

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

OFFERT À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE

AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PAR

STÉPHANIE LAROUCHE

EFFET DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DU PROCHE AIDANT SUR LE

FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF DE LA PERSONNE AYANT SUBI UN

TRAUMATISME CRÂNIO-CÉRÉBRAL

Janvier 2012

Sommaire

Les séquelles d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC) sont susceptibles d'engendrer des difficultés affectives, cognitives et comportementales chez la victime et laisser cette dernière dans un état de dépendance. Une personne proche est souvent appelée à prendre en charge la victime et à assumer un rôle d'aidant pour lequel elle n'est pas suffisamment préparée, ce qui peut conduire au développement d'une détresse psychologique chez l'aidant. Les recherches tendent à démontrer que la santé psychologique du proche aidant constitue un facteur essentiel dans l'adaptation de la victime de TCC. Dans cette perspective, la présente étude s'intéresse à la relation pouvant exister entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC. À cet égard, deux questions de recherche ont été posées :

1) Existe-t-il un effet corrélationnel positif entre la détresse psychologique chez l'aidant et la détresse psychologique chez la victime de TCC? 2) Est-il possible d'observer un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique observable chez l'aidant et le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée? Cette étude à trois temps de mesure est exploratoire. Elle a été réalisée auprès d'un échantillon de 13 dyades d'aidants et de victimes d'un TCC. Les participants ont été recrutés par l'entremise de l'Association Renaissance pour les personnes traumatisées crâniennes (ARPTC) au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Chaque dyade de participants a été évaluée à 3 reprises, à environ 6 semaines d'intervalle. Le profil descriptif sociodémographique de la situation générale des participants ayant subi un TCC et des aidants a été obtenu. Les variables du fonctionnement cognitif exécutif du participant ayant subi un TCC ont été mesurées à

l'aide de quatre instruments reconnus, soit le Controlled Oral Word Association Test (COWA), l'effet Stroop, le Trail Making Test (TMT) et la Tour de Londres (TOL). L'évaluation de la détresse psychologique du participant ayant subi un TCC et de l'aidant a été déterminée à l'aide du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R). L'évaluation des facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant tel que le soutien social et la satisfaction de l'aidant envers certains aspects de son rôle ont été pris en compte à l'aide de cinq questionnaires. L'échantillon a été divisé en deux groupes, selon la présence ou l'absence de détresse psychologique observable chez l'aidant au premier temps de mesure, d'après l'index global de sévérité (GSI) du SCL-90-R. Suite aux différentes analyses statistiques, il a d'abord été observé un effet corrélationnel positif entre la détresse psychologique de l'aidant et la détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC et dans un second temps, un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et certains aspects spécifiques du fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé. L'influence positive d'autres variables a également été observée sur la détresse psychologique de l'aidant. Ces variables sont : la satisfaction de l'aidant à l'égard de son support social obtenu, le type de dyades, plus spécifiquement les dyades de type homme (aidant) – femme (aidé) et le fait que la dyade demeure sous le même toit. En effet, ces conditions sont présentes lors de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Enfin, l'analyse des résultats suggère que la détresse psychologique de l'aidant et de la victime de TCC pourrait agir tel un double effet sur le fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC : la détresse psychologique de l'aidant, aurait un effet sur la

détresse psychologique de l'individu cérébrolésé et vice-versa. Ensemble, la détresse psychologique de l'aidant et de la victime de TCC aurait un effet potentiel sur certains aspects du fonctionnement exécutif de la victime de traumatisme crânien.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures	xv
Remerciements	xvi
Introduction.....	1
Contexte théorique	6
Le traumatisme crânio-cérébral, définition, causes et séquelles	7
Sévérité du TCC et mécanismes physiopathologiques.....	8
Les impacts comportementaux et psychopathologiques directs ou indirects du TCC	11
Impacts du traumatisme crânio-cérébral sur le fonctionnement.....	14
cognitif exécutif de la victime	14
La récupération à la suite d'un traumatisme crânio-cérébral	20
Impacts des manifestations psychopathologiques et des altérations comportementales de la victime de TCC sur l'ajustement familial et psychologique du pourvoyeur de soins.....	22
Le bouleversement des rôles sociaux et familiaux chez la victime de TCC et chez l'aidant	26
Les conséquences chez l'aidant de la perturbation du fonctionnement cognitif de la victime de TCC	28
Autres variables pouvant influencer la détresse psychologique de l'aidant	30

Facteurs d'influence de l'ajustement psychologique et familial du pourvoyeur de soins suite au traumatisme crânio-cérébral	31
Impacts de la situation familiale et psychologique de l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la victime de TCC	35
Objectif de la recherche.....	39
Questions de recherche.....	39
Méthode.....	41
Participants	43
Description des participants.....	43
Mode de recrutement de l'échantillon	44
Instruments de mesure.....	45
Évaluation descriptive de la situation du participant ayant subi un TCC et de son aidant.....	45
Évaluation du fonctionnement cognitif exécutif du participant ayant subi un TCC	47
Le Controlled Oral Word Association test (COWA) ou le test de la fluidité verbale	47
L'effet Stroop	49
Le Trail Making test (TMT) ou le test de traçage de pistes	51
La Tour de Londres	58
Évaluation de la détresse psychologique de l'aidant et du participant ayant subi un TCC.....	61
Le Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R).....	61
L'Inventaire révisée des problèmes de comportement et de mémoire (IRPCM)..	63

Évaluation des facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant	65
Procédure et déroulement de l'étude	68
Description détaillée des rencontres	70
Résultats	73
Première partie	74
Analyses statistiques appliquées à la présente étude	74
Méthode d'analyse statistique à cas individuels	75
Détermination des groupes d'aidants selon l'intensité de la détresse psychologique	76
Deuxième partie	77
Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon.....	78
Caractéristiques psychologiques de l'échantillon.....	80
Caractéristiques cognitives et adaptatives de l'échantillon	81
Troisième partie.....	86
Vérification des questions de recherche	88
Analyses préliminaires	88
Première question de recherche	94
Seconde question de recherche	102
Le Controlled Oral Word Association test (COWA) ou le test de fluidité verbale	102
Le Trail Making Test (TMT) ou le test de traçage de pistes.....	109
L'effet Stroop : Total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés »	120

L'effet Stroop : Score d'interférence	129
La tour de Londres (TOL).....	136
Synthèse des observations pour la seconde question de recherche.....	143
Quatrième partie	145
Variables d'influence des effets observés.....	145
Autres variables à considérer	150
Discussion	154
Première partie	155
Résumé de l'objectif de la recherche	155
Deuxième partie	156
Discussion des résultats obtenus en regard des questions de recherche	156
adressées et du contexte théorique.....	156
Première question de recherche	158
Deuxième question de recherche	168
Discussion générale	177
Troisième partie.....	179
Points d'intérêt et limites de la recherche	179
Points d'intérêts de la recherche	179
Limites de la recherche	182
Quatrième partie	187
Implications et retombées de l'étude	187
Conclusion	190

Références	195
Appendices	211
Appendice A : Certificat d'éthique	212
Appendice B : Lettre d'invitation à la participation à l'étude	214
Appendice C1 : Formulaire de consentement pour la première phase de cueillette de données.....	216
Appendice C2 : Formulaire de consentement pour la seconde phase de cueillette de données.....	221
Appendice D : Questionnaire sociodémographique.....	226
Appendice E : Questionnaires « Situation et informations sur la personne aidante » et « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC ».....	235
Appendice F : Questionnaires « Type d'assistance actuelle du proche aidant » et « Type d'assistance passée du proche aidant »	246
Appendice G : Caractéristiques sociodémographiques de chaque dyade de participants aidant-aidé.....	251

Liste des tableaux

Tableau 1 : Indices de fidélité et différence critique des instruments de mesure	76
Tableau 2 : Répartition des dyades de participants selon divers aspects sociodémographiques.....	78
Tableau 3 : Distribution des dyades de participants en fonction du niveau de scolarité .	79
Tableau 4 : Répartition des dyades de participants selon divers aspects psychologiques	81
Tableau 5 : Résultats moyens obtenus par les participants cérébrolésés aux différentes mesures cognitives aux trois temps de mesure	82
Tableau 6 : Scores moyens de difficultés fonctionnelles du participants cérébrolésés selon diverses habitudes de vie, mesurées par le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)	83
Tableau 7 : Autres variables d'influence probable de l'état de détresse psychologique des aidants	85
Tableau 8 : Résumé de certaines caractéristiques des dyades aidant-aidé.....	86
Tableau 9 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant au premier temps de mesure sur l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique de cet aidant au deuxième et au troisième temps de mesure, selon l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R).....	89
Tableau 10 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez le participant cérébrolésé au premier temps de mesure sur l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé au deuxième et au troisième temps de	

mesure, selon l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)	92
Tableau 11 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur l'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés selon l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R).....	96
Tableau 12 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure dans l'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés à l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R).....	97
Tableau 13 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aideant sur la détresse psychologique du participant cérébrolésé selon l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R).....	98
Tableau 14 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA)	104
Tableau 15 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés au nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA).105	
Tableau 16 : Analyse à cas individuel mesurant l'effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aideant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA)	106

Tableau 17 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le temps en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT)..	111
Tableau 18 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le temps moyen en secondes requises afin de compléter la partie B du Trail Making test (TMT).....	113
Tableau 19 : Mesure de la présence de différences statistiquement significatives aux trois temps de mesure sur le temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du Trail Making test (TMT).....	115
Tableau 20 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le temps moyen en seconde requises pour compléter la partie B du Trail Making test (TMT) ...	116
Tableau 21 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés tel qu'estimé par le total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop.....	121
Tableau 22 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés sur le total de couleurs correctement nommées en score <i>t</i> à la planche « mots-colorés » du test de Stroop	123
Tableau 23 : Mesure de la présence de différences statistiquement significatives aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés	

sur le total de couleurs correctement nommées en score <i>t</i> à la planche « mots-colorés » du test de Stroop.....	125
Tableau 24 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le total de couleurs correctement nommées en score <i>t</i> à la planche « mots-colorés » du test de Stroop	126
Tableau 25 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le score d'interférence du test de Stroop.....	131
Tableau 26 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le score d'interférence du test de Stroop	132
Tableau 27 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le score <i>t</i> d'interférence du test de Stroop	133
Tableau 28 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés tel qu'estimé par le nombre total moyen de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)	137
Tableau 29 : Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés au nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)	139

Tableau 30 : Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)	140
Tableau 31 : Résumé des résultats obtenus par les participants cérébrolésés aux différents tests neuropsychologiques en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.....	145
Tableau 32 : Influence de différentes variables sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants	147
Tableau 33 : Effet d'autres variables d'influence sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants	151
Tableau 34 : Effet d'autres variables d'influence sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants II.....	152

Liste des figures

Figure 1. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des aidants, en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aidant au premier temps de mesure.	90
Figure 2. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez le participant cérébrolésé au premier temps de mesure.....	93
Figure 3. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aidant.....	100
Figure 4. Évolution aux trois temps de mesure du fonctionnement exécutif des participants cérébrolésés, selon le temps moyen en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT), en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aidant.	118

Remerciements

La réalisation de cet essai n'aurait pu se faire sans l'appui et l'aide de plusieurs personnes à qui je voudrais exprimer ma plus sincère reconnaissance. Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de recherche, monsieur Claude Dubé, Ph.D., pour sa disponibilité, son savoir et ses conseils si précieux à chaque étape qui a mené à la concrétisation de ce travail.

Je voudrais remercier tous les participants de la recherche pour nous avoir accueillis chez eux et nous avoir accordé leur temps et leur intérêt. Des remerciements sont également adressés à tout le personnel de l'ARPTC, plus particulièrement Mme Louise Girard (présidente) et Mme Nathalie Durand (travailleuse sociale), qui m'ont permis d'accomplir ce projet d'étude et pour leur collaboration précieuse lors du recrutement de l'échantillon.

Un merci spécial à M. Valentin Mbekou Ph.D., pour son aide à la réalisation et la compréhension des analyses statistiques. Je tiens également à souligner le travail de M. Benoît Harvey, pour sa contribution lors de la première phase de prise de données. Un remerciement sincère à ma sœur Catherine, pour sa contribution à la révision de la qualité du français.

J'aimerais également exprimer toute ma gratitude à mes collègues de travail et d'université, particulièrement à Fanny et Nadia pour leur support et leur complicité pendant ce long combat qu'est la rédaction d'un essai doctoral. Je tiens à remercier ma mère, Louise pour ses encouragements et son soutien. Enfin, un merci particulier à mon

conjoint Luc, qui partage ma vie depuis plus de 7 ans et qui m'a supporté à travers toutes les difficultés.

Je dédie cet ouvrage à mon père, Jean-Marc Larouche, qui me manque toujours énormément et qui est pour moi un exemple de positivisme, de courage et de confiance en soi.

Introduction

Au Québec, plus de 5000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC) annuellement, ce qui constitue un problème de santé préoccupant et qui ne peut être négligé (Banville, Villemure & Nolin, 2008; Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2001). Parmi les 5000 cas de TCC répertoriés au Québec annuellement, la majorité de ces traumatismes sont légers. Toutefois, plusieurs d'entre eux sont d'une sévérité plus importante (SAAQ, 2001). L'amélioration des techniques d'intervention d'urgence en neurologie et neurochirurgie fait en sorte que de nombreuses personnes qui seraient décédées survivent au traumatisme cérébral (Jennet & Bond, 1975; Lux, 2007; Zink, 2001). Ces survivants doivent souvent apprendre à composer avec des séquelles à long terme qui se répercutent dans plusieurs secteurs de leur vie. Les séquelles du traumatisme crânio-cérébral peuvent laisser la victime avec une dépendance importante envers son entourage (SAAQ, 2001; Thomsen, 1984). Dans ce contexte, la famille représente généralement la première source de support de la victime (Hawley, Ward, Magnay & Long, 2003; Knight, Devereux & Godfrey., 1998; Kreutzer, Gervasio, & Camplair, 1994a, 1994b). La famille ou les proches aidants doivent composer avec les séquelles psychologiques, comportementales et cognitives, entre autres au niveau des fonctions exécutives, qui sont consécutives à la blessure cérébrale de leur proche, ce qui risque d'induire un stress en lien avec la demande adaptative que la situation impose aux aidants (Katz, Zasler & Zafonte, 2007; Sander, 2007). Ces aidants sont alors susceptibles de développer divers types de psychopathologies et troubles d'adaptation (Brooks, 1991; Gillen, Tennen, Affleck, & Steinpreis, 1998; Herbert, 2007; Marsh, Kersel, Havill & Sleigh, 2002; Turner et al., 2007), qui peuvent se

manifester sous la forme de détresse psychologique. En fait, les impacts à long terme qui découlent de ces blessures cérébrales peuvent être aussi importants pour la famille que pour la victime elle-même (Brooks, 1991). La documentation scientifique consultée tend à montrer que la détresse psychologique de la personne aidante contribue au bon fonctionnement physique et psychologique de la personne cérébrolésée (Ergh, Rapport, Coleman & Hanks, 2002; Kreutzer et al., 1994a, 1994b; Sander, 2007; Sander et al., 2003; Sander, Caroselli, High, Becker, Nesses & Scheibel, 2002; Vangel, Rapport & Hanks, 2011). Par contre, peu de travaux de recherche se sont intéressés plus spécifiquement à l'effet que peut avoir la détresse psychologique manifestée par l'aidant le plus impliqué auprès de la personne victime de TCC sur le fonctionnement cognitif exécutif de la victime elle-même.

La détresse psychologique manifestée par l'aidant, peut avoir un impact sur le fonctionnement d'une personne victime d'un TCC à divers niveaux. Dans ce cas, le retour d'une personne ayant subi un TCC modéré ou sévère dans son milieu familial peut effectivement induire un problème d'adaptation significatif pour la famille et l'aidant principal. Un stress psychologique croissant peut se développer auprès des membres de la famille de la victime et il risque de favoriser le développement de diverses formes de psychopathologies et d'une détresse psychologique (Turner et al., 2007). Les facteurs pouvant contribuer au fonctionnement le plus complet possible des personnes victimes de TCC sont d'un intérêt thérapeutique de premier ordre. L'impact de ces facteurs peut se faire sentir auprès de l'individu lui-même, de sa famille, au niveau de sa réintégration sociale et, éventuellement, de son travail (Sander et al., 2002).

Considérant ce qui a été décrit plus haut, la présente recherche vise à observer et à décrire, le cas échéant, la relation présumée entre la détresse psychologique de l'aidant comme facteur d'influence et le fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC au domicile. Il s'agit d'une avenue de recherche à la fois intéressante et pertinente, car le système cognitif exécutif est particulièrement important dans la prise de décisions complexes (Pegna, Annoni & Schnider, 2005), dans l'adaptation de l'individu à un milieu changeant (Lux, 2007) et dans l'ajustement du comportement social (Adolphs, 2003; Wood, 2003). Une perturbation du fonctionnement exécutif produit une variété de changements cognitifs et comportementaux qui demeurent importants de nombreuses années après le TCC (Draper & Ponsford, 2009; Lucas & Addeo, 2006; McDonald, Flashman & Saykin, 2002; Spikman & Van Der Naalt, 2010) et qui contribuent au maintien de nombreux handicaps fonctionnels (SAAQ, 2001). Ainsi, la réalisation de cette recherche permettra d'obtenir une meilleure connaissance descriptive du lien présumé entre la détresse psychologique exprimée par l'aidant principal et les variations du fonctionnement cognitif exécutif de la personne victime de TCC au domicile ce qui pourrait conduire à une meilleure prise en charge de la victime par l'aidant et, éventuellement, par les équipes professionnelles en réadaptation et en CLSC.

Après avoir fait le compte rendu de la documentation scientifique, deux questions de recherche sont proposées : 1) Existe-t-il un effet corrélationnel positif entre la détresse psychologique observable chez l'aidant et la détresse psychologique observable chez la victime de TCC? 2) Est-il possible d'observer un effet corrélationnel négatif entre la

détresse psychologique observable chez l'aidant et le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée?

Le présent essai est divisé en 4 grandes sections soit, le contexte théorique, la méthode, les résultats et la discussion.

Contexte théorique

Le traumatisme crânio-cérébral, définition, causes et séquelles

Le traumatisme crânio-cérébral (TCC) se définit comme une atteinte caractérisée par une dysfonction ou une destruction du tissu cérébral, elle-même provoquée par le contact brutal de la substance cérébrale avec la boîte crânienne. Le TCC implique des dommages aux corps des cellules nerveuses ou à leurs prolongements (SAAQ, 1995). Les régions cérébrales les plus fréquemment blessées directement incluent celles situées à la surface inférieure du cerveau par suite de la compression et du frottement sur la base de l'os du crâne lors de l'impact, il s'agit principalement des aires orbitofrontales et des régions antérieures des lobes temporaux (Lucas & Addeo, 2006).

Une description générale du TCC proposée par les auteurs Gervais et Dubé, est présente dans le guide de référence de la SAAQ (2001) et s'énonce comme suit :

Le traumatisme cranio-cérébral représente une atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées. L'incapacité qui résulte du traumatisme est soit temporaire, soit permanente avec des limitations physiques, neuropsychologiques ou psychosociales partielles ou totales (SAAQ, 2001, p.15).

Selon Banville et al. (2008) au plan étiologique, les TCC sont « attribuables à des accidents de voiture (40 %), à des chutes (30 %), aux accidents de travail (10 %) à la violence (5 %) et à différentes activités de la vie domestique, du sport et des loisirs

(10 %) ». Les hommes subissent un TCC dans une proportion plus importante que les femmes (Katz et al., 2007). Le TCC touche principalement les jeunes adultes de 15 à 24 ans, les individus de plus de 75 ans et également les jeunes enfants de moins de 5 ans (National Institute of Health [NIH], 1999), en plus d'affecter majoritairement les gens ayant déjà des problématiques d'abus de substances, de troubles d'apprentissage, de troubles de comportement et de désordres psychiatriques (Katz et al., 2007).

Sévérité du TCC et mécanismes physiopathologiques

Au plan physiologique, le TCC peut s'accompagner d'une perturbation de l'état de conscience, de céphalées, de nausées, de vomissements et d'une vision brouillée, dont la sévérité et la durée des manifestations sont variables (SAAQ, 2001; Lucas & Addeo, 2006). Il peut se manifester selon trois niveaux de sévérité, soit léger, modéré et sévère (Lucas & Addeo, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSSQ] & SAAQ, 2005). Bien qu'un certain nombre de cliniciens et de chercheurs utilisent la catégorisation à quatre niveaux de sévérité soit mineur, léger, modéré et sévère (SAAQ, 2001), la catégorisation à trois niveaux est celle privilégiée internationalement (MSSSQ & SAAQ, 2005). Actuellement, l'établissement de la sévérité du TCC s'effectue principalement à partir de signes cliniques observés à l'arrivée du patient à l'hôpital, par un médecin. Ce dernier mesure l'état de conscience du patient avec l'échelle de Glasgow et est attentif à la présence et à la durée de l'amnésie post-traumatique (SAAQ, 2001; Lucas & Addeo, 2006). Selon Saatman et al., (2008), la méthode de classification à trois niveaux de sévérité ne rend pas compte de

toute la complexité du TCC dans une optique clinique. En effet, les conséquences neurophysiologiques d'un TCC sont complexes. Kochanek, Clark et Jenkins (2007), Lucas et Addeo (2006) ainsi que Sichez et Faillot (1995) ont décrit en diverses phases les conséquences neurophysiologiques d'un TCC. Ces conséquences comprennent les lésions initiales et les lésions secondaires causées par le TCC. Les perturbations psychologiques, cognitives et comportementales seront décrites dans les sections suivantes.

Selon Kochanek et al. (2007), Lucas et Addeo (2006) de même que Sichez et Faillot (1995), les lésions initiales sont constituées par des lésions cutanées, des lésions osseuses, des lésions intracrâniennes extracérébrales et des lésions cérébrales. Les lésions osseuses incluent les blessures des tissus recouvrant la boîte crânienne. Ces blessures peuvent être à l'origine d'infection. Les lésions osseuses sont la conséquence de l'impact direct d'un objet sur la boîte crânienne ou l'inverse. Les lésions osseuses sont susceptibles d'entraîner des blessures du système vasculaire, qui elles, sont responsables, entre autres, des hématomes cérébraux. Les nerfs crâniens peuvent subir une compression ou une rupture comme conséquence de la fracture. Les lésions intracrâniennes extracérébrales peuvent être des hématomes extraduraux et/ou sous-duraux et des hémorragies méningées (pie-mère et arachnoïde). Les lésions cérébrales peuvent être focales ou diffuses. Les lésions cérébrales focales représentent l'atrophie cérébrale, les contusions et les hématomes intracérébraux. Les lésions cérébrales diffuses apparaissent lorsque le cerveau subit un étirement et/ou une torsion. Ces lésions diffuses touchent d'abord les axones et sont connues sous le nom de dommage axonal

diffus (DAD). Toujours selon ces auteurs, ce type de mécanisme provoque souvent une altération fonctionnelle des régions cérébrales éloignées, soit des régions qui ne sont pas touchées directement par les contusions. Le mécanisme de production du DAD peut également conduire à la formation d'un hématome profond ou encore à une hémorragie ventriculaire. Des blessures secondaires de toutes sortes peuvent également apparaître suite à un TCC. Au niveau local, il est observé des désordres métaboliques circonscrits autour du foyer lésionnel initial. La destruction cellulaire, les lésions ischémiques et hémorragiques de même que la perturbation de la barrière hématoencéphalique sont susceptibles d'engendrer la libération de substances potentiellement toxiques et destructrices pour la membrane cellulaire et les vaisseaux sanguins. À ces perturbations, vont s'ajouter les phénomènes d'oedème cytotoxique et vasogénique et les troubles de la microcirculation cérébrale (p. ex., vasodilatation, spasmes ou thromboses vasculaires). Au niveau général, des modifications de la pression intracrânienne et du débit sanguin cérébral sont observées. En l'absence d'intervention, l'hypertension intracrânienne peut avoir des conséquences sévères telles qu'une perturbation vasculaire cérébrale, une hernie ou un engagement cérébral, cette dernière pouvant être fatale pour la victime. Ces modifications impliquent un pronostic de récupération plus sombre. L'ensemble de ces blessures et altérations neurophysiologiques a des répercussions importantes sur le fonctionnement du système nerveux, pouvant entraîner des modifications dans les sphères cognitives et comportementales (Kochanek et al. 2007; Lucas & Addeo, 2006; Sichez & Faillot, 1995).

Les impacts comportementaux et psychopathologiques directs ou indirects du TCC

Les symptômes comportementaux et cognitifs tardifs peuvent survenir des jours ou des semaines après le traumatisme. Ils incluent : l'irritabilité, les difficultés de mémoire et de concentration, l'insomnie, la fatigue et des modifications visuelles et auditives (Lucas & Addeo, 2006). Les troubles de comportements sont également persistants dans le temps (Draper & Ponsford, 2009). Des séquelles motrices et sensori-perceptives peuvent également se produire, particulièrement lors de traumatismes sévères (Katz et al., 2007). Suite aux diverses manifestations pathologiques cognitives et comportementales du TCC, il s'ensuit une perturbation des habitudes de la victime dans différentes sphères de vie soit : familiale, scolaire, professionnelle, conjugale et récréative (SAAQ, 2001). Les séquelles les plus importantes peuvent impliquer le fonctionnement cognitif, émotionnel et comportemental de la victime de TCC (Katz et al., 2007).

La victime d'un TCC peut également développer certaines formes de psychopathologie. La présentation psychopathologique chez la victime peut être expliquée par les tentatives mises en place afin de s'ajuster aux déficits cognitifs (Ponsford, Draper & Schönberger, 2008) ou encore par un « facteur de stress traumatique général » (O'Donnell, Creamer & Pattison, 2004). Ce dernier facteur serait lui-même composé d'un état de stress post-traumatique et d'un état dépressif. L'impact différentiel relatif de ces deux aspects serait toutefois difficile à estimer. Pour de nombreux auteurs, les troubles de l'axe 1 (DSM-IV) les plus fréquemment diagnostiqués sont : la dépression et l'anxiété (Evered, Ruff, Baldo & Isomura, 2003; Knight et al.,

1998; Truelle, Fayada, & Montreuil., 2005). Selon Ponsford et al. (2008), l'importance de ces troubles tend à demeurer stable sur une période de dix ans. Dans une étude portant sur la fréquence et la nature des troubles de la personnalité suivant un TCC chez 100 adultes de 18 à 65 ans, Hibbard et al. (2000) rapportent que la majorité des participants avait développé un trouble de la personnalité (c.-à-d., axe II du DSM-IV) à la suite de leur traumatisme crânien. De plus, plusieurs de ceux-ci présentaient les caractéristiques cliniques de plus de deux troubles de la personnalité. Parmi les troubles de personnalité les plus souvent rencontrés se retrouvent les personnalités pathologiques obsessive-compulsive, histrionique, narcissique, évitante, paranoïaque, antisociale et, la plus fréquente, la personnalité borderline. Toujours selon Hibbard (2000), les victimes de TCC rapportent des changements en lien avec la personnalité qui peuvent être regroupés en 3 catégories, soient des modifications en lien avec la perte de confiance en soi, des variations en lien avec les tentatives d'ajustement aux déficits cognitifs et interpersonnels ainsi que la présence de « pensées négatives ».

Truelle et al., (2005) ont proposé une liste descriptive et une catégorisation des troubles de l'humeur et du comportement les plus fréquents et invalidants suite à un TCC. Cette liste comprend diverses catégories soit : 1) les symptômes déficitaires, 2) les symptômes productifs, 3) les symptômes à composante somatique et 4) les symptômes affectifs. Les symptômes déficitaires comprennent le défaut d'initiative (apragmatisme), l'indifférence affective et le défaut de motivation. Les symptômes productifs incluent un défaut du contrôle émotionnel, l'euphorie, l'excitation mentale, l'agressivité, l'agitation et la violence. Les symptômes à composante somatique impliquent les plaintes

somatiques, les conduites de dépendance, la boulimie, le trouble des conduites sexuelles, les troubles du sommeil et la fatigue. Finalement, les symptômes affectifs comprennent la dépression, l'anxiété, le sentiment d'isolement, la perte d'estime de soi, le refus du handicap, l'égocentrisme, les compulsions et, plus rarement, les fabulations, les hallucinations et les délires. Selon Truelle et al. (2005), l'aspect évolutif de ces troubles doit faire l'objet d'une attention particulière. Par exemple, la détresse psychologique et la dépression n'apparaissent généralement pas immédiatement après le TCC, mais davantage au moment où la victime prend conscience de ses déficits (Turner et al., 2007).

À titre indicatif, les travaux d'Evered et al. (2003), sur une population de victimes de TCC léger, ont permis d'observer une relation significative entre la détresse psychologique, sous forme de psychopathologie, chez la victime et une performance plus faible aux tests neuropsychologiques. Ces auteurs observent que 14,7 % de leur échantillon composé de 129 individus ayant un diagnostic de syndrome post-commotionnel secondaire à un TCC léger présentent les critères diagnostiques d'un trouble psychologique de l'axe I du DSM-IV. Toujours selon Evered et al. (2003), 24,8 % de leur échantillon présentent les critères diagnostiques d'un trouble psychologique de l'axe II du DSM-IV et que 24,0 % combinent un trouble psychologique de l'axe I et de l'axe II, ce qui suggère un accroissement dysfonctionnel général. Au total, 63,5 % de leur échantillon présente une forme ou une autre de psychopathologie. Les individus présentant à la fois une psychopathologie de l'axe 1 et de l'axe 2 manifestent également un plus grand nombre de plaintes émotionnelles ainsi

qu'un fonctionnement neurocognitif plus faible. Skell, Johnstone, Schopp, Shaw et Petroski (2000) ont également démontré un lien, quoique limité entre la détresse psychologique et le fonctionnement cognitif de la victime de TCC. Selon ces auteurs, la détresse manifestée par la victime est liée de manière inversement proportionnelle aux résultats obtenus en lecture au Wide Range Achievement Test-Revised (WRAT-R), au Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-R FIQ) et à la partie B du Trail Making Test, qui elle mesure la flexibilité cognitive, une composante du fonctionnement cognitif exécutif. Les auteurs demeurent toutefois réservés quant aux conclusions de leur étude en raison du lien inopiné entre la détresse psychologique de la victime et les résultats obtenus en lecture. Dans leur étude, Skell et al. (2000) ont utilisé les résultats obtenus en lecture pour estimer le potentiel intellectuel pré- traumatisque de la victime de TCC et ainsi mesurer la diminution des fonctions cognitives. En somme, le TCC est un facteur d'induction de diverses formes de réactions perturbatrices psychopathologiques susceptibles de produire des états de détresse psychologique, qui peuvent à leur tour perturber le fonctionnement cognitif au-delà des perturbations provenant des lésions neuronales elles-mêmes.

Impacts du traumatisme crânio-cérébral sur le fonctionnement cognitif exécutif de la victime

À la suite d'un TCC, l'une des conséquences les plus communes, persistantes et handicapantes pour la victime et le proche aidant est la perturbation du fonctionnement cognitif exécutif (Kreutzer et al., 1994b; McDonald et al., 2002). La perturbation du

fonctionnement exécutif est la conséquence de blessures impliquant le lobe frontal isolément ou en conjonction avec d'autres structures cérébrales (McDonald et al., 2002; Van Der Linden, Seron, Le Gall & Andrès, 1999). Effectivement, les régions fronto-temporales sont les parties du cerveau les plus susceptibles d'être endommagées à la suite d'un TCC (Greenwald, Burnett, & Miller, 2003; Lucas & Addeo, 2006; Morris, 2010). Dans ce contexte, il n'est pas rare que les victimes présentent des déficits cognitifs et comportementaux importants en l'absence de séquelles physiques sévères (Rees, Marshall, Hartridge, Mackie, & Weiser, 2007). Les fonctions exécutives sont reconnues pour leur implication dans l'autorégulation du comportement, des émotions et de la pensée. Les fonctions exécutives ont une fonction d'organisation, de direction et de gestion des autres fonctions cognitives, des émotions et du comportement (Roth, Isquith & Gioia, 2005 cités dans Morris, 2010).

Un déficit du fonctionnement exécutif peut avoir des incidences sur le raisonnement, l'initiative, la planification, la capacité d'organisation, la formation de concepts et la flexibilité mentale, en plus d'entraîner des déficits d'attention, de la conscience et du comportement intentionnel (McDonald et al., 2002). Ces individus avec altérations exécutives réagissent par des comportements stéréotypés et une pensée rigide aux demandes de l'environnement. Il leur est difficile, sinon impossible d'inhiber les réponses automatiques, de réorienter leurs stratégies ou de se corriger en cours d'action (McDonald et al., 2002). À cela s'ajoutent des difficultés d'anticipation, des troubles du jugement et de l'abstraction ainsi qu'une incapacité à saisir les situations complexes dans leur globalité afin de parvenir à une décision adaptée (Pegna et al., 2005).

La victime peut également présenter des difficultés sociales importantes suite à une altération des fonctions exécutives (Adolphs, 2003; Wood, 2003). Selon plusieurs auteurs, le cortex préfrontal, qui constituerait un rouage important du fonctionnement exécutif, serait largement impliqué dans les comportements sociaux (Anderson, Bechara, Damasio, Tranel, & Damasio, 1999; Barrash, Tranel, & Anderson, 2000; Wood, 2003). En effet, les aires frontales, et principalement les aires préfrontales, sont impliquées dans le développement d'un modèle interne de l'environnement social, qui implique la représentation d'autrui, des relations sociales et de la valeur que prennent les actions de l'individu dans un contexte social (Adolphs, 2003). Le cortex préfrontal est impliqué dans les cognitions dites sociales (c.-à-d., empathie, inférence à propos des sentiments d'autrui) (Frith & Frith, 2003; Stuss, Gallup, & Alexander, 2001) et dans les comportements moraux (Greene & Haidt, 2002). Le cortex préfrontal dorsolatéral est engagé dans la régulation et le contrôle du comportement ainsi que dans la réaction aux stimuli de l'environnement et le cortex orbitofrontal dans l'intégration des informations émotionnelles, mnésiques et en provenance de l'environnement (Wood, 2003).

Selon Premack et Woodruff (1978), le comportement social requiert qu'une personne soit en mesure de comprendre l'origine des comportements et des états émotionnels d'autrui. Cette habileté de se représenter les états mentaux est connue sous le nom de « théorie de l'esprit ». Bien qu'une variation soit observée quant à l'identification d'une structure cérébrale responsable de cette habileté et que la communauté scientifique ne soit pas unanime, le cortex frontal médian a été identifié comme étant la structure cérébrale dont l'activation était la plus importante selon les études effectuées en

imagerie par résonnance magnétique fonctionnelle (Frith & Frith, 1999). Selon Wood (2003), le cortex préfrontal représente une entité importante dans la représentation du savoir social et conséquemment du contrôle des comportements sociaux. Cet aspect de contrôle exécutif des comportements sociaux s'ajoute aux autres difficultés potentielles chez les personnes avec un traumatisme crânien dont le risque de blessures au lobe frontal est important.

D'autre part, parmi l'ensemble des séquelles possibles, le manque d'autocritique des victimes représente l'une des séquelles les plus difficiles dont les professionnels et les aidants ont à faire face (Lux, 2007; Prigatano, Borgaro, Baker, & Wethe, 2005). Spikman et Van Der Naalt (2010) ont mis en évidence un déficit de la capacité d'autocritique chez les victimes de TCC ayant subi une lésion frontale et présentant un dysfonctionnement exécutif. Les victimes de TCC n'estiment pas toujours l'étendue de leurs difficultés à un niveau de gravité similaire à celui estimé par l'aidant, ce qui peut être source de divergences et de tensions intrafamiliales significatives (Prigatano & Altman, 1990). De plus, la difficulté de la victime de TCC à estimer ses propres capacités peut compliquer significativement le processus de réadaptation (Lux, 2007).

De ces différentes altérations cognitives exécutives peuvent résulter des déficits majeurs pour la victime dans sa vie quotidienne, au travail et dans ses relations interpersonnelles (McDonald et al., 2002), et ce, particulièrement lorsque les tâches sont nouvelles ou complexes (Hoclet, Gronier, Joly-Pottuz, & Carbonnel, 2003). D'autre part, lors du retour de la victime dans son milieu familial, des tâches qui étaient parfaitement exécutées dans un milieu plus structuré (p. ex., au centre de réadaptation)

peuvent ne plus être correctement accomplies (Lux, 2007). Il y a donc un contraste majeur entre le milieu de réadaptation professionnelle rigoureusement encadré et le milieu de vie familial qui, généralement, ne peut bénéficier d'un encadrement aussi solide. La constatation de cet écart peut aussi être la source de tensions intrafamiliales, puisque la famille, incluant le principal aidant, peut alors percevoir directement l'étendue de l'encadrement qui peut être requis. Par exemple, la victime peut omettre ses rendez-vous ou avoir de la difficulté à préparer un repas, ce qui impose un rôle d'encadrement que la famille et l'aidant peuvent avoir de la difficulté à assumer (Berrewaerts & Doumont, 2004). Un déficit du fonctionnement exécutif peut également conduire la victime à prendre des risques inconsidérés, à enfreindre les règles établies incluant les règles implicites et explicites du fonctionnement de l'unité familiale (McDonald et al., 2002).

Selon Silver, Hales, & Yudofsky (1994), les victimes de TCC peuvent présenter plusieurs perturbations touchant la structure de leur personnalité alors que leur fonctionnement cognitif global peut être relativement préservé. En raison de la vulnérabilité des régions frontales et préfrontales du cortex cérébral aux contusions, les blessures à ce niveau peuvent engendrer des perturbations dans la structure de la personnalité de la victime. Ces blessures sont connues sous le vocable de « syndrome du lobe frontal » (Silver et al., 1994; Stuss et Benson, 1984). Le vocable « syndrome du lobe frontal » découle des blessures spécifiques aux lobes frontaux, alors que le terme « dysfonctionnement exécutif » insiste davantage sur la nature des difficultés manifestées, qui peuvent relever d'atteintes non-spécifiques aux lobes frontaux (Lussier & Flessas, n.

d). Plus particulièrement, ce syndrome implique des changements comportementaux ayant un impact social qui peut être important tels que l'exacerbation de traits de personnalité perturbateurs préexistants, l'apathie, une diminution de la préoccupation pour les normes sociales, pour autrui et pour soi-même, un plus grand risque de poser des comportements obscènes, un langage grossier, une turbulence ou agitation, une prise de risques futiles, de l'impulsivité et de la distractibilité (Silver et al., 1994). Le syndrome provoque des changements au niveau émotif tels que l'indifférence, une labilité émotionnelle, un faible contrôle de la colère, des comportements violents, des changements intellectuels, une réduction de la capacité à utiliser le langage, les symboles et la logique, une réduction de la capacité à utiliser les mathématiques, une perturbation de la capacité de calcul, d'abstraction et de raisonnement, ainsi qu'une diminution de la vigilance, de la concentration et de l'orientation. Le syndrome amène également des modifications de l'humeur, des automatismes (c.-à-d., des comportements qui se font de manière involontaire, élaborée et inconsciente, réactionnelle ou spontanée) des comportements immatures, une désinhibition, de l'anxiété ainsi qu'une diminution de l'initiative (Stuss & Benson 1983 cités dans Stuss & Gow, 1992; Stuss & Benson, 1986 cités dans Stuss & Gow, 1992).

En somme, ces diverses altérations des fonctions exécutives peuvent grandement perturber le fonctionnement familial et favoriser le développement de situations génératrices de détresse psychologique pour l'aïdant principal.

La récupération à la suite d'un traumatisme crânio-cérébral

La restauration des différentes fonctions cérébrales à la suite d'un TCC est la conséquence de deux mécanismes distincts, soit la récupération spontanée et la récupération fonctionnelle. La récupération spontanée correspond à un retour à une homéostasie normale du cerveau après la perturbation traumatique. Elle montre une évolution rapide (0 à 3 mois), est présente en phase aiguë de la maladie et touche principalement l'état d'éveil, l'orientation et les fonctions motrices. La récupération fonctionnelle pour sa part, est présente majoritairement pendant les 24 premiers mois suivants le TCC et dépend de l'action combinée de la plasticité neuronale et de la stimulation effectuée en situation de réadaptation active (SAAQ, 2001). Après ce stade, bien que la victime de TCC puisse ne pas avoir retrouvé toutes ses capacités, elle se stabilise dans une phase qualifiée de « maintien des acquis » (SAAQ, 2002). Christensen et al. (2008) ont observé une atténuation significative de la courbe de récupération entre le 5^e et le 12^e mois, chez un échantillon de 75 individus ayant subi un TCC de catégories modéré à sévère. Selon Dikmen, Machamer & Temkin (1993), la majeure partie de la récupération fonctionnelle s'effectue dans les 24 mois suivant le TCC. D'autres auteurs ont observé de minimes, voir l'absence, de changement cognitif chez la victime de TCC ainsi qu'une persistance des incapacités, deux ans après le traumatisme (Oddy, Coughlan, Tyerman, & Jenkins, 1985; Bond & Brooks, 1976).

Hetherington, Stuss et Finlayson (1996), sont toutefois d'avis que la récupération des fonctions cognitives peut se manifester sur une période plus longue que ce que certains auteurs ont longtemps considéré, et ce, au moins en ce qui concerne la vitesse de

traitement de l'information. Olver, Ponsford et Curran (1996) rapportent une amélioration significative de l'indépendance fonctionnelle chez les individus cérébrolésés entre la 2^e et la 5^e année suivant le TCC. Millis et al. (2001), dans une étude effectuée auprès d'un échantillon de 182 individus cérébrolésés évalués à 1 an et 5 ans après le TCC, notent des variations interindividuelles importantes dans la récupération cérébrale au cours des années. En effet, plus de 22% de leur échantillon a démontré des améliorations sur plusieurs tests neuropsychologiques, particulièrement au niveau de la vitesse de traitement de l'information, de la visuo-construction et de la mémoire verbale. Toujours selon ces auteurs, 15 % de leur échantillon a démontré une détérioration des performances aux tests neuropsychologiques, particulièrement au niveau de la flexibilité cognitive et des mesures faisant appelle à la vitesse d'exécution. Hammond, Hart, Bushnick, Corrigan et Sasser (2004), ont observé un effet de plafonnement de la récupération des fonctions cognitives chez seulement 16 % de leur échantillon de 300 individus cérébrolésés. Ils ont également mis en évidence autant d'améliorations que de détériorations entre la 1^{ère} et la 5^e année suivant le TCC. Selon Hammond et al. (2004), une large partie des améliorations s'effectue au niveau de la compréhension et de l'expression verbale de même qu'au niveau de la capacité de résolution de problèmes, alors que les détériorations se manifestent plus spécifiquement au niveau des interactions sociales auprès de leur population à l'étude. D'autres études ont démontré la poursuite de l'amélioration cognitive et fonctionnelle jusqu'à 7 ans (Sancisi et al., 2009) et 10 ans après le TCC (Sbordone, Liter & Pettler-Jennings, 1995). Selon Hammond et al. (2004), l'évolution négative d'un certain pourcentage d'individus à la suite d'un TCC peut

s'expliquer en partie par les facteurs en lien avec le TCC (p.ex., sévérité du TCC), des facteurs qui ne sont pas en lien avec le TCC (p.ex., histoire psychoaffective) ou encore par une interaction des différents facteurs reliés et non reliés au TCC. Selon ces derniers, d'autres études devraient s'intéresser aux autres facteurs pouvant expliquer l'évolution de la récupération cérébrale à la suite d'un TCC.

Les études s'entendent donc pour constater qu'une récupération à la fois cérébrale et fonctionnelle se manifeste après le TCC, mais elles ne sont pas sans équivoque quant au rythme d'évolution de la récupération et du point maximal de récupération qui indique l'atteinte d'un plateau. Il est toutefois démontré que la récupération des fonctions cognitives est loin d'être statique au cours des années qui suivent le TCC et que des modifications sont toujours possibles au-delà de la phase de maintien des acquis décrit par la SAAQ (2001) et ce même au niveau des fonctions exécutives.

Impacts des manifestations psychopathologiques et des altérations comportementales de la victime de TCC sur l'ajustement familial et psychologique du pourvoyeur de soins

Le retour et la présence de la personne victime d'un TCC dans son milieu familial est une étape critique qui peut s'avérer difficile (Turner et al., 2007). En effet, le traumatisme crânien entraîne un ensemble de séquelles déjà décrites, souvent chroniques, chez la victime. À cet égard, la famille devient, de facto, un élément pivot dans la réadaptation et le support à long terme de la victime (Hawley et al., 2003; Knight et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a). Il s'agit d'un rôle dont la famille, incluant le principal aidant, n'est souvent pas préparée (Chwalisz, 1992; Herbert, 2007; Turk &

Scandale, 2007). Alors qu'une amélioration se produit dans la sphère physique durant la première année chez la victime de TCC (SAAQ, 2001; Jennett & Bond, 1975), il est démontré que la détresse psychologique (Brooks, Campsie, Symington, Beattie & McKinlay, 1986; Hibbard et al., 2000; O'Donnell et al., 2004; Pollard & Kennedy, 2007 Ponsford et al., 2008; Thomsen, 1984; Truelle et al., 2005) et les déficits cognitifs (Lucas & Addeo, 2006; McDonald et al., 2002), toujours chez la victime, peuvent persister et parfois devenir plus manifestes. La famille se retrouve alors dans la situation où elle doit assurer le support à la fois physique, psychologique et financier de la victime (Turner et al., 2007). Cette lourde tâche peut entraîner de profondes conséquences psychologiques pour l'aidant familial principal et la famille entière (Hawley et al., 2003; Herbert, 2007; Kreutzer, Livingston et al., 2009; Kreutzer et al., 1994a; Livingston, Brooks & Bond, 1985; Livingston, 1987). Les membres de la famille ont tendance à se sentir préoccupés et bouleversés ainsi qu'à apprêhender l'avenir négativement, augmentant ainsi le niveau global de stress (Turner et al., 2007).

Plusieurs recherches ont fait état de l'impact psychologique que peut avoir la personne victime de TCC sur l'aidant (Brook, 1991). Les auteurs rapportent des niveaux de dépression (Douglas & Spellacy; Gillen et al., 1998; Hawley et al., 2003; Kreutzer et al., 1994a; Livingston, 1987; Ponsford, Olver, Ponsford, & Nelms, 2003; Marsh, Kersel, Havill, & Sleight, 1998a; Marsh et al., 2002; Turner et al., 2007; Kreutzer et al., 2009) et d'anxiété cliniquement significatifs (Hawley et al., 2003; Kreutzer et al., 2009; Kreutzer et al., 1994a; Livingston, 1987; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002; Ponsford et al., 2003). Ces états psychopathologiques et le stress chez l'aidant sont particulièrement

sévères durant la première année suivant le TCC (Gillen et al., 1998; Livingston et al., 1985; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002; McKinlay, Brooks, Bond, Martinage, & Marshall, 1981). Des auteurs estiment l'incidence de la dépression à plus de 60 % chez les aidants (Douglas & Spellacy, 2000). Un an suivant l'événement traumatisque, plus de 30 % des aidants rapportent toujours un degré significatif de dépression et d'anxiété (Kreutzer et al., 1994a; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002). Les études concernant les conjointes d'hommes ayant subi un TCC relèvent aussi un niveau significatif de dépression (Chwalsiz, 1992; Livingston, 1987; Rosenbaum & Najenson, 1976) et d'anxiété chez ces femmes (Livingston, 1987). Les conséquences vécues par les aidants, souvent sous une forme de détresse psychologique, peuvent persister plusieurs années suivant le TCC (Brooks et al., 1986; Douglas et Spellacy, 2000; Hawley et al., 2003).

À cet égard, la détresse psychologique constitue un état psychologique non spécifique caractérisé essentiellement par une humeur dépressive ou anxiouse (Kessler et al., 2002). Elle peut également consister en un amalgame de symptômes cognitifs, comportementaux, émotionnels et psychophysiologiques (Dohrenwend, Shrout, Egri & Mendelsohn, 1980). Effectivement, Cairney, Veldhuizen, Wade, Kurdyak et Streiner (2007) considèrent qu'un niveau de détresse psychologique élevé peut être un signe de troubles psychologiques plus sérieux, tels qu'une dépression clinique. Selon Perrault (1987) : « La détresse psychologique est à l'ensemble de la santé mentale ce que la fièvre est à l'ensemble des maladies infectieuses : un symptôme mesurable, signe évident d'un problème de santé, mais qui ne peut à lui seul éclairer sur l'étiologie et la sévérité du problème auquel il se rattache » (p. 14). La détresse psychologique donne

alors une approximation intéressante de l'état mental des individus (Santé Québec, 1995). Elle se présente selon un continuum où d'une part, il y a le sentiment d'être heureux et comblé (absence de détresse psychologique) et d'autre part, le sentiment d'être dépressif et anxieux (présence de détresse psychologique) (Mirowsky & Ross, 2003). La documentation scientifique indique que cette détresse psychologique de l'aidant serait étroitement liée aux types de symptômes manifestés par la personne victime de TCC.

Les modifications se produisant au niveau de la personnalité (Brooks et al., 1986; Gillen et al., 1998; Herbert, 2007; Knight et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a; McKinlay et al., 1981), de l'humeur (Ergh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Groom, Shaw, O'Connor, Howard, & Pickens, 1998; Kreutzer et al., 1994a; Knight et al., 1998; Livingston et al., 2010; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002; McKinlay et al., 1981; McPherson, Pentland, & McNaughton, 2000; Sander 2007) et du comportement chez la victime (Ergh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Groom et al., 1998; Harris, Godfrey, Partridge & Knight, 2001; Riley, 2007) causeraient une détresse psychologique chez l'aidant. Les états pathologiques chez la victime de TCC ont un impact sur la satisfaction de l'aidant à l'égard de la vie (Wells, Dywan & Dumas, 2005) et accentuent le fardeau que doit porter l'aidant (Sander, 2007). Ils contribuent également à l'isolement social de la victime et de son aidant (Marsh, 1999). Les troubles de l'humeur et du comportement peuvent être surprenants et difficiles à gérer pour une personne qui n'est pas familière avec ces derniers, ce qui contribue à l'isolement social de l'aidant (Sander, 2007). Marsh, Kersel, Havill & Sleigh (1998b), dans une étude corrélationnelle, ont observé

que les problèmes émotifs et comportementaux rapportés par l'aidant chez la victime de TCC, sont liés de manière statistiquement significative à la détresse du proche aidant. Six mois suivant le TCC, les comportements perturbateurs de la victime sont toujours en lien avec l'augmentation d'un vécu dépressif chez l'aidant (Gillen et al., 1998). Selon Wood et Liossi (2006), les comportements agressifs et leur contrôle chez la victime de TCC imposent un stress majeur à l'aidant. Les aidants qui font face à de nombreux problèmes de comportements de la part de la victime de TCC sont plus sujets à s'inquiéter à propos d'eux-mêmes et à propos de la victime (Kreutzer et al., 1994a). Ils deviennent également plus sensibles à chacun des petits changements se produisant chez la victime de TCC. Cette tendance peut affecter leur propre santé psychologique et leur capacité d'ajustement à la situation. Bien que les comportements violents et les conduites socialement inappropriées se produisent dans moins de 20 % des cas, ces conduites comptent parmi les problèmes les plus difficiles et limitatifs pour les aidants (Thomsen, 1984) de même que persistant dans le temps (Draper & Ponsford, 2009). Plus de 10 ans après le TCC, les deux tiers des aidants rapportent toujours la présence de modifications émotionnelles et de la personnalité chez la victime (Thomsen, 1984).

Le bouleversement des rôles sociaux et familiaux chez la victime de TCC et chez l'aidant

La détresse psychologique de l'aidant est également reliée à d'autres types de changements tels que ceux se produisant dans les modes relationnels (Fengler & Goodrich, 1979; Kreutzer et al., 1994a; Lefebvre et al., 2004; Peters, Stambrook, Moore & Esses, 1990; Rosenbaum & Najenson, 1976) et dans les rôles tenus par les membres

de la famille (Fengler & Goodrich, 1979; Gan, Campbell, Gemeinhardt & McFadden, 2006; Hallet, Zasler, Maurer, & Cash, 1992; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002; Rosenbaum & Najenson, 1976). Les victimes et leurs aidants éprouvent beaucoup de difficultés à maintenir des relations familiales et sociales (Lefebvre et al., 2004). Les relations familiales deviennent difficiles et les contacts sociaux sont de plus en plus restreints. Les changements cognitifs, émotifs et comportementaux qui se produisent chez la victime se reflètent négativement sur la démonstration d'affection entre les membres de la famille (Kreutzer et al., 1994a). Selon Brown et Nell (1992), la sphère des relations familiales est la plus perturbée et cette perturbation est croissante durant la première année suivant le TCC de la victime. L'étude de Lefebvre et al. (2004) tend à démontrer que la majorité des victimes et leurs aidants éprouvent des difficultés dans leur intégration sociale. La plupart des victimes ne sont plus en mesure d'assurer leurs obligations familiales (Brown & Nell, 1992) et professionnelles (Hallett et al., 1992). Selon la SAAQ (2002), le fonctionnement familial est entièrement bouleversé, tous les rôles, les tâches, le temps et les responsabilités doivent être réorganisés en fonction des limites imposées par les diverses pertes et perturbations observables chez la victime. Kreutzer et al. (2009) ajoutent que la détresse psychologique de l'aidant est étroitement liée à l'inconfort de ce dernier à laisser la victime seule à domicile, sans surveillance, ce qui est toujours le résultat de la difficulté de la victime à prendre soin d'elle et à faire preuve d'un bon jugement. La vie de l'aidant est désormais centrée sur la personne cérébrolésée (Lefebvre et al., 2004). Pour plusieurs aidants, la victime demeure dépendante socialement et financièrement (Gan et al., 2006; Thomsen, 1984).

En ce qui concerne la vie de couple, les moments d'intimité et la satisfaction conjugale sont souvent réduits à leur minimum (Douglas & Spellacy, 2000; Peters et al., 1990). Les conjointes dont le mari a subi un TCC décrivent généralement ce dernier comme étant entêté, immature et dépendant (Rosenbaum & Najenson, 1976). Peters et al. (1990) ont mis l'emphase sur le fait que dans plusieurs cas, l'épouse est responsable de la réadaptation du conjoint dès sa sortie de l'hôpital ou du service de réadaptation intensive. Ces conjointes rapportent que le rôle d'aidant les place dans une position de « parent » et donc d'autorité à l'égard du conjoint, considérant l'encadrement requis, ce qui est incompatible avec la mise en place d'une relation de couple aux pouvoirs partagés et de l'intimité qui en découle normalement (Chwalisz, 1996).

Les conséquences chez l'aidant de la perturbation du fonctionnement cognitif de la victime de TCC

Pour ce qui est du niveau de fonctionnement cognitif des victimes de TCC, Marsh et al. (2002) ont observé un lien significatif entre le fonctionnement cognitif de l'individu ayant subi un TCC et le fonctionnement psychologique de l'aidant. Selon ces auteurs, les troubles cognitifs tendent à jouer un rôle croissant dans la présence de détresse psychologique de l'aidant avec le temps. Par ailleurs, Gillen et al. (1998) ont observé que les problèmes cognitifs persistants, tels que les troubles de mémoire, deviennent avec le temps une source de détresse psychologique chez l'aidant. La présence de troubles cognitifs chez l'individu cérébrolésé représente donc un facteur de risque en ce qui touche à la dépression et à l'anxiété chez l'aidant (Ponsford et al., 2003). Kreutzer et

al. (1994b) ont montré une corrélation significative entre une faible détresse psychologique chez l'aidant et une performance cognitive plus forte au « Rey Auditory Verbal Learning Test », au « Controlled Oral Word Association Test » (COWA) et au « Complex Figure Test-Copy » chez la victime de TCC, en moyenne 16 mois après le traumatisme. Ces tests neuropsychologiques mesurent plusieurs habiletés sensibles aux altérations exécutives telles que l'apprentissage, la fluidité verbale, l'accès lexical et l'abstraction verbale (Strauss, Sherman & Spreen, 2006). Les tests à composantes motrices tels le « Grooved Pegboard » et la copie de symboles (Symbol Digit Modalities Test), de même que les tests des fonctions perceptuelles n'ont toutefois pas montré de lien avec la détresse de l'aidant (Kreutzer et al., 1994b). Tel qu'il a été mentionné plus haut, d'autres études indiquent qu'il existe une corrélation entre les modifications qui touchent l'humeur, la personnalité et le comportement social de la victime de TCC et la détresse psychologique de l'aidant (Brooks et al., 1986; Ergh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Groom et al., 1998; Herbert, 2007; Knight et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a; McKinlay et al., 1981; Livingston et al., 2010; Marsh et al., 1998a; Marsh et al., 2002; McKinlay et al., 1981; McPherson, Pentland, & McNaughton, 2000; Sander 2007). Les séquelles cognitives observables chez la victime de TCC représentent un défi important pour le système d'aide, car ces séquelles sont souvent plus difficiles à reconnaître, à caractériser et à traiter que les problèmes de santé physique (Katz et al., 2007). Il existe donc un lien entre la perturbation des fonctions cognitives, entre autres exécutives de l'individu ayant subi un TCC, principalement les fonctions qui touchent l'autocontrôle du comportement, et l'état psychologique de l'aidant. Toutefois, les auteurs ne se

prononcent pas sur la direction de la relation pouvant exister entre ces deux ensembles de variables. La plupart des recherches se sont penchées sur l'impact des perturbations cognitives de la victime de TCC sur le fonctionnement psychologique de l'aidant, sous la forme de détresse psychologique et de psychopathologie. Il demeure donc possible de présumer l'existence et de poser la question d'un possible effet inverse, soit l'impact de la détresse psychologique de l'aidant sur les fonctions cognitives exécutives de l'individu ayant subi un TCC, dans une perspective systémique.

Autres variables pouvant influencer la détresse psychologique de l'aidant

D'autres facteurs tels le temps écoulé depuis le TCC (Harris et al., 2001; Kreutzer et al., 1994a), la consommation d'alcool par la victime de TCC (Ergh et al., 2002), le statut socio-économique de la famille (Ergh et al., 2002; Harris et al., 2001) et le niveau d'éducation de la victime de TCC (Ergh et al., 2002) sont des facteurs qui ont démontré peu d'impact sur la détresse psychologique de l'aidant. De même, la sévérité du TCC ne serait pas un facteur de prédiction du fardeau de l'aidant un an suivant le TCC (McKinlay et al., 1981). Elle n'a également pas d'impact sur l'évaluation de la situation d'aide par l'aidant (Hanks, Rapport, & Vanger, 2007). La documentation scientifique n'est toutefois pas unanime sur l'ensemble de ces points. Selon Horneman et Emanuelson (2009), la sévérité du TCC est un facteur important dans l'évaluation des conséquences du traumatisme après 10 ans. De plus, Hawley et al. (2003) ont été en mesure d'observer que le nombre de problèmes psychopathologiques rapportés par les aidants est en lien avec la sévérité de la blessure de la victime. Les aidants de victimes

de TCC sévères montrent également une détérioration de leur santé générale et psychologique au fil du temps. Par ailleurs, Turner et al., (2007) ont observé une influence de la sévérité du TCC, de la localisation de la lésion cérébrale, de la conscience des déficits, du statut occupationnel et du niveau de scolarité de la victime dans l'ajustement de la famille suivant le TCC.

Facteurs d'influence de l'ajustement psychologique et familial du pourvoyeur de soins

suite au traumatisme crânio-cérébral

Selon le modèle d'adaptation de la famille au TCC, proposé par Sander (2007), la réponse des membres de la famille est influencée par trois facteurs, soit le style d'ajustement, la perception ou l'évaluation du rôle d'aidant et le support social dont la famille dispose. Les stratégies d'ajustement se composent des moyens cognitifs et comportementaux utilisés par l'individu afin de maîtriser, réduire et tolérer les demandes internes ou externes qui lui créent un sentiment de stress (Folkman & Lazarus, 1980; Lazarus & Folkman, 1984). La documentation scientifique présente deux types de stratégies d'ajustement, soit celle centrée sur le problème et celle centrée sur les émotions. La stratégie d'ajustement centrée sur le problème est caractérisée par une recherche active de solutions au problème qui cause un stress (p. ex., définir le problème, générer des solutions, peser les alternatives). Pour sa part, la stratégie centrée sur les émotions est caractérisée essentiellement par les processus mis en place pour diminuer la détresse psychologique. Il s'agit d'un système de défense psychologique, qui vise à réduire l'impact émotionnel du stress, mais sans modifier les fondements du

problème (p. ex., utilisation de l'évitement de la situation, recours à la minimisation du problème). Selon Chwalisz (1992), devenir l'aidant d'une personne cérébrolésée est une expérience qui requiert des stratégies d'ajustement efficaces (c.-à-d., les conséquences engendrées par la situation stressante sont moins négatives lorsque les stratégies d'ajustement sont efficaces). Le style d'ajustement privilégié par l'aidant est en lien avec sa détresse psychologique (Knight et al., 1998; Sander et al., 2003). Une stratégie d'ajustement centrée sur les émotions est liée à l'augmentation de la détresse, de la dépression et de l'anxiété chez l'aidant (Finset & Anderson, 2000; Davis et al., 2009), en plus de nuire à l'adaptation de l'individu (Lazarus et Folkman, 1984). D'autre part, une stratégie d'ajustement centrée sur le problème est l'indicateur d'un ajustement efficace de la famille (Harris et al., 2001; Turner et al., 2007). Une bonne perception, de la part de l'aidant, de ses propres habiletés d'ajustement est un facteur important dans l'évaluation plus ou moins positive (ou même négative) de son nouveau rôle (Hanks et al., 2007; Wells et al., 2005). L'utilisation de stratégies efficaces et positives centrées sur le problème n'empêche cependant pas l'aidant de vivre des symptômes dépressifs (Rivera, Elliot, Berry, Grant, & Oswald, 2007). L'absence de stratégie centrée sur les émotions aurait toutefois un effet positif sur l'état psychologique de l'aidant (Rivera et al., 2007). Selon Baalen et al., (2007), il est donc important de considérer le style d'ajustement de l'aidant dans le pronostic global de réadaptation et d'adaptation de la victime de TCC.

Une autre variable d'influence dans l'ajustement du proche aidant face à la victime de TCC est le support social. Sander (2007) observe, qu'immédiatement après le TCC

d'un proche, l'aidant peut bénéficier d'un accroissement du support social de toutes provenances. Malheureusement, toujours selon Sander (2007), la réadaptation et l'adaptation d'une personne cérébrolésée sont longues et, avec le temps, le support tend à se faire plus rare. Ainsi au fil du temps, l'isolement social et le sentiment de solitude deviennent des problèmes fréquents chez les aidants, particulièrement en raison des demandes de surveillance constantes et des manifestations comportementales négatives de la victime de TCC (SAAQ, 2002; Herbert, 2007; Rosenbaum & Najenson, 1976). De plus, pour la majorité des aidants, il n'y a que peu ou pas de réduction des demandes et des responsabilités suivant le TCC de la personne proche dont ils ont la charge, ce qui entraîne l'épuisement de l'aidant (Douglas & Spellacy, 2000). Ergh et al. (2002) ont constaté que le support social (en tant que soutien et non pas en tant que réseau social) dont bénéficie le proche aidant a un lien avec le fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC. Selon eux, les aidants bénéficiant d'un support social plus faible ont généralement à charge des personnes victimes de TCC ayant un fonctionnement cognitif exécutif significativement plus perturbé ainsi que des problèmes affectifs et neurocomportementaux plus nombreuse. En effet, ces aidants sont souvent accaparés par les demandes de la victime, ce qui leur laisse peu de temps pour socialiser et chercher du support auprès d'autres individus.

L'absence ou le faible support social est étroitement lié à la présence de détresse psychologique chez l'aidant (Ergh, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003; Ergh et al., 2002; Hoofien, Gilboa, Vakil & Donovick, 2001). Il est également indicateur de la symptomatologie dépressive (Douglas & Spellacy, 2000; Wells et al., 2005) et anxieuse

chez l'aidant (Hanks et al., 2007; Wells et al., 2005). Selon Douglas et Spellacy (2000), les observations tirées d'une analyse de régression visant à prévoir le niveau de dépression en fonction de divers facteurs tels que le genre, le statut marital, le niveau d'altération fonctionnelle et le support social disponible indiquent que le support social seul peut rendre compte de 40 % de la variance observée sur les scores de dépression de l'aidant. La variable « support social » est donc importante dans la conceptualisation par l'aidant de son fardeau (Chwalisz, 1999). Le support social est aussi un facteur prédictif de la santé physique de l'aidant (Chwalisz, 1996) et de son ajustement, car il a un effet positif sur le stress et la tension engendrés par la victime de TCC (Turner et al., 2007). Pour plusieurs, la seule perception de disponibilité du support social disponible joue un rôle dans la détresse de l'aidant (Harris et al., 2001; Knight et al., 1998). La perception par l'aidant de la disponibilité d'un support social aurait un impact dans l'évaluation qu'il se fait de son fardeau et du fonctionnement familial (Hanks et al., 2007). Il peut également modérer l'impact psychologique des séquelles comportementales et émitives manifestées par la victime de TCC sur l'aidant (Ergh et al., 2002). Les effets positifs de la perception du support social par l'aidant sur son fonctionnement psychologique sont observés jusqu'à 18 ans post TCC (Vangel et al., 2011). Cependant, l'impact modérateur et possiblement l'exacerbation, du support social et de la perception de ce support social par l'aidant sur l'état psychologique, la détresse psychologique et éventuellement le fonctionnement cognitif de la victime de TCC demeure largement inconnu.

Impacts de la situation familiale et psychologique de l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la victime de TCC

Les recherches décrites précédemment tendent à démontrer l'importance et l'ampleur de l'impact, quelquefois dévastateur, d'un TCC d'un membre de la famille sur un proche aidant ainsi que sur le fonctionnement familial. Tel que proposée précédemment, il est possible de présumer et de concevoir la possibilité d'un impact inverse, soit celui de la réaction plus ou moins adaptée, voir pathologique, de l'aidant et de la famille sur le fonctionnement cognitif, entre autres exécutif, de la victime de TCC de même que sur sa capacité d'adaptation, en raison de la vulnérabilité des lobes frontaux suite à un TCC et de l'importance des déficits qui découlent de l'altération de ces fonctions cognitives après un traumatisme. Certaines études tendent effectivement à démontrer l'importance de la réaction de la famille ou de l'aidant principal dans la réadaptation de la personne ayant subi un TCC, en décrivant les facteurs attribuables à l'aidant (p.ex., les stratégies d'ajustement, le support social, la présence de détresse psychologique), pouvant avoir un impact soit positif ou négatif sur la réadaptation et le fonctionnement de la personne victime de TCC après la phase intensive de réadaptation (Gillen et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a; Sander, 2007).

Selon plusieurs auteurs (Ergh et al., 2002; Kreutzer et al., 1994a, 1994b; Sander, 2007 ; Sander et al., 2003 ; Vangel et al., 2011), l'aide et le support reçu par la victime de TCC peuvent être négativement influencés par la dépression, l'irritabilité et l'insatisfaction de l'aidant principal. Ainsi, la détresse psychologique de l'aidant peut avoir des répercussions négatives sur la victime de TCC qu'elle supporte (Ergh et al.,

2002; Kreutzer et al., 1994a). Selon Vangel et al. (2011), les aidants qui présentent une détresse psychologique ont à charge des individus cérébrolésés qui ont eux-mêmes un niveau plus élevé de détresse psychologique et un plus grand nombre de déficits fonctionnels. Selon Sander et al. (2002), le fonctionnement familial est lié de manière significative aux progrès de l'individu victime d'un TCC durant sa réadaptation. De plus, un déterminant majeur du succès de la phase de transition (c.-à-d., de l'hôpital ou du centre de réadaptation à la maison familiale) est la capacité de la famille à pourvoir un support adéquat (Turner et al., 2007). Le fonctionnement familial et psychologique de l'aidant doit donc être considéré dans le pronostic d'amélioration de la victime de TCC pendant sa réadaptation et sûrement au-delà de celle-ci, en ce qui touche à la stabilité du fonctionnement cognitif global. Malgré ce fait, peu de recherches se sont intéressées à l'effet de la présence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement cognitif, plus particulièrement exécutif, de la personne victime de TCC. L'effet de la présence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif représente un sujet de recherche pertinent, en raison du rôle important assumé par les fonctions exécutives sur le niveau d'autonomie de la victime par rapport à son entourage lors de son retour à domicile.

Comme peu de recherches et de modèles se sont intéressés directement à décrire l'effet de la présence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la victime de TCC, la présente étude s'inspire, en guise de guide heuristique uniquement, du modèle selon lequel les premières expériences humaines chez l'enfant, particulièrement celles provenant de la famille et de l'environnement parental, ont un

impact sur le développement des réseaux neuronaux du cortex frontal, en partie responsable des fonctions exécutives (Lussier & Flessas, 2005), et sur le développement des comportements interpersonnels adaptatifs de l'enfant (Rudolph, Flynn, & Abaied, 2008). D'une manière analogue à l'enfant, l'individu qui a été victime d'un TCC dispose d'un fonctionnement cognitif exécutif qui n'est pas à son plein potentiel. En effet, le fonctionnement cognitif exécutif est en développement chez l'enfant (Lussier & Flessas, 2005) et souvent en processus de récupération fonctionnelle chez l'adulte victime de TCC (Kolb & Gibb, 1999). Les études tendent à démontrer que la récupération fonctionnelle est présente majoritairement durant les deux premières années suivant le TCC (SAAQ, 2001), mais qu'elle peut également se manifester plusieurs années après le traumatisme de manière non spécifique au niveau de diverses fonctions cognitives (Himanen et al., 2006; Hetherington et al., 1996; Hammond et al., 2004; Horneman & Emanuelson, 2009; Millis et al., 2001; Olver et al., 1996; Sancisi et al., 2009; Sbordone et al., 1995). Selon Kolb et Gibb (1999), la plasticité neuronale à la base de la récupération fonctionnelle du cerveau chez un individu cérébrolésé serait de nature similaire aux changements qui se produisent au cours du développement normal du cerveau de même que des processus d'apprentissage et de mémorisation présents tout au long de la vie. Par ailleurs, certains auteurs supportent l'idée selon laquelle la plasticité neuronale, similaire à celle observée au cours du développement, et la récupération fonctionnelle soient impliquées dans la réadaptation et à la suite d'un TCC et même au-delà (Mateer & Kerns, 2000; Taupin, 2005).

D'autre part, selon le modèle de la dépression, lui-même basé sur le développement interpersonnel chez l'enfant de Rudolph et al. (2008) « Developmentally based interpersonal model of youth depression », les perturbations du système familial, telles que la détresse psychologique ou la psychopathologie d'un parent, interfèrent avec le développement de comportements interpersonnels adaptatifs chez l'enfant, encourageant du même coup les comportements non adaptatifs (p. ex., évitement social, comportements interpersonnels inappropriés). Ce déficit socio-comportemental amène l'enfant à développer des relations interpersonnelles problématiques, ce qui le rend vulnérable au développement de certaines psychopathologies (Rudolph et al., 2008) et à un mauvais ajustement social (Abaied & Rudolph, 2007 cités dans Rudolph et al., 2008; Schore, 2002). La détresse psychologique d'un parent, manifestée entre autres par une symptomatologie dépressive, contribue donc au développement d'une vulnérabilité à la psychopathologie chez l'enfant en compromettant l'acquisition de compétences sociales (Rudolph et al., 2008). Par ailleurs, les expériences inadaptées que sont susceptibles de vivre les enfants de mères dépressives risquent d'avoir des conséquences significatives sur le développement des circuits neuronaux du cortex frontal, particulièrement lors de la phase d'établissement des connexions synaptiques, mais aussi lors de la disparition de ces connexions par voie d'élimination compétitive (Lussier & Flessas, 2005). En se référant aux études qui tendent à démontrer l'effet négatif de la détresse psychologique ou de la psychopathologie du parent sur le développement des comportements interpersonnels adaptatifs et des réseaux neuronaux du cortex frontal chez l'enfant, il est possible d'inférer la possibilité que la détresse psychologique d'un proche aidant, tout

comme celle d'un parent, puisse avoir un effet sur le fonctionnement exécutif en réorganisation ou en adaptation et le développement de détresse psychologique chez l'individu ayant subi un TCC, de manière analogue, au plan heuristique, au cerveau en développement de l'enfant.

Objectif de la recherche

Considérant que le fonctionnement exécutif en développement, ou encore en réorganisation puisse être perturbé par une instabilité de l'environnement social primaire attribuable à la détresse psychologique manifestée par l'aidant, la présente étude vise principalement à évaluer les effets de la détresse psychologique d'aidants sur le fonctionnement exécutif de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Ainsi, la démonstration de ces effets potentiels pourra conduire à une meilleure connaissance et à une modification possible de la prise en charge de l'aidant par l'équipe professionnelle à l'égard de la victime d'un TCC ainsi qu'à l'intégration de la victime dans son milieu familial.

Questions de recherche

La présente étude prend le parti d'une conception de type systémique, quoique ce travail ne concerne pas principalement l'étude des systèmes. Tel que décrit jusqu'à ce point, la dyade (aidant-aidé) est considérée comme un système dont les deux composantes s'inter-influencent et sont en contact avec un environnement social. Un système peut être défini comme : « un ensemble plus ou moins complexe de parties qui sont en interaction entre elles, lequel ensemble est en contact avec son environnement » (Collerette, Delisle & Perron, 1997, p.6). Toutes composantes du système peuvent

influencer et être influencées à divers degrés par les autres composantes du système (Collerette et al., 1997). L'objectif est d'observer un effet corrélationnel entre les deux composantes du système au plan de la détresse psychologique chez l'aidant et de la détresse psychologique chez la victime de TCC de même qu'au niveau de la détresse psychologique chez l'aidant et cognitif, plus particulièrement exécutif, chez la victime de TCC. En se fondant sur les données disponibles dans la documentation scientifique pertinente, les questions suivantes ont été posées :

Question de recherche 1 (aspect psychologique-psychologique) : Existe-t-il un effet corrélationnel positif entre la présence de détresse psychologique observable chez l'aidant et la détresse psychologique observable chez la victime de TCC?

Questions de recherche 2 (aspect psychologique-cognitif) : Est-il possible d'observer un effet corrélationnel négatif entre la présence de détresse psychologique observable chez l'aidant et le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé?

Les groupes de variables soumises à l'observation sont : 1) la détresse psychologique de l'aidant; 2) la détresse psychologique de la personne victime de TCC et 3) le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé.

Méthode

Cette section décrit la méthode utilisée afin d'effectuer la présente étude. Elle est divisée en quatre parties. La première partie concerne la description des participants et expose le mode de recrutement de l'échantillon. La seconde partie décrit les variables et les instruments de mesure utilisés. La troisième partie présente la procédure et le déroulement de l'étude. Finalement, la quatrième partie traite des analyses statistiques appliquées.

Dans le cadre de la présente étude, une attention particulière a été accordée à l'éthique afin d'éviter tous préjudices aux participants et de conserver leur intégrité physique, morale et psychologique. Le projet de recherche a donc été assujetti au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi et l'approbation éthique portant le numéro de dossier : 602.09.02 a été accordé (voir appendice A). En tout temps, le responsable de la recherche a veillé à ce que l'anonymat et la confidentialité des participants de l'étude soient rigoureusement respectés. Le matériel utilisé dans le cadre de la cueillette de données a été conservé sous clé et les seules personnes ayant accès aux données nominatives ont été les chercheurs eux-mêmes, après signature de la déclaration d'honneur. L'étude a été effectuée sur une base volontaire et chaque participant a été avisé de son entière liberté à se retirer de l'étude en tout temps. Le consentement libre et éclairé du participant victime de TCC et de son aidant ou tuteur

légal (le cas échéant) a été sollicité et obtenu avant le début de la phase de cueillette des données.

Participants

Description des participants

La présente étude porte sur un échantillon comprenant 13 dyades de participants (aidant-aidé) dont l'une des personnes a subi un TCC (aidé) et l'autre fait office d'aidant. L'échantillon est ainsi composé de 13 aidants, dont 5 hommes et 8 femmes. Les participants aidants sont âgés entre 37 et 75 ans, et les 13 participants cérébrolésés, soit 8 hommes et 5 femmes sont âgés entre 23 et 65 ans. Tous les participants cérébrolésés présentaient un diagnostic de TCC modéré ou sévère. Les dyades de participants ont été divisées en deux sous-groupes en fonction de la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Les chercheurs ont dû considérer certains critères d'inclusion, soit que tous les participants (aidant et individu cérébrolésé) devaient être âgés de 18 ans et plus. Les participants ayant subi un TCC devaient avoir quitté le centre de réadaptation en déficience physique et être retournés au domicile. Un seuil minimal d'acuité visuelle était également requis pour le participant ayant subi un TCC, car plusieurs tests sollicitaient la vision. La vision pouvait toutefois être corrigée à la normale avec des verres. L'aidant pour sa part, pouvait être un membre de la famille, soit par exemple un conjoint, parent, enfant, ou une personne non apparentée, mais qui entretient un lien significatif et offre un support régulier à la victime. Il devait participer activement et quotidiennement aux processus de réadaptation et d'adaptation de la victime de TCC depuis sa sortie du centre de réadaptation ou durant la réadaptation

externe. Il devait donc être l'aidant principal de la victime de TCC. Deux dyades de participants ont dû être retirées de l'étude. Une première dyade de participants a été exclue de la recherche au moment du recrutement, en raison de l'éloignement qui rendait le respect des délais entre les temps de mesure impossible à respecter. Une seconde dyade a été retirée de la recherche au moment de la cueillette de données, en raison de l'incapacité du participant TCC à soutenir son attention durant la période d'évaluation pouvant durer jusqu'à une heure.

Mode de recrutement de l'échantillon

Les participants ont été recrutés par l'entremise de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes (ARPTC) du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Un contact avec l'ARPTC a été effectué en 2004 lors d'une première phase de cueillette de données. L'association a été contacté une seconde fois en août et septembre 2009 afin d'accroître le nombre de participants à l'étude. Lors de cette seconde phase, des contacts téléphoniques ont eu lieu par courriel et par téléphone auprès des responsables de l'ARPTC afin de leur présenter le projet de recherche et de solliciter leur collaboration. Ces derniers ont accepté de participer au recrutement et ont fait parvenir un communiqué de renseignement sur le projet de recherche (voir appendice B) à tous leurs membres. Lors des deux phases de recrutement, l'étude a été proposée à toutes les personnes victimes de TCC et leurs aidants membres l'ARPTC. Les personnes intéressées ont pu laisser leurs coordonnées sur une boîte vocale confidentielle relevée par le responsable de la recherche. Ce dernier a ensuite communiqué avec les participants intéressés afin de

les informer sur l'objectif et le déroulement de l'étude. Les dyades ayant participé lors de la première phase ne pouvaient participer lors de la seconde phase. Le responsable de la recherche s'est assuré que les participants n'avaient pas déjà participé à la première phase de prise de données en leur demandant systématiquement, s'il avait déjà participé à la présente recherche dans le passé. À cette question, tous les participants ont affirmé n'avoir jamais participé à la première phase de prise de données. Le responsable a répondu aux questions des participants et a fixé une première rencontre d'évaluation. Au total, une seule dyade a été recrutée lors de la seconde phase de prise de données. La méthode d'échantillonnage est de type non probabiliste.

Instruments de mesure

Cette étude à trois temps de mesure s'est échelonnée sur une période de 3 mois, répartie en trois temps de mesure. Le temps 1 est le point de départ, le temps 2 est effectué à 6 semaines et le temps 3 à 12 semaines. Dans la présente étude, à la fois des questionnaires, des instruments psychométriques et des tests neuropsychologiques ont été administrés par le principal responsable de la recherche. L'ordre d'administration des différentes épreuves a été préétabli en fonction du type de tâches à effectuer. Chaque mesure sera présentée en fonction de la variable qu'elle évalue.

Évaluation descriptive de la situation du participant ayant subi un TCC et de son aidant

Cette section de l'évaluation a été effectuée à l'aide de cinq questionnaires. Tout d'abord, le questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des informations

générales sur le sexe, le niveau de scolarité, le statut social et l'âge des participants aidants et cérébrolésés. Ensuite, le questionnaire « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC » a servi à recueillir des informations sur la victime de TCC concernant par exemple la sévérité du TCC, la durée du coma, les services reçus depuis l'accident, les changements observés aux niveaux cognitif, affectif et comportemental depuis le TCC de même que les difficultés résiduelles de la victime du TCC. Le questionnaire « Situation et informations sur la personne aidante » a permis entre autres de documenter les aspects de la vie de l'aidant modifiés depuis l'événement du TCC et les difficultés et incapacités de la victime de TCC aux niveaux cognitif, affectif et comportemental perçues par l'aidant. Enfin, les questionnaires « Type d'assistance actuelle du proche aidant » et « Type d'assistance passée du proche aidant » ont contribué à réunir des informations sur le type de support actuel et le type de support accordé au cours de six premiers mois suivants le TCC de la victime. La première partie des questionnaires « Type d'assistance actuelle du proche aidant » et « Type d'assistance passée du proche aidant » est composée de 12 affirmations sur les besoins rencontrés par la victime de TCC pour ses activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que pour la gestion de ses affaires personnelles. Parmi les questions, il est possible de retrouver des items tels que : « Effectuer les travaux ménagers légers » et « Faire sa toilette. ». L'aidant doit d'abord indiquer s'il accorde ou non de l'aide à la victime actuellement ou s'il a déjà accordé de l'aide à la victime dans le passé pour l'aspect mentionné dans l'énoncé et ensuite évaluer le niveau de support accordé à la victime pour cet aspect selon une échelle de type Likert à quatre niveaux, allant de (1) *léger* à (4) *très important*.

La seconde partie du questionnaire est composée de questions sur le niveau dépendance de la victime de TCC et la fréquence de l'aide accordée par l'aidant à la victime.

Les questionnaires cités ci-haut ont tous été complétés de façon individuelle par l'aidant à l'exception du questionnaire « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC », qui a été rempli individuellement par le participant cérébrolésé. De l'aide pouvait être attribuée aux participants cérébrolésés et aux aidants afin de reformuler certaines questions et faciliter leur compréhension.

Évaluation du fonctionnement cognitif exécutif du participant ayant subi un TCC

L'évaluation du fonctionnement cognitif exécutif du participant ayant subi un TCC a été réalisée à trois reprises par le responsable de la recherche. Avant de débuter l'administration des épreuves standardisées, le responsable de la recherche s'assurait de l'acuité binoculaire minimale du participant cérébrolésé. Pour ce faire, il a utilisé le Rosenbaum Pocket Vision Screener (RPVS). L'acuité minimale devait être de 20/70 (soit la taille des caractères alphabétiques qui doit être de 2 mm de long sur 2 mm de large) afin que le participant puisse participer à la recherche (Lakmache, 1994). Le temps requis afin de compléter ce test est de 5 minutes. L'évaluation du fonctionnement cognitif exécutif s'est poursuivi l'aide des instruments suivants :

Le Controlled Oral Word Association test (COWA) ou le test de la fluidité verbale

Le Controlled Oral Word Association Test (COWA) a été utilisé à trois reprises en douze semaines dans la procédure expérimentale afin d'évaluer l'habileté du participant cérébrolésé à initier et à maintenir la production d'une série de mots, ce qui est sensible

aux altérations exécutives (Henry & Crawford, 2004). Le COWA requiert que le participant cérébrolésé produise le plus de noms communs possible, débutant par une lettre spécifique en une minute (Strauss et al., 2006). Il impose une recherche contrôlée et stratégique en mémoire lexicale. Les mots correspondant au critère littéral en vigueur doivent être évoqués alors que ceux qui ne correspondent pas au critère ne doivent pas être évoqués.

Le responsable de la recherche donne aux participants cérébrolésés la consigne suivante : « *Je vais vous dire une lettre de l'alphabet et je vous demande de me dire le plus de mots possible qui débutent par cette lettre. Ces mots ne doivent pas être des noms propres de personnes ou de lieux. Par exemple, avec la lettre "B" vous pouvez dire "bouton, bouteille, bébé", mais vous ne pouvez pas dire "Barbara" parce que c'est le nom d'une personne ou "Boston" parce que c'est le nom d'un endroit. De plus, vous ne pouvez pas me dire le même mot avec des fins différentes, tel que "bu, buvons, buvez." La première lettre est la lettre "F". Alors, donnez-moi le plus de mots possible qui débutent par la lettre "F".* » Le responsable de la recherche démarre immédiatement un chronomètre après avoir donné la première lettre et comptabilise exactement une minute. Il note verbatim tous les mots donnés par le participant et après une minute, il dit : « *stop* ». La seconde lettre est ensuite donnée au participant et ainsi de suite pour la troisième lettre.

Le nombre total de mots correctement évoqués (c.-à-d., respectant les conditions formulées dans la consigne) est comptabilisé pour chaque lettre et catégorie par période de 60 secondes. Le nombre de mots correctement évoqués par période de 15 secondes

peut être pris en considération de même que le nombre et le type d'erreurs produites. Le coefficient de consistance interne, tel que mesuré auprès de 1 300 individus sains, est élevé pour les lettres F, A, et S, soit de 0,83 (Tombaugh, Kozak & Rees., 1999). La fidélité test-retest est également élevée pour les lettres, soit au-dessus de 0,70 (Strauss et al., 2006). Wilson, Watson, Baddeley, Emslie et Evans (2000) ont observé une augmentation importante de la performance (augmentation de 7 mots) pour la même lettre chez une population de victimes de traumatismes crâniens sur 20 administrations successives du test de la fluidité verbale au cours d'une période de 4 semaines, ce qui montre un effet d'apprentissage. Le temps requis afin de compléter ce test est de 10 minutes.

L'effet Stroop

L'effet Stroop a été administré à trois reprises en douze semaines afin de mesurer la flexibilité cognitive du participant cérébrolésé et, plus particulièrement, sa capacité à inhiber ou à supprimer la mise en route d'un processus cognitif automatisé. Le test est sensible au fonctionnement exécutif (Strauss et al., 2006). Il demande au participant de lire des noms de couleurs ou de nommer des couleurs présentées sous trois formes différentes, c'est-à-dire « mots », « couleurs » et « mots-colorés » (Golden & Freshwater, 2002).

Dans un premier temps, l'expérimentateur présente au participant cérébrolésé la planche « mots » sur laquelle il est inscrit les noms *rouge*, *vert* et *bleu* en noir sur un fond blanc. Il y a 100 stimulations sur la planche. Le responsable de l'expérimentation

formule la consigne suivante au participant : « *Il y a sur cette feuille des noms de couleurs. Je vous demande de me lire le plus de nom de couleurs que vous le pouvez en 45 secondes. Vous êtes prêt? Allez-y!* » Il démarre le chronomètre et compte 45 secondes exactement. Une fois le temps écoulé, il arrête le participant et note le nombre de mots lus.

En second lieu, la planche « couleurs » où il est inscrit des X de couleur rouge, vert et bleu sur un fond blanc est présentée au participant. Il y a 100 stimulations sur la planche. La consigne suivante est donnée par le responsable de l'expérimentation au participant : « *Il y a sur cette feuille des X imprimés en couleurs. Je vous demande de me dire le plus de couleur que vous le pouvez en 45 secondes. Vous êtes prêt? Allez-y!* » Le chronomètre est démarré et le responsable de l'expérimentation compte 45 secondes exactement. Une fois le temps écoulé, il arrête le participant et note le nombre de couleurs nommées.

En troisième et dernier lieu, le responsable présente la planche « mots-colorés » sur laquelle il est inscrit des noms de couleur, soit les couleurs *rouge*, *vert* et *bleu* sur un fond blanc. Toutefois, la couleur de l'encre qui imprime les noms de couleur est incompatible avec le nom de la couleur. Par exemple, le mot rouge peut être imprimé en bleu. Il y a 100 stimulations de ce type sur la planche. La consigne suivante est donnée par le responsable de l'expérimentation au participant : « *Il y a sur cette feuille des noms de couleurs imprimés avec une encre d'une autre couleur. Vous devez me dire la couleur de l'encre et non pas me lire le nom de la couleur. Vous comprenez bien? Vous devez en faire le plus possible. Vous êtes prêt? Allez-y!* » À l'instar des deux premières planches,

le responsable de l'expérimentation active le chronomètre et compte exactement 45 secondes. Une fois le temps écoulé, il arrête le participant et note le nombre de mots-colorés nommés. Les erreurs sont reprises par le participant aux trois planches.

En ce qui concerne la cotation, le nombre de mots, de couleurs et de mots-colorés nommés en 45 secondes est calculé. Un ajustement pour l'âge est effectué selon une table prescrite. Le responsable de l'expérimentation calcule ensuite le score estimé (c.-à-d., le nombre de mots-colorés qui aurait dû être nommé par le participant, considérant sa performance aux planches « mots » et « couleurs »), qui se fait selon la formule suivante : $(\text{mots} \times \text{couleurs}) / (\text{mots} + \text{couleurs})$. Par la suite, le score d'interférence est calculé (c.-à-d., la différence entre le nombre de mots-colorés réellement nommés moins le score estimé). L'ensemble de ces scores bruts peut finalement être transformé en score t . Selon Golden (1978), cité dans Strauss et al. (2006), dans une étude effectuée auprès de 450 individus, les coefficients de fidélité du test sont pour les trois scores bruts de 0,86 (mots), 0,82 (couleurs) et 0,73 (couleurs-mots). La fidélité test-retest a été estimée respectivement à 0,83 (mots), 0,74 (couleurs) et 0,67 (couleurs-mots) (Strauss et al., 2006). Une augmentation de la performance est observée pour une seconde administration, avec un gain d'environ 5 bonnes réponses pour les parties « mots » et « couleurs » et un gain d'environ 4 bonnes réponses pour la partie « couleurs-mots » (Strauss et al., 2006). Le temps requis afin de compléter ce test est de 15 minutes.

Le Trail Making test (TMT) ou le test de traçage de pistes

Le test du traçage de pistes ou le Trail Making Test (TMT) a été administré à trois reprises en douze semaines au participant cérébrolésé par le responsable de la recherche

afin d'évaluer la perception visuelle, la capacité de séquençage, l'attention sélective et partagée, la flexibilité cognitive et la vitesse motrice (Spreen & Strauss, 1998). Le TMT demande au participant de tracer une ligne continue reliant des lettres, des nombres ou les deux à la fois en alternance, selon des consignes précises.

Dans la première partie (Partie A), le participant doit relier dans l'ordre, les chiffres de 1 à 25 répartis aléatoirement sur la feuille de test le plus rapidement possible. Au moment du test, le responsable de la recherche présente au participant la feuille « Partie A exemple » lui donne un crayon et dit la consigne suivante : « *Il y a sur cette feuille des chiffres. Débutez avec le chiffre 1 (le responsable pointe le chiffre 1) et dessinez une ligne de 1 vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers 3 (il pointe le chiffre 3), de 3 vers 4 (il pointe le chiffre 4) et ainsi de suite, dans l'ordre, jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END). Dessinez la ligne le plus rapidement possible sans lever votre crayon de la feuille. Prêts? Allez-y!* » Les erreurs sont pointées et expliquées au participant. Les explications suivantes sont acceptées : « *Vous n'avez pas débutez par le bon chiffre. Vous devez débuter ici (le responsable pointe le chiffre 1).* » « *Vous avez omis de relier un chiffre (il pointe le chiffre omis par le participant). Vous devez procéder de 1 (il pointe le chiffre 1) vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers 3 (il pointe le chiffre 3) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END).* » « *Veuillez laisser votre crayon sur la feuille et continuer jusqu'au prochain cercle.* » Une fois les erreurs expliquées et notées, le responsable dit : « *Continuez à partir d'ici (il pointe le dernier cercle correctement complété par le participant).* » Lorsque le participant n'est pas en mesure de compléter la séquence, le responsable peut

guider la main du participant à travers la feuille (il tient le crayon avec l'efface vers le bas) et dit ensuite : « *Maintenant, essayez-le (il retourne le crayon). Souvenez-vous de procéder de 1 (il pointe le chiffre 1) vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers 3 (il pointe le chiffre 3) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END).*

N'omettez aucun chiffre et reliez-les dans le bon ordre. Si vous commettez une erreur, indiquez-le. Souvenez-vous de travailler le plus rapidement possible. Prêts? Allez-y! »

La procédure est reprise jusqu'à ce que le participant réussisse l'exemple ou démontre une incapacité à réaliser le test. Lorsque le participant est en mesure de compléter l'exemple correctement, le responsable dit : « *Bien. Maintenant, essayons celle-ci.* » La feuille « Partie A test » est présentée au participant et la consigne suivante est formulée : « *Sur cette page, il y a encore plus de chiffres. Faites la même chose que vous venez de faire en reliant les chiffres. Débutez avec le chiffre 1 (le responsable pointe le chiffre 1) et dessinez une ligne vers le chiffre 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers 3 (il pointe le chiffre 3), 3 vers 4 (il pointe le chiffre 4) et les suivants, dans l'ordre jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END). Dessinez les lignes le plus rapidement possible sans faire d'erreur. Prêts? Allez-y!* » Le responsable de l'expérimentation commence à chronométrier immédiatement après avoir formulé la consigne. Les erreurs sont pointées et le test est repris du cercle où l'erreur a été commise. Le responsable de l'expérimentation chronomètre jusqu'à la fin de la partie A. La deuxième partie peut ensuite être présentée au participant.

Dans la seconde partie (partie B) le participant doit relier dans l'ordre et en alternance, des chiffres et des lettres (c.-à-d., 1 vers A, A vers 2, 2 vers B, etc.) soit les

chiffres de 1 à 16 et les lettres de A à L répartis aléatoirement sur la feuille de test et cela le plus rapidement possible. Le responsable de la recherche présente au participant la feuille « Partie B exemple » lui donne un crayon et dit la consigne suivante : « *Débutez avec le chiffre 1 (le responsable pointe le chiffre 1) et dessinez une ligne de 1 vers A (il pointe la lettre A), de A vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers B (il pointe la lettre B), de B vers 3 (il pointe le chiffre 3) de 3 vers C (il pointe la lettre C), et ainsi de suite, dans l'ordre, jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END). Rappelez-vous que vous devez dessiner une ligne d'un chiffre (il pointe le chiffre 1) vers une lettre (il pointe la lettre A), vers un chiffre (il pointe le chiffre 2), vers une lettre (il pointe la lettre B) et ainsi de suite. Dessinez les lignes le plus rapidement possible sans faire d'erreur. Prêts? Allez-y!* » Les erreurs sont pointées et expliquées au participant. Les explications suivantes sont acceptées : « *Vous n'avez pas débuté par le bon chiffre. Vous devez débuter ici (le responsable pointe le chiffre 1.)* » « *Vous avez omis de relier un cercle (il pointe le cercle omis par le participant). Vous devez procéder de 1 (il pointe le chiffre 1) vers A (il pointe la lettre A), de A vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers B (il pointe la lettre B), de B vers 3 (il pointe le chiffre 3) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END.* » « *Vous vous êtes rendus jusqu'à ce cercle (il pointe le cercle), vous devez continuer jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END).* » « *Veuillez laisser votre crayon sur la feuille et continuez jusqu'au prochain cercle.* » Une fois les erreurs expliquées et notées, le responsable dit : « *Continuez à partir d'ici (il pointe le dernier cercle correctement complété par le participant).* » Lorsque le participant n'est pas en mesure de compléter la séquence, le

responsable peut guider la main du participant à travers la feuille (il tient le crayon l'efface vers le bas) et dit ensuite : « *Maintenant, essayez-le (il retourne le crayon). Souvenez-vous de procéder de 1 (il pointe le chiffre 1) vers A (il pointe la lettre A), de A vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers B (il pointe la lettre B), de B vers 3 (il pointe le chiffre 3) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END).*

Prêts? Allez-y! » La procédure est reprise jusqu'à ce que le participant réussisse l'exemple ou démontre une incapacité à réaliser le test. Lorsque le participant est en mesure de compléter l'exemple correctement, le responsable de l'expérimentation dit : « *Bien. Maintenant, essayons celle-ci.* » La feuille « partie B test » est présentée au participant et la consigne suivante est formulée : « *Sur cette page, il y a encore plus de chiffres et de lettres. Faites la même chose que vous venez de faire en reliant à la fois les chiffres et les lettres. Débutez avec le chiffre 1 (il pointe le chiffre 1) vers A (il pointe la lettre A), de A vers 2 (il pointe le chiffre 2), de 2 vers B (il pointe la lettre B), de B vers 3 (il pointe le chiffre 3) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END). Souvenez-vous que vous devez alterner entre un chiffre (le responsable pointe le chiffre 1) et une lettre (il pointe la lettre A). N'omettez aucun chiffre et aucune lettre et suivez la bonne séquence. Dessinez les lignes le plus rapidement possible sans faire d'erreur. Prêts? Allez-y!* » Le responsable de l'expérimentation commence à chronométrier immédiatement après avoir formulé la consigne. Les erreurs sont pointées et le test est repris du cercle où l'erreur a été commise. Le responsable de l'expérimentation chronomètre jusqu'à la fin de cette partie. La troisième partie peut ensuite être présentée au participant.

Dans la troisième et dernière partie du test (partie C) le participant doit relier dans l'ordre, les lettres de A à Y réparties aléatoirement sur la feuille de test et le plus rapidement possible. Le responsable de l'expérimentation présente au participant la feuille « Partie C exemple » lui donne un crayon et dit la consigne suivante : « *Il y a sur cette feuille des lettres. Débutez avec la lettre A (le responsable pointe la lettre A) et dessinez une ligne de A vers B (il pointe la lettre B), de B vers C (il pointe la lettre C), de C vers D (il pointe la lettre D) et ainsi de suite, dans l'ordre, jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END). Dessinez la ligne le plus rapidement possible sans lever votre crayon de la feuille. Prêts? Allez-y!* » Les erreurs sont pointées et expliquées au participant. Les explications suivantes sont acceptées : « *Vous n'avez pas débuté par la bonne lettre. Vous devez débuter ici (le responsable pointe le A).* » « *Vous avez omis de relier une lettre (il pointe la lettre omise par le participant).* Vous devez procéder de A (il pointe la lettre A) vers B (il pointe la lettre B), de B vers C (il pointe la lettre C) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END). » « *Veuillez laisser votre crayon sur la feuille et continuer jusqu'au prochain cercle.* » Une fois les erreurs expliquées et notées, le responsable dit : « *Continuez à partir d'ici (il pointe le dernier cercle correctement complété par le participant).* » Lorsque le participant n'est pas en mesure de compléter la séquence, le responsable de l'expérimentation peut guider la main du participant à travers la feuille (il tient le crayon l'efface vers le bas) et dit ensuite : « *Maintenant, essayez-le (il retourne le crayon).* Souvenez-vous de procéder de A (il pointe le la lettre A) vers B (il pointe la lettre B), de B vers C (il pointe la lettre C) et ainsi de suite jusqu'à la fin (il pointe le cercle où il est inscrit le mot END). N'omettez

aucune lettre et reliez-les dans le bon ordre. Si vous commettez une erreur, indiquez-le. Souvenez-vous de travailler le plus rapidement possible. Prêts? Allez-y! » La procédure est reprise jusqu'à ce que le participant réussisse l'exemple ou démontre une incapacité à réaliser le test. Lorsque le participant est en mesure de compléter l'exemple correctement, le responsable de l'expérimentation dit : « Bien. Maintenant, essayons celle-ci. » La feuille « Partie C test » est présentée au participant et la consigne suivante est formulée : « Sur cette page, il y a encore plus de lettres. Faites la même chose que vous venez de faire en reliant les lettres. Débuter avec la lettre A (le responsable pointe la lettre A) et dessinez une ligne vers la lettre B (il pointe la lettre B), de B vers C (il pointe la lettre C), de C vers D (il pointe la lettre D) et les suivantes, dans l'ordre jusqu'à la fin (il pointe le cercle où est inscrit le mot END). Dessinez les lignes le plus rapidement possible sans faire d'erreur. Prêts? Allez-y! » Le responsable commence à chronométrier immédiatement après avoir formulé la consigne. Les erreurs sont pointées et le test est repris du cercle où l'erreur a été commise. Le responsable chronomètre jusqu'à la fin de cette partie.

Pour chacune des trois parties, *A*, *B* et *C* le temps d'exécution en secondes requis pour compléter la tâche de même que le nombre et le type d'erreurs produites sont notés. Les différences entre les temps d'exécution requis aux différentes parties peuvent également être calculées. Le coefficient de fidélité est de 0.79 pour la partie A et de 0.89 pour la partie B pour une population de 384 individus sains et cérébrolésés (Dikmen, Heaton, Grant & Temkin, 1999). Un effet de pratique est observé pour les parties A et B du TMT sur une courte période de temps (1 semaine). Cet effet de pratique semble

toutefois disparaître après un certain nombre d'administration (Strauss et al., 2006). Le temps nécessaire afin de compléter ce test est de 15 minutes.

La Tour de Londres

La Tour de Londres (TOL) a également été administrée à trois reprises en douze semaines au participant cérébrolésé par le responsable de l'expérimentation afin d'évaluer la capacité de planification et de résolution de problèmes (Shallice, 1982). Dans la présente étude, la méthode d'administration de la Tour de Londres en 12 problèmes de Krikorian, Bartok & Gay (1994) a été utilisée. Le test demande au participant de déplacer et d'empiler trois boules de bois colorés placées sur un boulier comprenant trois pieux de différentes longueurs, d'une position de départ vers une position d'arrivée selon des règles précises et dans un nombre prédéterminé de déplacements (Krikorian et al., 1994). Le participant dispose de trois essais pour résoudre chacun des 12 problèmes du test et n'a pas de limite de temps. Il ne peut déplacer qu'une seule boule à la fois. Il ne peut pas placer sur un pieu plus de boules qu'il ne peut en contenir. Si tel est le cas, le participant est corrigé et invité à poursuivre. S'il récidive, le problème est échoué. En cas d'échec, les boules sont replacées selon la position de départ et le participant procède à l'essai suivant. Le responsable de l'expérimentation présente le boulier avec le pieu le plus long à gauche du participant et les trois boules placées selon la configuration de départ. Il montre la carte exemple et dit la consigne suivante au participant : « *Vous voyez que les boules sont placées dans la position de départ (le responsable pointe le boulier). Je vous demande de placer les*

boules dans cette nouvelle position (il pointe la carte exemple) en 3 déplacements selon certaines règles de déplacements des boules. Vous ne devez bouger qu'une seule boule à la fois. Vous devez déplacer les boules d'une tige à l'autre, une à la fois et sans en déposer sur la table. Vous ne pouvez pas déposer sur une tige plus de boules qu'elle peut en contenir. » Le responsable fait une démonstration au besoin et dit ensuite : « *Avez-vous bien compris? Allez-y!* » Une démonstration peut être effectuée si le participant échoue l'exemple. Lorsque le participant comprend bien la tâche, le test peut débuter et le responsable de l'expérimentation donne la consigne suivante : « *Je vais vous présenter d'autres modèles que vous devrez reproduire en arrangeant les boules sur les tiges. Cependant, je vais vous demander de le faire en un certain nombre de déplacements. Je pourrai vous demander de reproduire le modèle en 2, 3, 4 ou 5 déplacements. Une boule déplacée d'une tige à une autre, compte pour un coup. Vous ne pouvez pas tenir une boule dans vos mains pendant que vous en déplacez une autre et vous ne pouvez pas déplacer deux boules à la fois. Comme vous pouvez le voir, les tiges sont de différentes longueurs : celle-ci peut contenir une seule boule, celle-ci jusqu'à deux boules et celle-là jusqu'à trois boules.* » Le responsable replace les boules sur le boulier selon la configuration de départ et dit : « *Nous allons commencer chaque problème à partir de cet arrangement. Ce sera la position de départ pour chacun des problèmes.* » Il présente ensuite le problème 1 et dit : « *Maintenant, reproduisez ce modèle en deux déplacements.* » Une boule est considérée comme jouée lorsqu'elle est placée et ne peut être retirée. Les autres problèmes sont présentés au participant un à un selon la consigne suivante : « *Voici le problème X. Reproduisez ce modèle en X*

déplacements. » Un problème est réussi, lorsqu'il respecte les consignes et est réalisé selon le nombre requis de coups au premier, deuxième ou troisième essai. Un échec au troisième essai entraîne l'échec du problème. Les problèmes sont toujours tous administrés.

La cotation du test tient compte du nombre de déplacements effectués avec les boules pour chacun des trois essais d'un problème, du temps de planification pour chacun des essais (c.-à-d., le temps écoulé entre la présentation d'un essai à réaliser et le moment où le client déplace et enfile la première boule sur un pieu), du temps total écoulé pour la réalisation complète d'un essai, du score de planification (c.-à-d., le nombre de problèmes réussis au premier essai), du nombre total d'essais administrés et du nombre total de déplacements. Le coefficient de consistance interne du test est estimé à 0,25 ce qui est faible, voire improbable (Humes, Welsh, Retzlaff & Cookson, 1997) ce qui porte à considérer, qu'outre les fonctions exécutives, d'autres fonctions cognitives pourraient entrer en jeu dans la réalisation du test. Considérant ces caractéristiques de l'instrument, un coefficient de consistance interne hypothétique de 0,70 a toutefois été utilisé lors des analyses statistiques à cas individuels, suite à une suggestion du statisticien. Un coefficient minimal de 0,70 est recommandé afin de pouvoir observer les changements entre les temps de mesure. Le choix de la valeur 0,70 est en partie appuyé par la corrélation significative, quoique limitée (0,37) entre la TOL et la Tour de Hanoi, qui elle présente un coefficient de consistance interne évalué à 0,90. Enfin, le temps requis afin de compléter ce test est de 35 minutes.

Évaluation de la détresse psychologique de l'aide et du participant ayant subi un TCC

Le Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R)

L'évaluation de la détresse psychologique de l'aide et du participant ayant subi un TCC a été faite en trois temps de mesure sur douze semaines à l'aide de la version française du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R). Le SCL-90-R est un instrument auto-rapporté d'évaluation de la présentation symptomatique psychopathologique telle qu'elle se présentait chez l'individu adulte durant les sept (7) derniers jours (Derogatis, 1994). L'instrument comprend 90 énoncés permettant d'estimer l'intensité vécue d'un comportement représentatif d'un symptôme psychopathologique. Il est demandé aux participants de lire chacun des énoncés attentivement et d'inscrire un X dans le carreau qui décrit le mieux la façon dont le problème présenté l'a affecté au cours des sept derniers jours, incluant le jour même de l'expérimentation. Le participant doit répondre aux énoncés en indiquant, sur une échelle de type Likert à cinq niveaux, l'intensité de la détresse avec laquelle le problème est subjectivement vécu, soit de (1) *pas du tout* à (5) *extrêmement*. Les énoncés incluent des problèmes tels que : « Maux de tête » et « Nervosité ou impression de tremblement intérieur. » Le questionnaire est par la suite coté selon neuf (9) dimensions symptomatologiques psychopathologiques, soit la somatisation (items 1, 4, 12, 27, 40, 42, 48, 49, 52, 53, 56, 58), l'obsession-compulsion (items 3, 9, 10, 28, 38, 45, 46, 51, 55, 65), la sensibilité interpersonnelle (items 6, 21, 34, 36, 37, 41, 61, 69, 73), la dépression (items 5, 14, 15, 20, 22, 26, 29, 30, 31, 32, 54, 71, 79), l'anxiété (items 2, 17, 23, 33, 39,

57, 72, 78, 80, 86), l'hostilité (items 11, 24, 63, 67, 74, 81), l'anxiété phobique (items 13, 25, 47, 50, 70, 75, 82), l'idéation paranoïaque (items 8, 18, 43, 68, 76, 83) et la psychose (items 7, 16, 35, 62, 77, 84, 85, 87, 88, 90). Trois (3) indices globaux sont également calculés, soit l'index global de sévérité (GSI), l'index des symptômes positifs de détresse (PSDI) et le total des symptômes positifs (PST). Ils fournissent une valeur estimée de l'intensité de la détresse psychologique rapportée. Le GSI constitue le meilleur indicateur de l'intensité de la détresse psychologique actuelle du participant. Le PSDI est une mesure du style de réponse psychologique. Il indique dans quelle mesure le participant tend à augmenter ou à atténuer sa symptomatologie. Il peut aussi être interprété comme un indicateur de l'intensité des symptômes. Le PST reflète le nombre de symptômes endossés par le participant, sans égard à l'intensité. Finalement, des énoncés additionnels s'inscrivent dans le calcul des indices globaux (items 19, 44, 59, 60, 64, 66, 89). Les dimensions et indices sont ensuite transformés en score *t*. Les normes employées pour la transformation en score *t* sont celles tirées d'une population dite « non clinique » du manuel de test de la version originale. L'instrument s'administre en 12 à 15 minutes et est de type papier-crayon. La présente étude utilise l'instrument dans sa version française validée par Fortin et Coutu-Wakulczyk (1985). L'étude de validation a été effectuée auprès de 404 femmes adultes âgées entre 20 et 45 ans. En ce qui concerne la fidélité de l'instrument dans sa version française, les coefficients de consistance interne obtenus selon le calcul de l'Alpha de Cronbach pour chacune des neuf dimensions sont : la somatisation ($\alpha=0,92$), l'obsession-compulsion ($\alpha=0,91$), la sensibilité interpersonnelle ($\alpha=0,90$), la dépression ($\alpha=0,90$),

l'anxiété ($\alpha=0,90$), l'hostilité ($\alpha=0,91$), l'anxiété phobique ($\alpha=0,92$), l'idéation paranoïde ($\alpha=0,91$) et enfin la psychose ($\alpha=0,91$). L'alpha de Cronbach pour l'ensemble des items est également élevé (0,96). Les résultats des corrélations entre une première et une seconde administration avec un délai de sept jours entre les deux administrations sont : la somatisation ($r=0,71$), l'obsession-compulsion ($r=0,83$), la sensibilité interpersonnelle ($r=0,75$), la dépression ($r=0,74$), l'anxiété ($r=0,80$), l'hostilité ($r=0,77$), l'anxiété phobique ($r=0,80$), l'idéation paranoïde ($r=0,77$) et la psychose ($r=0,83$). La mesure de la consistance interne pour chacune des neuf dimensions ne varie pas plus de $\pm 0,02$ entre les deux administrations, ce qui tend à démontrer la stabilité de l'instrument. Les résultats obtenus au moyen de l'analyse de fidélité moitié-moitié entre les groupes d'items pairs ou impairs tendent à démontrer une grande homogénéité, soit une corrélation de 0,88, un test de Spearman-Brown de 0,94 et un Alpha de 0,93. Pour ce qui est de l'étendue de la distribution des corrélations entre chacune des neuf dimensions du SCL-90-R, elle varie entre 0,32 et 0,74 et la corrélation moyenne entre les dimensions est de 0,53. Selon Derogatis (1994), il n'apparaît pas y avoir d'effet de pratique significatif, qui pourrait biaiser les résultats lors d'une administration répétée de l'instrument.

L'Inventaire révisée des problèmes de comportement et de mémoire (IRPCM)

L'inventaire révisée des problèmes de comportement et de mémoire (IRPCM) a été complété par l'aide en trois temps de mesure toujours sur douze semaines. L'IRPCM est la version française du Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993). Le questionnaire estime la fréquence des problèmes

de comportement et de mémoire observables ainsi que les réactions que ces troubles entraînent chez les aidants. Le questionnaire demande à l'aidant de noter si un problème de comportement ou de mémoire précis s'est présenté au cours de la dernière semaine chez l'individu ayant subi un TCC. Dans l'affirmative, il lui est demandé de mentionner la fréquence d'apparition du problème et dans le cas contraire, de dire si le problème est déjà survenu dans le passé. Dans un second temps, l'aidant doit qualifier sa réaction personnelle au moment de l'apparition du problème, soit de mentionner dans quelle mesure ce problème est dérangeant ou bouleversant. Le test est composé de 24 items, tels que : « Poser la même question maintes et maintes fois » et « Avoir de la difficulté à se rappeler des évènements importants du passé. » Le participant doit coter ses réponses selon une échelle de type Likert à cinq niveaux allant de (0) *jamais survenu* à (4) *survient tous les jours ou plus souvent* pour la fréquence et de (0) *pas du tout* à (4) *extrêmement* pour la réaction bouleversante occasionnée par le problème au moment de son apparition.

Le responsable de l'expérimentation calcule le score total pour la fréquence et le score total pour la réaction en additionnant les scores de chaque item tout en éliminant les items avec une réponse 9 « *ne sait pas/ne s'applique pas* ». Le score est ensuite rapporté sur « 4 » en divisant par le nombre d'items dont la réponse est différente de « 9 ». Un score synthèse peut être calculé pour l'ensemble des items en additionnant le score fréquence et le score réaction pour chaque item et en divisant par le nombre d'items. Le responsable de l'expérimentation calcule également le score des différents facteurs mesurés par le test, tels que les problèmes de mémoire (items 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7),

la dépression (items 12, 14, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23) et les comportements perturbateurs (items 8, 9, 10, 11, 13, 15, 16, 24) (Johnson, Wackerbarth, & Schmitt, 2000). L'étude de Hébert et al. (1993) a vérifié la fidélité de la traduction de l'IRPCM auprès de 40 aidants naturels qui ont complété l'instrument à deux reprises à 1 et à 8 semaines d'intervalle. Les coefficients de cohérence interne sont estimés à 0,93 pour le score de fréquence, à 0,94 pour le score de réaction et à 0,91 pour le score composé. Les coefficients intra-classe sont évalués à 0,77 pour le score de fréquence, 0,90 pour le score de réaction et à 0,85 pour le score synthèse. Le temps requis afin de compléter ce questionnaire est de 15 minutes.

Évaluation des facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant

L'évaluation des facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant a été effectuée à l'aide de quatre questionnaires. Chacun des questionnaires a été complété de manière individuelle par l'aidant à une seule reprise lors de la première rencontre d'évaluation. Le temps requis afin de compléter ces questionnaires est de 40 minutes.

Tout d'abord, l'Échelle de satisfaction des aidants a été administrée. Cette échelle est la version française et adaptée du Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI) (Lachance & Brassard, 2002). L'Échelle vise à obtenir de l'information sur le niveau de satisfaction de l'aidant à l'égard de la situation de « *caregiving* » (McKee et al., 2009; Nolan, Grant & Keady, 1998). Le questionnaire traduit et adapté comporte 30 énoncés

incluant : « Cela m'a permis de développer de nouvelles habiletés » et « La personne dont je prends soins apprécie ce que je fais pour elle. » Les réponses sont cotées selon une échelle de type Likert à trois niveaux de satisfaction variant de (0) *aucune véritable satisfaction* à (2) *beaucoup de satisfaction*. L'évaluation s'est poursuivie avec l'Échelle des stratégies des aidants. L'Échelle des stratégies des aidants est la version française et adaptée du Carers' Assessments of Managing Index (CAMI) (Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux & Préville, 2003). L'Échelle vise à évaluer la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation des aidants (Ducharme et al., 2003; Nolan et al., 1998; Nolan, Keady & Grant, 1995). Cette dernière comporte 33 énoncés incluant des items du type « Me défouler (crier, hurler, etc.) » et « Parler de mes problèmes avec une personne en qui j'ai confiance. » Les réponses sont cotées selon une échelle de type Likert à quatre niveaux de fréquences s'étendant de (1) *jamais ou presque jamais* à (4) *toujours ou presque toujours*. L'instrument original comporte trois sous-échelles, soit les stratégies de résolution de problèmes et d'adaptation, les stratégies qui visent à produire des alternatives au problème et les stratégies orientées vers la gestion du stress (Nolan et al., 1995). Les qualités psychométriques de la version originale sont satisfaisantes avec un alpha de Cronbach de 0,86 (Nolan et al., 1995).

Par la suite, le support social a été évalué à l'aide de deux questionnaires soit le questionnaire du soutien social de Sarason (QSS6) et l'échelle de soutien social « Votre entourage. » Le QSS6 est une adaptation française du Sarason's Social Support Questionnaire (SSQ6) (Bruchon-Schweitzer, Gélis, Rascl & Fortier, 2003; Rascl et al., 1997). Il permet d'obtenir une mesure de la disponibilité du support social ainsi que de

la satisfaction de ce support social. Le questionnaire demande tout d'abord au participant d'énumérer toutes les personnes sur lesquelles il peut compter selon six situations précises. Les items sont formulés de la manière suivante « Sur qui pouvez-vous réellement compter quand vous avez besoin d'aide? » et « Sur qui pouvez-vous vraiment compter pour vous aider à vous détendre lorsque vous êtes sous pression ou tendu? ». Dans un second temps, le participant doit évaluer son degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu par la ou les personnes énumérées selon une échelle de type Likert à six niveaux de satisfaction, soit de (1) *très insatisfait* à (6) *très satisfait*. Le responsable de l'expérimentation peut ensuite calculer deux scores totaux, soit un premier concernant la disponibilité du support social et un second concernant la satisfaction de l'aidant face à ce support. Dans une étude effectuée auprès de 869 adultes, il a été démontré que la fidélité test-retest est de 0,89 pour la disponibilité et de 0,84 pour la satisfaction, ce qui est considéré comme satisfaisant (Bruchon-Schweitzer et al., 2003; Rascl et al., 1997). Par ailleurs, le coefficient de consistance interne est de 0,86 pour la disponibilité et de 0,87 pour la satisfaction. L'échelle de soutien social « Votre entourage » évalue les moyens utilisés par les membres de l'entourage de l'aidant pour l'aider à prendre soin de la personne dont il a la charge et à concilier ses différentes responsabilités (Lachance, Côté, Poulin & Richer, 2003). L'échelle de soutien social « Votre entourage » a été adaptée par Lachance, Côté, Poulin et Richer (2002) de L'échelle de soutien social de Pérodeau, Lachance, Duquette, Bernier et St-Pierre (2000). L'échelle demande au participant aidant de noter la fréquence à laquelle il a reçu de l'aide des membres de son entourage dans diverses situations, au cours du dernier

mois. Elle comporte dix items incluant : « Écouter vos problèmes » et « Partager avec vous des idées, vous conseiller » que le participant doit coter selon une échelle de type Likert à cinq niveaux de fréquence soit de (1) *jamais* à (5) *très souvent* (Lachance et al., 2003). Le coefficient alpha est de 0,92 pour ce test (Lachance et al., 2003).

Finalement, l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de la personne ayant subi un TCC a été estimée par le responsable de l'expérimentation à l'aide du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Le SMAF est la version française du Functional autonomy measurement system (SMAF). Il permet l'évaluation du niveau d'autonomie de la victime de TCC. Il comporte vingt-neuf items couvrant cinq dimensions fondamentales d'aptitudes fonctionnelles, soit les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (Hébert et al., 2003). Les items sont cotés selon quatre niveaux allant de (0) *autonome* à (-3) *dépendant*. Un score total sur -87, illustre semi quantitativement la lourdeur déficience. Des sous-scores en fonction des dimensions peuvent également être calculés en additionnant les cotes à chaque item. Selon Hébert et al. (2003), dans une étude réalisée auprès de 150 participants, le score global du SMAF possède une validité test-retest de 0,95 et une fidélité interjuges de 0,96. Le temps requis afin de compléter cette mesure est de 30 minutes.

Procédure et déroulement de l'étude

Les participants de l'étude ont été sollicités via l'ARPTC par voie de communiqués. Les personnes intéressées ont ensuite pu contacter les chercheurs sur une boîte vocale

confidentielle. Lors du contact téléphonique, des questions étaient posées aux personnes intéressées afin de s'assurer qu'ils n'avaient pas déjà participé à la première phase de prise de données. Dans le cas présent, la seule dyade retenue pour la seconde phase de saisie de donnée a affirmé de pas avoir participé à l'expérimentation, ce qui a été vérifié par la comparaison des données de la première phase de cueillette de données avec les données de la seconde phase pour l'ensemble des dyades. Un cadre d'évaluation adéquat, soit un environnement propice à l'évaluation neuropsychologique, avec un éclairage suffisant et une réduction des stimuli potentiellement dérangeants, de même qu'une première rencontre étaient ensuite prévus. Chaque dyade de participants a été rencontrée à trois reprises. La première rencontre était d'une durée d'environ deux heures et les deux rencontres subséquentes étaient d'environ une heure. Les rencontres étaient réalisées à six semaines d'intervalle afin de pouvoir suivre les dyades à deux reprises suivant le niveau de base sur une période de 12 semaines. Les rencontres se déroulaient dans les locaux d'évaluation de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) ou au domicile des participants, selon la préférence de ces derniers. Les mesures ont été prises par les responsables de l'expérimentation. Les procédures d'administration et de cotation décrites dans les manuels ont été respectées pour chacun des tests. L'aide et la victime de TCC pouvaient être dans la même pièce, mais ils ne pouvaient pas communiquer entre eux pendant l'administration des questionnaires et des tests. Le responsable de l'expérimentation était présent dans la pièce pendant toute la rencontre.

Description détaillée des rencontres

Tout d'abord, le responsable de l'expérimentation a procédé à une évaluation descriptive de la situation du participant ayant subi un TCC et de son aidant. Il a ensuite évalué, à trois reprises (une mesure de base et deux mesures de comparaison à 6 et 12 semaines) le fonctionnement cognitif exécutif du participant ayant subi un TCC, ce qui comprend des capacités telles que l'inhibition, la fluence verbale, la flexibilité cognitive, la planification et l'organisation. La procédure s'est poursuivie avec l'évaluation de la détresse psychologique de la victime de TCC et la détresse psychologique de l'aidant, aussi en trois temps de mesure. Les problèmes de comportement et de mémoire chez la victime de TCC ont également fait l'objet d'une évaluation à trois reprises. Enfin, les facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant ont été pris en compte.

Lors de la première rencontre, les responsables de l'expérimentation ont tout d'abord procédé à la présentation et à l'explication du protocole de recherche. Le consentement libre et éclairé a été sollicité auprès de l'aidant et de la victime de TCC (ou le représentant légal de celui-ci). Les formulaires de consentement sont présentés en appendice C1 et C2. Lorsque les personnes acceptaient les différentes modalités, elles devenaient participantes à la recherche. Afin de préserver l'anonymat et la confidentialité des participants, les noms n'apparaissent sur aucun questionnaire ou protocole de test. Un numéro leur a été attribué et le matériel d'évaluation est conservé dans un dossier individuel. Dans un second temps, les chercheurs demandaient à l'aidant de compléter le questionnaire sociodémographique (voir appendice D) et les

questionnaires « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC » « Situation et informations sur la personne aidante » (voir appendice E), « Type d'assistance actuelle du proche aidant » et « Type d'assistance passée du proche aidant » (voir appendice F). L'aidant était également appelé à compléter une première fois l'IRPCM pour les problèmes de comportement et de mémoire. C'est au cours de cette rencontre que les facteurs pouvant influencer la manifestation de la détresse psychologique de l'aidant ont été évalués. L'aidant était donc invité à remplir l'Échelle des stratégies des aidants, l'Échelle de satisfaction des aidants, le QSS6 et l'échelle de soutien sociale « Votre entourage ». Pendant le temps où l'aidant complétait ces différents questionnaires, le chercheur demandait au participant cérébrolésé de remplir le questionnaire « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC ». Le fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé a ensuite été évalué une première fois. Avant de procéder aux différents tests neuropsychologiques, une évaluation de l'acuité visuelle binoculaire des participants cérébrolésés était effectuée à l'aide du RPVS. Dans la présente étude, les résultats ont démontré que tous les participants cérébrolésés (100 %) présentaient une vision normale, ce qui signifie que tous les participants répondaient au critère d'inclusion. Les chercheurs ont procédé à l'administration du test de fluidité verbale (COWA), de la mesure de l'effet Stroop, du test de traçage de pistes (TMT) et du test de la Tour de Londres (TOL). La détresse psychologique du participant cérébrolésé et de l'aidant a également été évaluée pour une première fois à l'aide du Symptom Checklist-90-Revised (SCL90-R). Le test a été complété individuellement par le participant cérébrolésé. Une aide pouvait lui être

fournie en cas de difficulté par l'expérimentateur. L'aidant a pour sa part répondu au SCL-90-R de manière totalement distincte de la personne victime de TCC. Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) a finalement été administré à l'aidant afin d'évaluer l'autonomie fonctionnelle de la victime de TCC. La durée totale de la rencontre était d'environ 2 heures. Une deuxième rencontre était prévue dans un délai de six semaines.

Lors de la seconde rencontre, la détresse psychologique (SCL-90-R) de l'aidant a été évaluée une deuxième fois. L'aidant a aussi été invité à compléter l'Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire (IRPCM) une seconde fois. Pendant ce temps, les chercheurs ont procédé à l'évaluation de l'état cognitif exécutif du participant cérébrolésé (COWA, Stroop, TMT et TOL) pour une seconde fois. Enfin, la détresse psychologique (SCL-90-R) du participant cérébrolésé a été évaluée pour une seconde fois. Une troisième et dernière rencontre était finalement prévue dans un délai de six semaines.

Au cours de la troisième rencontre, la détresse psychologique (SCL-90-R) de l'aidant a été évaluée pour la troisième fois. L'aidant a aussi été invité à compléter l'IRPCM une troisième fois. Pendant ce temps, les chercheurs ont procédé à l'évaluation de l'état cognitif exécutif du participant cérébrolésé (COWA, Stroop, TMT et TOL) pour une troisième fois. La détresse psychologique (SCL-90-R) du participant cérébrolésé a été évaluée aussi pour une troisième fois, ce qui complète la phase expérimentale.

Résultats

Cette section, divisée en quatre parties, présente les résultats de l'étude. Tout d'abord, les analyses statistiques appliquées à la présente étude et la méthode de détermination des groupes d'aidants, selon le niveau de détresse psychologique, sont présentées. Dans un second temps, les caractéristiques sociodémographiques, psychologiques et cognitives des participants sont décrites. Ensuite, les résultats sont abordés en fonction des questions de recherche. Enfin, l'effet potentiel des différentes variables d'influence est examiné.

Première partie

Analyses statistiques appliquées à la présente étude

Les méthodes d'analyses des données ont été déterminées en fonction du nombre de participants composant l'échantillon. Dans la présente étude, un nombre total de 13 dyades (aidant-aidé) était disponible. Les variables psychologiques de l'aidant et du participant cérébrolésé ont été évaluées à 3 reprises. Il en est de même pour les variables cognitives exécutives du participant cérébrolésé.

Tout d'abord, des analyses descriptives ont été effectuées afin de caractériser l'échantillon obtenu. Ensuite, des corrélations et des analyses de type non paramétrique ont été produites afin de comparer les scores obtenus par les participants cérébrolésés aux mesures de détresse psychologique et de fonctionnement exécutif, selon la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Des analyses non paramétriques pour mesures répétées ont aussi été effectuées à l'aide du test de Friedman sur toutes les variables pertinentes d'une part et du test de Wilcoxon d'autre

part uniquement lorsque les résultats au test de Friedman étaient significatifs, afin de vérifier l'endroit où se manifeste le changement dans l'intensité de la détresse psychologique ou du fonctionnement exécutif aux trois temps de mesure. Enfin, considérant la petite taille de l'échantillon, une méthode d'analyse à partir des cas individuels décrite par Mueser, Yarnold et Foy (1991) a aussi été appliquée. De cette façon, il est attendu que certains liens non observables en raison de l'effet de moyennage pourront être observés et ensuite discutés. La méthode d'analyse est décrite ci-dessous.

Méthode d'analyse statistique à cas individuels

Des analyses statistiques à cas individuels ont été réalisées, afin d'observer les tendances spécifiques de chaque dyade à l'étude. Dans la présente étude, la technique d'analyse des données à cas individuels s'inspire des travaux de Mueser et al. (1991). La technique utilisée dans l'étude de Mueser et al. (1991) est adaptée pour une étude qui a pour objectif de comparer l'évolution d'une série de cas individuels à 2 ou 3 temps de mesures.

Dans un premier temps, les scores bruts (ou convertis en score t , le cas échéant) de chacun des participants sont transformés en scores Z en utilisant la moyenne et l'écart-type de chacun des participants individuellement. Ainsi, si le GSI du SCL-90-R est utilisé à trois temps distincts, en utilisant la moyenne (X_{GSI}) et l'écart-type (s_{GSI}) des trois temps de mesure alors des scores Z-ipsatifs peuvent être calculés comme suit: $Z_{GSij} = (GSI_j - X_{GSI}) / s_{GSI}$ où le sous-script j représente les temps de mesure qui varient du T1 au T3. Dans un second temps, la différence critique (DC) nécessaire, à 95 % et bilatérale, pour conclure à une différence statistiquement significative entre deux scores

Z-ipsatifs doit être identifiée. Pour ce faire, l'indice de test-retest ou de consistance interne pour chacun des instruments doit être utilisé. La différence critique est obtenue selon la formule suivante : $DC = 1,96 [J(1-R)]^{1/2}$, avec $\alpha = 0,05$, bilatéral où dans laquelle J représente le nombre de temps comparés et R représente le coefficient de consistance interne ou de fidélité test-retest de chaque instrument. Avec les scores Z-ipsatifs et les différences critiques, la dernière étape consiste à examiner l'évolution des participants pour chaque instrument de mesure. Le tableau 1 ci-dessous, présente les indices de fidélité et les différences critiques pour chaque instrument de mesure utilisé.

Tableau 1

Indices de fidélité et différences critiques des instruments de mesure

Tests	Fidélité (R)	Différences critiques (DC) ^b	
		2 temps de mesure, bilatéral $J = 2; p < 0,05$	3 temps de mesure, bilatéral $J = 3; p < 0,05$
COWA	0,83	1,14	1,40
Stroop	0,73	1,44	1,76
TMT	0,89	0,92	1,13
TOL	0,70 ^a	1,52	1,86
SCL-90-R	0,96	0,55	0,68

^aIl s'agit d'une valeur hypothétique minimale estimée. Suggestion du statisticien.

^bValeur utilisée pour les comparaisons suivantes : T1-T2 et T2-T3. Suggestion du statisticien.

^cValeur utilisée pour la comparaison suivante : T1-T3. Suggestion du statisticien.

Détermination des groupes d'aidants selon l'intensité de la détresse psychologique

L'échantillon de la présente étude a été divisé en deux groupes selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Pour ce faire, l'indice global de

sévérité (GSI) du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) au premier temps de mesure a été utilisé comme mesure de la détresse psychologique. Selon Derogatis (1994), un score t égal ou supérieur à 63 au GSI constitue un risque élevé de forte détresse psychologique chez le participant. Après une exploration de la base de données, il s'est avéré que 2 aidants uniquement présentaient un GSI égal ou supérieur à 63 au temps 1 de la mesure. Une valeur t critique de 60 a donc été retenue par les responsables de l'expérimentation afin de constituer deux groupes efficients d'expression de la détresse psychologique chez l'aidant. Un score t égal ou supérieur à 60 situe un aidant quelconque à un écart-type au-dessus de la moyenne des individus, ce qu'il est possible de qualifier de significatif en terme de détresse psychologique, considérant qu'un score t égal ou supérieur à 70 situe la personne à 2 écarts-types au-dessus de la moyenne, ce qui est nettement pathologique et qu'un score t de 63 correspond à un risque élevé de présentation psychopathologique.

Afin de s'assurer d'une meilleure validité interne, les variables pouvant être nuisibles à l'interprétation des résultats (p.ex., niveau de soutien social, satisfaction de son rôle par l'aidant) de même que tous les événements ou expériences particulières vécus par les participants au cours de l'étude recevront une attention lors de l'analyse des résultats, le cas échéant.

Deuxième partie

Cette seconde partie décrit les aspects sociodémographiques des participants à l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont décrites dans les tableaux 2 à 10. L'échantillon est composé de 13 dyades de participants, soit de 13 aidants et de 13 individus ayant subi un TCC de type modéré à sévère. Au niveau personnel, le tableau 2 montre que 5 des participants aidants sont des hommes et que 8 sont des femmes. Ils sont âgés entre 37 et 75 ans (moyenne [M] = 55 ans; écart-type [\bar{E} .-T.] = 11,57 ans). Parmi les individus cérébrolésés, 8 sont des hommes et 5 des femmes. Ils sont âgés entre 23 et 65 ans ($M = 43,62$ ans; \bar{E} .-T. = 13,50 ans).

Tableau 2

Répartition des dyades de participants selon divers aspects sociodémographiques

Variables	Paramètres	Dyades de participants			
		Participants aidants		Participants cérébrolésés	
		Effectifs	Pourcentages	Effectifs	Pourcentages
	Nombre de participants	13	100,00	13	100,00
Sexe	Homme	5	38,46	8	61,54
	Femme	8	61,54	5	38,46
Âge	Moyenne	55,00		43,62	
	Écart-type	11,57		13,50	

Neuf participants cérébrolésés ont subi un TCC sévère (69,23 %) et 4 un TCC modéré (30,77 %). L'échelle de temps entre l'évènement traumatique et la première rencontre pour cette expérimentation varie entre 1 et 395 mois ($M = 134,77$ mois; \bar{E} .-T.

= 124,24 mois). Les deux personnes qui composent la dyade entretiennent pour la plupart un lien de parenté non spécifié (p. ex., frère, sœur, parent) (53,85 %) ou un lien marital (38,46 %). Enfin, 9 aidants (69,23 %) sur 13 dyades demeurent sous le même toit que la victime.

Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que 11 participants aidants (84,62 %) détiennent un diplôme d'études secondaires ou plus (voir tableau 3) et que 5 (38,46 %) occupent un emploi. De plus, 11 participants cérébrolésés (84,62 %) ont un diplôme de cinquième secondaire ou plus.

Tableau 3

Distribution des dyades de participants en fonction du niveau de scolarité

Niveaux de scolarité	Variable	Dyades de participants			
		Participants aidants		Participants cérébrolésés	
		Effectifs	Pourcentages	Effectifs	Pourcentages
	Primaire à 11 ^e année	2	15,38	2	15,38
	12 ^e année (sec. V)	2	15,38	3	23,08
	Techniques ou métiers	3	23,08	3	23,08
	Collégial général	3	23,08	0	0,00
	Universitaire	3	23,08	5	38,46

En ce qui concerne le support reçu, les résultats montrent qu'aucune dyade ne reçoit de service du CLSC et que la majorité ne reçoit pas de service de réadaptation en externe (84,62 %).

Caractéristiques psychologiques de l'échantillon

Au plan psychologique, le tableau 4 indique que 4 aidants (30,77 %) sur 13 ont rencontré des difficultés psychologiques avant la survenue du TCC de la personne qu'ils supportent. Du nombre qui a rencontré des difficultés psychologiques avant l'avènement du TCC de la personne qu'ils supportent, 3 aidants sur 4 (75,00 %) ont présenté des difficultés de l'ordre du trouble anxieux et 1 sur 4 (25,00 %) de l'ordre du trouble dépressif. Du côté des participants cérébrolésés, 6 (46,15 %) sur 13 ont rencontré des difficultés psychologiques avant la survenue de leur TCC. Parmi ceux qui ont présenté des difficultés psychologiques avant le TCC, 3 participants cérébrolésés sur 6 (50,00 %) ont présenté des difficultés de l'ordre du trouble anxieux et 3 sur 6 (50,00 %) de l'ordre du trouble dépressif.

Tableau 4

Répartition des dyades de participants selon divers aspects psychologiques

Variables	Paramètres	Dyades de participants			
		Participants aidants		Participants cérébrolésés	
		Effectifs	Pourcentages	Effectifs	Pourcentages
Difficultés psychologiques dans le passé	Oui	4	30,77	6	46,15
	Non	9	69,23	7	53,85
Types de difficultés psychologiques	Trouble dépressif	1	25,00 ^a	3	50,00 ^a
	Trouble anxieux	3	75,00 ^a	3	50,00 ^a

^aIl s'agit du pourcentage cumulatif des participants qui ont présenté des difficultés psychologiques dans le passé.

Caractéristiques cognitives et adaptatives de l'échantillon

Le tableau 5 présente les résultats moyens obtenus par les participants cérébrolésés aux différentes mesures cognitives, et cela aux 3 temps de mesure. Ces mesures ont été sélectionnées principalement pour leur potentiel de mesure du fonctionnement exécutif. L'objectif est d'observer des possibles variations qui dépassent l'effet d'apprentissage ou de pratique bien documenté de ces mesures chez les participants avec absence de détresse et l'absence de cet effet de pratique chez l'aidant, donc une stagnation totale ou encore un effet de régression chez ceux avec présence de détresse psychologique chez l'aidant. Il est possible d'observer que les résultats moyens obtenus par les participants cérébrolésés sur le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled

Oral Word Association test (COWA) sont de 30,31, 33,31 et 33,31, pour les trois temps de mesure. Les résultats moyens sont de 101,54, 92,77 et 83,69 pour le temps en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT), de 37,31, 41,54 et 41,69 en score *t* pour le nombre total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés » et de 53,92, 56,54 et 56,77 en score *t* pour le score d'interférence à l'effet Stroop. Enfin, les résultats moyens pour le nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL) sont de 8,92, 8,38 et de 9,23.

Tableau 5

Résultats moyens obtenus par les participants cérébrolésés aux différentes mesures cognitives aux trois temps de mesure

	Temps 1		Temps 2		Temps 3		Effectif T1/T2/T3
	<i>M</i>	<i>É.-T.</i>	<i>M</i>	<i>É.-T.</i>	<i>M</i>	<i>É.-T.</i>	
Nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA en score brut	30,31	12,27	33,31	9,90	33,31	10,53	13/13/13
Temps en secondes requises pour compléter la partie B du TMT (scores <i>z</i>)	101,54 (1,31)	67,73 (0,78)	92,77 (0,78)	55,28	83,69 (0,56)	47,44	13/13/13
Total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés » de l'effet Stroop en score <i>t</i>	37,31	12,01	41,54	12,15	41,69	12,05	13/13/13
Score d'interférence à l'effet Stroop en score <i>t</i>	53,92	7,94	56,54	8,86	56,77	6,56	13/13/13
Nombre total de réussites au premier essai de la TOL (Normes au 50 ^e centile du nombre total de réussites moyen au premier essai de la TOL)	8,92 (8,00)	1,12	8,38 (8,00)	1,66	9,23 (8,00)	2,05	13/13/13

Les tableaux 6 et 7 présentent les résultats obtenus par les dyades de participants aux différentes variables pouvant avoir une influence sur la détresse psychologique de l'aïtant. En ce qui concerne l'autonomie fonctionnelle des participants cérébrolésés, le tableau 6 montre que les participants cérébrolésés ont un score moyen de handicap, tel que mesuré par le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), de - 7,85 ($\bar{E}.-T. = 5,63$) sur une possibilité maximale de - 87. La demande d'assistance chez les participants cérébrolésé est la plus importante en ce qui concerne les activités de la vie domestique ($M = - 4,08$; $\bar{E}.-T. = 4,72$) et les fonctions mentales ($M = -2,61$; $\bar{E}.-T. = 1,94$).

Tableau 6

Scores moyens de difficultés fonctionnelles des participants cérébrolésés selon diverses habitudes de vie, mesurées par le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

Composantes	Moyennes (lourdeur maximale de la déficience)	Écarts-types	Effectifs
Activités de la vie quotidienne	-0,23 (-21)	0,60	13
Mobilité	-0,31 (-18)	0,63	13
Communication	-0,62 (-9)	0,51	13
Fonctions mentales	-2,61 (-15)	1,94	13
Activités de la vie domestique	-4,08 (-24)	4,72	13
Score total de handicap	-7,85 (-87)	5,63	13

Concernant le facteur des comportements perturbateurs de l'inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire (IRPCM), les résultats indiquent qu'aux

trois temps de mesure, les dyades de participants n'ont en moyenne « *jamais* » rencontré de comportements perturbateurs de la part du participant cérébrolésé (T1 = 76,92 %; T2 = 76,92 %; T3 = 84,62 %) et que la présence de ces comportements perturbateurs chez le participant cérébrolésé a entraîné de façon générale, « *pas du tout ou un peu* » d'inconfort chez les aidants (T1 = 92,31 %; T2 = 84,62 %; T3 = 100,00 %).

Le tableau 7 présente les résultats aux autres variables pouvant être mises en lien avec l'état de détresse psychologique de l'aidant. Les résultats montrent que la majorité des aidants rapporte que le rôle d'aidant est « *un peu* » satisfaisant (69,23 %) et que la majorité des aidants ont une perception « *satisfaisante* » du support reçu de la part de leur réseau social (69,23 %). Concernant les stratégies proposées par l'entourage de la dyade aidant - aidé afin de supporter l'aidant dans son rôle (c.-à-d., écouter les problèmes, conseiller, etc.), les aidants rapportent que l'entourage les utilise « *parfois* » pour 70,00 % d'entre eux. Enfin, les aidants affirment dans une plus grande proportion, utiliser « *souvent* » les stratégies d'adaptation aux situations difficiles (53,85 %).

Tableau 7

Autres variables d'influence probable de l'état de détresse psychologique des aidants

Variables	Composantes	Paramètres	Effectifs	Pourcentages
Satisfaction du rôle de l'aidant	Niveau moyen de satisfaction de son rôle d'aidant	Aucune	0	0,00
		Un peu	9	69,23
		Beaucoup	4	30,77
	Perception moyenne du soutien social	Très insatisfait	0	0,00
		Insatisfait	1	7,69
		Satisfait	9	69,23
		Très satisfait	3	23,08
Soutien social	Fréquence d'utilisation des stratégies par l'entourage de la dyade pour supporter l'aidant	Jamais	1	10,00 ^a
		Parfois	7	70,00 ^a
		Assez souvent à souvent	2	20,00 ^a
		Très souvent	0	0,00
Stratégies des aidants	Fréquence d'utilisation moyenne des stratégies par les aidants	Quelquefois	3	23,08
		Souvent	7	53,85
		Toujours ou presque toujours	3	23,08

^aIl s'agit du pourcentage valide.

Enfin, le tableau 8 présente au cas par cas une partie des caractéristiques sociodémographiques des dyades de participants aidant-aidé. La description individuelle complète de chaque dyade de participants se retrouve à l'appendice G. Il est possible d'observer que la dyade 11 représente le traumatisme le plus récent (1 mois) et que la dyade 2 correspond au plus ancien (375 mois). Les résultats montrent également que les dyades 1 et 2 n'expriment pas de forme de stress d'ajustement ou d'encadrement, contrairement aux autres dyades de participants (voir appendice G). Enfin, toutes les

dyades sont mariées ou entretiennent un lien de parenté non spécifié, soit autre que marital ou conjoint de fait. Enfin, la dyade 13 est conjoint de fait.

Tableau 8

Résumé de certaines caractéristiques des dyades aidant-aidé

Dyades	Sexe et âge aidant	Sexe et âge TCC	Lien	Vie même toit	Stress d'ajuste- ment	Stress d'encadrem- ent	Mois TCC- évaluation
1	F 75	H 44	Parenté N/S	Non	Non	Non	23
2	H 58	F 55	Marié	Oui	Non	Non	>360
3	F 52	H 52	Marié	Oui	Oui	Oui	>240
4	H 67	F 31	Parenté N/S	Non	Oui	Oui	> 300
5	F 65	H 29	Parenté N/S	Oui	Oui	Oui	>120
6	H 52	H 23	Parenté N/S	Oui	Oui	Oui	10
7	F 56	H 59	Marié	Oui	Oui	Oui	60
8	H 39	F 65	Parenté N/S	Non	Oui	Oui	72
9	F 63	H 40	Parenté N/S	Oui	Oui	Oui	>120
10	F 39	H 51	Marié	Oui	Non	Oui	216
11	F 52	H 55	Marié	Oui	Oui	Oui	1
12	F 60	F 33	Parenté N/S	Non	Oui	Oui	36
13	H 37	F 30	Conjoint de fait	Oui	Oui	Oui	120

Note. N/S = Non spécifié.

Troisième partie

Cette troisième partie présente les résultats en fonction des deux questions de recherche.

La première question concerne l'effet corrélational entre l'état psychopathologique, sous la forme de détresse psychologique de l'aide, et l'état psychopathologique aussi

sous la forme de détresse psychologique de la personne cérébrolésée. Existe-t-il une corrélation positive entre la détresse psychologique manifestée chez l'aidant et la détresse psychologique manifestée par la personne victime de TCC, telle qu'estimée à l'aide de l'index global de sévérité (GSI) du SCL-90-R aux trois temps de mesure? Cette question a d'abord été vérifiée à l'aide de corrélations et de tests statistiques non paramétriques. Considérant ces observations et la petite taille de l'échantillon, une méthode d'analyse à partir des cas individuels a également été appliquée (Mueser et al., 1991). De cette façon, il est attendu que certains liens non observables en raison de l'effet de moyennage pourront être observés et discutés par la suite.

La seconde question concerne l'effet corrélationnel entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif de la personne ayant subi un TCC. Est-il possible d'observer un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique présente chez l'aidant et le fonctionnement cognitif exécutif de la personne victime de TCC, tel que mesuré par les différents tests neuropsychologiques, aux trois temps de mesure? Tout comme pour la première question de recherche, cette seconde question a d'abord été vérifiée à l'aide de corrélations et de tests statistiques non paramétriques. Considérant ces observations et la petite taille de l'échantillon, la méthode d'analyse à partir des cas individuels déjà décrite a aussi été appliquée (Mueser et al., 1991). De cette façon, il est attendu que certains liens non observables en raison de l'effet de moyennage pourront être observés et ensuite discutés.

Vérification des questions de recherche

Analyses préliminaires

Des analyses préliminaires concernant l'intensité de la détresse psychologique de l'aidant et l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé, selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), aux trois temps de mesure ont d'abord été réalisées. Tout d'abord, les corrélations de Pearson obtenues entre les trois temps de mesure sur le GSI du SCL-90-R auprès des aidants sont toutes positives et significatives : T1-T2 = $r(13) = 0,88$, ($p = 0,00$); T2-T3 = $r(13) = 0,94$, $p = 0,00$; T1-T3 = $r(13) = 0,78$, $p = 0,00$. Cela indique une cohérence et une stabilité de la mesure. En second lieu, le tableau 9 présente les résultats en score t obtenus par l'aidant à la variable GSI du SCL-90-R pour les trois temps de mesures. Les résultats sont présentés en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique du proche aidant à la première mesure, selon la méthode de détermination des groupes d'aidants décrite au début de ce chapitre. Les différences statistiquement significatives entre les temps de mesures sont identifiées.

Pour le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, le tableau 9 montre que les aidants 4, 7, 8 et 13 (4 sur 4) présentaient effectivement un état de détresse psychologique au premier temps de la mesure. Ils présentent un score t supérieur à 60 au GSI du SCL-90-R. Ces aidants ont également un score t supérieur à 60 sur au moins deux autres mesures. L'intensité de la détresse psychologique de l'aidant numéro 13 (1 sur 4), qui présentait un état de détresse psychologique au premier temps de mesure, a accru cette détresse entre le premier et le dernier temps de mesure. Tous les

participants aidants de ce groupe, soit 4, 7, 8 et 13, présentaient un état de détresse psychologique au troisième temps de mesure.

Tableau 9

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant au premier temps de mesure sur l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique de cet aidant au deuxième et au troisième temps de mesure, selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Résultats pour l'aidant au GSI du SCL-90-R			<i>M</i> des scores GSI	<i>É.-T.</i> des scores aux GSI	Différences en scores <i>z</i>			
		T1	T2	T3			T1-T2	T2-T3	T1-T3	
Présence	4	81	70	61	70,67	8,18	-1,34*	-1,10*	-2,45*	A
	7	61	59	61	60,33	0,94	-2,12*	2,12*	0,00	N
	8	69	64	64	65,67	2,36	-2,12*	0,00	-2,12*	A
	13	61	60	63	61,33	1,25	-0,80*	2,41*	1,60*	D
Absence	1	30	40	43	37,67	5,56	1,80*	0,54	2,34*	D
	2	44	38	47	43,00	3,74	-1,60*	2,41*	0,80*	D
	3	45	41	40	42,00	2,16	-1,85*	-0,46	-2,31*	A
	5	57	60	63	60,00	2,45	1,22*	1,22*	2,45*	D
	6	50	36	41	42,33	5,79	-2,42*	0,86*	-1,55*	A
	9	57	58	60	58,33	1,25	0,80*	1,60*	2,41*	D
	10	40	29	30	33,00	4,97	-2,21*	0,20	-2,01*	A
	11	56	51	55	54,00	2,16	-2,31*	1,85*	-0,46	A
	12	50	43	50	47,67	3,30	-2,12*	2,12*	0,00	N

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Pour le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, les aidants 1, 2, 3, 5, 6, 9, 10, 11 et 12 (10 sur 10) ne présentaient pas d'état de détresse psychologique au premier temps de mesure (voir tableau 9). Huit d'entre eux, soit 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11 et 12, ont un niveau moyen de détresse psychologique inférieur à 60 en score *t* au GSI du SCL-90-R

et un score t inférieur à 60 sur au moins deux autres mesures. Les aidants 1, 2, 5 et 9 (4 sur 9), ont montré une augmentation de l'intensité de leur détresse psychologique entre le premier et le dernier temps de mesure et les aidants 3, 6, 10, 11 et 12 (6 sur 9), ont démontré une diminution ou une stabilisation de l'intensité de leur détresse psychologique. La figure 1 ci-dessous, illustre l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des aidants, aux trois temps de mesure, selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant au premier temps de mesure.

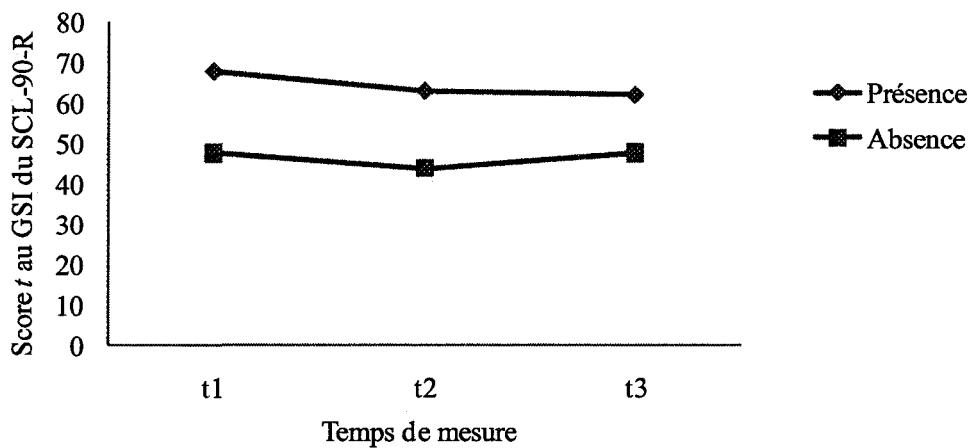


Figure 1. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des aidants, en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aidant au premier temps de mesure.

Les aidants qui composent le groupe avec présence de détresse psychologique montrent une intensité de détresse psychologique moyenne supérieure à ceux du groupe sans détresse psychologique et leur état psychologique tend également à demeurer significatif au fil des mesures (score $t > 60$ au SCL-90-R). Par ailleurs, les aidants qui composent le groupe sans présence de détresse psychologique montrent une intensité de détresse psychologique moyenne plus faible et leur état psychologique tant à demeurer

sous le niveau de détresse significatif au fil des temps de mesure (score $t < 60$ au SCL-90-R), sauf pour les aidants numéro 5 et 9 (voir tableau 9).

Le tableau 10 présente les résultats en score t obtenus par les participants cérébrolésés à la variable GSI du SCL-90-R pour les trois temps de mesures. Tout d'abord, les corrélations de Pearson obtenues entre les trois temps de mesure sur le GSI du SCL-90-R auprès des participants ayant subi un TCC sont toutes positives et significatives : $T1-T2 = r(13) = 0,89, p = 0,00$; $T2-T3 = r(13) = 0,89, p = 0,00$; $T1-T3 = r(13) = 0,83, p = 0,00$. Cela indique une cohérence et une stabilité de la mesure. Les données sont aussi classées en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique du participant cérébrolésé à la première mesure. Les différences statistiquement significatives entre les temps de mesures sont identifiées.

Pour le groupe de participants cérébrolésés, qui présente une détresse psychologique, le tableau 10 montre que les participants cérébrolésés 1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 11, 12 et 13 (10 sur 10) présentaient un état de détresse psychologique au premier temps de la mesure. Ils présentent donc un score t supérieur à 60 au GSI du SCL-90-R. Les participants cérébrolésés 1, 4, 6, 8, 9, 11, 12 et 13 présentent également un score t supérieur à 60 aux trois temps de mesure, soit 8 participants ayant subi un TCC sur les 10 de ce groupe. L'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés 1, 4, 5, 6, 12 et 13 (6 sur 10), qui présentaient un état de détresse psychologique au premier temps de mesure, s'est accrue entre le premier et le dernier temps de mesure. Neuf participants de ce groupe, soit 1, 4, 5, 6, 8, 9, 11, 12 et 13 présentaient toujours un état de détresse psychologique au troisième temps de mesure.

Tableau 10

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez le participant cérébrolésé au premier temps de mesure sur l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé au deuxième et au troisième temps de mesure, selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Détresse psychologique du participant cérébrolésé	Dyades de participants	Résultats pour le participant cérébrolésé au GSI du SCL-90-R			<i>M</i> des scores <i>t</i> au GSI	<i>É.-T.</i> des scores <i>t</i> au GSI	Différences en scores z			
		T1	T2	T3						
Présence	1	72	74	82	76,00	4,32	0,46	1,85*	2,31*	D
	2	61	54	50	55,00	4,55	-1,54*	-0,88*	-2,42*	A
	4	75	70	79	74,67	3,68	-1,36*	2,44*	1,09*	D
	5	61	58	63	60,67	2,05	-1,46*	2,43*	0,97*	D
	6	64	65	68	65,67	1,70	0,59	1,77*	2,35*	D
	8	81	79	79	79,67	0,94	-2,12*	0,00	-2,12*	A
	9	71	72	63	68,67	4,03	0,25	-2,23*	-1,99*	A
	11	69	63	64	65,33	2,62	-2,29*	0,38	-1,91*	A
	12	69	71	70	70,00	0,82	2,45*	-1,22*	1,22*	D
	13	63	69	70	67,33	3,09	1,94*	0,32	2,26*	D
Absence	3	44	49	42	45,00	2,94	1,70*	-2,38*	-0,68*	A
	7	55	61	60	58,67	2,62	2,29*	-0,38	1,91*	D
	10	59	58	45	54,00	6,38	-0,16	-2,04*	-2,20*	A

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Pour le groupe des participants cérébrolésés sans détresse psychologique, les participants cérébrolésés 3, 7 et 10 (3 sur 3) ne présentaient pas d'état de détresse psychologique au premier temps de mesure et ont une moyenne de scores *t* inférieure à 60 au GSI du SCL-90-R (voir tableau 10). Deux d'entre eux, soit les participants cérébrolésés 3 et 10, ont également un score *t* inférieur à 60 aux trois temps de mesure. Le participant 7 (1 sur 3) a montré une augmentation de l'intensité de sa détresse

psychologique entre le premier et le dernier temps de mesure et les participants 3 et 10 (2 sur 3) ont démontré une diminution de l'intensité de leur détresse psychologique.

La figure 2 ci-dessous, illustre l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés aux trois temps de mesure, selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez le participant cérébrolésé au premier temps de mesure.

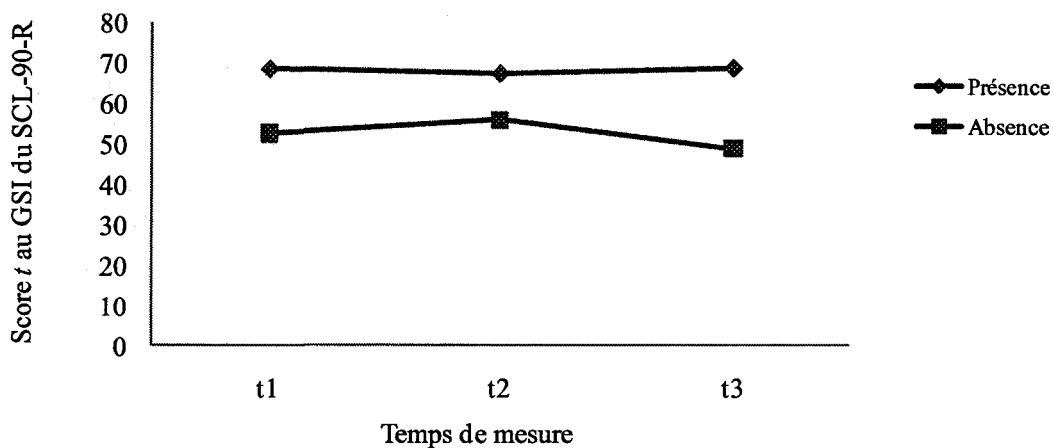


Figure 2. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez le participant cérébrolésé au premier temps de mesure.

Les participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique sont largement majoritaires (10 sur 13 participants au total). Ils montrent une intensité de détresse psychologique moyenne supérieure à ceux du groupe sans détresse psychologique et leur détresse tend à demeurer significative au fil des mesures (score $t > 60$ au SCL-90-R). Par ailleurs, les participants cérébrolésés qui composent le groupe sans détresse psychologique montrent une intensité de détresse psychologique moyenne plus faible et

leur état psychologique tant à demeurer plus fréquemment sous le niveau significatif de détresse au fil des mesures, sauf pour le participant 7 (voir tableau 10). Ces observations indiquent que la détresse psychologique est fréquente et persistante au sein de l'échantillon de participants cérébrolésés.

Première question de recherche

L'effet de l'interrelation entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé, selon le GSI du SCL-90-R aux trois temps de mesure a été vérifié. Des analyses corrélationnelles ont d'abord été effectuées à l'aide du r de Pearson afin d'évaluer la relation entre la détresse psychologique de l'aidant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et la détresse psychologique du participant cérébrolésé (soit la variable GSI du SCL-90-R). Les analyses montrent des corrélations positives, mais non significatives entre les deux variables. Les résultats des corrélations sont les suivants : $T1 = r(13) = 0,38, p = 0,20$; $T2 = r(13) = 0,43, p = 0,14$; $T3 = r(13) = 0,51, p = 0,08$. Les résultats suggèrent également un lien fort, mais non significatif, entre la détresse psychologique de l'aidant au deuxième temps de mesure et la détresse psychologique du participant cérébrolésé au troisième temps de mesure, $r(13) = 0,52, p = 0,07$. En somme, la détresse psychologique relative de l'aidant au temps 2 pourrait être un facteur important afin de prévoir la détresse psychologique relative du participant ayant subi un TCC au temps 3. Il apparaît donc y avoir une tendance à la synchronisation des états psychologiques relative des 2 personnes qui composent la dyade.

Des analyses de type non paramétriques ont aussi été effectuées à l'aide du test *U* de Mann-Whitney afin de comparer les scores obtenus par les participants cérébrolésés au GSI du SCL-90-R en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant (voir tableau 11). Les analyses n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre les scores obtenus par les participants cérébrolésés du groupe avec présence et sans détresse psychologique chez l'aidant au temps 1 ($U = 13,00, p = 0,44$), au temps 2 ($U = 11,00, p = 0,28$) et au temps 3 ($U = 9,50, p = 0,19$), au GSI du SCL-90-R. Cependant, il est possible d'observer que la moyenne des scores *t* du participant cérébrolésé au GSI du SCL-90-R est plus faible à tous les temps de mesure dans le groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez l'aidant comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où la moyenne est systématiquement plus élevée, ce qui suggère un niveau de détresse psychologique plus fort. Les résultats ne sont toutefois pas significatifs.

Tableau 11

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur l'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) pour les participants cérébrolésés au GSI du SCL-90-R		<i>U</i> de M-W	Test <i>z</i> (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	68,50 (8,25)	63,33 (6,44)	13,00	-0,77 (0,44)
T2	69,75 (8,75)	62,67 (6,22)	11,00	-1,08 (0,28)
T3	72,00 (9,12)	60,78 (6,06)	9,50	-1,32 (0,19)

* = $p < 0,05$

Dans un second temps, des analyses non paramétriques à mesures répétées ont été effectuées à l'aide du test de Friedman, afin de vérifier la présence de changement dans l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé au GSI du SCL-90-R aux trois temps de mesure (voir tableau 12). Les analyses n'ont pas non plus permis de démontrer de différence significative entre les temps de mesure sur le GSI du SCL-90-R pour l'échantillon total ($\chi^2(2, N = 13) = 0,12, p = 0,94$). Les analyses n'ont pas permis de mettre en évidence de différence significative dans l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé entre les temps de mesure au GSI du SCL-90-R pour le groupe avec présence de détresse psychologique, $\chi^2(2, n = 4) = 0,93, p = 0,63$ et le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, $\chi^2(2, n = 9) = 0,22, p = 0,90$ pris séparément (voir tableau 12). Toutefois, il est possible d'observer que la moyenne des scores *t* pour le participant cérébrolésé au GSI du SCL-90-R tend à diminuer avec le

temps dans le groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez l'aidant, c'est-à-dire que son état psychologique s'est amélioré comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où la moyenne des scores *t* du participant cérébrolésé tend à augmenter. Les résultats ne sont cependant pas significatifs.

Tableau 12

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure dans l'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés à l'indice globale de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au GSI du SCL-90-R pour l'échantillon total	Chi ² (χ^2) Pour l'échantillon total (<i>N</i> = 13)	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au GSI du SCL-90-R en fonction de :		Chi ² (χ^2) Présence (n = 4)	Chi ² (χ^2) Absence (n = 9)
			La présence de détresse psychologique chez l'aidant	L'absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	64,92 (1,92)	0,12	68,50 (1,75)	63,33 (2,00)	0,93	0,22
T2	64,85 (2,04)	(0,94)	69,75 (1,88)	62,67 (2,11)	(0,63)	(0,90)
T3	64,23 (2,04)		72,00 (2,38)	60,78 (1,89)		

* = *p* < 0,05

Enfin, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, des analyses à cas individuels ont été effectuées. Le tableau 13 montre les résultats obtenus par les participants cérébrolésés à la variable GSI du SCL-90-R pour les trois temps de mesures en fonction d'un classement selon la présence ou de l'absence de détresse psychologique du proche

aidant à la première mesure. Les différences statistiquement significatives entre les temps de mesures sont identifiées.

Tableau 13

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur la détresse psychologique du participant cérébrolésé selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Résultats pour le participant cérébrolésé au GSI du SCL-90-R		<i>M</i> des scores <i>t</i> au GSI	<i>É.-T.</i> des scores <i>t</i> au GSI	Différences en scores <i>z</i>				
		T1	T2	T3		T1-T2	T2-T3	T1-T3		
Présence	4	75	70	79	74,67	3,68	-1,36*	2,44*	1,09*	D
	7	55	61	60	58,67	2,62	2,29*	-0,38	1,91*	D
	8	81	79	79	79,67	0,94	-2,12*	0,00	-2,12*	A
	13	63	69	70	67,33	3,09	1,94*	0,32	2,26*	D
Absence	1	72	74	82	76,00	4,32	0,46	1,85*	2,31*	D
	2	61	54	50	55,00	4,55	-1,54*	-0,88*	-2,42*	A
	3	44	49	42	45,00	2,94	1,70*	-2,38*	-0,68*	A
	5	61	58	63	60,67	2,05	-1,46*	2,43*	0,97*	D
	6	64	65	68	65,67	1,70	0,59	1,77*	2,35*	D
	9	71	72	63	68,67	4,03	0,25	-2,23*	-1,99*	A
	10	59	58	45	54,00	6,38	-0,16	-2,04*	-2,20*	A
	11	69	63	64	65,33	2,62	-2,29*	0,38	-1,91*	A
	12	69	71	70	70,00	0,82	2,45*	-1,22*	1,22*	D

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Le tableau 13 ci-dessus, montre que les participants cérébrolésés 4, 8 et 13 (3 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique ont une détresse psychologique moyenne en score *t* supérieure ou égale à 60 au GSI du SCL-90-R, soit un niveau moyen de détresse psychologique supérieur à 1 écart-type de leur groupe de

référence et que tous les participants cérébrolésés (4 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique, ont un score t supérieur ou égal à 60 sur au moins deux mesures consécutives. L'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés 4, 7 et 13 (3 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique, s'intensifie également entre le premier et le troisième temps de mesure, c'est-à-dire que leur état psychologique s'est détérioré avec le temps, selon cette variable. Plus particulièrement, le participant cérébrolésé 7 a accru son intensité de détresse psychologique suffisamment pour qu'elle soit significative (soit > 60 en score t) au deuxième et au troisième temps de mesure.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant.

Toujours selon le tableau 13, il est possible d'observer que les participants cérébrolésés 2, 3 et 10 (3 sur 9), dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont une détresse psychologique moyenne en score t inférieure à 60 au GSI du SCL-90-R, c'est-à-dire qu'ils sont dans la moyenne de leur groupe de référence pour le niveau de détresse psychologique. Ces derniers ont également un score t inférieur à 60 sur au moins deux mesures consécutives. L'intensité de la détresse psychologique des participants cérébrolésés 2, 3, 9, 10 et 11 (5 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, montre aussi une diminution significative entre la première et la dernière prise de données, ce qui suggère que les participants se sont améliorés au plan de cette variable psychologique. Les participants cérébrolésés 1, 5, 6, 9, 11 et 12 (6 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique montrent tout de même un score t moyen supérieur ou égal à 60 au GSI du SCL-90-R, soit un niveau de détresse

psychologique supérieur à 1 écart-type de leur groupe de référence, et présentent un score t supérieur ou égal à 60 sur au moins deux mesures consécutives. La détresse psychologique des participants cérébrolésés 1, 5, 6 et 12 (4 sur 9), dont l'aideant ne présente pas de détresse psychologique, témoigne d'une intensification significative entre le premier et le dernier temps de mesure. Leur état psychologique s'est donc détérioré, selon cette variable. Cependant, le participant cérébrolésé 2 a diminué son intensité de détresse psychologique suffisamment pour qu'elle soit sous le seuil significatif (< 60 en score t au SCL-90-R) au deuxième et troisième temps de mesure. La figure 3 ci-dessous, illustre l'évolution de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés aux trois temps de mesure, selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aideant au premier temps de mesure.

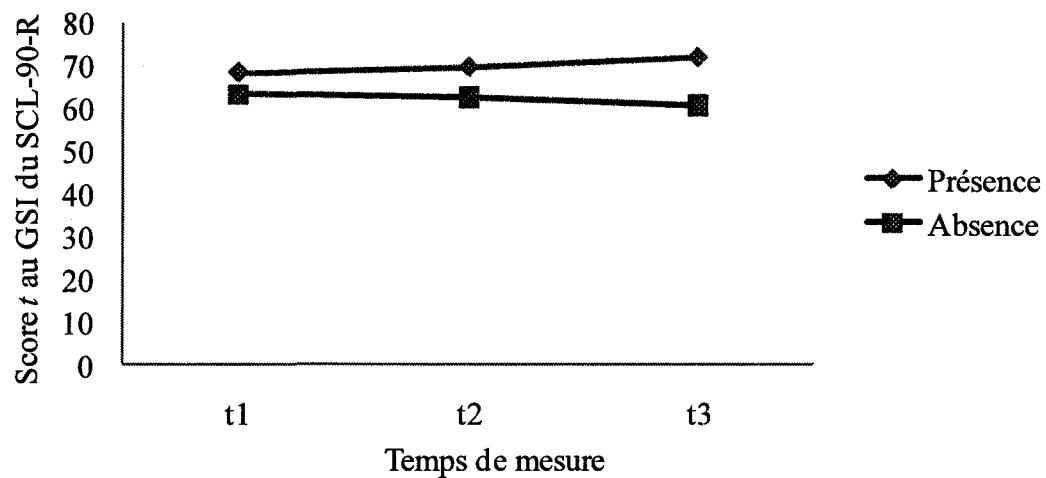


Figure 3. Évolution aux trois temps de mesure de l'intensité de la détresse psychologique moyenne des participants cérébrolésés en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aideant.

Vérification de l'effet corrélational entre l'intensité de la détresse psychologique du participant cérébrolésé et de l'aidant selon l'indice global de sévérité (GSI) du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) exprimé en score t. Les présentes analyses à cas individuels permettent d'observer que la présence de détresse psychologique est fréquente chez le participant cérébrolésé lorsque l'aidant présente aussi de la détresse psychologique (4 participants cérébrolésés sur 4 qui ont un score t supérieur ou égal à 60 sur au moins deux mesures consécutives) et qu'elle s'intensifie également plus fréquemment (3 cas sur 4).

En ce qui concerne le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, la détresse psychologique du participant cérébrolésé est soit absente (3 cas sur 9), soit présente (5 cas sur 9) et semble aller dans toutes les directions, soit en augmentation (5 cas sur 10) ou en diminution (5 cas sur 10), ce qui peut relever du hasard.

Synthèse des résultats aux analyses à cas individuels

Les résultats permettent d'observer une tendance à la présence et à la persistance de la détresse psychologique chez l'individu cérébrolésé ainsi qu'à la détérioration de l'état psychologique de ce dernier lorsque l'aidant présente une détresse psychologique, ce qui permet de considérer la présence d'un certain effet corrélational positif entre la détresse psychologique de l'aidant et la détresse psychologique du participant cérébrolésé. L'influence de la détresse psychologique de l'aidant sur la détresse psychologique du participant cérébrolésé est bidirectionnelle, mais inégale. Les résultats correspondent en partie à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

Seconde question de recherche

La seconde question de recherche porte sur la présence d'une interrelation entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et le fonctionnement exécutif de la personne ayant subi un TCC. Dans un premier temps, des corrélations ont été réalisées à l'aide du r de Pearson afin d'évaluer la relation entre la détresse psychologique de l'aidant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé (tel qu'évalué par les différentes variables neuropsychologiques). Dans un second temps, des analyses de type non paramétriques ont été effectuées à l'aide du U de Mann-Whitney afin de comparer les scores obtenus par le participant cérébrolésé aux différentes variables neuropsychologiques en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Dans un troisième temps, des analyses non paramétriques pour mesures répétées ont été effectuées à l'aide du test de Friedman à toutes les mesures cognitives et du test de Wilcoxon lorsque le test de Friedman était significatif, afin de vérifier la présence de changement dans le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé au fil des temps de mesure. Enfin, compte tenu de la taille de l'échantillon, des analyses à cas individuels ont été conduites dans le but d'observer les liens qui pourraient être atténus par l'effet de moyennage et ainsi les observer et en discuter.

Le Controlled Oral Word Association test (COWA) ou le test de fluidité verbale

D'abord, les analyses statistiques montrent une corrélation négative significative entre la détresse psychologique de l'aidant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le

fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'évalué par le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA), au temps 1, $r(13) = -0,62, p = 0,02$. Les résultats des corrélations ne sont toutefois pas significatifs au temps 2, $r(13) = -0,41, p = 0,17$ et au temps 3, $r(13) = -0,29, p = 0,34$ au COWA. D'autre part, les analyses statistiques suggèrent que la détresse psychologique de l'aidant est davantage corrélée avec le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé (tel que mesuré par le COWA), que la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé en elle-même. Dans un second temps, les analyses statistiques non paramétriques effectuées à l'aide du U de Mann-Withney n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et la qualité du fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé au temps 1 ($U = 8,50, p = 0,14$), au temps 2 ($U = 11,00, p = 0,28$) et au temps 3 ($U = 12,00, p = 0,35$), tel qu'évalué par le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du COWA (voir tableau 14). Cependant, il est possible d'observer que la moyenne du nombre de mots évoqués par le participant cérébrolésé au COWA est plus élevée à tous les temps de mesure dans le groupe de participants sans détresse psychologique chez l'aidant, ce qui suggère une performance cognitive plus forte, comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où le nombre de mots évoqués est plus faible. Les résultats ne sont toutefois pas significatifs, possiblement en raison d'un manque de puissance statistique.

Tableau 14

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA)

Temps de mesure	Moyennes du nombre de mots et (moyennes des rangs) sur le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du COWA		<i>U</i> de M-W	Test <i>z</i> (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	24,25 (4,62)	33,00 (8,06)	8,50	-1,47 (0,14)
T2	28,25 (5,25)	35,56 (7,78)	11,00	-1,08 (0,28)
T3	29,50 (5,50)	35,00 (7,67)	12,00	-0,93 (0,35)

* = $p < 0,05$

Les analyses statistiques non paramétriques obtenues à l'aide du test de Friedman n'ont pas permis de démontrer de différence significative entre les temps de mesure sur le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du COWA pour l'échantillon total, $\chi^2(2, N = 13) = 5,16, p = 0,08$ (voir tableau 15). Les résultats des analyses n'ont pas non plus permis de mettre en évidence de différence significative entre les temps de mesure sur le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du COWA pour le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, $\chi^2(2, n = 4) = 5,73, p = 0,06$ et pour le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, $\chi^2(2, n = 9) = 2,46, p = 0,29$ pris séparément (voir tableau 15). Toutefois, il est possible d'observer que la moyenne du nombre de mots évoqués par le participant cérébrolésé au COWA tend à augmenter

entre le premier et le dernier temps de mesure dans les deux groupes de participants cérébrolésés (soit avec présence et sans détresse psychologique chez l'aidant), ce qui permet d'observer un effet potentiel d'apprentissage de la tâche. Les résultats ne sont cependant pas significatifs.

Tableau 15

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés au nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA)

Temps de mesure	Moyennes du nombre de mots et (moyennes des rangs) sur le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre » du COWA pour l'échantillon total	Chi2 (χ^2) Pour l'échantillon total ($N = 13$)	Moyennes du nombre de mots et (moyennes des rangs) sur le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés au nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA en fonction de :		
			Chi2 (χ^2) Présence (n = 4)	Chi2 (χ^2) Absence (n = 9)	
T1	30,31 (1,50)		24,25 (1,12)	33,00 (1,67)	
T2	33,21 (2,31)	5,16 (0,08)	28,25 (2,12)	35,56 (2,39)	5,73 (0,06)
T3	33,31 (2,19)		29,50 (2,75)	35,00 (1,94)	2,46 (0,29)

* = $p < 0,05$

Enfin, le tableau 16 présente les résultats des analyses à cas individuels concernant le nombre total de mots évoqués par les participants cérébrolésés à la condition « lettre »

du COWA, aux trois temps de mesure, en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

Tableau 16

Analyse à cas individuel mesurant l'effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA)

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Nombre total de mots évoqués par le participant cérébrolésé à la condition « lettre » du COWA			<i>M</i> du total de mots en z	<i>É.-T.</i> du total de mots en z	Différences en <i>z</i>			
		T1	T2	T3						
Présence	4	19	27	26	-1,54	0,33	2,26*	-0,30	1,95*	A
	7	29	29	31	-1,34	0,09	-0,02	2,13*	2,11*	A
	8	19	22	24	-0,33	0,19	1,47*	0,96	2,43*	A
	13	30	35	37	-0,96	0,26	1,69*	0,69	2,38*	A
Absence	1	45	49	49	0,67	0,17	2,12*	0,00	2,12*	A
	2	31	36	32	-1,04	0,19	2,32*	-1,84*	0,47	N
	3	34	27	33	-1,20	0,27	-2,26*	1,95*	-0,31	N
	5	30	42	47	-0,08	0,67	1,68*	0,70	2,38*	A
	6	12	22	18	-2,44	0,37	2,43*	-0,96	1,48*	A
	9	37	32	29	-0,73	0,31	-1,51*	-0,92	-2,43*	D
	10	56	50	49	0,62	0,28	-1,94*	-0,32	-2,26*	D
	11	15	21	19	-2,07	0,23	2,41*	-0,82	1,59*	A
	12	37	41	39	-0,51	0,15	2,45*	-1,22	1,22*	A

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Les résultats des analyses à cas individuel montrent que les participants cérébrolésés 4 et 7 (2 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique ont un

score z moyen de mots évoqués inférieur à - 1 écart-type de la moyenne de leur groupe de référence au COWA et ont un score de mots évoqués inférieur à - 1 écart-type de la moyenne aux trois temps de mesure, ce qui indique une persistance du déficit chez ces participants (voir tableau 16). Tous les participants cérébrolésés (4 sur 4), dont l'aide présente une détresse psychologique, montrent une amélioration significative de leur performance au test entre la première et la dernière prise de données, ce qui est compatible avec un effet d'apprentissage de la tâche. Aucun participant ne s'est donc détérioré au plan de cette performance cognitive entre le temps 1 et le temps pour le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aide.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aide.

Les résultats indiquent que les participants cérébrolésés 1, 5, 9, 10 et 12 (5 sur 9), dont l'aide ne présente pas de détresse psychologique montrent un score z moyen de mots évoqués supérieur à - 1 écart-type de leur groupe de référence au COWA, soit une performance normative. Les analyses ont permis d'observer une amélioration de la performance cognitive des participants cérébrolésés 1, 5, 6, 11 et 12 (5 sur 9) dont l'aide ne présente pas de détresse psychologique, sur le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA, entre le premier et le dernier temps de mesure. Par ailleurs, les participants cérébrolésés 2, 3, 6 et 11 (4 sur 9), dont l'aide ne présente pas de détresse psychologique, montrent un score z moyen inférieur à - 1 écart-type de leur groupe de référence au COWA et présentent un score de mots évoqués inférieur à - 1 écart-type de leur groupe de référence à au moins deux temps de mesure sur 3, ce qui

indique une persistance du déficit cognitif au COWA chez ces participants. La performance des participants cérébrolésés 2, 3, 9 et 10 (4 sur 9), dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, s'est détériorée ou est demeurée stable sur le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA entre le premier et le dernier temps de mesure et leur performance demeure normative.

Vérification de l'effet corrélational entre le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA) et la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Les présentes analyses à cas individuels indiquent que le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'estimé à l'aide de la moyenne du nombre total de mots évoqués en score z à la condition « lettre » du COWA peut être faible (2 cas sur 4) ou normatif (2 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA tend également à s'améliorer dans tous les cas (4 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Parallèlement, lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, le fonctionnement exécutif moyen du participant cérébrolésé, selon la moyenne du nombre total de mots évoqués en score z à la condition « lettre » du COWA peut être faible (4 cas sur 9) ou normatif (5 cas sur 9). La performance du participant cérébrolésé, selon le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA, tend à s'améliorer plus fréquemment (5 cas sur 9), mais il arrive que la performance de certains participants

ait diminuée ou ait demeurée stable (4 cas sur 9), lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique. La performance du participant cérébrolésé sur le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du COWA, peut être soit faible ou soit forte, peu importe la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant, ce qui peut être expliqué par l'effet du hasard. La performance du participant cérébrolésé tend également à s'améliorer plus fréquemment sans égard à la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant, ce qui représente l'effet normal et attendu d'apprentissage. Les analyses à cas individuels ne permettent donc pas de mettre en évidence un effet corrélationnel négatif, tel qu'attendu, entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé (tel que mesuré par le COWA). Les corrélations montrent toutefois un lien négatif statistiquement significatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé au COWA, pour le temps 1 uniquement. Les corrélations permettent donc d'observer un certain effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un TCC, et correspondent partiellement à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

Le Trail Making Test (TMT) ou le test de traçage de pistes

Dans un premier temps, les analyses statistiques ne montrent pas de corrélation significative entre la détresse psychologique de l'aidant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'évalué par le temps requis en secondes pour compléter la partie B du Trail Making test (TMT), au temps 1,

$r(13) = -0,13, p = 0,67$, au temps 2, $r(13) = 0,30, p = 0,32$ et au temps 3, $r(13) = 0,04, p = 0,91$. Dans un second temps, les analyses statistiques non paramétriques effectuées à l'aide du test *U* de Mann-Whitney n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et le fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé au temps 1 ($U = 17,00, p = 0,88$), au temps 2 ($U = 11,00, p = 0,28$) et au temps 3 ($U = 12,00, p = 0,36$), sur le temps en secondes requises par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT (voir tableau 17). Cependant, il est possible d'observer que le temps moyen en secondes requises par les participants cérébrolésés au TMT-B est plus rapide à deux temps de mesures sur trois dans le groupe de participants sans détresse psychologique chez l'aidant, ce qui suggère une performance cognitive plus efficiente, comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où la moyenne en score *t* est plus élevée.

Tableau 17

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le temps en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT)

Temps de mesure	Moyennes des secondes et (moyennes des rangs) au temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du TMT		<i>U</i> de M-W	Test <i>z</i> et (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	93,75 (6,75)	105,00 (7,11)	17,00	-0,15 (0,88)
T2	123,75 (8,75)	79,00 (6,22)	11,00	-1,08 (0,28)
T3	98,75 (8,50)	77,00 (6,33)	12,00	-0,93 (0,36)

* = $p < 0,05$

Les analyses statistiques non paramétriques à mesures répétées effectuées à l'aide du test de Friedman ont permis d'observer des différences significatives entre les temps requis exprimés en secondes par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT pour l'échantillon total, $\chi^2(2, N = 13) = 6,63$, $p = 0,04$. Les participants cérébrolésés ont démontré une amélioration de leur performance avec le temps, c'est-à-dire qu'ils ont pris moins de temps en secondes afin de compléter la partie B du TMT au fil des mesures ($T1 = 101,51$; $T2 = 92,77$; $T3 = 83,69$). Les analyses ont également permis d'observer des différences significatives entre les temps de mesure sur les temps en secondes requises par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT pour le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, $\chi^2(2, n = 9) = 12,67$, $p = 0,00$ exclusivement (voir tableau 18). Une fois de plus, les participants cérébrolésés dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont démontré une amélioration de

leur performance avec le temps, c'est-à-dire qu'ils ont pris moins de temps en secondes pour compléter la partie B du TMT, et cela contrairement au groupe dans lequel l'aidant présente une détresse psychologique ou aucun effet d'amélioration significatif n'est observé $\chi^2(2, n = 4) = 0,93$, $p = 0,63$. En effet, le temps moyen en secondes requises par les participants cérébrolésés au TMT-B tend à augmenter entre le temps 1 et le temps 3 dans le groupe avec détresse psychologique chez l'aidant, ce qui suggère la présence d'une détérioration de la performance cognitive du participant cérébrolésé. Les résultats ne sont cependant pas significatifs.

Tableau 18

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le temps moyen en secondes requises afin de compléter la partie B du Trail Making test (TMT)

Temps de mesure	Moyennes du temps en secondes et (moyennes des rangs) au temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du TMT pour l'échantillon total	Chi2 (χ^2) Pour l'échantillon total ($N = 13$)	Moyennes du temps en secondes et (moyennes des rangs) au temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du TMT en fonction de :		Chi2 (χ^2) Présence ($n = 4$)	Chi2 (χ^2) Absence ($n = 9$)
			La présence de détresse psychologique chez l'aideant	L'absence de détresse psychologique chez l'aideant		
T1	101,54 (2,50)	6,63*	93,75 (1,62)	105,00 (2,89)	0,93	12,67**
T2	92,77 (2,00)	(0,04)	123,75 (2,25)	79,00 (1,89)	(0,63)	(0,00)
T3	83,69 (1,50)		98,75 (2,12)	77,00 (1,22)		

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$

Des analyses statistiques au moyen du test de Wilcoxon ont été effectuées afin de déterminer entre quels temps de mesure se retrouvent les différences statistiquement significatives sur le temps en secondes requises par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT pour l'échantillon total ainsi que pour le groupe de participants cérébrolésés chez qui les aidants ne présentent pas de détresse psychologique. Les analyses statistiques pour l'échantillon total n'ont pas permis de mettre en évidence entre quels temps de mesure se retrouvent les différences

significatives. Le tableau 19 montre toutefois qu'une différence significative existe entre le premier ($M = 105,00$; $\bar{E} \cdot T. = 76,64$) et le second temps ($M = 79,00$; $\bar{E} \cdot T. = 42,51$) de mesure ($z = -2,25$; $p = 0,02$) et entre le premier et le dernier ($M = 77,00$; $\bar{E} \cdot T. = 47,90$) temps de mesure ($z = -2,67$; $p = 0,01$) au TMT-B chez les participants cérébrolésés du groupe pour lequel l'aidant ne présente pas de détresse psychologique. Le temps en secondes requises par les participants cérébrolésés afin de compléter la partie B du TMT a significativement diminué entre les temps de mesure, ce qui permet d'observer une amélioration de leur performance cognitive avec le temps dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant.

Tableau 19

Mesure de la présence de différences statistiquement significatives aux trois temps de mesure sur le temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du Trail Making test (TMT)

Temps de mesure	Moyennes des temps en secondes et (moyennes des rangs) au temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du TMT pour l'échantillon total ($N = 13$)			Test z (bilatéral)	Moyennes des temps en secondes et (moyennes des rangs) au temps en secondes requises par les participants cérébrolésés pour compléter la partie B du TMT en fonction de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant ($n = 9$)			Test z (bilatéral)
	M temps en sec.	Rangs positifs	Rangs négatifs		M temps en sec.	Rangs positifs	Rangs négatifs	
T1-T2	T1 = 101,54	7,12	6,94	-1,19 (0,24)	T1 = 105,00	3,50	5,19	-2,25* (0,02)
T2-T3	T2 = 92,77	9,25	6,00	-0,59 (0,55)	T2 = 79,00	6,00	4,71	-1,24 (0,21)
T1-T3	T3 = 83,69	7,25	6,35	-1,92 (0,06)	T3 = 77,00	0,00	5,00	-2,67** (0,01)

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$

Enfin, le tableau 20 présente les résultats des analyses à cas individuels pour le temps en secondes requises par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT, aux trois temps de mesure, en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

Tableau 20

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le temps moyen en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making test (TMT)

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Temps en seconde pour compléter la partie B du TMT par le participant cérébrolésé			<i>M</i> du temps en seconde	<i>E.-T.</i> en <i>z</i>	Différences en <i>z</i>			
		T1	T2	T3			T1-T2	T2-T3	T1-T3	
Présence	4	56	92	126	1,17	1,22	1,26*	1,19*	2,45*	D
	7	146	132	153	2,77	0,37	-1,61*	2,40*	0,79	N
	8	128	223	71	1,55	1,62	1,51*	-2,42*	-0,91	N
	13	45	48	45	-0,80	0,02	2,12*	-2,12*	0,00	N
Absence	1	42	37	35	-1,44	0,16	-1,71*	-0,67	-2,38*	A
	2	284	160	149	5,04	2,57	-2,03*	-0,18	-2,21*	A
	3	166	124	160	3,04	0,78	-2,26*	1,94*	-0,32	N
	5	47	46	39	-0,93	0,22	-0,27	-1,97*	-2,24*	A
	6	84	55	52	0,31	0,91	-2,01*	-0,21	-2,22*	A
	9	104	111	99	2,20	0,27	1,44*	-2,44*	-1,00*	A
	10	68	50	56	-0,83	0,31	-2,41*	0,80	-1,60*	A
	11	87	72	62	-0,17	0,43	-1,46*	-0,97	-2,43*	A
	12	63	56	41	-0,45	0,39	-0,77	-1,63*	-2,40*	A

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Le tableau 20 montre que les participants cérébrolésés 4, 7 et 8 (3 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique ont requis un temps moyen en secondes, supérieur à 1 écart-type de leur groupe de référence pour compléter la partie B du TMT et ont également requis un temps en secondes supérieur à 1 écart-type à 2 temps de mesures sur 3, ce qui suggère que leur performance cognitive est inférieure à la

moyenne de leur groupe de référence. Les résultats indiquent que le participant 4 (1 sur 4), dont l'aidant présente une détresse psychologique s'est significativement détérioré entre la première et la dernière prise de données au temps en secondes requises pour compléter la partie B du TMT. Par ailleurs, les participants cérébrolésés 7, 8 et 13 (3 sur 4), dont l'aidant présente une détresse psychologique, ont montré une performance stable entre le premier et le troisième temps de mesure. Bien que le participant cérébrolésé 8 montre une amélioration de sa performance entre le temps 1 et le temps 3, aucun participant cérébrolésé (0 sur 4) ne s'est amélioré de façon significative entre le temps 1 et le temps 3 au TMT-B dans le groupe des aidants avec présence de détresse psychologique chez l'aidant.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant. Les résultats indiquent que les participants cérébrolésés 1, 5, 6, 10, 11 et 12 (6 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont requis un temps moyen en secondes inférieur à 1 écart-type de leur groupe de référence pour compléter la partie B du TMT, ce qui suggère une performance cognitive normative à cette variable. Les analyses montrent que les participants cérébrolésés 1, 2, 5, 6, 9, 10, 11 et 12 (8 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont montré une diminution significative du temps en secondes requises pour compléter la partie B du TMT entre le premier et le troisième temps de mesure, c'est-à-dire qu'ils se sont améliorés au plan de cette performance cognitive. Les participants cérébrolésés 2, 3 et 9 (3 sur 9) dont la performance moyenne était faible (soit supérieure à 1 écart-type de leur groupe de

référence), montraient toujours une performance faible au troisième temps de mesure, ce qui témoigne d'une persistance du déficit cognitif à cette variable. La figure 4 ci-dessous, illustre l'évolution aux trois temps de mesure du temps moyen en secondes requises pour compléter la partie B du TMT par les participants cérébrolésés, selon la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aide au premier temps de mesure.

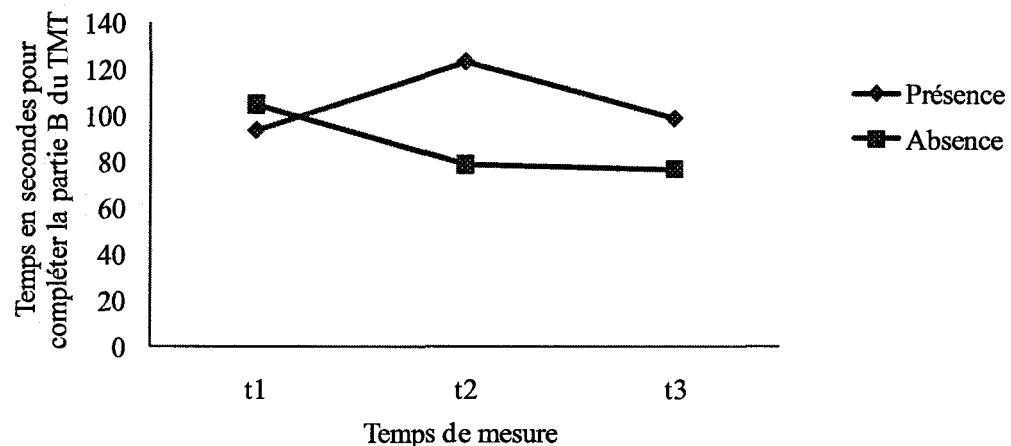


Figure 4. Évolution aux trois temps de mesure du fonctionnement exécutif des participants cérébrolésés, selon le temps moyen en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT), en fonction des groupes avec présence et absence de détresse psychologique chez l'aide.

Vérification de l'effet corrélational entre le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le temps requis en secondes pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT) et la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aide.

Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le temps en secondes requises par le participant cérébrolésé pour compléter la partie B du TMT est plus

fréquemment faible (3 cas sur 4), mais peu également être normatif (1 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Le fonctionnement exécutif des participants cérébrolésé peut se détériorer (1 cas sur 4) ou demeurer stable (3 cas sur 4), mais il ne s'améliore pas significativement, lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le temps en secondes requises pour compléter la partie B du TMT peut être faible (3 cas sur 9) ou normative (6 cas sur 9), ce qui peut également être expliqué par l'effet du hasard. Toutefois, le fonctionnement exécutif tend à s'améliorer plus fréquemment (8 cas sur 9) lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique. La performance cognitive du participant cérébrolésé au temps en secondes requises pour compléter la partie B du TMT tend à être plus fréquemment faible lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Elle tend également à demeurer stable plus fréquemment. Lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, la performance du participant cérébrolésé peut être de toutes les intensités, mais tend à s'améliorer plus fréquemment. En effet, les analyses statistiques non paramétriques montrent une amélioration statistiquement significative de la performance du participant cérébrolésé dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, ce qui représente, selon toutes possibilités, l'effet normal et attendu de l'apprentissage qui ne se manifeste pas dans le groupe de participants cérébrolésés avec détresse psychologique de l'aidant. Les résultats des présentes analyses permettent ainsi d'observer un certain effet corrélational négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant

ayant subi un TCC (tel que mesuré par le temps requis en secondes pour compléter la partie B du TMT). Les résultats correspondent en partie à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

L'effet Stroop : Total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés »

D'abord, les analyses statistiques montrent des corrélations positives, mais non significatives entre la détresse psychologique de l'aide (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'évalué par le total de couleurs nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop. C'est-à-dire que plus la détresse psychologique de l'aide s'accroît, plus le nombre total de couleurs nommées est élevé, ce qui ne correspond pas à l'effet corrélationnel négatif attendu. Les résultats des corrélations sont les suivants : $T1 = r(13) = 0,51, p = 0,07$; $T2 = r(13) = 0,41, p = 0,16$; $T3 = r(13) = 0,24, p = 0,42$. Dans un second temps, les analyses statistiques non paramétriques effectuées à l'aide du U de Mann-Withney n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aide et le fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé au temps 1 ($U = 10,50, p = 0,25$), au temps 2 ($U = 16,00, p = 0,76$) et au temps 3 ($U = 11,50, p = 0,32$), sur le total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop (voir tableau 21). Il est toutefois possible d'observer que la moyenne en scores t des participants cérébrolésés relativement au total de couleurs correctement nommées au test de Stroop est plus faible à tous les temps de mesure dans le groupe de participants sans

détresse psychologique chez l'aidant, ce qui représente une performance cognitive plus faible comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant ou la moyenne des scores *t* est systématiquement plus forte. Les résultats ne sont toutefois pas significatifs. Ils ne correspondent pas à l'effet corrélationnel négatif attendu.

Tableau 21

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés tel qu'estimé par le total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) sur le nombre total de couleurs correctement nommées par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop		<i>U</i> de M-W	Test <i>z</i> (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	51,00 (8,88)	42,78 (6,17)	10,50	-1,16 (0,25)
T2	52,50 (7,50)	48,22 (6,78)	16,00	-0,31 (0,76)
T3	54,50 (8,63)	47,67 (6,28)	11,50	-1,01 (0,32)

* = *p* < 0,05

Le tableau 22 expose les analyses statistiques non paramétriques obtenues à l'aide du test de Friedman. Les analyses statistiques permettent d'observer une différence significative entre les temps de mesure sur le total de couleurs correctement nommées en score *t* par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop pour l'échantillon total, $\chi^2(2, N = 13) = 8,29$, *p* = 0,02. Les participants cérébrolésés ont démontré une amélioration de leur performance avec le temps, c'est-à-dire qu'ils ont

nommé un plus grand nombre de couleurs à la planche « mots-colorés » du test de Stroop au fil des temps de mesures. Les résultats des analyses ont également permis d'observer une différence significative entre les temps de mesure sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score *t* par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop pour le groupe sans détresse chez l'aidant exclusivement, $\chi^2(2, n = 9) = 6,69$, $p = 0,04$ (voir tableau 22). Les participants cérébrolésés dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique seulement ont démontré une amélioration statistiquement significative de leur performance avec le temps du test de Stroop. Le groupe des participants cérébrolésés chez qui l'aidant présente une détresse psychologique ne montrent pas de différence significative au fil du temps sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score *t* à la planche « mots-colorés » du test de Stroop, $\chi^2(2, n = 4) = 2,00$, $p = 0,37$, mais il est possible de constater que la moyenne des scores *t* tend à augmenter avec le temps, ce qui permet d'observer un effet potentiel d'apprentissage de la tâche.

Tableau 22

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés sur le total de couleurs correctement nommées en score *t* à la planche « mots-colorés » du test de Stroop

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) sur le nombre total de couleurs nommées par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop	Chi2 (χ^2) Pour l'échantillon total (<i>N</i> = 13)	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) au total de couleurs nommées par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop en fonction de :		Chi2 (χ^2) Présence (<i>n</i> = 4)	Chi2 (χ^2) Absence (<i>n</i> = 9)
			La présence de détresse psychologique chez l'aidant	L'absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	45,31 (1,42)	8,29*	51,00 (1,62)	42,78 (1,33)	2,00	6,69*
T2	49,54 (2,08)	(0,02)	52,50 (1,88)	48,22 (2,17)	(0,37)	(0,04)
T3	49,77 (2,50)		54,50 (2,50)	47,67 (2,50)		

* = $p < 0,05$

Des analyses statistiques au moyen du test de Wilcoxon ont été effectuées afin de déterminer entre quels temps de mesure se situaient les différences statistiquement significatives sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score *t* par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop. Le tableau 23 montre la présence d'une différence significative entre le premier ($M = 45,31$; $\bar{E}.$ -*T.* = 10,57) et le deuxième temps de mesure ($M = 49,54$; $\bar{E}.$ -*T.* = 10,08) ($z = -1,97$; $p = 0,05$) ainsi qu'entre la première et la dernière prise de données ($M = 49,77$; $\bar{E}.$ -*T.* = 9,81) ($z = -2,71$; $p = 0,01$) sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score *t* à la planche « mots-colorés » du test de Stroop pour l'échantillon total. Le nombre de

couleurs correctement nommées en score *t* par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop a significativement augmenté avec le temps pour l'échantillon total, ce qui suggère une amélioration de leur performance cognitive avec le temps à cette variable. Les analyses statistiques ont également permis d'observer une différence significative entre le premier ($M = 42,78$; $\bar{E}.\text{-}T. = 11,51$) et le dernier temps de mesure ($M = 47,67$; $\bar{E}.\text{-}T. = 11,07$) ($z = -2,37$; $p = 0,02$) sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score *t* à la planche « mots-colorés » du test de Stroop chez le groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez l'aidant uniquement. Une fois de plus, le nombre total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop a significativement augmenté entre les temps de mesure, ce qui permet d'observer une amélioration de leur performance cognitive avec le temps.

Tableau 23

Mesure de la présence de différences statistiquement significatives aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés sur le total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop

Temps de mesure	Moyennes des scores t et (moyennes des rangs) pour le total de couleurs correctement nommées par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop pour l'échantillon total ($N = 13$)			Test z (bilatéral)	Moyennes des scores t et (moyennes) des rangs au total de couleurs correctement nommées par le participant cérébrolésé à la planche « mots-colorés » du test de Stroop en fonction de l'absence de détresse psychologique chez l'aideant ($n = 9$)			Test z (bilatéral)
	M des scores t	Rangs positifs	Rangs négatifs		M des scores t	Rangs positifs	Rangs négatifs	
T1-T2	T1 = 45,31	7,11	4,67	-1,97* (0,05)	T1 = 42,78	5,43	3,50	-1,84 (0,07)
T2-T3	T2 = 49,54	6,50	6,50	-1,02 (0,31)	T2 = 48,22	4,60	4,33	-0,70 (0,48)
T1-T3	T3 = 49,77	6,35	2,50	-2,71** (0,01)	T3 = 47,67	5,31	2,50	-2,37* (0,02)

* = $p < 0,05$ ** = $p < 0,01$

Enfin, le tableau 24 présente les résultats des analyses à cas individuels au total de couleurs correctement nommées en score t par les participants cérébrolésés à la planche « mots-colorés » du test de Stroop, aux trois temps de mesure, en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aideant.

Tableau 24

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » par le participant cérébrolésé en score t			<i>Moyennes et écarts-types de couleurs correctement nommées en score t</i>	Différences en z				
		T1	T2	T3	<i>M</i>	$\bar{E}.-T$	T1-T2	T2-T3	T1-T3	
Présence	4	59	54	59	57,33	2,36	-2,12*	2,12*	0,00	N
	7	49	49	53	50,33	1,89	0,00	2,12*	2,12*	A
	8	50	55	50	51,67	2,36	2,12*	-2,12*	0,00	N
	13	46	52	56	51,33	4,11	1,46	0,97	2,43*	A
Absence	1	37	43	51	43,67	5,73	1,05	1,39	2,44*	A
	2	33	31	36	33,33	2,05	-0,97	2,43*	1,46*	A
	3	35	38	37	36,67	1,25	2,41*	-0,80	1,60*	A
	5	61	62	62	61,67	0,47	2,12*	0,00	2,12*	A
	6	51	58	56	55,00	2,94	2,38*	-0,68	1,70*	A
	9	29	59	38	42,00	12,57	2,39*	-1,67	0,72	N
	10	41	46	49	45,33	3,30	1,52	0,91	2,42*	A
	11	39	36	37	37,33	1,25	-2,41*	0,80	-1,60*	D
	12	59	61	63	61,00	1,63	1,22	1,22	2,45*	A

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Le tableau 24 indique qu'aucun participant cérébrolésé dont l'aidant présente une détresse psychologique ne montre un nombre total moyen de couleurs correctement nommées inférieur à - 1 écart-type (ou < 40 en score t) de leur groupe de

référence à la planche « mots-colorés » du test de Stroop, ce qui permet d'observer une performance cognitive normative dans 4 cas sur 4. Tous les participants cérébrolésés dont l'aideant présente une détresse psychologique montrent également une performance normative aux trois temps de mesure. Les analyses ont permis d'observer une amélioration significative de la performance des participants cérébrolésé 7 et 13 (2 sur 4) et une stabilisation de la performance des participants cérébrolésés 4 et 8 (2 sur 4) dont l'aideant présente une détresse psychologique sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop. Aucun participant cérébrolésé ne s'est significativement détérioré au plan de cette performance cognitive, au fil du temps dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aideant.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant.

Les résultats indiquent que les participants cérébrolésés 1, 5, 6, 9, 10 et 12 (6 sur 9) dont l'aideant ne présente pas de détresse psychologique présentent un nombre total moyen de couleurs correctement nommées supérieur à - 1 écart-type (ou > 40 en score t) de leur groupe de référence à la planche « mots-colorés » du test de Stroop, ce qui suggère une performance cognitive normative à cette variable (voir tableau 24). De plus, les participants cérébrolésés 1, 5, 6, 10 et 12 (5 sur 9), dont l'aideant ne présente pas de détresse psychologique montrent une performance normative à 2 temps de mesures et plus sur 3. Les participants cérébrolésés 2, 3 et 11 (3 sur 9) montrent un score moyen inférieur à - 1 écart-type (ou < 40 en score t) de leur groupe de référence, soit une

performance cognitive faible ou déficitaire et les participants 2, 3, 9 et 11 (4 sur 9) présentent une performance cognitive faible ou déficitaire à au moins 2 temps de mesure sur 3. Toujours selon le tableau 24, il est observé que les participants cérébrolésé 1, 2, 3, 5, 6, 10 et 12 (7 sur 9), dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont montré une augmentation significative du nombre total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop entre la première et la troisième prise de données. Un seul participant (11) s'est significativement détérioré entre la première et la dernière prise de données au plan de cette performance cognitive, dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant.

Vérification de l'effet corrélational entre le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop et la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop est fréquemment normative (4 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé tend également à s'améliorer ou à demeurer stable (4 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, le fonctionnement exécutif moyen du participant cérébrolésé, selon le nombre total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop, peut être faible (3 cas sur 9) ou normatif (6 cas sur 9), ce qui peut relever de

l'effet du hasard. Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé tend toutefois à s'améliorer ou à demeurer stable plus fréquemment (8 cas sur 9). Les résultats indiquent donc que la performance du participant cérébrolésé sur le nombre total de couleurs correctement nommées en score t à la planche « mots-colorés » du test de Stroop est plus fréquemment normative lorsque l'aideant présente une détresse psychologique et qu'elle tend à s'améliorer ou à demeurer stable plus fréquemment sans égard à la présence ou à l'absence de détresse psychologique chez l'aideant, ce qui met en évidence un effet potentiel d'apprentissage de la tâche dans toutes les circonstances. Les présents résultats ne permettent pas de répondre à la question de recherche voulant qu'un effet corrélational négatif soit présent entre la détresse psychologique de l'aideant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé tel que mesuré par le nombre total de couleurs correctement nommées à la planche « mots-colorés » au test de Stroop. Ils ne correspondent pas non plus à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

L'effet Stroop : Score d'interférence

D'abord, les analyses statistiques montrent une corrélation significative positive entre la détresse psychologique de l'aideant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'évalué par le score t d'interférence au test de Stroop au temps 1, $r(13) = 0,60, p = 0,03$. C'est-à-dire que plus la détresse psychologique est élevée chez l'aideant, plus le score t d'interférence est élevé chez l'individu cérébrolésé, ce qui signifie que la sensibilité du participant à l'interférence tend à être significativement plus faible. Les analyses montrent également

des corrélations positives, mais non significatives, au temps 2, $r(13) = 0,46, p = 0,11$ et au temps 3, $r(13) = 0,04, p = 0,90$. Les résultats ne correspondent donc pas à l'effet corrélationnel négatif attendu. Dans un second temps, les analyses statistiques non paramétriques effectuées à l'aide du U de Mann-Withney n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et la qualité du fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé au temps 1 ($U = 7,50, p = 0,10$), au temps 2 ($U = 14,00, p = 0,54$) et au temps 3 ($U = 14,00, p = 0,53$), sur le score t d'interférence du test de Stroop (voir tableau 25). Par ailleurs, la moyenne des scores t du participant cérébrolésé au score d'interférence du test de Stroop est plus faible à tous les temps de mesure dans le groupe de participants sans détresse psychologique chez l'aidant, ce qui représente une performance cognitive plus faible comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant ou la moyenne des scores t est systématiquement plus forte. Les résultats ne sont toutefois pas significatifs, et ne correspondent pas à l'effet corrélationnel attendu entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un TCC.

Tableau 25

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le score d'interférence du test de Stroop

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au score d'interférence du test de Stroop		<i>U</i> de M-W	Test <i>z</i> et (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	58,25 (9,62)	52,00 (5,83)	7,50	-1,63 (0,10)
T2	58,50 (8,00)	55,67 (6,56)	14,00	-0,62 (0,54)
T3	58,00 (8,00)	56,22 (6,56)	14,00	-0,62 (0,53)

* = $p < 0,05$

Les analyses statistiques non paramétriques obtenues par le test de Friedman n'ont pas permis de mettre en évidence de différence significative entre les temps de mesure au score *t* d'interférence du test de Stroop pour l'échantillon total ($\chi^2(2, N = 13) = 3,64$, $p = 0,16$) (voir tableau 26). Les résultats des analyses n'ont pas non plus permis de mettre en évidence de différence significative entre les temps de mesure au score *t* d'interférence du test de Stroop pour le groupe avec présence de détresse psychologique ($\chi^2(2, n = 4) = 0,40$, $p = 0,82$) et le groupe sans détresse psychologique ($\chi^2(2, n = 9) = 3,83$, $p = 0,15$) pris séparément (voir tableau 26). Toutefois, il est possible d'observer que la moyenne des scores *t* d'interférence obtenue par les participants cérébrolésés au test de Stroop tend à augmenter avec le temps dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où la moyenne du score d'interférence des participants

cérébrolésés tend à diminuer entre le temps 1 et le temps 3. Les résultats ne sont cependant pas significatifs.

Tableau 26

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure du fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés selon le score d'interférence du test de Stroop

Temps de mesure	Moyennes des scores <i>t</i> et (moyennes rangs) des participants cérébrolésés au score d'interférence pour l'échantillon total	Chi2 (χ^2) Pour l'échantillon total ($N = 13$)	Moyennes des score <i>t</i> et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au score d'interférence du test de Stroop en fonction de		Chi2 (χ^2) Présence (n = 4)	Chi2 (χ^2) Absence (n = 9)
			La présence de détresse psychologique chez l'aidant (n = 4)	L'absence de détresse psychologique chez l'aidant (n = 9)		
T1	53,92 (1,62)		58,25 (1,88)	52,00 (1,50)	0,40	3,83
T2	56,54 (2,04)	3,64 (0,16)	58,50 (1,88)	55,67 (2,11)	(0,82)	(0,15)
T3	56,77 (2,35)		58,00 (2,25)	56,22 (2,39)		

* = $p < 0,05$

Le tableau 27 expose les résultats des analyses à cas individuels obtenus au score *t* d'interférence du test de Stroop, pour les trois temps de mesure, en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

Tableau 27

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le score *t* d'interférence du test de Stroop

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Score d'interférence du test de Stroop pour le participant cérébrolésés en score <i>t</i>	<i>M</i> du score d'interférence en <i>t</i>	É.-T. du score d'interférence en <i>t</i>	Différences en <i>z</i>
		T1 T2 T3		T1-T2 T2-T3 T1-T3	
Présence	4	69 62 64	65,00	2,94 -2,38*	0,68 -1,70* D
	7	56 56 58	56,67	0,94 0,00	2,12* 2,12* A
	8	56 60 52	56,00	3,27 1,22	-2,45* -1,22 N
	13	52 56 58	55,33	2,49 1,60	0,80 2,41* A
Absence	1	48 39 52	46,33	5,44 -1,66	2,39* 0,74 N
	2	48 46 51	48,33	2,05 -0,97	2,43* 1,46 N
	3	45 55 52	50,67	4,19 2,39*	-0,72 1,67* A
	5	66 67 68	67,00	0,82 1,22	1,22 2,45* A
	6	63 64 63	63,33	0,47 2,12*	-2,12* 0,00 N
	9	43 71 51	55,00	11,78 2,38*	-1,70 0,68 N
	10	50 53 61	54,67	4,64 0,65	1,72 2,37* A
	11	52 47 46	48,33	2,62 -1,91*	-0,38 -2,29* D
	12	53 59 62	58,00	3,74 1,60	0,80 2,41* A

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Le tableau 27 indique qu'aucun participant cérébrolésé dont l'aidant présente une détresse psychologique ne montre un score moyen d'interférence inférieur à - 1 écart-type (ou < 40 en score *t*) de son groupe de référence au test de Stroop, ce qui suggère une performance cognitive normative dans tous les cas à cette variable. Tous les participants cérébrolésés, dont l'aidant présente une détresse psychologique, montrent

également une performance normative aux trois temps de mesure. Les résultats montrent qu'un seul participant cérébrolésé (4), dont l'aideant présente de la détresse psychologique, a montré une diminution significative de son score t d'interférence du test de Stroop entre le premier et le dernier temps de mesure, ce qui signifie qu'il s'est détérioré sur le plan de cette performance cognitive, mais cette dernière est demeurée normative. Par ailleurs, les participants cérébrolésé 7 et 13 (2 sur 4) se sont significativement améliorés entre la première et la dernière prise de données et 1 participant (8) est demeuré stable, selon le score t d'interférence du test de Stroop dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aideant.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant.

Les résultats indiquent que tous les participants cérébrolésés (9 sur 9) dont l'aideant ne présente pas de détresse psychologique montrent un score moyen d'interférence supérieur à - 1 écart-type (ou > 40 en score t) de leur groupe de référence au test de Stroop, ce qui suggère une performance cognitive normative à cette variable (voir tableau 27). De ce nombre, 8 participants cérébrolésés sur 9 (2, 3, 5, 6, 9, 10, 11, et 12) montrent une performance normative aux trois temps de mesure. Les analyses ont pu mettre en évidence une amélioration significative de la performance des participants cérébrolésés 3, 5, 10 et 12 (4 sur 9), dont l'aideant ne présente pas de détresse psychologique au score t d'interférence du test de Stroop entre la première et la troisième prise de données. Les participants cérébrolésés 1, 2, 6 et 9 (4 sur 9) ont montré une performance stable entre le premier et le dernier temps de mesure. Un seul

participant (11) sur 9, dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique a montré une diminution significative au score t d'interférence du test de Stroop entre la première et la dernière prise de données, ce qui signifie qu'il s'est détérioré sur le plan de cette performance cognitive. Sa performance cognitive est toutefois demeurée normative.

Vérification de l'effet corrélational entre le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le score t d'interférence du test de Stroop et la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Le fonctionnement exécutif moyen d'individus cérébrolésés dont l'aidant présente une détresse psychologique, selon le score t d'interférence du test de Stroop est fréquemment normatif (4 cas sur 4). Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé soit s'améliore (2 cas sur 4), demeure stable ou diminue (2 cas sur 4), lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, le fonctionnement exécutif moyen du participant cérébrolésé, selon le score t d'interférence du test de Stroop est normatif dans tous les cas (9 cas sur 9). Le fonctionnement exécutif, selon le score t d'interférence du test de Stroop peut soit s'améliorer (4 cas sur 9), soit demeurer stable ou diminuer (5 cas sur 9), dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant. Les résultats indiquent donc que la performance du participant cérébrolésé au score t d'interférence du test de Stroop tend à être normative et à le demeurer, peu importe la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant (13 cas sur 14) et qu'elle peut aller dans toutes les directions, soit en augmentation, en diminution ou demeurer stable. Par ailleurs, les analyses corrélationnelles ont montré un lien positif

statistiquement significatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé (tel que mesuré par le score t d'interférence du test de Stroop). Les présents résultats ne permettent pas d'observer un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé. Ils ne correspondent pas non plus à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

La tour de Londres (TOL)

D'abord, les analyses statistiques montrent des corrélations négatives, mais non significatives entre la détresse psychologique de l'aidant (soit la variable GSI du SCL-90-R) et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, tel qu'évalué par le nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL). Plus le niveau de détresse psychologique tend à être élevé chez l'aidant, plus le nombre total de réussites au premier essai de la TOL tend à être faible pour le participant cérébrolésé, ce qui correspond, de manière non significative, à l'effet corrélationnel négatif attendu entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé. Les résultats des corrélations sont les suivants : $T1 = r(13) = -0,33, p = 0,27$; $T2 = r(13) = -0,33, p = 0,28$; $T3 = r(13) = -0,09, p = 0,76$. Dans un second temps, les analyses statistiques non paramétriques effectuées à l'aide du test U de Mann-Withney n'ont pas permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et le fonctionnement cognitif exécutif du participant cérébrolésé au temps 1 ($U = 9,00, p =$

0,15), au temps 2 ($U = 17,50, p = 0,94$) et au temps 3 ($U = 15,50, p = 0,69$), considérant le nombre total de réussites au premier essai de la TOL (voir tableau 28). Cependant, il est possible d'observer que la moyenne du nombre total de réussites par participant cérébrolésé au premier essai de la TOL est plus élevée, à tous les temps de mesure, dans le groupe de participants sans détresse psychologique chez l'aidant, ce qui représente une performance cognitive plus forte comparativement au groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant où la moyenne du nombre total de réussites au premier essai est systématiquement plus faible. Les résultats ne sont toutefois pas significatifs.

Tableau 28

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez les aidants sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés tel qu'estimé par le nombre total moyen de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)

Temps de mesure	Moyennes du nombre total de réussites et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au premier essai de la TOL		U de M-W	Test z (bilatéral)
	Présence de détresse psychologique chez l'aidant	Absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	8,25 (4,75)	9,22 (8,00)	9,00	-1,44 (0,15)
T2	8,25 (6,88)	8,44 (7,06)	17,50	-0,08 (0,94)
T3	8,50 (6,38)	9,56 (7,28)	15,50	-0,40 (0,69)

* = $p < 0,05$

Les analyses statistiques non paramétriques obtenues à l'aide du test de Friedman n'ont pas permis de démontrer de différence significative entre les temps de mesure sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL pour l'échantillon total, $\chi^2(2, N$

= 13) = 1,81, p = 0,40 (voir tableau 29). Les résultats des analyses n'ont pas non plus permis de mettre en évidence de différence significative entre les temps de mesure sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL pour le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, $\chi^2(2, n = 4) = 0,43$, p = 0,81 et le groupe sans détresse psychologique, $\chi^2(2, n = 9) = 3,31$, p = 0,19 pris séparément (voir tableau 29). Toutefois, il est possible d'observer que la moyenne du nombre de réussites par les participants cérébrolésés au premier essai de la TOL tend à augmenter entre le premier et le dernier temps de mesure dans les deux groupes de participants cérébrolésés (soit avec présence et sans détresse psychologique chez l'aidant), ce qui met en évidence un effet potentiel d'apprentissage de la tâche. Les résultats ne sont cependant pas significatifs.

Tableau 29

Évaluation de la présence de changements aux trois temps de mesure sur le fonctionnement cognitif exécutif des participants cérébrolésés au nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)

Temps de mesure	Moyennes du nombre total de réussites et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au premier essai de la TOL	Chi2 (χ^2) Pour l'échantillon total ($N=13$)	Moyennes du nombre total de réussites et (moyennes des rangs) des participants cérébrolésés au premier essai de la TOL en fonction de		Chi2 (χ^2) Présence ($n = 4$)	Chi2 (χ^2) Absence ($n = 9$)
			La présence de détresse psychologique chez l'aidant	L'absence de détresse psychologique chez l'aidant		
T1	8,92 (2,08)		8,25 (1,75)	9,22 (2,22)	0,43	3,31
T2	8,38 (1,73)	1,81 (0,40)	8,25 (2,12)	8,44 (1,56)	(0,81)	(0,19)
T3	9,23 (2,19)		8,50 (2,12)	9,56 (2,22)		

* = $p < 0,05$

Le tableau 30 décrit les analyses à cas individuels sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL, pour les trois temps de mesure, en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

Tableau 30

Effet de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée selon le nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL)

Détresse psychologique de l'aidant	Dyades de participants	Nombre total de réussites du participant cérébrolésé au premier essai de la TOL		<i>M</i> réussites	<i>É.-T.</i> de réussites	Différences en <i>z</i>				
		T1	T2							
Présence	4	7	5	4	5,33	1,25	-1,60	-0,80	-2,41*	D
	7	10	10	12	10,67	0,94	0,00	2,12*	2,12*	A
	8	8	9	8	8,33	0,47	2,12*	-2,12*	0,00	N
	13	8	9	10	9,00	0,82	1,22	1,22	2,45*	A
Absence	1	8	9	9	8,67	0,47	2,12*	0,00	2,12*	A
	2	9	6	8	7,67	1,25	-2,41*	1,60	-0,80	N
	3	9	8	9	8,67	0,47	-2,12*	2,12*	0,00	N
	5	8	7	12	9,00	2,16	-0,46	2,31*	1,85*	A
	6	11	10	11	10,67	0,47	-2,12*	2,12*	0,00	N
	9	9	7	9	8,33	0,94	-2,12*	2,12*	0,00	N
	10	9	9	10	9,33	0,47	0,00	2,12*	2,12*	A
	11	10	10	9	9,67	0,47	0,00	-2,12*	-2,12*	D
	12	10	10	9	9,67	0,47	0,00	-2,12*	-2,12*	D

Note. A = amélioration; N = neutre; D = détérioration

* = $p < 0,05$

Groupe de participants cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Le tableau 30 indique qu'un seul participant cérébrolésé (4) sur 4, dont l'aidant présente une détresse psychologique présente une moyenne de réussites inférieure à 6 en score brut (ou ≤ 10 centiles de son groupe de référence) sur le nombre total des réussites au premier essai de la TOL et un total de réussites inférieur à 6 à 2

temps de mesure consécutifs, ce qui suggère une performance cognitive inférieure à la moyenne du groupe de référence. Les analyses ont mis en évidence une détérioration significative de la performance de ce même participant (4) sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL entre le premier et le troisième temps de mesure. Une amélioration significative des participants cérébrolésés 7 et 13 (2 sur 4) dont l'aidant présente une détresse psychologique et une stabilisation de la performance de 1 participant (8) sur 4 ont également été mises en évidence sur le total des réussites au premier essai de la TOL.

Groupe de participants cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant.

Les résultats indiquent que tous les participants cérébrolésés (9 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique montrent une moyenne de réussites au premier essai de la TOL supérieure ou égale à 6 (ou > 10 centiles du groupe de référence), ce qui suggère une performance cognitive normative à cette variable (voir tableau 30). Tous les participants de ce groupe ont également montré une performance normative aux trois temps de mesure. Les participants cérébrolésés 1, 5 et 10 (3 sur 9), dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique ont montré une augmentation significative sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL entre le premier et le troisième temps de mesure, c'est-à-dire qu'ils se sont améliorés sur le plan de cette performance cognitive. Les analyses montrent également que les participants cérébrolésés 2, 3, 6 et 9 (4 sur 9) dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique sont demeurés stables entre la première et la dernière prise de données et que les participants cérébrolésés 11 et

12 (2 sur 9) ont montré une diminution significative de leur nombre total de réussites au premier essai de la TOL, ce qui signifie qu'ils se sont détériorés sur le plan de cette performance cognitive. La performance de ces derniers est toutefois demeurée dans la norme.

Vérification de l'effet corrélational entre le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total de réussites au premier essai de la Tour de Londres (TOL) et la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé, selon le nombre total des réussites au premier essai de la TOL est rarement faible (1 cas sur 4) et fréquemment normatif (3 cas sur 4) lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Le fonctionnement exécutif des participants cérébrolésés dont l'aidant présente une détresse psychologique peut soit s'améliorer (2 cas sur 4), se détériorer (1 cas sur 4) ou demeurer stable (1 cas sur 4). Lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, le fonctionnement exécutif moyen du participant cérébrolésé, selon le nombre total des réussites au premier essai de la TOL est fréquemment normatif (9 cas sur 9). Le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé peut soit augmenter (3 cas sur 9), se détériorer (2 cas sur 9) ou demeurer stable (4 cas sur 9) entre le premier et le dernier temps de mesure au nombre total de réussites au premier essai de la TOL. Les résultats indiquent donc que la performance du participant cérébrolésé sur le nombre total de réussites au premier essai de la TOL tend plus fréquemment à être normative et à le demeurer, peu importe la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant (12 cas sur 13), mais

qu'elle peut prendre toutes les directions, soit s'améliorer, se détériorer ou demeurer stable avec le temps. Les présents résultats ne permettent pas d'observer un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé (tel que mesuré par le nombre total de réussites au premier essai de la TOL). Ils ne correspondent pas non plus à ce qui était attendu en regard des écrits scientifiques.

Synthèse des observations pour la seconde question de recherche

En résumé, les résultats des analyses statistiques n'ont permis de vérifier que partiellement la seconde question de recherche. En effet, les résultats des différentes analyses statistiques montrent que certaines composantes du fonctionnement exécutif sont influencées défavorablement par la présence de détresse psychologique chez l'aidant alors que d'autres ne le sont pas. Dans un premier temps, les corrélations montrent un lien négatif statistiquement significatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé au COWA, pour le premier temps de mesure uniquement. Les corrélations sont également négatives, mais non statistiquement significatives aux temps 2 et 3, ce qui suggère que, lorsque la détresse psychologique de l'aidant est plus élevée, le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé est plus faible au COWA au premier temps de mesure. Les corrélations montrent également un lien, cette fois-ci positif et statistiquement significatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif du participant ayant subi un TCC au score d'interférence du test de Stroop, au premier

temps de mesure uniquement, ce qui ne correspond pas à l'effet corrélationnel négatif attendu entre les deux variables. En effet, lorsque la détresse psychologique de l'aidant tend à être plus élevée, le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé tend à être plus fort au score d'interférence du test de Stroop. Dans un second temps, les résultats des analyses à cas individuels indiquent que lorsqu'il y a présence de détresse psychologique chez l'aidant, le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé est plus fréquemment inférieur à la moyenne sur le temps total en secondes requises pour compléter la partie B du TMT uniquement et qu'il tend plus fréquemment à se détériorer ou à demeurer stable avec le temps pour cette même variable, comparativement au groupe sans détresse psychologique chez l'aidant où la performance du participant cérébrolésé peut être inférieure à la moyenne ou normative, mais tend à s'améliorer de manière statistiquement significative avec le temps, selon le test de Friedman. Les résultats montrent aussi que le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé s'améliore plus fréquemment de manière statistiquement significative avec le temps, selon le test de Friedman, lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique sur le total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop. Les autres résultats pertinents sont présentés dans le tableau 31 ci-dessous. La procédure de détermination des cotes *I*, *M* et *A*, s'inspire de la table de conversion des scores (Strauss et al., 2006). Les cotes *A*, *N* et *D*, représentent le qualificatif moyen de la différence entre le temps 1 et le temps 3.

Tableau 31

Résumé des résultats obtenus par les participants cérébrolésés aux différents tests neuropsychologiques en fonction de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aideant

Tests	Résultats moyens		Différences T1-T3	
	Présence de détresse psychologique chez l'aideant	Absence de détresse psychologique chez l'aideant	Présence de détresse psychologique chez l'aideant	Absence de détresse psychologique chez l'aideant
COWA	I/M	I/M	A	A
TMT	I	I/M	D/N	A
Stroop : planche « mots-colorés »	M	I/M	A/N	A/N
Stroop : score d'interférence	M	M	A	A
TOL	M	M	A	A

Note. I = Inférieure à la moyenne (<-1,01); M = Moyenne (-1 à +1); A = Amélioration;

N = Neutre D = Détioration

Quatrième partie

Cette quatrième partie traite de la vérification de l'effet potentiel de différentes variables d'influence sur la détresse psychologique de l'aideant et du participant cérébrolésé et sur le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé.

Variables d'influence des effets observés

L'influence des variables suivantes est prise en compte dans la présentation de la détresse psychologique de l'aideant et du participant cérébrolésé et sur le fonctionnement exécutif du participant cérébrolésé : 1) le niveau de satisfaction moyen du support social de l'aideant, 2) l'autonomie fonctionnelle du participant cérébrolésé, 3) le niveau de

satisfaction de l'aidant à l'égard de son rôle, 4) le nombre de stratégies d'adaptation de l'aidant, 5) la fréquence des stratégies utilisées par l'entourage pour soutenir l'aidant et 6) la présence de comportements perturbateurs chez le participant cérébrolésé.

Tout d'abord, les analyses de types non paramétriques effectuées à l'aide du test *U* de Mann-Whitney ont permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et la satisfaction de ce dernier à l'égard de son support social ($U = 4,00, p = 0,03$). Le niveau moyen de satisfaction à l'égard du support social obtenu par les aidants qui ne présentent pas de détresse psychologique est plus élevé ($M = 5,31; \bar{E}.-T. = 0,60$) que celui des aidants qui présentent de la détresse psychologique ($M = 4,25; \bar{E}.-T. = 1,07$).

Les autres variables d'influence potentielle ont d'abord été vérifiées à l'aide de tests statistiques non paramétriques traditionnels et une méthode d'analyse à partir des cas individuels a ensuite été appliquée. Le tableau 32 ci-dessous présente les résultats des analyses de type non paramétriques effectuées à l'aide du test *U* de Mann-Withney pour les différentes variables d'influence.

Les analyses statistiques non paramétriques n'ont pas permis de mettre en évidence de différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et le niveau global de handicap du participant cérébrolésé ($U = 9,00, p = 0,17$), le degré de satisfaction moyen de l'aidant à l'égard de son rôle ($U = 16,00, p = 0,76$), la fréquence moyenne des stratégies utilisées par l'entourage pour soutenir l'aidant ($U = 9,00, p = 0,73$) et le nombre moyen de stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant ($U = 10,00, p = 0,22$).

Tableau 32

Influence de différentes variables sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants

Variables d'influence	Détresse psychologique de l'aidant	M des rangs	U de M-W	Test z (bilatéral)	M des 2 groupes ^a	É.-T. des 2 groupes ^a	M de l'échantillon total	É.-T. de l'échantillon total
Satisfaction à l'égard du support	Présence	3,50	4,00	-2,17* (0,03)	4,25	1,07	4,98	0,88
	Absence	8,56			5,31	0,60		
Score global de handicap	Présence	9,25	9,00	-1,39 (0,17)	11,50	5,24	7,85	5,63
	Absence	6,00			6,22	5,26		
Satisfaction rôle de l'aidant	Présence	6,50	16,00	-0,31 (0,76)	1,33	0,23	1,36	0,29
	Absence	7,22			1,38	0,32		
Fréquence des stratégies d'aide utilisées par l'entourage	Présence	6,00	9,00	-0,34 (0,73)	2,60	0,35	2,49	0,57
	Absence	5,29			2,44	0,66		
Fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation par l'aidant	Présence	5,00	10,00	-1,24 (0,22)	2,29	0,26	2,51	0,46
	Absence	7,89			2,61	0,51		

^aLes deux groupes sont divisés selon la présence et l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

* = $p < 0,05$

Les analyses à cas individuels montrent que toutes ces variables tendent à demeurer normatives en regard de la moyenne de l'échantillon, lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique. Les résultats sont toutefois plus mitigés lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. En effet, le niveau d'autonomie fonctionnelle du participant cérébrolésé peut être faible (2 cas sur 4) ou normatif (2 cas sur 4) en regard de la moyenne de l'échantillon, lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. D'autre part, le niveau de satisfaction de l'aidant à l'égard de son rôle peut aussi être faible (2 cas sur 4) ou normatif (2 cas sur 4) en regard de la moyenne de l'échantillon lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. Par ailleurs, les aidants 13 et 6 (2 sur 13), dont le degré de satisfaction à l'égard de leur rôle est plus faible, tendent à s'occuper d'un individu cérébrolésé dont la détresse psychologique est présente et dont le fonctionnement psychologique se détériore avec le temps. Les analyses montrent également une tendance à la stabilisation de la performance des participants cérébrolésés 8, 3 et 6 (3 sur 13) à la TOL lorsque la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation (c.-à-d., les moyens cognitifs et comportementaux utilisés par le participant afin de maîtriser, réduire et tolérer les demandes internes ou externes qui lui créent un sentiment de stress) est plus faible chez l'aidant, sans égard à la présence ou à l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Aucune autre tendance n'est observée entre les autres variables d'influence et le fonctionnement exécutif et psychologique du participant cérébrolésé.

En ce qui concerne la présence de comportements perturbateurs, les résultats des analyses non paramétriques réalisées au moyen du test *U* de Mann-Whitney, n'ont pas

permis de mettre en évidence de différence significative entre les deux groupes à l'étude soit le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aide et le groupe sans détresse psychologique sur la variable (1) « fréquence de comportements perturbateurs » au premier ($U = 17,50, p = 0,92$) au deuxième ($U = 17,50, p = 0,92$) et au troisième ($U = 15,50, p = 0,54$) temps de mesure et sur la variable (2) « intensité chez l'aide des réactions émotives associées aux comportements perturbateurs chez la personne ayant subi un TCC » au temps 1 ($U = 9,00, p = 0,09$), au temps 2 ($U = 13,50, p = 0,45$) et au temps 3 ($U = 11,00, p = 0,14$). Les analyses statistiques non paramétriques effectuées au moyen du test de Friedman et du test de Wilcoxon ont toutefois permis de mettre en évidence des changements significatifs entre les temps de mesure à la variable « fréquence de comportements perturbateurs » de l'IRPCM, $\chi^2(2, N = 13) = 14,35, p = 0,00$ au niveau de l'échantillon total. Les comportements perturbateurs ont tendance à diminuer significativement entre le premier ($M = 1,23; \bar{E}.-T. = 0,44$) et le second temps de mesure ($M = 0,46; \bar{E}.-T. = 0,88$) et à augmenter significativement entre le deuxième et le troisième temps de mesure ($M = 1,15; \bar{E}.-T. = 0,38$) au niveau de l'échantillon total uniquement ($N = 13$). Aucun changement significatif entre les temps de mesure n'a pu être mis en évidence au niveau de la variable « intensité chez l'aide des réactions émotives associées aux comportements perturbateurs chez l'individu cérébrolésé ».

Toujours concernant la fréquence des comportements perturbateurs, les analyses à cas individuels ont permis d'observer que lorsque la fréquence des comportements perturbateurs est élevée à deux temps de mesures consécutifs chez les participants cérébrolésés, elle tend également à demeurer élevée au troisième temps de mesure peu

importe la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Aucune tendance n'est observée entre les comportements perturbateurs du participant cérébrolésé, son fonctionnement exécutif et le niveau de détresse psychologique de ce dernier.

Autres variables à considérer

Enfin, d'autres variables ayant un impact potentiel telles que (1) le type de dyade aidant-aidé (H-F; F-H; F-F; H-H), (2) la différence d'âge entre le participant cérébrolésé et l'aidant, (3) le délai entre le TCC et l'évaluation, (4) la présence de stress d'ajustement et d'encadrement et (5) le fait que la dyade demeure sous le même toit ont également été pris en considération dans la détresse psychologique de l'aidant ainsi que dans le fonctionnement psychologique et cognitif du participant cérébrolésé.

Les variables d'influence ont d'abord été vérifiées à l'aide de tests statistiques non paramétriques et une méthode d'analyse à cas individuels a ensuite été appliquée. Le tableau 33 ci-dessous présente les résultats des analyses de type non paramétriques effectuées à l'aide du test *U* de Mann-Withney sur ces variables. Les analyses statistiques non paramétriques n'ont pas permis de mettre en évidence de différence statistiquement significative entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant d'une part, et la différence d'âge moyen de la dyade aidant-aidé ($U = 17,50, p = 0,94$) de même que le délai entre le TCC et l'évaluation ($U = 15,50, p = 0,70$).

Tableau 33

Effet d'autres variables d'influence sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants

Variables d'influence	Détresse de l'aidant	M des rangs	U de M-W	Test z (bila-téral)	M des 2 groupes ^a	É.-T. des 2 groupes ^a	M de l'échantillon total	É.-T. de l'échantillon total
Différence d'âge entre le participant cérébrolésé et l'aidant	Présence	7,12	17,50	-0,08 (0,94)	18,00	15,64	18,15	13,73
	Absence	6,94			18,22	13,83		
Délai TCC-évaluation	Présence	7,62	15,50	-0,39 (0,70)	141,50	120,51	134,77	124,24
	Absence	6,72			131,78	132,94		

^aLes deux groupes sont divisés selon la présence et l'absence de détresse psychologique chez l'aidant.

* = $p < 0,05$

Les analyses à cas individuels ont toutefois pu mettre en évidence que lorsque la différence d'âge dans la dyade aidant-aidé est plus petite, soit inférieure à - 1 écart-type de la moyenne de l'échantillon, tel qu'observé pour les dyades 2, 3, 7 et 11 (4 cas sur 13), la performance du participant cérébrolésé tend plus fréquemment à être inférieure à la moyenne de son groupe de référence au COWA et au nombre de mots-évoqués à la planche « mots-colorés » du test de Stroop.

Les analyses à cas individuels ont également permis d'observer que lorsque le délai entre le TCC et le moment de l'évaluation est grand (+ 1 écart-type de la moyenne de

l'échantillon), soit pour les dyades 2 et 4 (2 sur 13), la performance du participant cérébrolésé au COWA tend à être inférieure à la moyenne de son groupe de référence. Lorsque le délai est plus bref (- 1 écart-type de la moyenne de l'échantillon), soit pour les dyades 6 et 11 (2 sur 13), les participants cérébrolésés tendent à présenter de la détresse psychologique.

Enfin, le tableau 34 présente les résultats des analyses statistiques réalisées au moyen d'un test de chi-carré. Les analyses n'ont pas permis d'établir un lien entre la présence ou l'absence de détresse psychologique chez l'aidant et le type de dyade aidant-aidé, $\chi^2(3, N = 13) = 5,46$, $p = 0,14$, la présence ou l'absence de stress d'ajustement, $\chi^2(1, N = 13) = 1,73$, $p = 0,19$ ou d'encadrement, $\chi^2(1, N = 13) = 1,05$, $p = 0,31$ et le fait que la dyade demeure ou non sous le même toit, $\chi^2(1, N = 13) = 1,00$, $p = 0,32$.

Tableau 34

Effet d'autres variables d'influence sur la présence ou l'absence de détresse psychologique chez les aidants II

Variables d'influence	Chi-carré (χ^2)	Degrés de liberté	Effectifs
Type de dyade (aidant-aidé)	5,46 (0,14)	3	13
Présence de stress d'ajustement	1,73 (0,19)	1	13
Présence de stress d'encadrement	1,05 (0,31)	1	13
La dyade demeure ensemble	1,00 (0,32)	1	13

* = $p < 0,05$

Cependant, les analyses à cas individuels permettent de constater que ce sont principalement des dyades aidants-aidés de type homme-femme qui présentent une détresse psychologique chez l'aidant, soit chez l'homme (3 cas sur 4), contrairement au

groupe sans détresse psychologique chez l'aidant où les dyades de type femme (aidant) – homme (aidé) dominent (6 cas sur 9). Dans un second temps, les aidants ont tendance à tous présenter un stress d'ajustement et d'encadrement sans égard à la présence ou à l'absence de détresse psychologique chez l'aidant. Finalement, les aidants du groupe sans détresse psychologique habitent plus fréquemment avec l'individu cérébrolésé (7 cas sur 9), comparativement aux aidants du groupe avec présence de détresse psychologique (2 cas sur 4). Aucune autre tendance n'a pu être observée au sein des résultats entre ces différentes variables et le fonctionnement cognitif exécutif et le fonctionnement psychologique du participant cérébrolésé.

Ces différentes variables d'influence ont été considérées à titre exploratoire et de vérification uniquement, mais n'ont pas fait l'objet d'hypothèses ni d'analyses plus spécifiques, ce qui fait qu'elles sont amenées sans pour autant être explicitées plus avant. Elles pourront toutefois faire l'objet d'études ultérieures considérant les observations obtenues.

Discussion

Cette section permet de développer la discussion de l'étude, c'est-à-dire d'examiner les relations entre la situation théorique du problème, les questions qui en découlent et les observations obtenues compte tenu du contexte et des contraintes méthodologiques. Elle est composée de quatre parties. La première partie consiste en un bref rappel de l'objectif de la recherche. La deuxième partie expose les questions de recherche en fonction des résultats obtenus dans la présente étude et du contexte théorique qui y est rattaché. La troisième partie concerne les points d'intérêts et les limites de la présente étude. Enfin, la quatrième partie s'intéresse aux implications et aux retombées de l'étude de même qu'aux prochaines orientations de recherche dans ce domaine.

Première partie

Résumé de l'objectif de la recherche

L'objectif de l'étude consiste à évaluer les effets de la présence ou de l'absence de détresse psychologique chez l'aidant principal de dyades aidant-aidé, tels que manifestés par un mélange d'humeur dépressive ou anxieuse (Kessler et al., 2002) et de symptômes cognitifs, comportementaux et psychophysiologiques (Dohrenwend et al., 1980), sur le fonctionnement psychologique (sous la forme de détresse psychologique) et le fonctionnement exécutif (soit les capacités d'inhibition, de flexibilité cognitive, de planification et de résolution de problèmes) de personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. La présente étude s'est inspirée d'une conception systémique de la dyade

(aidant-aidé) où les deux parties sont en interaction entre elles et leur environnement (Collerette et al., 1997). De façon plus spécifique, la présente étude visait d'une part, à vérifier un effet corrélational positif entre la détresse psychologique du proche aidant et la détresse psychologique de l'aidé et d'autre part, à mettre en évidence un effet corrélational négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement cognitif exécutif de l'aidé. Globalement, le modèle ou la suite d'effets évalués considérait que la détresse psychologique de l'aidant puisse influencer l'expression d'une détresse psychologique chez l'aidé (ou la victime de TCC) (Rudolph et al., 2008) et influencer le fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC, considérant la fragilité du système cognitif exécutif en réorganisation face aux influences émotionnelles de l'environnement primaire, de manière analogue à l'enfant dont le cerveau est en développement (Lussier & Flessas, 2005).

Deuxième partie

Discussion des résultats obtenus en regard des questions de recherche

adressées et du contexte théorique

Tout d'abord, il est important de rappeler que la présence de détresse psychologique est commune et persistante chez les proches aidants de personne ayant subi un TCC, de par la demande d'adaptation importante qu'exige ce nouveau rôle « d'aidant » (Brook, 1991; Gillen et al., 1998; Herbert, 2007; Marsh et al., 2002; Turner et al., 2007). Plusieurs études ont mis en évidence l'importance de la réaction émotive de l'aidant principal et de la famille en général dans la réadaptation et l'adaptation de la personne

ayant subi un TCC (Kreutzer et al., 1994a; Sander, 2007; Sander et al., 2003; Sander et al., 2002). Selon Sander et al. (2003), la réadaptation et l'adaptation à plus long terme de l'individu cérébrolésé peuvent être altérées par la détresse psychologique de l'aidant. Ainsi, un aidant qui présente une perturbation de son fonctionnement de nature émotionnelle ou de l'humeur, attribuable à une détresse psychologique, est moins susceptible de pourvoir un environnement émotif stable à la personne dont il a la charge. L'aidant joue également un rôle clé dans le transfert et la généralisation des acquis du centre de réadaptation à la maison, en vue d'une plus grande participation sociale. D'autre part, l'atteinte des fonctions exécutives est fréquente chez les victimes de TCC en raison de l'architecture même du cerveau et le mode d'induction des traumatismes qui rendent les lobes frontaux plus vulnérables aux chocs (Greenwald et al., 2003; Van Der Linden et al., 1999). Les déficits exécutifs constituent l'un des défis les plus persistants et handicapants pour les aidants de personnes cérébrolésées (McDonald et al., 2002). En s'inspirant partiellement des modèles du développement de l'enfant, la présente étude a considéré qu'une instabilité de l'environnement social primaire, attribuable à la présence de détresse psychologique chez le proche aidant de la dyade puisse influencer négativement le fonctionnement psychologique (sous la forme de détresse psychologique) (Rudolph et al., 2008) et le fonctionnement exécutif en réorganisation ou en adaptation de l'individu ayant subi un TCC (Lussier & Flessas, 2005), considérant que la plasticité cérébrale, similaire à celle observée au cours du développement de l'enfant et les mécanismes de réorganisation fonctionnelle soient

impliqués dans la réadaptation et l'adaptation de la victime à la suite d'une blessure cérébrale (Mateer & Kerns, 2000; Taupin, 2005).

Première question de recherche

L'étude avait pour but d'observer d'abord si l'individu cérébrolésé dont l'aidant présente une détresse psychologique, manifeste une plus forte détresse psychologique que celui dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique et ensuite si un effet corrélationnel positif est présent, aux trois temps de mesure, entre les personnes de chaque dyade à l'étude. De cette façon, la détresse psychologique manifestée par l'individu cérébrolésé dont l'aidant présente aussi une détresse psychologique, aurait tendance à augmenter ou à demeurer élevée et stable avec le temps, contrairement à la détresse psychologique des personnes ayant subi un TCC dont l'aidant ne présente pas ou peu de détresse psychologique, qui devrait davantage demeurer légère ou diminuer avec le temps.

Groupe d'individus cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Les observations de la présente étude ont permis d'observer que la détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC est fréquemment élevée et tend à être persistante lorsque l'aidant présente lui aussi une détresse psychologique. La détresse psychologique de l'individu cérébrolésé tend également à s'intensifier plus fréquemment lorsque l'aidant présente une détresse psychologique. D'autre part, la détresse psychologique de l'aidant tend à demeurer présente avec le temps dans le groupe avec

présence de détresse psychologique chez l'aidant au départ, sans toutefois tendre à augmenter de manière significative avec le temps, ce qui répond en partie à la question de recherche. D'autres observations, bien que non statistiquement significatives, pointent vers une tendance à la synchronisation des états psychologiques de l'aidant et de la victime de TCC au fil des temps de mesure. Les présents résultats tendent à indiquer que la personne victime de TCC est plus vulnérable à la présence de détresse psychologique chez l'aidant, que l'aidant peut l'être face à la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé. Les deux personnes de la dyade aidant-aidé sont affectées par la présence de détresse psychologique, mais pas selon la même intensité. Il y a donc ici indication d'un effet bidirectionnel avec un impact différentiel ou asymétrique.

Plusieurs auteurs ont mis en évidence la relation existant entre la présence de détresse psychologique chez l'individu cérébrolésé et la présence de détresse psychologique chez l'aidant, telle que la dépression et l'anxiété (Ergh et al., 2002; Knight et al., 1998; Livingston et al., 2010; Marsh et al. 1998a; Marsh et al. 1998b; Ponsford et al., 2003; Sander, 2007). Selon le modèle de la dépression basé sur le développement interpersonnel chez l'enfant de Rudolph et al. (2008), les perturbations du système familial, attribuables à la psychopathologie d'un parent, conduiraient à un déficit socio-comportemental chez l'enfant, qui le rend vulnérable à développer lui aussi diverses formes de psychopathologie. Ce modèle permettait de présumer de l'effet corrélationnel entre la détresse psychologique de l'aidant et celle de l'individu cérébrolésé en phase de recouvrement ou d'adaptation, en tenant compte que le processus de plasticité cérébrale observable au cours du développement de l'enfant, soit présent et similaire à la suite

d'un TCC (Mateer & Kerns, 2000; Taupin, 2005). La nature de la détresse psychologique de l'aidant peut en partie expliquer la présence élevée de détresse psychologique chez la victime. La présence de détresse psychologique chez l'aidant, caractérisée entre autres par une humeur dépressive, rendrait ce dernier moins disposé cognitivement et émotionnellement à s'engager dans la réadaptation en cours chez la personne avec TCC et même au-delà de cette phase. Au plan cognitif, la dépression engendre chez l'aidant des difficultés à penser et à se concentrer (Kreutzer et al., 1994a). Au plan émotionnel, l'aidant déprimé est moins en mesure de fournir le renforcement et les encouragements nécessaires à la personne cérébrolésée dont il a la charge dans sa réadaptation et son adaptation et à exprimer des « sentiments positifs » à son égard (Kreutzer et al., 1994a). La communication et les relations interpersonnelles risquent aussi d'être perturbées (Kreutzer et al., 1994a; Sander, 2007; Sander et al., 2003; Sander et al., 2002). Il est également possible que l'aidant qui présente une détresse psychologique, soit plus sensible à l'irritabilité et à l'impatience de l'individu cérébrolésé, ce qui induit un climat négatif presque continual au sein de la dyade (Rudolph et al., 2008). En effet, il a été démontré que les sentiments d'irritabilité et d'impatience sont fréquents chez les aidants de victime de TCC (Kreutzer et al., 1994a). L'aidant présentant une détresse psychologique est par conséquent moins efficace au niveau de la réadaptation et de l'adaptation à long terme de l'individu cérébrolésé (Gillen et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a). La disposition cognitive et émotionnelle ainsi que les réactions de l'aidant à l'égard de la victime auraient ainsi un effet sur la détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC. Il est donc pertinent de

considérer que l'individu cérébrolésé dont l'aidant est moins disposé de par la présence d'une détresse psychologique, est lui aussi moins mobilisé dans sa propre réadaptation et sa propre adaptation en réaction à sa propre détresse psychologique, telle qu'induite par un cycle de découragement et de tensions chroniques au sein de la dyade. En effet, selon Lefebvre et al. (2004) l'humeur dépressive et anxieuse, les troubles cognitifs et comportementaux ainsi que les plaintes physiques, qui constituent la détresse psychologique, sont des obstacles à la participation sociale et la reprise des habitudes de vie de la victime à la suite d'un TCC.

En ce qui touche cette étude, la détresse psychologique de l'aidant tend à persister avec le temps dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, mais elle ne tend pas à augmenter de manière significative, tel qu'il a été observé pour la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé. Selon les analyses à cas individuels, la détresse psychologique de l'aidant tend plus fréquemment à diminuer, mais à demeurer présente, donc significative avec le temps dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant. Les améliorations observées au plan psychologique chez les aidants ne sont donc pas suffisantes pour que la détresse psychologique tombe sous le seuil significatif (< 60 en score *t* au Symptom Checklist-90-Revised, SCL90-R). Il est donc possible de présumer qu'il s'agit d'une chronicisation de la détresse psychologique de l'aidant avec le temps, dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant. Les recherches avaient déjà fait état de la persistance des perturbations psychologiques chez les aidants (Brooks et al., 1986; Douglas et Spellacy, 2000; Hawley et al., 2003). L'étude actuelle permet de suggérer la tendance des aidants à présenter une

combinaison de stress d'ajustement et d'encadrement, sans égard toutefois à la présence ou à l'absence de détresse psychologique. Les variables pouvant avoir un effet sur la chronicisation de la détresse psychologique de l'aideant devront faire l'objet d'une attention particulière lors de prochaines études. À ce sujet, les résultats de la présente étude proposent que les aidants qui présentent une détresse psychologique tendent à avoir une perception plus négative de leur support social que les aidants qui ne présentent pas de détresse psychologique. La perception de l'aideant à l'égard du support social peut donc être un facteur d'influence sur la présence de détresse psychologique chez l'aideant, ce qui est compatible avec les études de Harris et al. (2001) et Knight et al. (1998). Selon plusieurs auteurs, une perception positive du support social par l'aideant semble jouer un rôle important dans le sentiment de bien-être de ce dernier (Ergh et al., 2002; Vangel et al., 2011). Une perception positive du support social peut également moduler les facteurs inducteurs de stress constitués des déficits cognitifs, plus particulièrement exécutifs de la victime de TCC, sans toutefois les réduire directement. Il semble donc important de tenir compte non seulement de l'influence de la détresse psychologique de l'aideant, mais également du système familial et social plus large dans lequel la dyade aideant-aidé évolue sur le fonctionnement psychologique et le fonctionnement cognitif de l'individu ayant subi un TCC. Ainsi, il pourrait être intéressant pour les professionnels d'instaurer un support plus adapté aux besoins individuels des aidants et de les amener à aller chercher le répit dont ils seront satisfaits (Riess-Sherwood, Given & Given, 2003).

Toujours en lien avec les facteurs d'influence de la détresse psychologique de l'aidant en contexte de support d'une victime de TCC, la présente étude pointe vers une fréquence plus élevée de dyades aidant-aidé de type homme (aidant) – femme (aidé), dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, comparativement au groupe sans détresse psychologique chez l'aidant où les dyades aidant-aidé sont plus fréquemment de type femme (aidante) – homme (aidé). Il apparaît donc que les hommes aidants présentent plus fréquemment une détresse psychologique que les femmes aidantes au sein de l'échantillon à l'étude. Les études qui se sont intéressées plus spécifiquement aux hommes aidants de personne ayant subi un TCC sont très peu nombreuses. L'étude de Hirakama et al. (2006) n'a pas démontré de différences entre les sexes en ce qui concerne le fardeau de l'aidant, pour toutes problématiques confondues. Selon McFarland et Sander (1999), les hommes aidants ont tendance à minimiser leurs réactions émotionnelles, ce qui ne correspond pas à ce qui est observé dans la présente étude, soit une fréquence plus élevée d'hommes aidants présentant une détresse psychologique. Il semble donc que les aidants masculins peuvent exprimer une détresse psychologique dans certaines études incluant celle-ci, tout en étant inexistante ou non perceptible dans d'autres études. Tatjana et Wilz (2010) ont démontré que les femmes aidantes de personne ayant subi un traumatisme (crânio-cérébral ou autre) rapportent généralement un plus grand nombre de symptômes anxieux et dépressifs. Les auteurs observent toutefois le renversement de cette tendance chez l'aidant avec le temps, soit 15 mois après les événements traumatisques, et ce, particulièrement lorsque la victime présente des troubles émotionnels et cognitifs secondaires à son traumatisme. Avec le

temps, le nombre de symptômes anxieux et dépressifs rapportés par les hommes augmente suffisamment pour rejoindre et dépasser celui des femmes, alors que les symptômes rapportés par les femmes tendent à se stabiliser. Toujours selon ces auteurs, les femmes tendent à démontrer de meilleures capacités d'ajustement face aux déficits cognitifs et psychologiques de la victime avec le temps. Des facteurs d'ordre culturel pourraient expliquer ce phénomène. En effet, les femmes sont généralement plus attentives aux réactions émotionnelles d'autrui. De par leur éducation, elles sont également encouragées à porter attention aux réactions émotionnelles dans leurs relations interpersonnelles. Les femmes ont donc possiblement plus d'aisance que les hommes à s'adapter aux réactions émotives d'autrui et à faire preuve de flexibilité face aux désordres cognitifs de la personne dont elles ont la charge (Tatjana & Wilz, 2010).

Enfin, il est observé que les aidants demeurent plus fréquemment sous le même toit que la victime dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant. Considérant que ce sont plus fréquemment des femmes qui assument le rôle de l'aidant dans le groupe sans détresse psychologique, il est possible de penser que la femme aidante se sente plus responsable de la réadaptation et de l'adaptation de la personne dont elle a la charge et qu'il ne soit pas possible pour elle de quitter la situation compte tenu de la pression sociale qu'elle subit (Chwalisz, 1999). Cette explication demeure toutefois une hypothèse à valider et à vérifier. En somme, une meilleure connaissance de certains facteurs tels que : l'influence de la satisfaction du support social de l'aidant, le type de dyade aidant-aidé et le fait ou non pour l'aidant de demeurer sous le même toit que la victime sur la détresse psychologique de l'aidant masculin plus particulièrement,

pourraient permettre de modérer ou de réduire l'effet de chronicisation de la détresse psychologique de l'aidant et d'avoir une influence positive, soit de réduire ou de modérer, la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé en retour.

Toutefois, il doit être considéré que des facteurs d'ordre méthodologique pourraient expliquer l'absence de tendance à la détérioration de l'état psychologique de l'aidant aux trois temps de mesure, dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant au départ. D'abord, la moyenne élevée ($M = 134,77$; $\bar{E}.-T. = 124,24$) de mois écoulés entre le TCC et l'évaluation au sein de l'échantillon à l'étude peut indiquer que la demande adaptative qu'exige la prise de conscience des séquelles du TCC avait déjà eu lieu quelques années auparavant (Brooks et al., 1986; Kreutzer et al., 1994a; Marsh et al., 1998a; Turner et al., 2007). En effet, durant les premiers mois suivant le retour de la victime au domicile, l'aidant est plus susceptible de manifester des craintes et de l'appréhension face à sa nouvelle situation (Turner et al., 2007). Il tend à développer une compréhension plus réaliste de ce que sera la vie familiale dans les mois et les années à venir, ce qui risque d'engendrer un stress d'ajustement important. Il faut aussi considérer, dans la méthode de cette étude, le délai relativement court entre les trois temps de mesures (6 semaines) sur l'absence de tendance à la détérioration de l'état psychologique de l'aidant avec détresse psychologique au départ. Des mesures prises sur un délai plus grand (p. ex., 6 mois) auraient pu augmenter les chances de voir un effet se manifester avec une prise en considération des événements de vie impondérables et des changements dans la condition de la victime de TCC. Plusieurs points méritent donc d'être modifiés au niveau de la méthodologie pour les prochaines études, car plusieurs

tendances non statistiquement significatives ont pu être observées, dont celle concernant la synchronisation des états psychologiques de l'aidant et de la victime dans le temps.

Groupe d'individus cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant. Il n'y a pas de tendance significative au niveau de la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant. Des tendances non statistiquement significatives ont toutefois pu être observées, telles qu'une moyenne de détresse plus faible et une tendance à la diminution graduelle de la détresse psychologique de la victime de TCC dans le groupe avec absence de détresse psychologique chez l'aidant. Un échantillon plus grand pourrait permettre d'augmenter la puissance statistique et de mettre en évidence ces tendances. Selon les analyses à cas individuels, la personne cérébrolésée peut toutefois présenter une détresse psychologique indépendamment de la présence d'une détresse psychologique chez l'aidant, c'est-à-dire que la détresse psychologique peut être présente ou absente dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant. La détresse psychologique de l'individu cérébrolésé peut également augmenter ou diminuer dans le groupe avec présence de détresse psychologique. La présence et la persistance de la détresse psychologique chez les personnes victimes de TCC sont compatibles avec ce qui a été observé par plusieurs études (Brooks et al., 1986; Hibbard et al., 2000; O'Donnell et al., 2004; Pollard & Kennedy, 2007; Ponsford et al., 2008; Thomsen, 1984; Truelle et al., 2005).

Les résultats de la présente étude suggèrent que la détresse psychologique chez l'aidant n'est pas suffisante pour se rendre compte entièrement de la présence de détresse psychologique chez la personne victime de TCC et cela aux 3 temps de mesure. D'autres facteurs pouvant influencer la détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC devront donc faire l'objet d'une attention particulière dans les prochaines études. Il s'agit effectivement d'une problématique multifactorielle complexe (Machamer, Temkin & Dimken, 2002). Skell et al. (2000) ont mis en évidence l'importance du fonctionnement cognitif prétraumatique de l'individu cérébrolésé sur le fonctionnement psychologique post-traumatique, tel qu'évalué par les habiletés de lecture de ce dernier. Selon eux, les individus disposant d'un meilleur fonctionnement cognitif prétraumatique, soit un niveau de lecture supérieur, seraient plus en mesure de retenir les stratégies d'ajustement efficace et de les appliquer en situation de stress.

En ce qui concerne la détresse psychologique de l'aidant, aucune tendance statistique significative n'a pu être observée. La détresse psychologique de l'aidant peut soit augmenter ou soit diminuer dans le groupe sans détresse psychologique. Elle tend toutefois à demeurer sous le seuil significatif de 60 en score *t* au GSI du Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) au fil des temps de mesure, dans la plupart des cas à l'étude. Il est donc possible de croire que certains aidants aient trouvé une forme de compensation psychologique avec le temps.

Deuxième question de recherche

En regard de ce qui a été relevé par les écrits scientifiques, la présente étude a pour objectif d'observer dans un premier temps si le fonctionnement cognitif exécutif des individus ayant subi un TCC et dont l'aidant présente une détresse psychologique est plus faible, que ceux dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique et dans un second temps si un effet corrélational négatif est présent, considérant les personnes de chaque dyade à l'étude. Ainsi, le fonctionnement cognitif exécutif d'individu cérébrolésé dont l'aidant présente une détresse psychologique devrait diminuer ou demeurer stable (c.-à-d., ne pas manifester l'effet d'amélioration normalement attendu, considérant l'effet d'apprentissage inhérent à ce type de mesures répétées), selon la durée de l'exposition à la détresse de l'aidant, contrairement au fonctionnement cognitif exécutif de ceux dont l'aidant ne présente pas de détresse psychologique et qui est donc plus stable au plan émotif, qui devrait davantage s'améliorer n'ayant pas d'effet d'interférence de détresse émotionnelle au fil du temps.

Groupe d'individus cérébrolésés avec présence de détresse psychologique chez leur aidant. Les résultats de la présente étude ont permis d'observer une corrélation négative entre la détresse psychologique de l'aidant et le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée sur le nombre total de mots évoqués à la condition « lettre » du Controlled Oral Word Association test (COWA), au premier temps de mesure uniquement. Les résultats montrent également que lorsqu'il y a présence de détresse psychologique chez l'aidant, le fonctionnement cognitif exécutif de l'individu cérébrolésé tend plus

fréquemment à être en dessous de la moyenne de son groupe de référence au temps total en secondes requises pour compléter la partie B du Trail Making Test (TMT). La performance moyenne des personnes cérébrolésées qui composent le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, tend à être plus faible aux autres mesures du fonctionnement exécutif à l'exception du score d'interférence du test de Stroop, mais les résultats ne sont pas statistiquement significatifs. La performance de l'individu cérébrolésé tend à se détériorer ou à demeurer stable plus fréquemment au fil des trois mesures au TMT-B dans le groupe avec détresse psychologique chez l'aidant, sans toutefois avoir d'effet statistique clair, comparativement au groupe sans détresse psychologique chez l'aidant où la performance de l'individu cérébrolésé tend à s'améliorer de manière significative au fil des trois mesures. La relation entre les déficits comportementaux, souvent secondaires à l'altération des fonctions exécutives, et la détresse de l'aidant avait déjà été observée par d'autres études (Brook, 1991; Ergh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Groom et al., 1998; Harris et al., 2001; Kratz et al., 2007; Kreutzer et al., 1994a; Kreutzer et al., 1994b; Marsh et al., 2002; Marsh et al., 1998a; Ponsford et al., 2003; Riley, 2007).

Selon le modèle du développement des fonctions exécutives de l'enfant, la psychopathologie d'un parent peut perturber le développement des réseaux neuronaux du cortex frontal de l'enfant (Lussier & Flessas, 2005). Ce modèle permettait d'inférer la possibilité qu'une détresse psychologique d'un proche aidant, tout comme celle d'un parent, puisse avoir un effet négatif sur le fonctionnement cognitif exécutif de l'individu ayant subi un TCC en phase de réadaptation ou d'adaptation, considérant que la

plasticité cérébrale observée chez l'enfant en développement soit impliquée et de nature semblable dans le processus de réadaptation et d'adaptation de la victime de TCC (Mateer & Kerns, 2000; Taupin, 2005). Tel que discuté précédemment, la détresse psychologique de l'aidant peut avoir un effet négatif sur la réadaptation et l'adaptation à long terme des individus ayant subi un TCC au plan psychologique, de par le manque de disposition cognitive et émotionnelle de l'aidant. Les études tendent également à démontrer que la détresse psychologique de l'aidant peut avoir un effet négatif sur la réadaptation et l'adaptation de l'individu cérébrolésé au plan cognitif exécutif (Gillen et al., 1998; Kreutzer et al., 1994a). Il est donc possible d'inférer que, de façon similaire à un parent qui doit établir des limites et des interdits à son enfant, pour qu'il puisse réguler son comportement et développer une représentation interne des règles sociales et dont les fonctions exécutives sont en développement l'aidant peut être amené à assumer un rôle de médiateur le cas échéant, dans la gestion et le contrôle du comportement de la victime au cours de sa réadaptation à long terme en vue de la reprise de ses habitudes de vie antérieure (Lussier & Flessas, 2005).

Les résultats suggèrent que lorsque l'aidant présente une détresse psychologique, l'individu cérébrolésé tend à présenter à la fois une détresse psychologique et un fonctionnement exécutif plus faible observable au TMT-B. Skell et al. (2000) avaient mis en évidence un lien, quoique limité, entre la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé et son propre fonctionnement cognitif exécutif. Selon eux, l'individu cérébrolésé qui présente une détresse psychologique tend à avoir un fonctionnement cognitif exécutif plus faible à la partie B du TMT, ce qui est également observé par la

présente étude sur une variable précise. Il importe donc de tenir compte de la possibilité d'une double influence sur le fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un TCC, soit de (1) l'influence de la détresse psychologique de l'aideant sur la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé et vice-versa (influence inter-sujet) et de (2) l'influence de la détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC sur son fonctionnement cognitif exécutif (influence intra-sujet). Il pourrait donc s'agir d'un modèle de départ de l'effet de la détresse psychologique de l'aideant sur le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée.

L'absence de résultats statistiquement significatifs aux autres variables du fonctionnement exécutif et de corrélations contradictoires au score d'interférence de l'effet Stroop au premier temps de mesure, n'indique toutefois pas qu'il y a absence totale de corrélation entre la détresse psychologique de l'aideant et le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé. Il pourrait s'agir d'une influence variable, selon le type de fonction cognitive exécutive, de la détresse psychologique de l'aideant et de la détresse psychologique de la victime de TCC sur les fonctions cognitives exécutives de la personne cérébrolésée. Dans ce cas, les fonctions cognitives exécutives ne seraient pas influencées de façon similaire par la présence de détresse psychologique à la fois chez l'aideant et chez la victime de TCC elle-même. Des mécanismes plus spécifiques du fonctionnement cognitif exécutif pourraient ainsi être influencés plus particulièrement par la présence de détresse psychologique de l'aideant et de la victime. À cet égard, la flexibilité cognitive, qui représente la capacité de trouver des alternatives aux problèmes présentés et de s'ajuster aux demandes de l'environnement, telle que mesurée par le

TMT (Chevalier & Blaye, 2006) et la fluence verbale, qui consiste en la génération de mots sous une contrainte précise (c.-à-d., doit débuter par une lettre précise) et dans un temps déterminé, telle que mesurée par le COWA (Strauss et al. 2006), pourraient constituer des variables intéressantes à examiner. Le facteur temporel de vitesse de traitement, et la souplesse exécutive, d'une grande importance dans l'exécution du TMT et du COWA, pourraient également aider à mieux comprendre les observations. Ainsi, des mesures plus précises impliquant la prise de décisions rapides et complexes et la génération de solutions dans un temps limité et sous des contraintes précises pourraient être utilisées afin de mieux évaluer l'effet perturbateur de la détresse psychologique de l'aide et de l'individu ayant subi un TCC lui-même sur le fonctionnement cognitif exécutif de l'aide victime de TCC.

Des contraintes méthodologiques peuvent avoir contribué à l'absence d'effets statistiquement significatifs aux autres mesures cognitives exécutives et s'être manifestées à plusieurs endroits dans la présente étude. D'abord, les tests cognitifs exécutifs sélectionnés n'étaient peut-être pas suffisamment sensibles aux altérations cognitives exécutives des individus cérébrolésé de l'échantillon, principalement composé de personnes chez qui les traumatismes peuvent remonter à plus de 5 ans. En effet, l'évaluation des fonctions cognitives exécutives représente un défi de taille pour les chercheurs et les cliniciens, en raison 1) du manque de sensibilité de certains tests dits « exécutifs » pour plusieurs types d'altérations exécutives et 2) de l'environnement artificiel et hautement structuré de l'évaluation neuropsychologique, qui ne permet pas toujours de mettre en évidence les erreurs rapportées par les individus cérébrolésés dans

leur vie quotidienne (Morris, 2010). En ce sens, il est possible de présumer que des épreuves à caractère écologique, de type réalité virtuelle, qui prennent en compte précisément le temps d'exécution en plus de la réussite ou de l'échec des tâches seraient plus adéquates afin d'estimer précisément les déficits cognitifs exécutifs de l'échantillon à l'étude. Il aurait également pu être intéressant d'inclure le questionnaire DEX du Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS). Le DEX évalue les perturbations pouvant être rencontrées suite à une atteinte du fonctionnement cognitif exécutif par un individu ayant subi un TCC dans des situations de la vie courante (Strauss et al., 2006). Par ailleurs, selon Gillen et al. (1998), les résultats ne seraient pas linéaires entre le niveau de déficit cognitif de l'individu cérébrolésé et la détresse psychologique de l'aidant et selon toute possibilité de la détresse psychologique de la victime de TCC elle-même. En effet, les individus cérébrolésés dont le fonctionnement cognitif exécutif est plus efficient sont confrontés par leur environnement social à des situations plus exigeantes au plan adaptatif. Dans ces situations, les individus cérébrolésés peuvent vivre plus de fatigue et de démotivation, voire des symptômes dépressifs, ce qui les rendent plus susceptibles d'entrer en conflit avec leur entourage. La confrontation à des situations plus exigeantes au plan adaptatif pour l'individu cérébrolésé, pourrait expliquer pourquoi la détresse psychologique de l'aidant et de l'individu ayant subi un TCC est présente et persistante dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant, alors que certains tests ne montrent pas de déficits cognitifs exécutifs significatifs chez l'individu cérébrolésé. Il y aurait dans ce cas-ci, un

découplage entre un certain type de fonctionnement cognitif exécutif et la détresse psychologique présente chez l'aidant et la victime.

Dans un second temps, le court délai entre chaque prise de données (6 semaines) peut avoir contribué à créer un effet d'apprentissage. En effet, toutes les tâches cognitives administrées dans la présente étude sont susceptibles d'être influencées par l'effet d'apprentissage (Strauss et al., 2006). Le concept d'« effet d'apprentissage » est en fait une forme d'apprentissage implicite pouvant avoir des caractéristiques procédurales, qui se manifestent par une familiarisation avec la tâche (Desmarais et al., 2004), ce qui réduit, en ce sens, la qualité exécutive de la tâche, elle-même reconnue comme exécutive. Ainsi, la première présentation de la tâche est celle ayant le caractère dit « exécutif » (Shallice, 1982). En effet, lorsqu'une tâche est réalisée pour la première fois, elle fait appel à des processus de contrôle conscient, ce qui rend la réalisation de la tâche plus longue et moins efficace tout en induisant les processus exécutifs. Lorsque cette dernière est réalisée de manière répétée, la connaissance de la tâche libère une partie du contrôle conscient et fait appel aux processus d'automatisation, ce qui fait que la réalisation de la tâche est plus rapide et plus efficace (Desmarais et al., 2004), réduisant ainsi sa demande sur les ressources exécutives. L'individu devient donc plus efficient en effectuant la tâche de manière répétée. L'effet d'apprentissage peut donc avoir contribué à l'absence de corrélation négative statistiquement significative au deuxième et au troisième temps de mesure au COWA. Il a également pu rendre certains individus cérébrolésés plus efficaces sur le nombre total de couleurs nommées et au score d'interférence du test de Stroop ainsi qu'au nombre total de réussites à la variable

du nombre de problèmes réussis lors du premier essai de la Tour de Londres (TOL). Des délais plus grands entre les temps de mesure auraient pu permettre de limiter l'effet d'apprentissage. L'utilisation de tests neuropsychologiques dont l'effet d'apprentissage est limité aurait également pu être envisagée. À cet égard, la technologie de la réalité virtuelle pourrait permettre de changer certains paramètres de la tâche à chaque administration et ainsi solliciter davantage les processus de contrôle, qui impliquent les fonctions exécutives (Campbell et al., 2009; Shallice, 1982).

L'effet d'apprentissage ne se manifeste toutefois pas au TMT-B dans le groupe avec présence de détresse psychologique chez l'aidant. Il n'est donc pas possible d'exclure la possibilité que ce soit l'effet d'apprentissage, seul ou en combinaison avec les fonctions exécutives qui aient été amoindri ou masqué par la présence de détresse psychologique chez l'aidant et la victime au TMT-B. En effet, la présence de détresse psychologique a pu perturber l'effet d'apprentissage au TMT-B dans le groupe d'individus avec présence de détresse psychologique chez l'aidant en ne diminuant pas significativement le temps requis en seconde pour accomplir la tâche. L'effet d'apprentissage pourrait servir ici d'indicateur afin d'observer l'influence de la détresse psychologique de l'aidant sur la détresse psychologique et le fonctionnement exécutif de la victime de TCC. L'absence d'effet d'apprentissage pourrait donc être utilisée comme marqueur cognitif de certaines variables d'influence dans les études subséquentes. Ainsi, lorsque l'effet d'apprentissage ne se manifesterait pas tel qu'attendu aux tests, cela pourrait indiquer que la composante mesurée a subi une influence défavorable.

Groupe d'individus cérébrolésés sans détresse psychologique chez leur aidant. Dans la présente étude, lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, la performance cognitive exécutive de l'individu ayant subi un TCC peut être faible ou normative, selon les analyses à cas individuels. La performance moyenne des individus cérébrolésés du groupe sans détresse psychologique chez l'aidant, tend toutefois à être plus forte à toutes les mesures du fonctionnement exécutif, comparativement au groupe avec détresse psychologique chez l'aidant, mais les résultats ne sont pas statistiquement significatifs. La performance de la personne cérébrolésée tend également à s'améliorer de façon statistiquement significative au TMT-B et sur le nombre total de couleurs nommées à la planche « mots-colorés » du test de Stroop dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant. Ces résultats montrent, une fois de plus, qu'il faut tenir compte de l'effet d'apprentissage sur les tests cognitifs entre les temps de mesure, qui ici se manifeste largement. Cependant, il demeure important de noter que la performance cognitive de l'individu cérébrolésé ne s'améliore pas de manière systématique au COWA, au score d'interférence du test de Stroop et à la TOL, dans le groupe avec absence de détresse psychologique chez l'aidant. En effet, elle peut prendre toutes les directions, soit augmenter, diminuer ou demeurer stable. Il est possible de croire qu'outre la détresse psychologique de l'aidant, d'autres facteurs, dont l'effet de la localisation neuro-anatomique de la lésion, peuvent contribuer à perturber, de manière non significative ici, la performance cognitive de la victime de TCC de même que moduler l'effet d'apprentissage. À ce sujet, il est observé que la détresse psychologique

de l'individu cérébrolésé, a une influence sur le propre fonctionnement cognitif exécutif de ce dernier.

Discussion générale

L'analyse des résultats suggère un effet corrélationnel entre la détresse psychologique de l'aide, celle de l'individu ayant subi un TCC et le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé selon certaines variables. Il apparaît donc avoir une double influence sur le fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un TCC. En effet, la détresse psychologique de l'aide influence la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé et vice-versa. L'influence serait bidirectionnelle. La détresse psychologique de l'individu ayant subi un TCC influence également, mais spécifiquement certains processus du fonctionnement cognitif exécutif de la victime de TCC. Ces processus semblent impliquer la souplesse cognitive et la vitesse de traitement de l'information.

Les présents résultats sont en partie cohérents avec les modèles qui tendent à démontrer l'influence défavorable d'une perturbation du système familiale, manifestée par la détresse psychologique du parent, sur le développement de comportements interpersonnels adaptatifs de l'enfant (Rudolph et al., 2008) et des circuits neuronaux frontaux, entre autres responsables des fonctions exécutives (Lussier & Flessas, 2005). De façon similaire à un parent dont l'enfant a un cerveau en développement, l'aide qui présente une détresse psychologique est moins disposé émotionnellement et cognitivement à fournir un environnement émotif stable à la victime de TCC, dont le cerveau lésé est en réorganisation fonctionnelle ou en adaptation. Il est donc possible de présumer que la personne ayant été victime d'un TCC dont l'aide présente une

détresse psychologique est elle-même moins mobilisée et moins encouragée à reprendre ses habitudes de vie et à participer à la vie sociale de son milieu (Lefebvre et al., 2004). Elle est également moins disposée à intégrer un contrôle de son comportement, qui relève des fonctions exécutives (Lussier et Flessas, 2005) en raison de sa propre détresse psychologique d'une part et des stresseurs familiaux supplémentaires dont elle est confrontée d'autre part.

Il importe toutefois de rappeler que les résultats tendent à indiquer que la détresse psychologique de l'aidant seul ne peut pas expliquer entièrement la détresse psychologique du participant cérébrolésé de même que les perturbations des fonctions exécutives, ce qui montre la complexité de l'adaptation de l'individu ayant subi un TCC. Relativement à cette problématique, le fonctionnement cognitif prétraumatique de la victime de TCC a été proposé comme facteur facilitateur ou facteur de détérioration de l'adaptation psychologique de la victime de TCC (Skell et al., 2000).

Dans la présente étude, trois variables ont montré une influence positive sur la détresse psychologique de l'aidant. Il s'agit de la satisfaction de l'aidant à l'égard de son support social, de l'effet culturel d'être une femme aidante et d'avoir à charge un homme ayant subi un TCC (aidé) et que l'aidant demeure sous le même toit que la victime de TCC. En effet, ces variables tendent à être présentes dans le groupe sans détresse psychologique chez l'aidant.

Au niveau cognitif, nonobstant les résultats statistiquement significatifs observés au premier temps du COWA ainsi qu'au TMT, les observations ne permettent pas de mettre en évidence une tendance spécifique aux mesures du fonctionnement exécutif, lorsque

l'aidant présente une détresse psychologique. Plusieurs résultats non statistiquement significatifs, mais cohérents ont toutefois été observés, ce qui permet de croire que le présent sujet de recherche est pertinent et mérite de recevoir plus d'attention. Des explications ont donc été proposées aux résultats non statistiquement significatifs observables.

Enfin, la tendance à l'amélioration de la performance cognitive de certains individus cérébrolésés dont l'aidant présente une détresse psychologique, indique qu'il importe de tenir compte de l'effet d'apprentissage des tests dans les résultats obtenus. Il serait toutefois possible d'utiliser cet effet comme marqueur cognitif dans les prochaines études. L'utilisation de tâches à caractère écologique, moins sensibles à l'effet d'apprentissage, telle que la réalité virtuelle, serait également à envisager.

Troisième partie

Points d'intérêt et limites de la recherche

Il importe maintenant de faire le bilan des forces et des limites qui caractérisent la présente étude.

Points d'intérêts de la recherche

Tout d'abord, la présente étude a respecté toutes les étapes spécifiques d'une démarche scientifique. Le contexte théorique fait un résumé de la documentation scientifique pertinente en lien avec les questions de recherches. Des analyses statistiques rigoureuses ont été réalisées pour chacune des questions de recherche. L'ensemble des

questionnaires et des épreuves neuropsychologiques a été administré par le même responsable de recherche aux trois temps de mesure, pour chacune des deux phases, soit un responsable pour l'ensemble de la phase 1 et un responsable pour l'ensemble de la phase 2. Le responsable s'est préalablement assuré de détenir une maîtrise suffisante de leur administration, afin d'éviter les biais dans la passation. Tous les questionnaires et tests neuropsychologiques utilisés dans la présente étude sont des outils connus et ont démontré des qualités psychométriques satisfaisantes. L'utilisation de plusieurs épreuves cognitives a également permis de mesurer l'effet de la détresse psychologique de l'aidant sur plus d'un aspect du fonctionnement exécutif.

Dans un second temps, une caractéristique notable de la présente étude constitue la présence des trois temps de mesure, qui a permis de mesurer les effets de la détresse psychologique d'aidants et des victimes de TCC elles-mêmes sur le fonctionnement exécutif d'individus ayant subi un TCC. En effet, plusieurs études qui se sont intéressées à l'effet inverse ne font appel qu'à un ou deux temps de mesure (Livingston et al., 2010; Marsh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Livingston, 1987; N. Brooks et al., 1986) et une seule est réalisée avec trois temps de mesure (Livingston et al., 1985). De plus, l'effectif de participant s'est maintenu aux trois temps de mesure. Il n'y a donc aucune perte de participants, qui aurait pu engendrer des données manquantes et ainsi réduire la portée des analyses statistiques. L'échantillon final présente ainsi les mêmes caractéristiques que l'échantillon initial, ce qui suggère un intérêt de la part des participants pour la problématique exposée dans la présente étude ainsi que la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux répondre à leurs besoins.

Ensuite, les responsables de la recherche se sont assurés de vérifier les effets de variables d'interférence pouvant modifier l'interprétation des résultats. Les chercheurs ont donc mis en relation certaines variables socio-démographiques et caractéristiques de la situation de l'aidant et de la victime de TCC comme le type de dyade aidant-aidé, la différence d'âge entre l'individu cérébrolésé et l'aidant, la présence de stress d'ajustement et d'encadrement, le délai entre le TCC et l'évaluation et le fait que la dyade demeure sous le même toit, avec les questions de recherche. L'influence d'autres variables comme le niveau d'autonomie fonctionnelle de la victime de TCC, les stratégies d'ajustement de l'aidant, les moyens utilisés par l'entourage pour aider, le niveau de satisfaction de l'aidant à l'égard de son rôle et de son support social a également été évaluée. Les résultats ont été pris en compte dans l'interprétation des résultats. Par ailleurs, une acuité visuelle adéquate consistait un critère d'inclusion à la recherche. À cet effet, l'acuité visuelle du participant ayant subi un TCC a été systématiquement évaluée à la première rencontre d'évaluation.

Enfin, de nombreuses études se sont intéressées à l'incidence parfois dévastatrice des perturbations cognitives et comportementales du TCC sur le fonctionnement psychologique de l'aidant (Brook, 1991; Ergh et al., 2002; Gillen et al., 1998; Groom et al., 1998; Harris et al., 2001; Katz et al., 2007; Kreutzer et al., 1994b; Marsh et al., 2002; Marsh et al., 1998a; Ponsford et al., 2003; Riley, 2007). La caractéristique propre de la présente étude est qu'elle s'intéresse à l'effet corrélationnel entre les deux personnes des dyades à l'étude, soit entre l'individu ayant subi un TCC et son aidant principal. Elle s'intéresse à l'effet que peut avoir la détresse psychologique d'aidants sur le

fonctionnement psychologique et exécutif de la personne ayant subi un TCC. Pour ce faire, l'étude s'est appuyée partiellement sur une conception théorique du développement cérébral de l'enfant. Cette conception a permis d'inférer la possibilité que l'instabilité de l'environnement social primaire de l'individu cérébrolésé, attribuable à une détresse psychologique du proche aidant de la dyade, puisse avoir un effet sur le fonctionnement cognitif exécutif en réorganisation ou en adaptation et l'état psychologique de la victime de TCC, de manière analogue au développement du cerveau de l'enfant dont le parent présente une forme ou une autre de psychopathologie (Lussier & Flessas, 2005; Rudolph et al., 2008).

Limites de la recherche

Certaines limites de la présente recherche méritent également d'être soulignées. Tout d'abord, un échantillon de plus grande taille aurait permis d'obtenir une puissance statistique plus élevée et de possiblement mettre en évidence des tendances statistiquement significatives entre les variables à l'étude et de réaliser des analyses statistiques plus précises. Il aurait également été possible de former des sous-groupes en fonction de la sévérité du TCC (p. ex., modéré, grave) et de rendre les groupes plus homogènes en fonction de la détresse psychologique de l'aidant. Un regroupement des participants en fonction du délai entre l'évènement traumatique et la première mesure pourrait également amener des données supplémentaires pertinentes sur les facteurs de chronicisation de la détresse psychologique de l'aidant et des modes de fonctionnement aidant-aidé. La participation des individus a été sollicitée par envois postaux et les

participants ont ensuite été sélectionnés par téléphone. Il est probable que cette méthode de recrutement n'a pas su mobiliser tous les individus aux prises avec les difficultés étudiées. Les résultats de la présente recherche ne peuvent donc être généralisés à l'ensemble de la population de personnes victimes de TCC. Dans une étude ultérieure, il pourrait être intéressant d'élargir le recrutement des participants aux centres de réadaptation en déficience physique ainsi qu'aux centres hospitaliers.

Ensuite, afin de répondre aux questions de recherche, les participants ont dû être divisés en deux groupes distincts, soit un groupe dont le participant aidant présente une détresse psychologique et l'autre dont le participant aidant ne présente pas de détresse psychologique, selon le score t du GSI du SCL-90-R au premier temps de mesure. Selon la documentation scientifique pertinente, un individu qui obtient un score t égal ou supérieur à 63 au GSI (c.-à-d., index global de sévérité) du SCL-90-R est considéré comme à risque de psychopathologie (Derogatis, 1994). Après analyse visuelle de la base de données, il a été observé que très peu de participants aidants (2 participants sur 13) présentaient un score t égal ou supérieur à 63 au GSI du SCL-90-R au premier temps de mesure. Ainsi, les responsables de la recherche ont établi la valeur égale ou supérieure à 60 en score t au temps 1 comme point de césure, afin de diviser les deux groupes (c.-à-d. présence et absence de détresse psychologique chez l'aidant). Un score égal ou supérieur à 60 en score t au GSI place l'individu au-dessus de + 1 écart-type (84^e percentile) de la moyenne de son groupe de référence, ce qui peut être considéré comme significatif. Cependant, il est probable que les participants aidants composant le groupe « avec présence de détresse psychologique, » aient été moins à risque de présenter les

caractéristiques d'un trouble de l'axe 1 (Derogatis, 1994). Il est également possible que la différence entre les deux groupes ait été moins significative. Une fois de plus, un échantillon plus grand aurait pu mettre en évidence des différences plus importantes entre les deux groupes à l'étude. Les responsables de la recherche ont sélectionné la valeur du GSI du SCL-90-R au premier temps de mesure afin d'obtenir un groupe de participants aidants dont la détresse psychologique était présente au moment de débuter la cueillette des données. L'analyse des données indique toutefois que 2 participants aidant montrent une augmentation de leur détresse psychologique au fil des temps de mesure suffisamment pour atteindre un niveau significatif. Il aurait donc pu être intéressant d'inclure ces 2 participants au groupe avec présence de détresse psychologique lors des analyses de données. Cependant, le critère de sélection des deux groupes de participants devait être fixe et le demeurer.

La consistance interne élevée du SCL-90-R sur l'ensemble des 90 items ($\alpha = 0,96$) peut également constituer une limite de la présente étude. Considérant la méthode d'analyse à cas individuels utilisée dans la présente étude, un alpha de Chronbach élevé, nécessite une plus petite différence entre les temps de mesure pour être considérée significative. Ainsi, une variation de 1 point en score t au GSI du SCL-90-R est considérée comme une différence significative dans la présente étude.

Par ailleurs, l'utilisation du SCL-90-R, un questionnaire auto-rapporté, dans l'évaluation de la détresse psychologique du participant cérébrolésé peut avoir occasionné des biais, en raison de l'autocritique défaillante souvent observée chez les victimes à la suite d'un TCC (Spikman & Van Der Nalt, 2010). Cependant, des

corrélations positives élevées et cohérentes sont observées entre les valeurs GSI du SCL-90-R chez les individus cérébrolésés dans la présente étude.

Le court laps de temps qui sépare les trois temps de mesure constitue une autre limite de la présente étude. Six semaines sont suffisantes afin que des changements se manifestent aux différents outils d'évaluation, mais il n'est pas possible d'exclure la possibilité d'un effet d'apprentissage, même minime, sur les résultats aux tests neuropsychologiques, tels que le COWA, l'effet Stroop, le TMT et la TOL (Strauss et al., 2006), ce qui a été pris en compte dans l'interprétation des résultats. Un délai plus long entre les temps de mesure (p.ex., 6 mois) aurait également pu permettre de modérer l'effet d'apprentissage aux tests neuropsychologiques. Il aurait aussi pu relever des changements plus significatifs entre les temps de mesure aux mesures du fonctionnement psychologique chez l'aïdant et aux mesures cognitives du participant cérébrolésé.

L'échantillon est composé d'individus dont le délai entre le TCC et la première évaluation est en moyenne de 134,77 mois ($\bar{E}.-T. = 124,24$). Bien que des changements peuvent toujours être attendus au niveau du fonctionnement exécutif chez la victime de TCC, plusieurs années suivant le TCC (Himanen et al., 2006; Hetherington et al., 1996; Hammond et al., 2004; Horneman & Emanuelson, 2009; Millis et al., 2001; Olver et al., 1996; Sancisi et al., 2009; Sbordone et al., 1995), les effets les plus marquants se manifestent à l'intérieur des 24 premiers mois qui suivent le TCC (SAAQ, 2001). Ainsi, rendre l'échantillon plus homogène avec des individus ayant subi un TCC il y a moins de 24 mois ou former des groupes en fonction du délai post-TCC aurait pu être

intéressant au niveau de la puissance statistique. Il est possible de présumer que les tests neuropsychologiques et les questionnaires utilisés auraient permis de mettre en évidence des changements et des déficits plus marqués chez les participants de la dyade. Dans ce contexte, en deçà de 24 mois, il faudrait toutefois tenir compte de l'impact possible de la récupération cognitive spontanée du participant cérébrolésé sur les résultats.

Enfin, plusieurs différences méthodologiques sont observées entre les études antérieures et l'étude actuelle au niveau du délai entre le TCC et la première évaluation et aussi en ce qui concerne les instruments de mesure de la détresse psychologique de l'aide et du participant cérébrolésé et du fonctionnement cognitif exécutif de l'individu cérébrolésé, ce qui rend la comparaison des résultats difficiles. D'abord, le délai entre le TCC et l'évaluation est variable entre les différentes études. Ces dernières peuvent autant faire appel à des individus en phase de réadaptation (< 2 ans post TCC) (Gillen et al., 1998; Marsh et al., 1998a), qu'à des personnes dont le TCC remonte à plus de 2 ans (Kreutzer et al., 1994b; Ponsford, 2003) et à plus de 5 ans (Ergh et al., 2002). Par ailleurs, peu d'études ont utilisé des tests neuropsychologiques standardisés afin d'évaluer les déficits cognitifs et comportementaux des individus cérébrolésés (Ergh et al., 2002; Kreutzer et al., 1994b). En effet, les études ont souvent utilisé des questionnaires auto-rapportés portant sur les changements cognitifs et comportementaux des victimes de TCC (Gillen et al., 1998; Harris et al., 2001; Marsh et al., 2002; Marsh et al., 1998a; Ponsford et al., 2003; Riley, 2007). Des ajustements particuliers à la méthodologie sont donc recommandés pour les prochaines études.

Quatrième partie

Implications et retombées de l'étude

La présente étude, grâce à une recension rigoureuse des écrits scientifiques, a contribué à la mise à jour des connaissances de l'effet complexe de la détresse psychologique du proche aidant sur l'adaptation d'une personne ayant subi un TCC, plus particulièrement au niveau des fonctions cognitives exécutives.

De manière plus spécifique, les résultats de l'étude ont permis de considérer un effet corrélationnel partiel, c'est-à-dire qu'il n'est pas observable sur tous les instruments et qu'il semble difficile à mettre en évidence, entre la détresse psychologique de l'aidant, la détresse psychologique de la victime de TCC et le fonctionnement exécutif de cette dernière à trois temps de mesure. À cet égard, un modèle de base, concernant une possible double influence sur le fonctionnement exécutif de l'individu cérébrolésé a été proposé.

La réalisation de la présente étude était pertinente dans l'optique d'explorer les effets de la détresse psychologique d'aidants sur le fonctionnement psychologique et exécutif d'individus cérébrolésés. Au terme de l'étude, il est possible d'envisager la pertinence de poursuivre les investigations dans le présent domaine de recherche et ainsi augmenter les connaissances scientifiques afin de mieux intervenir auprès des victimes et de leur entourage. Certaines recommandations méritent donc d'être rappelées pour les recherches futures. D'abord, les prochaines recherches devraient faire appel à un échantillon plus grand en considérant plus d'une source de recrutement (p.ex., les centres hospitaliers et de réadaptation) et en utilisant plusieurs modalités différentes afin

de faire connaître l'étude aux participants. Dans un second temps, un délai plus court entre l'évènement traumatique et l'évaluation (< 24 mois post TCC) pourrait permettre d'observer plus de changements significatifs entre les temps de mesure et d'évaluer la dyade dans la période critique d'adaptation. Il serait toutefois nécessaire que la victime de TCC soit stabilisée au plan médical, qu'elle ne manifeste plus d'amnésie post-traumatique et que la récupération spontanée soit suffisamment avancée. Ensuite, un délai plus long entre les temps de mesure (p. ex., > 6 mois) pourrait réduire l'effet d'apprentissage aux tests neuropsychologiques et mettre en évidence des changements plus significatifs au fil du temps (p. ex., > 1 an). Enfin, la présente étude indique qu'il pourrait s'agir de variables plus spécifiques du fonctionnement exécutif qui soient perturbées par la présence de détresse psychologique chez l'aidant. Des moyens d'évaluation qui font appel à la prise de décision complexe et la génération d'alternatives dans un temps limité et sous contraintes précises pourraient permettre d'évaluer plus spécifiquement l'effet de la détresse psychologique de l'aidant sur le fonctionnement cognitif exécutif des individus ayant subi un TCC. À ce sujet, des moyens d'évaluation à caractère écologique pourraient être pertinents. La réalité virtuelle par exemple, pourrait permettre de modifier certains éléments du contexte affectif de la dyade.

Des pistes pour les recherches futures ont également été proposées. D'abord, les autres variables pouvant contribuer à la détresse psychologique de la personne cérébrolésée elle-même devront aussi faire l'objet d'études, car ces variables ont certainement une influence sur le fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un

TCC. Relativement à cette problématique complexe, la prise en compte du fonctionnement cognitif prétraumatique de l'individu ayant subi un TCC pourrait constituer une avenue de recherche intéressante. Il pourrait également être intéressant d'évaluer les variables pouvant contribuer à modérer l'effet de chronicisation de la détresse psychologique de l'aidant avec le temps. À ce propos, la satisfaction du support reçu par l'aidant, la dyade de type femme (aidante) – homme (aidé) et le fait que l'aidant demeure sous le même toit que la victime sont des variables ayant montré une influence positive sur la détresse psychologique de l'aidant. Considérant ces résultats, une attention particulière devrait être accordée par les équipes professionnelles à l'aidant masculin, à la famille et au réseau social plus large de la victime de TCC ainsi qu'au milieu de vie de la dyade, car ces facteurs peuvent avoir une influence positive sur la détresse psychologique de la victime de TCC et par le fait même sur son fonctionnement cognitif exécutif.

La présente étude peut suggérer que l'observation de ces tendances conduise à une modification possible de la prise en charge de l'aidant et de la victime par les différentes équipes professionnelles, de réadaptation et de soutien en les sensibilisant à l'effet de la détresse psychologique d'aidant sur le fonctionnement psychologique et cognitif exécutif de la victime de TCC, car il s'agit d'une problématique qui touche plus de 5000 familles par année au Québec (Banville & Nolin, 2008; SAAQ, 2001). L'étude peut donc contribuer modestement à une meilleure adaptation de la victime à son milieu familial et social plus large en effectuant des recommandations pertinentes pour les chercheurs et les professionnels de la santé.

Conclusion

Les traumatismes crânio-cérébraux (TCC) font plus de 5000 victimes au Québec annuellement, ce qui constitue une problématique de santé non négligeable. Les séquelles cognitives, affectives et comportementales occasionnées par un TCC chez la victime sont susceptibles de laisser cette dernière dans un état de dépendance envers son entourage, et ce, pour plusieurs habitudes de vie. Pour le proche aidant, il s'agit souvent d'un rôle d'aidant dont il n'est pas prêt à assumer. Par conséquent, l'aidant principal est à risque de développer de la détresse psychologique en lien avec la demande adaptative suscitée par l'évènement traumatisant. Les conséquences du TCC peuvent donc être aussi importantes pour le proche aidant que pour la victime elle-même.

L'objectif général de la présente étude était d'évaluer les effets de la détresse psychologique de proches aidants, sous forme d'états dépressifs et anxieux sur la détresse psychologique et le fonctionnement exécutif de victimes de TCC. L'étude a considéré qu'un déséquilibre de l'environnement social primaire, occasionné par la présence d'une détresse psychologique chez l'aidant, puisse influencer négativement le fonctionnement psychologique et le fonctionnement exécutif en réorganisation ou en adaptation de l'individu ayant subi un TCC, de manière analogue à un enfant dont le cerveau est toujours en développement et dont le parent présente une forme de psychopathologie.

En se fondant sur ce qui a été démontré antérieurement dans la documentation scientifique, l'étude avait pour but de répondre de manière plus spécifique à deux

questions de recherche : 1) Existe-t-il un effet corrélationnel positif entre la présence de détresse psychologique chez l'aidant et la détresse psychologique de la victime de TCC avec le temps; 2) Est-il possible d'observer un effet corrélationnel négatif entre la présence de détresse psychologique chez l'aidant et la qualité du fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée au fil du temps?

L'analyse des résultats a d'abord permis d'observer un effet corrélationnel positif entre la détresse psychologique de l'aidant et la détresse psychologique de l'individu cérébrolésé avec le temps. En effet, la détresse psychologique de la victime de TCC tend à être présente, persistante et en augmentation lorsque l'aidant présente de la détresse psychologique. Dans un second temps, les résultats ont permis de constater un effet corrélationnel négatif entre la détresse psychologique de l'aidant et certaines composantes du fonctionnement exécutif de l'individu ayant subi un TCC au fil du temps. Une corrélation négative a été observée entre le fonctionnement exécutif de la victime de TCC au Controlled Oral Word Association test (COWA) et la détresse psychologique de l'aidant, au premier temps de mesure uniquement. De plus, le fonctionnement exécutif de la personne cérébrolésée, selon le Trail Making Test (TMT) partie B, tend à être inférieur à la moyenne du groupe de référence et à se détériorer avec le temps lorsque l'aidant présente de la détresse psychologique, comparativement à lorsque l'aidant ne présente pas de détresse psychologique, où il tend à s'améliorer de manière significative.

Il apparaît que les fonctions exécutives de la personne cérébrolésée ne sont pas influencées de manière identique par la détresse psychologique de l'aidant. À ce sujet,

les tâches faisant appel à la flexibilité cognitive et à la vitesse de traitement de l'information suggèrent une influence défavorable de la présence de détresse psychologique de l'aidant. Le développement de mesures exécutives plus spécifiques à ces deux variables pourrait permettre d'observer l'effet de la détresse psychologique d'aidant sur le fonctionnement exécutif de la victime de manière plus spécifique.

Une suggestion théorique concernant la possibilité d'une double influence sur le fonctionnement exécutif de la personne ayant subi un TCC a donc été proposée et décrite. Ce modèle considère que la détresse psychologique de l'aidant a une influence sur la détresse psychologique de la personne cérébrolésée et vice-versa. Selon le modèle proposé, la détresse psychologique influence par la suite le fonctionnement exécutif de la victime de TCC sur certaines composantes spécifiques du fonctionnement exécutif telles que la souplesse cognitive et la vitesse de traitement de l'information. L'aidant qui présente une détresse psychologique serait moins disposé cognitivement et émotionnellement à fournir un contexte d'adaptation stable à la victime au plan affectif. Cette dernière apparaît donc moins mobilisée dans son adaptation. Elle semble également moins disposée à développer un contrôle interne de ses comportements sociaux. La détresse psychologique de l'aidant n'est toutefois pas suffisante pour expliquer l'ensemble des manifestations psychologiques et cognitives chez la victime, ce qui montre la complexité de la problématique.

En somme, la présente étude aura permis de faire avancer les connaissances dans le domaine de la traumatologie et de mieux appréhender les effets complexes de la détresse psychologique d'un proche aidant sur le fonctionnement exécutif de la victime de TCC.

Elle aura également permis d'orienter les recherches futures en émettant des hypothèses pertinentes, en effectuant une critique rigoureuse de la méthodologie et en formulant certaines recommandations. Plusieurs études se sont intéressées et ont permis de documenter l'impact d'un TCC sur le fonctionnement familial et plus particulièrement de l'aidant principal. L'originalité de la présente étude réside dans son intérêt pour l'effet corrélationnel entre les deux personnes qui composent la dyade.

La poursuite de la recherche sur l'effet complexe de la détresse psychologique de l'aidant sur le fonctionnement psychologique et cognitif de l'individu ayant subi un TCC pourra permettre de mettre en place des programmes d'aide et d'intervention, qui tient compte des facteurs d'influence de la détresse psychologique de l'aidant. À cet égard, la satisfaction de l'aidant à l'égard de son support social, le type de dyade aidant (femme) – aidé (homme) et le fait de demeurer sous le même toit que la victime constituent des variables d'influence positive dans la détresse psychologique de l'aidant.

Références

- Adolphs, R. (2003). Cognitive neuroscience of human social behaviour *Neuroscience*, 4(3), 165-178.
- Anderson, S. W., Bechara, A., Damasio, H., Tranel, D., & Damasio, A. R. (1999). Impairment of social and moral behavior related to early damage in human prefrontal cortex. *Nature Neuroscience*, 2(11), 1032-1037.
- Baalen, B. V., Ribbers, G. M., Medema-Meulepas, D., Pas, M. S., Odding, E., & Stam, H. J. (2007). Being restricted in participation after a traumatic brain injury is negatively associated by passive coping style of the caregiver. *Brain Injury*, 21(925-931).
- Banville, F., Villemure, R., & Nolin, P. (2008). Le traumatisme craniocérébral léger : Une vue d'ensemble. In F. Banville, & P. Nolin (Éd.), *Épidémie silencieuse : Le traumatisme craniocérébral léger : Symptômes et traitement*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Barrash, J., Tranel, D., & Anderson, S. W. (2000). Acquired personality disturbances associated with bilateral damage to the ventromedial prefrontal region. *Developmental Neuropsychology*, 18(3), 355-381.
- Berrewaerts, J., & Doumont, D. (2004). Patients traumatisés crâniens : Quelles éducations et rééducations possibles? Belgique: Service communautaire de promotion de la santé avec le soutien de la communauté française de Belgique. Récupéré le 28 novembre 2011 de <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/Dos29.pdf>
- Bond, M. R., & Brooks, D. N. (1976). Understanding the process of recovery as a basis for the investigation of rehabilitation for the brain injured. *Scandinavian journal of rehabilitation medicine*, 8(3-4), 127-133.
- Brooks, N. D. (1991). The head-injured family. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 13(1), 155-188.
- Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., & McKinlay, W. (1986). The five-year outcome of severe blunt head injury: a relative's view. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 49(7), 764-770.
- Brown, D. S. O., & Nell, V. (1992). Recovery from diffuse traumatic brain injury in Johannesburg : A concurrent prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(8), 758-770.

- Bruchon-Sweitzer, M., Gélie, F., Rasclle, N., & Fortier, C. (2003). Le Questionnaire de Soutien Social de Sarason (SSQ6) : Une adaptation française. *The Sarason's Social Support Questionnaire (SSQ6) : A french adaptation. Psychologie française*, 48(3), 41-53.
- Campbell Z., Zakanis, K. K., Jovanoski, D., Jordens, S., Mraz, R., & Graham, S. J. (2009). Utilizing virtual reality to improve the ecological validity of clinical neuropsychology : An fMRI case study elucidating the neural basis of planning by comparing the tower of London with a three-dimensional navigation task. *Applied Neuropsychology*, 16(4), 295-306.
- Cairney, J., Veldhuizen, S., Wade, T. J., Kurdyak, P., & Streiner, D. L. (2007). Evaluation of 2 measures of psychological distress as screens for depression in general population. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 52(2), 111-120.
- Chevalier, N., & Blaye, A. (2006). Le développement de la flexibilité cognitive chez l'enfant préscolaire : Enjeux théoriques. *L'année psychologique*, 106(4), 569-608.
- Christensen, B. K., Colella, B., Inness, E., Hebert, D., Monette, G., Baylay, M., & Green, R. E. (2008). Recovery of cognitive function after traumatic brain injury : A multilevel modelong analysis of Canadian outcomes. *Archive of physical medicine and rehabilitation*, 89(Suppl 2), S3-S15.
- Chwalisz, K. (1992). Perceived stress and caregiver burden after brain injury: A theoretical integration. *Rehabilitation Psychology*, 37(3), 189-203.
- Chwalisz, K. (1996). The perceived stress model of caregiver burden: Evidence frome spouse of persons with brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 41(2), 91-114.
- Chwalisz, K. (1999). The problem of comorbidity in spouses. Dans N. R. Varney, & R. J. Robert (Éd.), *The evaluation and treatment of mild traumatic brain injury* (pp. 465-481). Mahawah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Collerette, P., Delisle, G., & Perron, G. (1997). *Le changement organisationnel : Théorie et pratique*. Sainte-Foy: Presses de l'université du Québec.
- Davis, L. C., Sander, A. M., Struchen, M. A., Sherer, M., Nakase-Richardson, R., & Malec, J. F. (2009). Medical and psychosocial predictors of caregiver distress and perceived burden following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 145-154.
- Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R Symptom checklist-90-R : Administration, scoring, and procedures manual* (3^e éd.). Minneapolis: National computer systems, INC.

- Desmarais, G., Kaplan, E., Roussy, E., Dagenais, C., Lortie, C., Lepage, J., Spiers, P., et al. (2004). Évaluation neuropsychologique pédiatrique en neurotraumatologie. Dans P. Nolin, & J. P. Laurent (Éd.), *Neuropsychologie : Cognition et développement de l'enfant*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dikmen, S. S., Heaton, R. K., Grant, I., & Temkin, N. R. (1999). Test-retest reliability and practice effects of expanded Halstead-Reitan neuropsychological test battery. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 5(4), 346-356.
- Dikmen, S. S., Machmamer, J., & Temkin, N. (1993). psychosocial outcome in patients with moderate to severe head injury : 2 year follow-up. *Brain Injury*, 7(7), 113-124.
- Dohrenwend, B. P., Shrout, P. E., Egri, G., & Mendelsohn, F. S. (1980). Nonspecific psychological distress and other dimension of psychopathology. *Archives of General Psychiatry*, 37(11), 1229-1236.
- Douglas, J. M., & Spellacy, F. J. (2000). Correlates of depression in adults with severe traumatic brain injury and their carers. *Brain Injury*, 14(1), 71-88.
- Draper, K., & Ponsford, J. (2009). Long-term outcome following traumatic brain injury : A comparison of subjective reports by those injured and their relatives. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(5), 645-661.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., & Préville, M. (2003). *Étude évaluative multicentrique randomisée d'un programme de promotion de la santé mentale des aidantes familiales de personnes âgées atteintes de démence vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Rapport de recherche. Montréal: Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Université de Montréal, 56 p.
- Ergh, T. C., Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Coleman, R. D. (2003). Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-1101.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury : Social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Traumatic Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Evered, L., Ruff, R., Baldo, J., & Isomura, A. (2003). Emotional risk factors and postconcussion disorder. *Assessment*, 10(4), 420-427.
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*, 19(2), 175-183.

- Finset, A., & Anderson, S (2000). coping strategies in patient with acquired brain injury: relationship between coping, apathy, depression, and lesion local. *Brain Injury, 14*(10), 887-905.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analyse of coping in a middle-age community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*(Septembre), 219-239.
- Fortin, F., & Coutu-Wakulczyk, G. (1985). *Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale le SCL-90-R*. Montréal: Université de Montréal.
- Frith, C. D., & Frith, U. (1999). Interacting minds - A biological basis. *Science, 286*(5445), 1692-1695.
- Frith, U., & Frith, C. D. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B, 358*(1431), 459-473.
- Gan, C., Campbell, K. A., Gemeinhardt, M., & McFadden, G. T. (2006). Predictors of family system functionning after brain injury. *Brain Injury, 20*(6), 587-600.
- Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G., & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with traumatic brain injury. *Journal of Head Traumatic Rehabilitation, 13*(3), 31-43.
- Golden, C. J., & Freshwater, S. M. (2002). *Stroop color and word test : A manual for clinical and experimental uses*. Illinois: Stolting Co.
- Greene, J., & Haidt, J. (2002). How (and where) does moral judgment work? *Trends in Cognitive Sciences, 6*(12), 517-523.
- Greenwald, B. D., Burnett, D. M., & Miller, M. A. (2003). Congenital and aquired brain injury. 1. Brain injury : Epidemiology and pathophysiology. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 84*(Suppl. 1), S3-S7.
- Groom, K. N., Shaw, T. G., O'Connor, M. E., Howard, N. I., & Pickens A. (1998). Neurobehavioral symptoms and family functioning in traumatically brain-injured adults. *Archives of Clinical Neuropsychology, 13*(8), 695-711.
- Hallet, J. D., Zasler, N. D., Maurer, P., & Cash, S. (1992). Role change after traumatic brain injury in adults. *The American Journal of Occupationnal Therapy, 48*(3), 241-246.

- Hammond, F. M., Hart, T., Bushnik, T., Corrigna, J. D., & Sasser, H. (2004). Change and predictors of change in communication, cognition, and social function between 1 and 5 years after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(4), 314-328.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Vangel, S. (2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *Neurorehabilitation*, 22(1), 43-52.
- Harris, J. K. J., Godfrey, H. P. D., Partridge, F. M., & Knight, R. G. (2001). Caregiver depression following traumatic brain injury (TBI) : A consequence of adverse effects on family members? *Brain Injury*, 15(3), 223-238.
- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., & Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17(1), 1-23.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal of Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337.
- Hébert, R., Dersosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). The functional autonomy measurement system (SMAF). *La revue de gériatrie*, 28(4), 323-336.
- Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2004). A meta-analytic review of verbal fluency performance in patients with traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 18(4), 621-628.
- Herbert, C. (2007). Psychosocial death following traumatic brain injury. Dans M. Mitchell (Éd.), *Remember me : Constructing immortality - Beliefs on immortality, life, and death*. New York: Taylor & Francis Ltd.
- Hetherington, C. R., Stuss, D. T., & Finlayson, M. A. J. (1996). Reaction time and variability 5 and 10 years after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 10(7), 473-486.
- Hibbard, M. R., Bogdany, J., Uysal, S., Kepler, K., Silver, J. M., Gordon, W. A., et al. (2000). Axis II psychopathology in individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14(1), 45-61.
- Himanen, L., Portin, R., Isoniemi, H., Helenius, H., Kurki, T., & Tenovuo, O. (2006). Longitudinal cognitive changes in traumatic brain injury : a 30-year follow-up study. *Neurology*, 66(2), 187-192.

- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Masuda, Y., Enoki, H., Iwata, M., Hasegawa, J., & Iguchi, A. (2006). Evaluation of gender differences in caregiver burden in home care : Nagoya Longitudinal Study of the Frail Elderly (NLS-FE). *Psychogeriatrics*, 6(3), 91-99.
- Hoclet, E., Gronier, D., Joly-Pottuz, B., & Carbonnel, S. (2003). Test des six éléments chez vingt-quatre traumatisés crâniens en phase de réinsertion et fractionnement du système attentionnel superviseur. *Revue de neuropsychologie* 13(2), 263-290.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovick. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later : A comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 15(3), 189-209.
- Horneman, G., & Emanuelson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907-914.
- Humes, G. E., Welsh, M. C., Retzlaff, P., & Cookson, N. (1997). Tower of Hanoi and London : Reliability and validity of two executive function tasks. *Assessment*, 4(3), 249-257.
- Jennet, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage : A practical scale. *The Lancet*, 1(7905), 480-484.
- Johnson, M. M. S., Wackerbarth, S. B., & Schmitt, F. A. (2000). Revised memory and behavior problems checklist. *Clinical Gerontologist*, 22(3/4), 87-108.
- Katz, D. I., Zasler, N. D., & Zafonte, R. D. (2007). Clinical continuum of care and natural history. Dans N. D. Zasler, D. I. Katz, & R. D. Zafonte (Éd.), *Brain injury medicine : Principles and practice* (pp. 2-13). New York: Demos.
- Kessler, R. C., Andrews, G., Colpe, L. J., Hiripi, E., Mroczek, D. K., Normand, S.-L. T., et al. (2002). Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychological Medicine*, 32(6), 959-976.
- Knight, R. G., Devereux, R., & Godfrey, H. P. D. (1998). Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(6), 467-481.
- Kochanek, P. M., Clark, R. S. B., & Jenkins, L. W. (2007). TBI : Pathophysiology. Dans N. D. Zasler, D. I. Katz, & R. D. Zafonte (Éd.), *Brain injury medicine : Principles and practice*. New York: Demos.
- Kolb, B., & Gibb, R. (1999). Neuroplasticity and recovery of function after brain injury. Dans D. T. Stuss, W. Gordon, & I. H. Robertson (Éd.), *Cognitive neurorehabilitation*. New York: Cambridge University Press.

- Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H., & Camplair, P. S. (1994a). Primary caregivers' psychological status and family functionning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8(3), 197-210.
- Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H., & Camplair, P. S. (1994b). Patient correlates of caregivers' distress and family functionning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8(3), 211-230.
- Kreutzer, J. S., Livingston, L. A., Everley, R. S., Gary, K. W., Arango-Lasprilla, J. C., Powell, V. D. et al. (2009). Caregivers' concerns about judgment and safety of patients with brain injury : A preliminary investigation. *The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1(8), 723-728.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrisson-Felix, C., Hart, T., Glenn, M., et al. (2009). Caregiver' well-being after traumatic brain injury : A multicenter prospective investigation. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(6), 939-946.
- Krikorian, R., Bartok, J., & Gay, N. (1994). Tower of London procedure : A standard method and developmental data *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16(6), 840-850.
- Lachance, L., & Brassard, A. (2002). *Traduction et adaptation du Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI)*.
- Lachance, L., Côté, A., Poulin, J. R., & Richer, L. (2002). *Échelle d'utilisation des services par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle*. Document inédit, Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Côté, A., Poulin, J. R., & Richer, L. (2003). Conciliation travail-famille chez les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 50-55.
- Lakmache, Y. (1994). *Mise en évidence de la déconnexion calleuse dans la maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing compagny.

- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, E., Pépin, M., Fougeyrollas, P., et al. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. Québec: Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), le réseau provincial de recherche en adaptation-readaptation (REPAR) et le groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE).
- Livingston, L. A., Kennedy, R. E., Marwitz, J. H., Arango-Lasprilla, J. C., Rapport, L. J., Bushnik, T., et al. (2010). Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury : A longitudinal multi-center investigation. *Neurorehabilitation*, 27(1), 73-81.
- Livingston, M. G. (1987). Head injury : The relatives' response. *Brain Injury*, 1(1), 33-39.
- Livingston, M. G., Brooks, D. N., & Bond, M. R. (1985). Patient outcome in the year following severe head injury and relatives' psychiatric and social functioning. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 48(9), 876-881.
- Lucas, J. A., & Addeo. R. (2006). Traumatic brain injury and postconcussion syndrom. Dans P. J. Snyder, P. D. Nussbaum, & D. L. Robins (Éd.), *Clinical neuropsychology : A pocket handbook for assessment* (2^e éd., pp. 351-380). Washington, DC: American psychological Association.
- Lussier, F., & Flessas, J. (2005). *Neuropsychologie de l'enfant : Troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris: Dunod.
- Lussier, F & Flessas, J (n. d.). Le syndrome frontal. Récupéré le 3 janvier 2012 de <http://platondys.webuda.com/telec/spec/frontal.pdf>.
- Lux, W. (2007). A neuropsychiatric perspective on traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation, Research & Development*, 44(7), 951-961.
- Machamer, J., Temkin, N., & Dikmen, S. (2002). Significant other burden and factors related to it in traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4), 420-433.
- Marsh, N. V. (1999). *Communication disorders following traumatic brain injury : Brain damage, behavior and cognition series*. Hove: Psychology press Ltd.
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. M. (1998a). Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(3), 225-238.

- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. M. (1998b). Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury, 12*(12), 1045-1059.
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. M. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 24*(4), 434-447.
- Mateer, C. A., & Kerns, K. A. (2000). Capitalizing on neuroplasticity. *Brain and Cognition, 42*(1), 106-109.
- McDonald, B. C., Flashman, L. A., & Saykin, A. J. (2002). Executive dysfunction following traumatic brain injury : Neural substrates and treatment strategies. *Neurorehabilitation, 17*(4), 333-344.
- McFarland, P. L., & Sander, S. (1999). Male caregivers: Preparing men for nurturing roles. *American Journal of Alzheimer's Disease, 14*(5), 278-282.
- McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamure, G., & Bien, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging and Mental Health, 13*(2), 255-264.
- McKinlay, W. W., Brooks, D. N., Bond, M. R., Martinage, D. P., & Marshall, M. M. (1981). The short-term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of injured persons. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 44*(6), 527-533.
- McPherson, K. M., Pentland, B., & McNaughton, H. K. (2000). Brain injury-the perceive health of carers. *Disability and Rehabilitation, 22*(15), 683-689.
- Millis, S. R., Rosenthal, M., Novack, T. A., Sherer, M., Nick, T. G., Kreutzer, J. S., et al. (2001). Long-term neuropsychological outcome after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 16*(4), 343-355.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSSQ) & Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). (2005). *Cadre de référence clinique pour le traumatisme crâno-cérébral léger 2005-2010*. [Brochure]. Marcotte, A. C., & Gadoury, M. : Auteures.
- Mirowsky, J., & Ross, C. E. (2003). *Social causes of psychological distress*. New York: Aldine de Gruyter
- Morris, T. (2010). Traumatic brain injury. Dans C. L. Armstrong, & L. Morrow (Éd.), *Handbook of medical neuropsychology*. New York: Springer Science+Business Media.

- Mueser, K. T., Yarnold, P. R., & Foy, D. W. (1991). Statistical analysis for single-case designs. *Behavior Modification, 15*(2), 134-155.
- National Institute of Health (NIH). (1999). *NIH Consensus development conference on rehabilitation of persons with traumatic brain injury*. (octobre 26-28). Récupéré le 8 juin 2011 de http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/TBI_1999/default.cfm
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the need of family carers : A guide for practitioners*. Brighton: Pavilion.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI : a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing, 4*(14), 822-826.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1996). *Understanding family care : A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Oddy, M., Coughlan, T., Tyerman, A., & Jenkins, D. (1985). Social adjustment after closed head injury : A further follow-up seven years after injury. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 48*(6), 564-568.
- O'Donnell, M. L., Creamer, M., & Pattison, P. (2004). Posttraumatic stress disorder and depression following trauma: Understanding comorbidity. *American Journal of Psychiatry, 161*(8), 1390-1396.
- Olver, J. H., Ponsford, J. L., & Curran, C. A. (1996). Outcome following traumatic brain injury : A comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Injury, 10*(11), 841-848.
- Pegna, A. J., Annoni, J. M., & Schnider, A. (2005). Le syndrome frontal. Dans T. Botez-Marquard, & F. Boller (Éd.), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (3^e éd.). Montréal: Les presses de l'université de Montréal.
- Pérodeau, G., Lachance, L., Duquette, A., Bernier, D., & St-Pierre, C. (2000). *Conciliation travail-famille chez les infirmières en précarité d'emploi et financière : Une perspective théorique*. XXVIIe congrès international de psychologie, Suède.
- Perrault, C. (1987). *Les mesures de santé mentale possibilités et limites de la méthodologie utilisée*. (Enquête santé Québec, cahier technique 87-06). Montréal: Ministère de la santé et des services sociaux et les Départements de la santé communautaire. 33p.
- Peters, L. C., Stambrook, M., Moore, A. D., & Esses, L. (1990). Psychosocial sequelae of closed head injury : Effects on the marital relationship. *Brain Injury, 4*(1), 39-47.

- Pollard, C., & Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury : A 10-year review. *British Journal of Health Psychology, 12*(3), 347-362.
- Ponsford, J., Draper, K., & Schönberger, M. (2008). Functional outcome 10 years after traumatic brain injury : Its relationship with demographic, injury severity, and cognitive and emotional status. *Journal of the International Neuropsychological Society, 14*(2), 233-242.
- Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., & Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury, 17*(6), 453-468.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences, 1*(4), 515-526.
- Prigatano, G. P., & Altman, I. M. (1990). Impaired awareness of behavioral limitations after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 71*(13), 1058-1064.
- Prigatano, G. P., Borgaro, S., Baker, J., & Wethe, J. (2005). Awareness and distress after traumatic brain injury : A relative's perspective. *Journal of Head Traumatic Rehabilitation, 20*(4), 359-367.
- Rasclle, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweiter, M., Nuissier, J., Cousson F., Gilliard, J., et al. (1997). Soutien social et santé : Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S.S.Q. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale, 33*, 35-51.
- Rees, L., Marshall, S., Hartridge, C., Mackie, D., & Weiser, M. (2007). Cognitive interventions post acquired brain injury. *Brain Injury, 21*(2), 161-200.
- Riess-Sherwood, P., Giver, B. A., & Given, C. W. (2002). Who cares for the caregiver : Strategies to provide support. *Home Health Care and Management & Practice, 14*(2), 110-121.
- Riley, G. A. (2007). Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours. *Clinical Rehabilitation, 21*(1), 82-88.
- Rivera, P., Elliott, T. R., Berry, J. W., Grant, J. S., & Oswald, K. (2007). Predictors of caregiver depression among community-residing families living with traumatic brain injury. *Neurorehabilitation, 22*(1), 3-8.

- Rosenbaum, M., & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wife of severally brain injured soldiers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44(6), 881-888.
- Rudolph, K. D., Flynn, M., & Abaied, J. L. (2008). A developmental perspective on interpersonal theories of youth depression. Dans J. R. Z. Abela, & B. L. Hankin (Éd.), *Handbook of depression in children and adolescent* New York: The Guilford press.
- Santé Québec. (1995). *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de la santé*. Montréal: Gouvernement du Québec. Légaré, G., & Lebeau, A. : Auteurs.
- Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). (1995). *Le traumatisme crânio-cérébral : Pour mieux comprendre et aider*. [Brochure]. Létourneau, P. Y : Auteur.
- Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). (2001). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle adulte ayant subi un traumatisme crânio-cérébral : Adultes*. [Brochure]. Gadoury, M. : Auteure.
- Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). (2002). *Le traumatisme crânio-cérébral : Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes* (éd. révisée 2002). [Brochure]. Gadoury, M. : Auteure.
- Saatman, K. E., Duhaime, A. C., Bullock, R., Maas, A. I.R., Valadka, A., & Manley, G. T. (2008). Classification of traumatic brain injury for targeted therapies. *Journal of Neurotrauma*, 25(7), 719-138.
- Sancisi, E., Battistini, A., Di Stefano, C., Simoncini, L., Simoncini, L., Montagna, P., et al. (2009). Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Injury*, 23(2), 163-166.
- Sander, A. M. (2007). A cognitive-behavioral intervention for family members of persons with TBI. Dans N. D. Zasler, D. I. Katz,& R. D. Zafonte (Éd.), *Brain injury medicine : Principles and Practice* (pp. 1116-1130). New York: Demos.
- Sander, A. M., Caroselli, J. S., High, W. M., Becker, C., Ness, L., & Scheibel R. (2002). Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16(8), 649-657.
- Sander, A. M., Sherer, M., Malec, J. F., High, W. M., Thompson, R. N., Moessner, A. M., et al. (2003). Preinjury emotional and family functioning in caregivers of persons with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 197-203.

- Sbordone, R. J., Liter, J. C., & Pettler-Jennings, P. (1995). Recovery of function following severe traumatic brain injury : A retrospective 10-year follow-up. *Brain Injury*, 9(3), 285-299.
- Schnirman, G. M., Welsh, M. C., & Retzlaff. (1998). Development of the tower of London-revised. *Assessment*, 5(4), 355-360.
- Schore, A. N. (2002). Dysregulation of the right brain : A fundamental mechanism of traumatic attachment and the psychopathogenesis of posttraumatic stress disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(1), 9-30.
- Shallice, T. (1982). Specific impairments of planning. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 298(1089), 199-209.
- Sicchez, J. P., & Faillot, T. (1995). Physiopathologie des traumatismes crâniens graves. Dans C. Bergego, & P. Azouvi (Éd.), *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte*. Paris: Frisson-Roche.
- Silver, J. M., Hales, R.E., & Yudofsky, S. C. (1994). Neuropsychiatric aspects of traumatic brain injury. Dans J. M. Silver, R. E. Hales, & S. C. Yudofsky (Éd.), *Synopsis of neuropsychiatry* (2^e éd., pp. 279-306). Washington, DC: American psychiatric press textbook of neuropsychiatry.
- Skell, R. L., Johnstone, B., Schopp, L., Shaw, J., & Petroski, G. F. (2000). neuropsychological predictors of distress following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14(8), 705-712.
- Spikman, J. M., & Van Der Naalt, J. (2010). Indices of impaired self-awareness in traumatic brain injury patients with focal frontal lesions and executive deficits : Implications for outcome measurement. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1195-1202.
- Spreen, O., & Strauss, E. (1998). *A compendium of neuropsychological tests : Administrations, norms and commentary* (2^e éd.). New York: Oxford University Press.
- Strauss, E., Sherman, E. M. S., & Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests : Administration, norms, and commentary* (3^e éd.). Oxford: Oxford university press, INC.
- Stuss, D. T., & Benson, D. F. (1984). Neuropsychological studies of the frontal lobes. *Psychological Bulletin*, 95(1), 3-28.
- Stuss, D. T., Gallup, G. G., & Alexander, M. P. (2001). The frontal lobes are necessary for 'theory of mind'. *Brain*, 124(2), 279-286.

- Stuss, D. T., & Gow, A. A. (1992). "No longer gage" : Frontal lobe dysfunction and emotional changes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(3), 349-359.
- Tatjana, A., & Wilz, G. (2010). Family caregivers : Gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 159-169.
- Taupin, P. (2005). Adult neurogenesis and neuroplasticity. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 24(1), 9-15.
- Thomsen, I. V. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma : A 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47(3), 260-268.
- Tombaugh, T. N., Kozak, J., Rees, L. (1999). Normative data stratified by age and education for two measures of verbal fluency : FAS and animal naming. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 14(2), 167-177.
- Truelle, J.-F., Fayada, C., & Montreuil, M. (2005). Psychopathologie et traumatisme craniocérébral sévère de l'adulte : Troubles de l'humeur et du comportement, principal facteur du handicap. *Pratiques psychologiques*, 11(4), 329-341.
- Turk, M. A., & Scandale, J. (2007). Training and certification of care providers for persons sustaining TBI. Dans N. D. Zasler, D. I. Katz, & R. D. Zafonte (Éd.), *Brain injury medicine : Principles and practice* (pp. 27-32). New York: Demos.
- Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P., Worrall, L., Ownsworth, T., Haines, T., Kendall, M., & Chenoweth, L. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, 21(11), 1119-1130.
- Van Der Linden, M., Seron, X., Le Gall, D., & Andrès, P. (1999). *Neuropsychology des lobes frontaux*. Marseille: Solal.
- Vangel, S. J., Jr., Rapport, L. J., & Hanks, R. A. (2011). Effects of family and caregiver psychosocial functioning on outcomes in persons with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 20-29.
- Wells, R., Dyman, J., & Dumas, J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioral changes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(13), 1105-1115.

- Wilson, B. A., Watson, P. C., Baddeley, A. D., Emslie, H., & Evans, J. J. (2000). Improvement or simply practice? The effects of twenty repeated assessment on people with and without brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6(4), 469-479.
- Wood, J. N. (2003). Social cognition and the prefrontal cortex. *Behavioral and Cognitive Neurosciences Review*, 2(2), 97-114.
- Wood, R. L., & Liossi, C. (2006). Neuropsychological and neurobehavioral correlates of aggression following traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 18(3), 333-341.
- Zink, B. J. (2001). Traumatic brain injury outcome : Concepts for emergency care. *Annals of Emergency Medicine*, 37(3), 318-332.

Appendices

Appendice A

Certificat d'éthique

UQAC

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
845, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) CANADA G7H 2B1

Comité d'éthique de la recherche

Le 8 août 2010

Monsieur Claude Dubé
Professeur
Département des sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi

OBJET : Approbation – Prolongation d'une approbation éthique
Effet de l'état psychopathologique du proche aidant sur le fonctionnement cognitif exécutif de la personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral.
N/Dossier : 602.09.02

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre demande de prolongation d'approbation éthique concernant le projet de recherche cité en rubrique.

Il a alors été décidé à l'unanimité de prolonger votre approbation éthique puisque votre projet rencontrait les exigences applicables en matière d'éthique et, par conséquent, de vous délivrer la présente prolongation, laquelle est valide jusqu'au 31 août 2012.

Nous vous rappelons qu'il est de la responsabilité du chercheur de toujours détenir une approbation éthique valide, et ce, tout au long de la recherche. De plus, toute modification au protocole d'expérience et/ou aux formulaires joints à ce protocole d'expérience doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter,
Monsieur, nos salutations distinguées.


Julie Bouchard

Présidente par intérim

Appendice B

Lettre d'invitation à la participation à l'étude

Invitation à participer à une étude destinée aux personnes avec traumatisme crânien et la principale personne qui assure l'aide et le support

Recrutement auprès de membres de l'Association Renaissance des Personnes Traumatisées Crâniennes

Invitation

Nous vous invitons à participer à une étude élaborée par des chercheurs de l'Université du Québec à Chicoutimi. L'étude vise à décrire les effets présumés de l'état psychologique du proche aidant sur la récupération cognitive de la personne avec un traumatisme crânien suite à son retour à domicile. Les chercheurs désirent recruter des dyades dont un membre a subi un traumatisme crânien et l'autre fait office d'aidant et offre un support régulier à la personne avec traumatisme crânien.

Brève description de l'étude

L'étude a pour objectif d'identifier les effets de certaines difficultés psychologiques rencontrées par l'aidant principal sur le processus de réadaptation et de récupération de la victime d'un traumatisme crânien.

Les aidants devront répondre à quelques questionnaires et les participants ayant subi un traumatisme crânien devront faire quelques tests neuropsychologiques et répondre à quelques questionnaires. Le tout se déroulera en 3 rencontres, dont 1 rencontre de 2 heures et 2 rencontres de 1 heure chacune. Les rencontres auront lieu au domicile des participants ou dans les locaux de l'Université du Québec à Chicoutimi, au choix des participants. Il n'y a aucun frais pour les participants. Cette étude pourra aider les chercheurs, les cliniciens et les gestionnaires à mieux comprendre le processus complexe de réadaptation.

Avantages et risques

La présente étude ne comporte pas d'avantage immédiat pour les participants. L'étude pourrait permettre de mieux comprendre ce que peuvent vivre les aidants et ainsi améliorer le support et le processus de récupération de la victime de traumatisme crânien. Au plan personnel, la participation pourrait permettre aux individus de mieux comprendre leur situation. Cette étude consiste en une prise de données et elle ne comporte pas d'intervention explicite, il n'y a donc pas de risque significatif encouru. Les chercheurs s'engagent à respecter le caractère confidentiel des évaluations et de l'ensemble des règles éthiques en protégeant l'anonymat des participants et la confidentialité des résultats. En tout temps, les participants peuvent se retirer de l'étude sans aucune justification de leur part.

Modalité de participation

Si cette étude vous intéresse ou si vous voulez obtenir davantage d'informations, veuillez communiquer avec madame Stéphanie Larouche au (418) 817-9056 ou encore avec monsieur Claude Dubé au (418) 545-5011 (poste 5359). Vous pouvez laisser vos coordonnées sur la boîte vocale confidentielle et nous assurons le retour d'appel.

Appendice C1

Formulaires de consentement pour la première phase de cueillette de données

Feuillet de renseignement et formulaire de consentement éclairé pour le participant aidant naturel

Titre du projet :

Évaluation de l'effet de la condition psychopathologique d'aidants naturels sur le fonctionnement cognitif exécutif de personnes avec traumatisme crânien

Invitation : Les auteurs de ce projet de recherche vous invitent à participer parce que vous prenez soin d'un proche touché par un traumatisme crânien. Les chercheurs désirent recruter des couples dont un membre a subi un traumatisme crânien. Le recrutement des participants se fait par l'association régionale des personnes traumatisées crâniennes qui sollicitera ses membres par envois postaux pour participer à l'étude.

Description du projet : Le retour à domicile de la personne ayant eu un traumatisme crânien peut exiger beaucoup de ressources adaptatives de la part de l'aidant. De la fatigue et d'autres problèmes chez l'aidant peuvent alors survenir. L'étude a pour objectif de connaître les effets de ces problèmes sur le processus de réadaptation de la personne traumatisée crâniennne. En tant que participant comme aidant naturel je devrai répondre à quelques questionnaires en trois rencontres, d'une durée de cinquante minutes chacun. Ce travail de recherche aidera les chercheurs et les cliniciens à mieux comprendre le processus complexe de réadaptation. Les rencontres auront lieu à domicile.

Évaluation des avantages et des risques : La présente recherche ne comporte pas d'avantage immédiat pour les participants. Cette recherche aidera les chercheurs, les intervenants et les gestionnaires à mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes en regard de l'adaptation face à une situation difficile suite à l'événement d'un traumatisme crânien. L'étude actuelle pourrait éventuellement permettre de mieux supporter les aidants. Au plan personnel, ma participation à la recherche pourrait me permettre de mieux comprendre ma situation. Cette étude consiste essentiellement en une prise de données et elle ne comporte pas d'intervention explicite, autre que la prise des données, de sorte qu'il n'y a pas de risque significatif encouru.

Confidentialité des données et diffusion des résultats : Les chercheurs s'engagent à respecter le caractère confidentiel des évaluations et de l'ensemble des règles éthiques en protégeant votre anonymat et la confidentialité des résultats par une technique de codage des dossiers et par leur entreposage dans un endroit verrouillé. Votre nom n'apparaîtra que sur le présent formulaire, l'équipe de recherche s'engage à ce que les résultats diffusés ne puissent pas conduire à votre identification. Le matériel nécessaire à la cueillette des données sera conservé sous clé durant une période de cinq ans en vue de son traitement et sera détruit après cette période. Les seules personnes ayant accès aux données nominatives seront les chercheurs, après signature de la déclaration d'honneur.

Modalités de participation : Je comprends que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucune justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles. Aucun rapport nominal ne sera produit à partir des données obtenues. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. L'on m'a avisé que les chercheurs demeurent ouverts afin de répondre à toutes questions de la part des participants.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche, mais plus particulièrement M. Claude Dubé pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux le joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant (418) 545-5011 poste 5359. Vous êtes invité à contacter le président du comité d'éthique de la recherche à l'université, M. André Leclerc au 545-5011 poste 5070 pour tout commentaire, préoccupation ou question concernant la présente recherche.

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans préjudice (ou sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec mon médecin traitant). Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je soussigné(e), consens à participer à ce projet.

Nom du sujet aidant naturel	Signature	Date
-----------------------------	-----------	------

Nom du témoin	Signature	Date
---------------	-----------	------

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom du chercheur	Fonction	Signature	Date
------------------	----------	-----------	------

Feuillet de renseignement et formulaire de consentement éclairé pour le participant avec traumatisme crânien et cérébral (TCC)

Titre du projet :

Évaluation de l'effet de la condition psychopathologique d'aidants naturels sur le fonctionnement cognitif exécutif de personnes avec traumatisme crânien

Invitation : Les auteurs de ce projet de recherche vous invitent à participer parce que vous avez été touché par un traumatisme crânien. Les chercheurs désirent recruter des couples dont un membre a subi un traumatisme crânien. Le recrutement des participants se fait aussi par l'association régionale des personnes traumatisées crâniennes qui sollicitera ses membres par envois postaux pour participer à l'étude.

Description du projet : Le retour à domicile de la personne ayant eu un traumatisme crânien peut exiger beaucoup de ressources adaptatives de la part de l'aidant. De la fatigue et d'autres problèmes chez l'aidant peuvent alors survenir. L'étude a pour objectif de connaître les effets de ces problèmes sur le processus de réadaptation de la personne traumatisée crânienne. En tant que participant ayant eu un traumatisme crânien je serai soumis à une évaluation neuropsychologique par tests avec des épreuves standards, à trois reprises d'une durée d'une heure chacune. Ce travail de recherche aidera les chercheurs et les cliniciens à mieux comprendre le processus complexe de réadaptation. Les évaluations auront lieu à domicile.

Évaluation des avantages et des risques : La présente recherche ne comporte pas d'avantage immédiat pour les participants. Cette recherche aidera les chercheurs, les intervenants et les gestionnaires à mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes en regard de l'adaptation face à une situation difficile suite à l'événement d'un traumatisme crânien. L'étude actuelle pourrait éventuellement permettre de mieux supporter les aidants. Au plan personnel, ma participation à la recherche pourrait me permettre de mieux comprendre ma situation. Cette étude consiste essentiellement en une prise de données et elle ne comporte pas d'intervention explicite, autre que la prise des données, de sorte qu'il n'y a pas de risque significatif encouru.

Confidentialité des données et diffusion des résultats : Les chercheurs s'engagent à respecter le caractère confidentiel des évaluations et de l'ensemble des règles éthiques en protégeant votre anonymat et la confidentialité des résultats par une technique de codage des dossiers et par leur entreposage dans un endroit verrouillé. Votre nom n'apparaîtra que sur le présent formulaire, l'équipe de recherche s'engage à ce que les résultats diffusés ne puissent pas conduire à votre identification. Le matériel nécessaire à la cueillette des données sera conservé sous clé durant une période de cinq ans en vue de son traitement et sera détruit après cette période. Les seules personnes ayant accès aux données nominatives seront les chercheurs, après signature de la déclaration d'honneur.

Modalités de participation : Je comprends que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucune justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles. Aucun rapport nominal ne sera produit à partir des données obtenues. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. L'on m'a avisé que les chercheurs demeurent ouverts afin de répondre à toutes questions de la part des participants.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche, mais plus particulièrement M. Claude Dubé pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux le joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant (418) 545-5011 poste 5359. Vous êtes invité à contacter le président du comité d'éthique de la recherche à l'université, M. André Leclerc au 545-5011 poste 5070 pour tout commentaire, préoccupation ou question concernant la présente recherche.

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans préjudice (ou sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec mon médecin traitant). Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je soussigné(e), consens à participer à ce projet.

Nom du sujet TCC	Signature	Date
Nom du témoin	Signature	Date

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom du chercheur	Fonction	Signature	Date
------------------	----------	-----------	------

Appendice C2

Formulaires de consentement pour la seconde phase de cueillette de données

Feuillet de renseignement et formulaire de consentement éclairé pour le participant aidant naturel

Titre du projet :

Évaluation de l'effet de la condition psychopathologique d'aidants naturels sur le fonctionnement cognitif exécutif de personnes avec traumatisme crânien

Invitation : Les auteurs de ce projet de recherche vous invitent à participer parce que vous prenez soin d'un proche touché par un traumatisme crânien. Les chercheurs désirent recruter des couples dont un membre a subi un traumatisme crânien. Le recrutement des participants se fait par l'association régionale des personnes traumatisées crâniennes qui sollicitera ses membres par envois postaux pour participer à l'étude.

Description du projet : Le retour à domicile de la personne ayant eu un traumatisme crânien peut exiger beaucoup de ressources adaptatives de la part de l'aidant. De la fatigue et d'autres problèmes chez l'aidant peuvent alors survenir. L'étude a pour objectif de connaître les effets de ces problèmes sur le processus de réadaptation de la personne traumatisée crâniennne. En tant que participant comme aidant naturel je devrai répondre à quelques questionnaires en trois rencontres, d'une durée de deux heures maximum pour la première rencontre et d'une heure pour les rencontres 2 et 3. Ce travail de recherche aidera les chercheurs et les cliniciens à mieux comprendre le processus complexe de réadaptation. Les rencontres auront lieu à domicile.

Évaluation des avantages et des risques : La présente recherche ne comporte pas d'avantage immédiat pour les participants. Cette recherche aidera les chercheurs, les intervenants et les gestionnaires à mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes en regard de l'adaptation à une situation difficile soit un traumatisme crânien. L'étude actuelle pourrait éventuellement permettre de mieux supporter les aidants. Au plan personnel, ma participation à la recherche pourrait me permettre de mieux comprendre ma situation. Cette étude consiste essentiellement en une prise de données et elle ne comporte pas d'intervention explicite, autre que la prise des données, de sorte qu'il n'y a pas de risque significatif encouru.

Confidentialité des données et diffusion des résultats : Les chercheurs s'engagent à respecter le caractère confidentiel des évaluations et de l'ensemble des règles éthiques en protégeant votre anonymat et la confidentialité des résultats par une technique de codage des dossiers et par leur entreposage dans un endroit verrouillé. Votre nom n'apparaissant que sur le présent formulaire, l'équipe de recherche s'engage à ce que les résultats diffusés ne puissent pas conduire à votre identification. Le matériel nécessaire à la cueillette des données sera conservé sous clé durant une période de cinq ans en vue de son traitement et sera détruit après cette période. Les seules personnes ayant accès aux données nominatives seront les chercheurs, après signature de la déclaration d'honneur.

Modalités de participation : Je comprends que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucune justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles. Aucun rapport nominal ne sera produit à partir des données obtenues. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. L'on m'a avisé que les chercheurs demeurent ouverts afin de répondre à toutes questions de la part des participants.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche, mais plus particulièrement M. Claude Dubé pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux le joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant (418) 545-5011 poste 5359. Vous êtes invité à contacter le président du comité d'éthique de la recherche à l'université, M. Jean-Pierre Béland au 545-5011 poste 5219 pour tout commentaire, préoccupation ou question concernant la présente recherche.

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans préjudice (ou sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec mon médecin traitant). Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je soussigné(e), consens à participer à ce projet.

Nom du sujet aidant naturel	Signature	Date
-----------------------------	-----------	------

Nom du témoin	Signature	Date
---------------	-----------	------

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom du chercheur	Fonction	Signature	Date
------------------	----------	-----------	------

Feuillet de renseignement et formulaire de consentement éclairé pour le participant avec traumatisme crânien et cérébral (TCC)

Titre du projet :

Évaluation de l'effet de la condition psychopathologique d'aidants naturels sur le fonctionnement cognitif exécutif de personnes avec traumatisme crânien

Invitation : Les auteurs de ce projet de recherche vous invitent à participer parce que vous avez été touché par un traumatisme crânien. Les chercheurs désirent recruter des couples dont un membre a subi un traumatisme crânien. Le recrutement des participants se fait aussi par l'association régionale des personnes traumatisées crâniennes qui sollicitera ses membres par envois postaux pour participer à l'étude.

Description du projet : Le retour à domicile de la personne ayant eu un traumatisme crânien peut exiger beaucoup de ressources adaptatives de la part de l'aidant. De la fatigue et d'autres problèmes chez l'aidant peuvent alors survenir. L'étude a pour objectif de connaître les effets de ces problèmes sur le processus de réadaptation de la personne traumatisée crâniennne. En tant que participant ayant eu un traumatisme crânien je serai soumis à une évaluation neuropsychologique par tests avec des épreuves standards, à trois reprises, d'une durée de deux heures maximum pour la première rencontre et d'une heure pour les rencontres 2 et 3. Ce travail de recherche aidera les chercheurs et les cliniciens à mieux comprendre le processus complexe de réadaptation. Les évaluations auront lieu à domicile.

Évaluation des avantages et des risques : La présente recherche ne comporte pas d'avantage immédiat pour les participants. Cette recherche aidera les chercheurs, les intervenants et les gestionnaires à mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes en regard de l'adaptation à une situation difficile soit un traumatisme crânien. L'étude actuelle pourrait éventuellement permettre de mieux supporter les aidants. Au plan personnel, ma participation à la recherche pourrait me permettre de mieux comprendre ma situation. Cette étude consiste essentiellement en une prise de données et elle ne comporte pas d'intervention explicite, autre que la prise des données, de sorte qu'il n'y a pas de risque significatif encouru.

Confidentialité des données et diffusion des résultats : Les chercheurs s'engagent à respecter le caractère confidentiel des évaluations et de l'ensemble des règles éthiques en protégeant votre anonymat et la confidentialité des résultats par une technique de codage des dossiers et par leur entreposage dans un endroit verrouillé. Votre nom n'apparaissant que sur le présent formulaire, l'équipe de recherche s'engage à ce que les résultats diffusés ne puissent pas conduire à votre identification. Le matériel nécessaire à la cueillette des données sera conservé sous clé durant une période de cinq ans en vue de son traitement et sera détruit après cette période. Les seules personnes ayant accès aux données nominatives seront les chercheurs, après signature de la déclaration d'honneur.

Modalités de participation : Je comprends que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucune justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles. Aucun rapport nominal ne sera produit à partir des données obtenues. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. L'on m'a avisé que les chercheurs demeurent ouverts afin de répondre à toutes questions de la part des participants.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche, mais plus particulièrement M. Claude Dubé pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux le joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant (418) 545-5011 poste 5359. Vous êtes invité à contacter le président du comité d'éthique de la recherche à l'université, M. Jean-Pierre Béland au 545-5011 poste 5219 pour tout commentaire, préoccupation ou question concernant la présente recherche.

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans préjudice (ou sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec mon médecin traitant). Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je comprends que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je soussigné(e), consens à participer à ce projet.

Nom du sujet TCC	Signature	Date
------------------	-----------	------

Nom du témoin	Signature	Date
---------------	-----------	------

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom du chercheur	Fonction	Signature	Date
------------------	----------	-----------	------

Appendice D

Questionnaire sociodémographique

: _____
 Date : _____

Questionnaire socio-démographique

1. . Quel est votre sexe ? Homme
 Femme
2. Quel est le sexe de la personne dont vous prenez soin Homme
 Femme
3. Quelle est votre date de naissance ? _____ Jour _____ Mois _____ Année
4. Quelle est la date de naissance de la personne dont vous prenez soin ? _____ Jour _____ Mois _____ Année
5. Quelle est la première langue que vous avez apprise et que vous parlez encore ? Français
 Anglais
 Autres (Précisez) _____
6. Quelle est la première langue que la personne dont vous prenez soin a appris et qu'il parle encore ? Français
 Anglais
 Autres (Précisez) _____
7. Où votre mère est-elle née ? Au Québec
 Autre province du Canada
 À l'extérieur du Canada
 (Précisez) _____
8. Où la mère de la personne dont vous prenez soin est-elle née ? Au Québec
 Autre province du Canada
 À l'extérieur du Canada
 (Précisez) _____
9. Dites-nous le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété ?
- Aucune scolarité ou uniquement l'école maternelle
 Première année
 Deuxième année
 Troisième année
 Quatrième année
 Cinquième année
 Sixième année

- Septième année
- Huitième année ou secondaire I
- Neuvième année ou secondaire II
- Dixième année ou secondaire III
- Onzième année ou secondaire IV
- Douzième année ou secondaire V
- Études partielles dans un cégep, une école de métiers ou un collège commercial privé, un institut technique, une école de science infirmière, une école normale
- Diplôme ou certificat d'études d'un programme technique au cégep, d'une école de métiers, d'un collège commercial privé, d'un institut technique, d'une école de sciences infirmières, d'une école normale.
- Diplôme ou certificat d'études d'un programme général au cégep
- Études partielles à l'université
- Certificat(s) universitaire(s) de premier cycle acquis
- Baccalauréat (s) acquis
- Diplôme en médecine, en art dentaire, en médecine vétérinaire, en optométrie ou en chiropaxie acquis.
- Certificat(s) universitaire(s) de deuxième cycle acquis
- Maîtrise(s) acquise(s)
- Doctorat acquis

10. Dites-nous le plus haut niveau de scolarité que la personne dont vous prenez soin a complété ?

- Aucune scolarité ou uniquement l'école maternelle
- Première année
- Deuxième année
- Troisième année
- Quatrième année
- Cinquième année
- Sixième année
- Septième année
- Huitième année ou secondaire I
- Neuvième année ou secondaire II
- Dixième année ou secondaire III
- Onzième année ou secondaire IV
- Douzième année ou secondaire V
- Études partielles dans un cégep, une école de métiers ou un collège commercial privé, un institut technique, une école de science infirmière, une école normale
- Diplôme ou certificat d'études d'un programme technique au cégep, d'une école de métiers, d'un collège commercial privé, d'un institut technique, d'une école de sciences infirmières, d'une école normale

- Diplôme ou certificat d'études d'un programme général au cégep
- Études partielles à l'université
- Certificat(s) universitaire(s) de premier cycle acquis
- Baccalauréat (s) acquis
- Diplôme en médecine, en art dentaire, en médecine vétérinaire, en optométrie ou en chiropraxie acquis
- Certificat(s) universitaire(s) de deuxième cycle acquis
- Maîtrise(s) acquise(s)
- Doctorat acquis

11. Quelle est votre appartenance religieuse actuelle ?

- Aucune
 - Catholique romaine
 - Église Unie
 - Anglicane
 - Grecque orthodoxe
 - Juive
 - Islamique
 - Autre
- (Précisez) _____

12. Quelle est l'appartenance religieuse actuelle de la personne dont vous prenez soin?

- Aucune
 - Catholique romaine
 - Église Unie
 - Anglicane
 - Grecque orthodoxe
 - Juive
 - Islamique
 - Autre
- (Précisez) _____

13. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous fréquenté une église ou un lieu de culte ?

- Plus d'une fois par semaine
- Une fois par semaine
- Plus d'une fois par mois
- Plus d'une fois par an
- Ne fréquente jamais

14. Quel était approximativement votre revenu personnel total l'AN DERNIER avant déductions d'impôts ?
- Aucun revenu personnel
 1\$ à 999\$
 1 000\$ à 5 999\$
 6 000\$ à 11 999\$
 12 000\$ à 19 999\$
 20 000\$ à 29 999\$
 30 000\$ à 39 999\$
 40 000\$ à 49 999\$
 50 000\$ et plus
15. Quel était approximativement le revenu personnel de votre conjoint(e) l'AN DERNIER avant déductions d'impôts ?
- Aucun revenu personnel
 1\$ à 999\$
 1 000\$ à 5 999\$
 6 000\$ à 11 999\$
 12 000\$ à 19 999\$
 20 000\$ à 29 999\$
 30 000\$ à 39 999\$
 40 000\$ à 49 999\$
 50 000\$ et plus
16. Quel était approximativement le revenu personnel de la personne dont vous prenez soin l'AN DERNIER avant déductions d'impôts ? (*Ne répondez pas à cette question si la personne dont vous prenez soin est votre conjoint(e).*)
- Aucun revenu personnel
 1\$ à 999\$
 1 000\$ à 5 999\$
 6 000\$ à 11 999\$
 12 000\$ à 19 999\$
 20 000\$ à 29 999\$
 30 000\$ à 39 999\$
 40 000\$ à 49 999\$
 50 000\$ et plus
17. Êtes-vous propriétaire, locataire ou chambreur de la maison ou de l'appartement que vous habitez ?
- Propriétaire
 Locataire
 Chambreur
 Quelqu'un du foyer est propriétaire ou locataire
18. Demeurez-vous avec la personne dont vous prenez soin ?
- Oui
 Non

19. Si vous avez répondu oui à la question précédente, demeuriez-vous avec elle avant les événements (traumatisme crânien) ?
- Oui
 Non
20. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge ?
- Je me considère à l'aise financièrement
 Je considère mes revenus suffisants pour répondre à mes besoins fondamentaux ou à ceux de ma famille
 Je me considère pauvre
 Je me considère très pauvre
21. Depuis combien de temps vous percevez-vous dans cette situation ?
- Moins d'un an
 Entre 1 et 4 ans
 Entre 5 et 9 ans
 10 ans et plus
22. Croyez-vous que votre situation financière va s'améliorer ?
- Oui, dans un proche avenir
 Oui, je ne sais pas quand mais j'ai espoir que ça va s'améliorer
 Non, je ne crois pas que ça va changer
 Non, je crois que ça va empirer
23. Vous considérez-vous financièrement plus à l'aise ou moins à l'aise que vos parents l'étaient à votre âge ?
- Plus à l'aise
 Ni plus, ni moins à l'aise
 Moins à l'aise
24. Quel est le lien qui décrit le mieux votre relation avec la personne dont vous prenez soin ?
- Lien marital
 Conjoint de fait
 Lien d'amitié
 Lien de parenté
 Autres (décrivez)
-

25. Combien d'enfants avez-vous ?

- Aucun
- 1
- 2
- 3
- 4
- Plus de 4

26. Quel est leur sexe et quel âge ont-ils ?

Sexe	Âge
<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

27. Vos enfants demeurent-ils avec vous

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

28.. Quelle est votre profession ?

- Aucune
 - Professionnel
 - Directeur, administrateur
 - Travailleurs spécialisés dans les services
 - Employé de bureau
 - Travailleurs spécialisés dans la vente
 - Autre (précisez)
-

29. Présentement, travaillez-vous ?

- Oui, à temps plein
- Oui à temps partiel
- Non

30. Recevez-vous actuellement du support des établissements publics (CLSC, Centre de réadaptation, etc) ?

- Oui
- Non (*Passez à la question 32*)

31. Combien d'heures par semaine recevez-vous en support à votre domicile ?

_____ heures par semaine

32. Est-ce que la personne dont vous prenez soins poursuit des traitements de réadaptation en externe ?
- Oui
 Non
33. Est-ce que la personne dont vous prenez soin a été dans le coma suite à son traumatisme crânien ? Si oui, combien temps ?
- Oui : _____ jours
 Non
34. Avez-vous par le passé déjà rencontré des difficultés d'ordre psychologique ?
- Oui
 Non
35. Quel type de difficultés psychologiques avez-vous par le passé rencontrées ?
- Dépression
 Psychose
 Trouble anxieux
 Autres :
 (précisez) _____
36. Avez-vous consulté pour ces difficultés ?
- Oui
 Non
37. Considérez-vous que la personne dont vous prenez soin présentait avant les événements un type consommation d'alcool ou de drogue qui perturbait ses activités quotidiennes ?
- Oui
 Non
38. À votre connaissance, est-ce que la personne dont vous prenez soin a par le passé déjà rencontré des difficultés d'ordre psychologique ?
- Oui
 Non (*passez à la question 38*)
39. Quel type de difficultés psychologiques a-t-elle par le passé rencontrées ?
- Dépression
 Psychose
 Trouble anxieux
 Autres :
 (précisez) _____

40. Considérez-vous que votre consommation d'alcool ou de drogue avant les événements perturbait vos activités quotidiennes ?
- Oui
 Non
41. Quel est le type de consommation d'alcool qui correspond à la vôtre depuis les 8 dernières semaines
- Aucune consommation
 D'une à quatre consommations par mois
 D'une à quatre consommations par semaine
 Une consommation par jour
 Deux à trois consommations par jour
 Plus de trois consommations par jour

Appendice E

Questionnaires « Situation et informations sur la personne aidante » et « Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC »

Schéma d'entrevue

Situation et informations sur la personne aidante

- 1. État civil :**
- Célibataire
 - Conjoint de fait
 - Marié
 - Séparé
 - Divorcé
 - Veuf (veuve)

2. Travaillez-vous présentement Oui Non

Si oui quel est votre emploi ?

3. Avez-vous dû modifier certains aspects de votre vie suite au TCC ? Oui Non

- Vie familiale
 - Travail
 - Loisir
 - Vie sociale
 - Autres _____
-
-
-

4. Quel(s) changement(s) avez-vous observé(s) suite au traumatisme crânien chez la personne victime ?

Comportement :

Cognition et pensée :

État affectif :



Autre(s) : _____

5. Connaissez-vous l'intensité du TCC ?

- Léger
 Modéré
 Sévère

Durant combien de temps la personne est-elle demeurée inconsciente (coma) ?

_____ heure(s) _____ jour(s) _____ semaine(s)
mois _____

6. Suite au traumatisme la plupart des personnes présentent une période dite d'amnésie post-traumatique (APT). Durant cette période, les personnes ne parviennent pas à former en mémoire de nouveaux souvenirs. Quelle a été selon vous la durée de cette période chez la personne ?

_____ heure(s) _____ jour(s) _____ semaine(s)
mois _____

7. Actuellement de quelle manière aidez-vous la personne qui a subit le TCC ?

8. Présentement qu'est-ce qui est le plus difficile avec la personne TCC ?

**9. Selon vous, quelles sont les difficultés résiduelles encore présentes suite au TCC ?
(Vous pouvez cocher plus d'une case)**

Plan moteur et sensoriel

- Maux de tête
- Étourdissements
- Intolérance aux bruits et à la lumière
- Douleur chronique
- Troubles du sommeil
- Épilepsie
- Problèmes urinaires
- Déficiences sensorielles (odorat, goût, vision, audition)
- Faiblesse musculaire, spasticité
- Troubles de l'équilibre
- Lenteur psychomotrice
- Perte de dextérité manuelle
- Difficultés à la marche
- Fatigabilité, manque de productivité

Incapacités reliées aux fonctions cognitives

- Troubles de mémoire et difficultés d'apprentissage
- Difficultés de langage et de communication
- Troubles de l'éveil
- Troubles de l'attention et de concentration
- Difficulté à planifier et à organiser des projets
- Manque d'initiative, apathie, passivité, manque de motivation
- Difficultés dans la planification et la résolution de problèmes
- Troubles de la perception visuo-spatiale (visuelle de l'espace)
- Problèmes de l'orientation et d'organisation dans le temps
- Difficultés de traitement de l'information
- Rigidité, manque de flexibilité mentale

Comportement

- Irritabilité, impatience, colère
- Agressivité, rage injustifiée, perte de contrôle et crises
- Comportement socialement inapproprié, difficultés à respecter les règles
- Diminution du contrôle des émotions, labilité émotionnelle
- Impulsivité
- Désordres sexuels, désinhibition (perte d'inhibition)
- Agitation, hyperactivité, excitation
- Jugement et pensée inadéquats
- Confusion, désorganisation
- Abus des substances
- Fugue ou tentative de fugue
- Criminalité

Situation et informations sur la personne ayant subi un TCC

- 1. État civil :** Célibataire
 Conjoint de fait
 Marié
 Séparé
 Divorcé
 Veuf (veuve)

2. Recevez-vous présentement des services d'un CLSC ? Oui Non

- Si oui, à quelle fréquence : À chaque jour
 Deux à trois fois par semaine
 Trois à quatre fois par mois
 Moins de deux fois par mois

- Si oui pour quels motifs ? Soins à la personne TCC (ex : bain, alimentation)
 Entretien ménager
 Accompagnement dans des sorties ou rendez-vous
 Autres : _____

3. Si non, en avez-vous reçu ? Oui Non

Si oui, à quelle période :

- Durant les premiers mois après la sortie de l'hôpital
 Durant la première année après la sortie de l'hôpital
 Durant les trois premières années après la sortie de l'hôpital
 Durant les 5 premières années après la sortie de l'hôpital
 Durant plus de 5 ans

- Si oui pour quels motifs ? Soins à la personne TCC (ex : bain, alimentation)
 Entretien ménager
 Accompagnement dans des sorties ou rendez-vous
 Autres : _____

4. Recevez-vous présentement des services d'un CRDP ? Oui Non

- Si oui à quelle fréquence : À chaque jour
 Deux à trois fois par semaine
 Trois à quatre fois par mois
 Moins de deux fois par mois

Si oui pour quels motifs ?

- Neuropsychologie
- Psychothérapie
- Orthophonie
- Ergothérapie
- Physiothérapie
-

Autres :

5. Êtes-vous droitier ou gaucher ?

6. Diriez-vous que votre état de santé actuel est bon ? Oui Non

7. Avez-vous des problèmes médicaux actuellement ?

8. Prenez-vous des médicaments ? Si oui lesquels ?

9. Quand et comment s'est produit le TCC (circonstances) ?

10. Quel(s) changement(s) avez-vous observé(s) suite au traumatisme crânien ?

Dans votre comportement ?

Cognition (mémoire, attention, etc.) et pensée ?

Dans votre état affectif (perte d'intérêt, idées noires, sensibilité émotionnelle, etc) ?

11. Quelles sont les difficultés résiduelles encore présentes suite au TCC ? (Vous pouvez cocher plus d'une case)**Plan moteur et sensoriel**

- Maux de tête
- Étourdissements
- Intolérance aux bruits et à la lumière)
- Douleur chronique
- Troubles du sommeil
- Épilepsie
- Problèmes urinaires
- Déficiences sensorielles (odorat, goût, vision, audition)
- Faiblesse musculaire, spasticité
- Troubles de l'équilibre
- Lenteur psychomotrice
- Perte de dextérité manuelle
- Difficultés à la marche
- Fatigabilité, manque de productivité

Incapacités reliées aux fonctions cognitives

- Troubles de mémoire et difficultés d'apprentissage
- Difficultés de langage et de communication
- Troubles de l'éveil
- Troubles de l'attention et de concentration
- Difficulté à planifier et à organiser des projets
- Manque d'initiative, apathie, passivité, manque de motivation
- Difficultés dans la planification et la résolution de problèmes
- Troubles de la perception visuo-spatiale (visuelle de l'espace)
- Problèmes de l'orientation et d'organisation dans le temps
- Difficultés de traitement de l'information
- Rigidité, manque de flexibilité mentale

Comportement

- Irritabilité, impatience, colère
- Agressivité, rage injustifiée, perte de contrôle et crises
- Comportement socialement inapproprié, difficultés à respecter les règles
- Diminution du contrôle des émotions, labilité émotionnelle
- Impulsivité
- Désordres sexuels, désinhibition (perte d'inhibition)
- Agitation, hyperactivité, excitation
- Jugement et pensée inadéquats
- Confusion, désorganisation
- Abus des substances
- Fugue ou tentative de fugue
- Criminalité

12. Provenance des revenus (salaire, SAAQ, autres) :

13. Avant votre traumatisme occupiez-vous un travail, si oui quel était-il ?

14. Présentement travaillez-vous ou étudiez-vous ?

15. Quels sont vos loisirs ?

16. Faites-vous du bénévolat ?

17. Quelle est la personne sur qui vous pouvez compter lorsque vous avez besoin d'aide ?

18. Dans votre enfance avez-vous rencontré des difficultés scolaires ou de comportement ?

Oui Non

Si oui quels étaient ces problèmes ?

19. Durant votre enfance avez-vous rencontré des difficultés de langage (bégaiement, dyslexie, dysgraphie, etc) ?

Oui Non

Si oui quels étaient ces problèmes ?

20. Avez-vous eu d'autres TCC ou problèmes de santé invalidants avant ou après votre TCC actuel ?

Oui Non

Si oui quels étaient-ils et quand sont-ils survenus?

21. Comment décrivez-vous l'aide que l'on vous apporte ? Que fait la personne aidante pour vous (ou avec vous) et à quelle fréquence ?

22. Autres informations :

Appendice F

Questionnaires « Type d'assistance actuelle du proche aidant » et « Type d'assistance passée du proche aidant »

Type d'assistance actuelle du proche aidant

1. Veuillez indiquer le type de même que le niveau de support que vous donnez actuellement à la personne qui a subit un TCC.

Type d'aide donnée :	Niveau de support donné					
	Oui	Non	Léger (1 à 25% de la tâche)	Moyen (26 à 50% de la tâche)	Important (51 à 75% de la tâche)	Très important (76 à 100% de la tâche)
Aide pour les activités de la vie domestique						
Effectuer les travaux ménagers léger (ex : vaisselle)						
Effectuer les travaux ménagers lourds (ex : pelouse)						
Accompagnement pour les sorties (prendre une marche)						
Aide pour les activités de la vie quotidienne	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Faire sa toilette						
Prendre ses médicaments						
Se déplacer à l'intérieur de la maison						
Aide pour la gestion des affaires personnelles	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Prise ou rappel des rendez-vous						
Accompagnement à un rendez-vous						
Aide à la gestion des finances						
Autres	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Soins médicaux						
Surveillance de la personne						
Soutien moral ou psychologique						

Autres :							
----------	--	--	--	--	--	--	--

2. Depuis combien de temps vous considérez-vous comme aidant de cette personne ?

_____ (mois, année)

3. Sans votre aide :

- La personne est totalement autonome
- La personne a une légère difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne a de la difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne a beaucoup de difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne ne peut pas assumer seule les tâches essentielles

4. La personne ne peut être laissée seule sans courir un risque pour sa sécurité :

Oui Non

5. À quelle fréquence voyez-vous cette personne ?

- Je vis avec cette personne
- Quotidiennement ou presque
- Trois à cinq fois par semaine
- Une à deux fois par semaine
- Une à deux fois par mois
- Moins d'une fois par mois

6. En moyenne combien d'heures par semaine consacrez-vous (aide) à cette personne ?

_____ heures

Type d'assistance passée du proche aidant
Assistance donnée durant les 6 premiers mois aux personnes TCC

7. Veuillez indiquer le type de même que le niveau de support que vous donniez durant les 6 premiers mois suivant le traumatisme crânien (suivant la sortie de l'hôpital).

Quel type d'aide avez-vous offert à cette personne ?	Quelle était l'intensité de cette aide					
	Oui	Non	Légère (1 à 25% de la tâche)	Modérée (26 à 50% de la tâche)	Importante (51 à 75% de la tâche)	Très importante (76 à 100% de la tâche)
Besoin d'aide pour les activités de la vie domestique						
Effectuer les travaux ménagers légers (ex : vaisselle)						
Effectuer les travaux ménagers lourds (ex : pelouse)						
Se faire accompagner pour sortir (ex : prendre une marche)						
Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Faire sa toilette						
Prendre ses médicaments						
Se déplacer à l'intérieur de la maison						
Besoin d'aide pour la gestion de ses affaires personnelles	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Prise ou rappel de rendez-vous						
Accompagnement à un rendez-vous						
Aide à la gestion de ses finances						
Autres	Oui	Non	Légère	Modérée	Importante	Très importante
Soins médicaux						
Surveillance de la personne						
Soutien moral ou psychologique						

Autres :							
----------	--	--	--	--	--	--	--

8. Durant les 6 premiers mois, sans votre aide :

- La personne était totalement autonome
- La personne avait une légère difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne avait de la difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne avait beaucoup de difficulté à assumer les tâches essentielles
- La personne ne pouvait pas assumer seule les tâches essentielles

9. Durant les 6 premiers mois, la personne ne pouvait être laissée seule sans courir un risque pour sa sécurité :

- Oui
- Non

10. Durant les 6 premiers mois, à quelle fréquence avez-vous vu cette personne ?

- Je vis avec cette personne
- Quotidiennement ou presque
- Trois à cinq fois par semaine
- Une à deux fois par semaine
- Une à deux fois par mois
- Moins d'une fois par mois

11. Durant les 6 premiers mois, en moyenne combien d'heures par semaine (aide) avez-vous consacré à cette personne ?

_____ heures

12. Durant les 6 premiers mois, à quelle fréquence voyez-vous cette personne ?

- Je vivais avec cette personne
- Quotidiennement ou presque
- Trois à cinq fois par semaine
- Une à deux fois par semaine
- Une à deux fois par mois
- Moins d'une fois par mois

13. Durant les 6 premiers mois, en moyenne, combien d'heures par semaines consaciez-vous (aide) à cette personne ?

_____ heures

Appendice G

Caractéristiques sociodémographiques de chaque dyade de participants aidant-aidé

Caractéristiques sociodémographiques de chaque dyade de participants aidant-aidé

Dyade aidant-aidé 1. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 75 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 44 ans. Ce dernier a subi un TCC modéré il y a 23 mois. La dyade aidant-aidé entretient un lien de parenté non spécifié, mais les individus qui la composent ne demeurent pas sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient une 7^e année de scolarité et qu'elle ne travaille pas. Pour ce qui est du participant cérébrolésé, il possède un niveau d'études collégiales (CEGEP) partiellement terminé. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé et ne pas avoir modifié ses habitudes de vie depuis l'accident. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part, avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble anxieux avant l'évènement. Le participant cérébrolésé est autonome pour la plupart de ses habitudes de vie (AVQ, mobilité, fonctions mentales et AVD), mais la communication se fait avec difficultés. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants et n'engendrent généralement pas de réaction émotive chez l'aidante. L'aidante se dit très satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social très satisfaisante et rapporte que son entourage utilise assez souvent des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 2. Homme-Femme

En ce qui concerne la dyade 2, il est observé que l'aidant est un homme âgé de 58 ans et que la participante cérébrolésée est une femme âgée de 55 ans. Cette dernière a subi un TCC sévère il y a plus de 30 ans. La dyade est mariée et les individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est d'observer que l'aidant détient un diplôme d'études collégiales général et qu'il ne travaille pas. De son côté, la participante cérébrolésée possède un diplôme d'études universitaires de premier cycle. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé et ne pas avoir modifié ses habitudes de vie depuis l'accident. La participante cérébrolésée affirme également ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. La participante cérébrolésée est autonome pour l'ensemble de ses habitudes de vie. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants et n'engendrent jamais de réaction émotive chez l'aidant. Il n'y a donc pas de facteur de stress significatif au sein de la dyade aidant-aidé. L'aidant se dit assez satisfait de son rôle. Il rapporte une qualité de soutien social très satisfaisante. Enfin, il utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 3. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 52 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 52 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a 20 ans. La dyade est mariée et les individus qui la composent demeurent sous le

même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient un diplôme d'études universitaires de premier cycle et qu'elle travaille à temps plein. De son côté, le participant cérébrolésé possède également un diplôme d'études universitaires de premier cycle. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble dépressif dans le passé. Elle a également modifié ses habitudes de vie depuis l'accident aux plans familial, social et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part, ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. Le participant cérébrolésé est autonome pour les AVQ, ses déplacements et la communication, mais les fonctions mentales et les AVD se font avec des difficultés et peuvent nécessiter de l'assistance, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à beaucoup de réactions émotives chez l'aidante. L'aidante se dit assez satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 4. Homme-Femme

En ce qui concerne La dyade 4, il est observé que l'aidant est un homme âgé de 67 ans et que la participante cérébrolésée est une femme âgée de 31 ans. Cette dernière a subi un TCC sévère il y a plus de 25 ans. La dyade entretient un lien de parenté non

spécifié et les individus qui la composent ne demeurent pas sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidant détient l'équivalent d'une 8^e année de primaire et qu'il travaille à temps plein. La participante cérébrolésée possède également l'équivalent d'une 8^e année de primaire. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble anxieux dans le passé et avoir modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans familial et du travail, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. La participante cérébrolésée affirme également avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble dépressif avant l'évènement. La participante cérébrolésée rencontre de la difficulté ou nécessite de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de ses AVQ et de ses déplacements qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émitives chez l'aidant. L'aidant se dit assez satisfait de son rôle. Il rapporte une qualité de soutien social satisfaisante. Enfin, il utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 5. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 65 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 29 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a plus de 10 ans. La dyade entretient un lien de parenté non spécifié et les individus

qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient un diplôme d'études collégiales ou un métier et qu'elle ne travaille pas. De son côté, le participant cérébrolésé possède un diplôme d'études secondaires. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé. Elle a toutefois modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, au plan familial, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part, ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. Le participant cérébrolésé rencontre de la difficulté ou nécessite de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de ses AVQ et de ses déplacements qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils sont parfois présents 1 ou 2 fois par semaine chez la paire de participants et peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émotives chez l'aidante, ce qui est une source active de stress. L'aidante se dit assez satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 6. Homme-Homme

En ce qui concerne la dyade 6, il est observé que l'aidant est un homme âgé de 52 ans et que le participant cérébrolésé est aussi un homme âgé de 23 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a 10 mois. La dyade entretient un lien de parenté non spécifié et les

individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidant détient un diplôme d'études collégiales générales et qu'il travaille à temps plein. La participante cérébrolésée possède un diplôme d'études collégiales ou un métier. La dyade reçoit des services de réadaptation en neuropsychologie et 10 heures de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé, mais avoir modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans familial, social et du travail, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part, avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble dépressif avant l'évènement. Le participant cérébrolésé rencontre de la difficulté pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de ses AVQ et de ses déplacements qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émotives chez l'aidant, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. L'aidant se dit assez satisfait de son rôle. Il rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, il utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 7. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 56 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 59 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a près de 5 ans. La dyade est mariée et les individus qui la composent demeurent sous

le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient un diplôme d'études collégiales ou un métier et qu'elle ne travaille pas. De son côté, le participant cérébrolésé possède une maîtrise. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte avoir rencontré des difficultés psychologiques dans le passé de l'ordre du trouble anxieux. Elle a également modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans familial, social et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme également avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble dépressif avant l'évènement. Le participant cérébrolésé rencontre de la difficulté et peut nécessiter de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de ses déplacements et de la communication qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émotives chez l'aidante. L'aidante se dit beaucoup satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 8. Homme-Femme

En ce qui concerne la dyade 8, il est observé que l'aidant est un homme âgé de 39 ans et que la participante cérébrolésée est une femme âgée de 65 ans. Cette dernière a subi un TCC modéré il y a plus de 6 ans. La dyade entretient un lien de parenté non spécifié

et les individus qui la composent ne demeurent pas sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidant détient un diplôme d'études secondaires et qu'il ne travaille pas. La participante cérébrolésée a acquis l'équivalent d'une sixième année du primaire. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé, mais avoir modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans familial, social et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésée affirme également ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. La participante cérébrolésée peut nécessiter de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de ses AVQ qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émitives chez l'aidant. L'aidant se dit assez satisfait de son rôle. Il rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, il utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 9. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 63 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 40 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a plus de 10 ans. La dyade entretient un lien de parenté non spécifié et les individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi,

il est possible d'observer que l'aidante détient un certificat universitaire de premier cycle et qu'elle travaille à temps plein. De son côté, le participant cérébrolésé possède un diplôme d'études secondaires. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé. Elle a toutefois modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans du travail et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble anxieux avant l'évènement. Le participant cérébrolésé rencontre de la difficulté et peut nécessiter de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception de la communication qui se fait de manière autonome. Au niveau des comportements perturbateurs, ils sont présents 1 ou 2 fois par semaines chez la paire de participants et peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émitives chez l'aidante, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. L'aidante se dit beaucoup satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage utilise assez souvent des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 10. Femme-Homme

En ce qui concerne la dyade 10, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 39 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 51 ans. Ce dernier a subi un TCC sévère il y a plus de 18 ans. La dyade est mariée et les individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible

d'observer que l'aidante détient un certificat universitaire de premier cycle et qu'elle travaille à temps plein. Le participant cérébrolésée possède aussi un certificat universitaire de premier cycle. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé et ne pas avoir modifié ses habitudes de vie depuis l'accident. Le participant cérébrolésée affirme également ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. Le participant cérébrolésé est autonome pour la plupart de ses habitudes de vie, mais peut rencontrer de la difficulté ou nécessiter de l'assistance pour la communication et ce qui exige des fonctions mentales (c.-à-d., mémoire, résolution de problèmes), ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émitives chez l'aidante. L'aidante se dit assez satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social satisfaisante et rapporte que son entourage n'utilise pas de moyen pour l'aider. Enfin, elle utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 11. Femme-Homme

Au plan personnel, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 52 ans et que le participant cérébrolésé est un homme âgé de 55 ans. Ce dernier a subi un TCC modéré il y a 1 mois. La dyade est mariée et les individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient l'équivalent d'une septième année du primaire et qu'elle ne travaille

pas. De son côté, le participant cérébrolésé possède l'équivalent d'une quatrième année du secondaire. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation. Au plan psychologique, l'aidante rapporte avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble anxieux dans le passé. Elle a également modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans social et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. Le participant cérébrolésé affirme pour sa part ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. Le participant cérébrolésé rencontre de la difficulté ou nécessite de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception des AVQ qui se font de manière autonome, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. Au niveau des comportements perturbateurs, ils ne sont jamais ou presque jamais présents chez la paire de participants, mais peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émitives chez l'aidante. L'aidante se dit beaucoup satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social très satisfaisante. Enfin, elle utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 12. Femme-Femme

En ce qui concerne la dyade 12, il est observé que l'aidante est une femme âgée de 60 ans et que la participante cérébrolésée est aussi une femme âgée de 33 ans. Cette dernière a subi un TCC modéré il y a plus de 3 ans. La dyade entretient un lien de parenté non spécifié et les individus qui la composent ne demeurent pas sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidante détient un diplôme d'études collégiales général et qu'elle ne travaille pas. La

participante cérébrolésée possède un diplôme d'études universitaires de premier cycle. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidante rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé, mais a modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans familial, social et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. La participante cérébrolésée affirme pour sa part, avoir rencontré des difficultés psychologiques de l'ordre du trouble anxieux avant l'évènement. La participante cérébrolésée est autonome pour la plupart de ses habitudes de vie, mais peut rencontrer de la difficulté ou nécessiter de l'assistance pour les AVD et se qui exigent des fonctions mentales. Au niveau des comportements perturbateurs, ils sont parfois présents 1 à 2 fois au cours de la semaine chez la paire de participants et peuvent engendrer un peu à modérément de réactions émotives chez l'aidante, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. L'aidante se dit assez satisfaite de son rôle. Elle rapporte une qualité de soutien social plutôt satisfaisante et rapporte que son entourage utilise parfois des moyens pour l'aider. Enfin, elle utilise souvent les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.

Dyade aidant-aidé 13. Homme-Femme

En ce qui concerne la dyade 14, il est observé que l'aidant est un homme âgé de 37 ans et que la participante cérébrolésée est une femme âgée de 30 ans. Cette dernière a subi un TCC sévère il y a 10 ans. La dyade est conjointe de fait et les individus qui la composent demeurent sous le même toit. Au niveau de la scolarité et de l'emploi, il est possible d'observer que l'aidant détient un diplôme d'études collégiales ou un métier et

qu'il travaille à temps plein. La participante cérébrolésée possède également un diplôme d'études collégiales ou un métier. La dyade ne reçoit pas de service en réadaptation ou de support à domicile. Au plan psychologique, l'aidant rapporte ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique dans le passé, mais a modifié certaines habitudes de vie depuis l'accident, aux plans social, du travail et des loisirs, ce qui suggère la présence d'un stress d'ajustement. La participante cérébrolésée affirme aussi ne pas avoir rencontré de difficulté psychologique avant l'évènement. La participante cérébrolésée rencontre de la difficulté et peut nécessiter de l'assistance pour la plupart de ses habitudes de vie à l'exception des AVQ et des déplacements qui se font de manière autonome. Au niveau des comportements perturbateurs, ils sont toujours présents 1 à 2 fois au cours de la semaine chez la paire de participants et engendrent généralement beaucoup réactions émotives chez l'aidant, ce qui sous-entend la présence un stress d'encadrement. L'aidant se dit assez satisfait de son rôle. Il rapporte une qualité de soutien social plutôt insatisfaisante et rapporte que son entourage utilise assez souvent des moyens pour l'aider. Enfin, il utilise quelquefois les différentes stratégies d'adaptation aux situations difficiles.