



# **Fardeau objectif, fardeau subjectif et détresse psychologique chez les proches d'ainés ayant subi un traumatisme crânio-cérébral**

**Mémoire doctoral**

**Karèle Villeneuve**

**Doctorat en psychologie**  
Docteure en psychologie (D. Psy.)

Québec, Canada

## Résumé

La présente étude a pour premier objectif de documenter le fardeau subjectif (réactions émotionnelles relatives au rôle d'aidant), le fardeau objectif (changements concrets au sein des activités et responsabilités depuis le TCC) et la détresse psychologique (symptômes anxieux et dépressifs) chez les proches de personnes de 65 ans et plus ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC), et ce quatre mois après l'accident. Le second objectif consiste à évaluer la contribution du soutien social, des changements observés chez la victime âgée, de l'âge du proche ainsi que la gravité du TCC sur le fardeau subjectif et la détresse psychologique de ces aidants. Des entrevues téléphoniques et des questionnaires furent administrés à un échantillon de 46 proches d'aînés ayant subi un TCC léger à grave. Une proportion importante des participants vit avec un fardeau subjectif significatif (27%), presque tous (88%) rapportent au moins un changement objectif dans leur vie depuis l'accident et presque le quart (24%) vit avec des symptômes anxieux ou dépressifs significatifs. Des analyses de régression exploratoires suggèrent qu'un plus grand nombre de changements observés chez l'aîné par son proche et un plus faible soutien social perçu prédirait une augmentation du fardeau subjectif et de la détresse psychologique. Alors qu'un plus jeune âge du proche prédirait uniquement un plus lourd fardeau subjectif, la gravité du TCC ne prédirait ni le fardeau subjectif, ni la détresse psychologique. Ces résultats marquant le début des connaissances quantitatives sur les proches des aînés ayant subi un TCC permettent de guider les interventions cliniques pertinentes à cette population (p.ex. offrir un pronostic réaliste dès l'hospitalisation et miser sur l'apprentissage de stratégies d'adaptation psychologique) en plus de soulever le besoin de recherche longitudinale sur le sujet.

## **Abstract**

The first objective of this study was to describe subjective burden (emotional experience of the caregiving role), objective burden (changes in responsibilities or activities since the elder's injury) and psychological distress (anxious and depressive symptoms) of close relatives of elderly persons sustaining traumatic brain injury (TBI), at four months post-injury. The second objective was to explore if difficulties reported by relatives regarding the injured person, perceived social support, the age of the relative and the severity of TBI are predictors for subjective burden and psychological distress of these relatives. Telephone interviews and questionnaires were administered by trained doctoral students to a sample of 46 close relatives of elderly persons with mild to severe TBI. Results show that a significant proportion of participants (27%) experience a significant subjective burden, almost all (88%) report spending more time caring for their loved one or have less time for themselves in at least one area of life and almost a quarter suffer from significant anxious and/or depressive symptoms. Exploratory regression analyses suggest that a higher number of difficulties perceived in the injured elder and a lower perceived social support are good predictors of subjective burden and psychological distress. A younger age predicts higher subjective burden, but the severity of the TBI neither predicts subjective burden nor psychological distress. To our knowledge, this is the first quantitative study providing information on caregivers of elderly sustaining a TBI. These results provide a better understanding of their caregiving experience and contribute to guide clinical interventions (p.ex. offer a realistic prognosis and supporting the development of coping strategies) and underline the need of more longitudinal quantitative and qualitative research.

## Table des matières

|                                                                                                                                                      |             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>Résumé.....</b>                                                                                                                                   | <b>ii</b>   |
| <b>Abstract.....</b>                                                                                                                                 | <b>iii</b>  |
| <b>Table des matières.....</b>                                                                                                                       | <b>iv</b>   |
| <b>Liste des tableaux.....</b>                                                                                                                       | <b>vi</b>   |
| <b>Liste des abréviations .....</b>                                                                                                                  | <b>vii</b>  |
| <b>Remerciements .....</b>                                                                                                                           | <b>viii</b> |
| <b>Avant propos.....</b>                                                                                                                             | <b>xi</b>   |
| <b>Introduction générale.....</b>                                                                                                                    | <b>1</b>    |
| La mortalité, les risques cognitifs et les conséquences fonctionnelles à la suite d'un TCC chez les personnes âgées.....                             | 2           |
| Les répercussions psychologiques du TCC chez les aînés .....                                                                                         | 4           |
| Être le proche d'une personne âgée ayant subi un TCC.....                                                                                            | 6           |
| Conséquences du TCC sur les proches des aînés et les besoins reliés .....                                                                            | 8           |
| Le soutien social comme un facteur de protection .....                                                                                               | 12          |
| Synthèse de la problématique, objectifs et hypothèses.....                                                                                           | 14          |
| <b>Chapitre 1 - Subjective and objective burden and psychological distress in close relatives of elderly persons with tramatic brain injury.....</b> | <b>17</b>   |
| <b>Résumé.....</b>                                                                                                                                   | <b>18</b>   |
| <b>Abstract .....</b>                                                                                                                                | <b>20</b>   |
| <b>Introduction .....</b>                                                                                                                            | <b>21</b>   |
| <b>Method .....</b>                                                                                                                                  | <b>24</b>   |
| Participants .....                                                                                                                                   | 24          |
| Procedure .....                                                                                                                                      | 25          |
| Measures .....                                                                                                                                       | 25          |
| Sociodemographic information and premorbid variables .....                                                                                           | 24          |
| Subjective burden.....                                                                                                                               | 24          |
| Objective burden .....                                                                                                                               | 24          |
| Psychological distress (anxiety and depression).....                                                                                                 | 25          |
| Difficulties of the injured elder perceived by the caregiver .....                                                                                   | 25          |
| Perceived social support .....                                                                                                                       | 26          |
| Statistical analyses.....                                                                                                                            | 28          |
| <b>Results.....</b>                                                                                                                                  | <b>29</b>   |
| Sample description, elderly characteristics and injury information .....                                                                             | 29          |
| Subjective burden .....                                                                                                                              | 29          |
| Objective burden.....                                                                                                                                | 30          |
| Anxious and depressive symptoms.....                                                                                                                 | 31          |
| <b>Discussion .....</b>                                                                                                                              | <b>32</b>   |
| <b>Conclusion .....</b>                                                                                                                              | <b>32</b>   |
| <b>References .....</b>                                                                                                                              | <b>39</b>   |
| <b>Conclusion générale .....</b>                                                                                                                     | <b>55</b>   |
| <b>Références .....</b>                                                                                                                              | <b>69</b>   |
| <b>Annexe 1: Questionnaire socio-démographique.....</b>                                                                                              | <b>73</b>   |
| <b>Annexe 2: The Zarit Burden Interview.....</b>                                                                                                     | <b>80</b>   |
| <b>Annexe 3: Inventaire de fardeau objectif.....</b>                                                                                                 | <b>84</b>   |

|                                                                                 |           |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Annexe 4:</b> The Hospital Anxiety and Depression Scale .....                | <b>87</b> |
| <b>Annexe 5:</b> The Brain Injury Complaint Questionnaire.....                  | <b>90</b> |
| <b>Annexe 6:</b> The Modified Medical Outcome Study Social Support Survey ..... | <b>93</b> |
| <b>Annexe 7:</b> MOS Cognitive Functioning Scale.....                           | <b>96</b> |

## Liste des figures et des tableaux

|                                                                                                                                              |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1: <i>Flow chart of recruitment</i> .....                                                                                             | 50 |
| Table 1: <i>Sample characteristics</i> .....                                                                                                 | 51 |
| Table 2: <i>Injury-related characteristics</i> .....                                                                                         | 52 |
| Table 3: <i>Objective changes in close relatives' responsibilities or activities since the elder's injury</i> .....                          | 53 |
| Table 4: <i>Results of multiple regression analyses (backward elimination method) for subjective burden and psychological distress</i> ..... | 54 |

## Liste des abréviations

|           |                                                                 |
|-----------|-----------------------------------------------------------------|
| TCC       | Traumatisme crânio-cérébral                                     |
| AVC       | Accident vasculaire cérébral                                    |
| TBI       | Traumatic brain injury                                          |
| MCI       | Mild cognitive impairment                                       |
| CHU       | Centre Hospitalier Universitaire                                |
| ZBI       | The Zarit Burden Interview                                      |
| HADS      | The Hospital Anxiety and Depression Scale                       |
| BICoQ     | The Brain Injury Complaint Questionnaire                        |
| mMOS-SS   | The Modified Medical Outcomes Study Social Support Survey       |
| MOS-SS    | The Medical Outcomes Study Social Support Survey                |
| IBM       | International Business Machines Corporation                     |
| SPSS      | Statistical Package for the Social Science                      |
| SD        | Standard deviation                                              |
| M         | Mean                                                            |
| FIM       | modified Functional Independence Measure                        |
| KMO       | Kaiser-Keyer-Olkin                                              |
| HEJ       | Hôpital de l'Enfant-Jésus                                       |
| CHU       | Centre Hospitalier Universitaire                                |
| MOS-COG-R | Modified Medical Outcomes Cognitive Functioning Scale – Revised |
| MSSS      | Ministère de la Santé et des Services sociaux                   |

## Remerciements

Le dépôt de ce mémoire doctoral tournera la page d'un tome substantiel de ma vie, celui de mon parcours académique. Il fut rendu possible grâce à la collaboration de gens merveilleux qui ont eu à cœur mes apprentissages et de mes proches qui m'ont incitée à mettre un pied devant l'autre au cours de ce parcours ayant exigé beaucoup d'efforts. Je tiens à les remercier.

Avant tout, je tiens à remercier mon phare principal dans la rédaction de ce mémoire doctoral, ma directrice de recherche, la Professeure Marie-Christine Ouellet. Une femme de cœur, dont la rigueur et la bienveillance m'ont fait bénéficier d'un encadrement d'une rare qualité. Je manque de mots pour exprimer ma reconnaissance pour le temps et l'énergie qu'elle a accordé à ma formation professionnelle. Grâce à elle, j'ai pu plonger dans le monde de la recherche clinique en réadaptation et faire la connaissance de centaines de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Surtout, je la remercie pour la confiance qu'elle m'a accordée dès le tout début. Au cours de ce long parcours, sa conviction de ma réussite, même lors des moments où je doutais, m'a permis de me rendre au bout de ce doctorat. Ce fut un privilège d'avoir évolué à ses côtés au cours de ce chapitre de ma vie.

Au Professeur Carol Hudon, membre du comité d'encadrement, merci d'avoir accepté d'éclairer ce mémoire doctoral de vos conseils judicieux. Votre attention minutieuse accordée à mon travail ainsi que vos critiques constructives ont favorisé la qualité mon argumentation et le respect des délais que je m'étais fixés.

Merci à Jean Leblond pour ses précieux conseils statistiques et pour sa disponibilité.

À la formidable équipe autour de laquelle j'ai eu la chance de graviter au sein du laboratoire, vous avez été une source de bonheur et de stimulation intellectuelle tout au long de ce doctorat. Kristina Gravel, Amber Labow, Kathya Martel et Frédérique Gervais, je vous remercie d'avoir compris, toujours. Votre amitié m'est précieux et a rendu ce doctorat tellement plus facile. Au Professeur Simon Beaulieu-Bonneau, la sagesse de tes



conseils, ton optimisme et ta passion contagieuse m'offrent un modèle professionnel à suivre et me font sentir privilégiée d'avoir travaillé avec toi.

À Jacques Lussier, neuropsychologue du Centre de Réadaptation en Déficience Physique, merci de m'avoir accompagnée au cours de mon internat, la plus belle année de ma scolarité. Merci d'avoir partagé avec moi une partie de ton savoir en neuropsychologie clinique. Merci de m'avoir initiée patiemment et avec passion au monde de la thérapie d'Acceptation et d'Engagement. Autant tu as su me guider lorsque j'en avais besoin que tu as su me pousser hors de la zone de confort lors des moments d'hésitation. C'est avec une grande fierté que je porterai le bagage que tu m'as transmis, il me sera précieux pour les années à venir.

L'Université fut non seulement un endroit riche en apprentissage, mais en fut également un où des amitiés précieuses furent soudées. Alexandre Hamel, Catherine Giguère, Daniel Fortin-Guichard, Frédéric Grondin, Gabrielle Teyssier-Roberge et Mariane Valois-Demers, merci d'avoir fait de mon parcours académique la plus belle période de ma vie à ce jour, d'avoir gravé en moi des souvenirs impérissables et d'être des ingrédients fondamentaux à mon bonheur. Merci de votre amitié.

Mes parents. Merci pour votre soutien incalculable et votre amour inconditionnel. Jérôme, qui même au seuil de mes 28 ans prend toujours à cœur son rôle de grand frère. Merci à vous trois d'avoir systématiquement pardonné mes absences dans les moments de tempête, de vous être sincèrement intéressés à mon travail et de m'avoir fait sentir que vous étiez fiers de moi. La meilleure façon de vous remercier pour tout, c'est de le finir enfin, mon doctorat. Voilà qui est fait.

À la personne la plus importante pour moi, Pierre-Yves, merci de faire quotidiennement ressortir le meilleur de moi-même. Plus que tu ne peux le penser, tes encouragements et ton écoute m'ont aidée à passer à travers les moments les plus difficiles de ce parcours. Nous sommes ma plus grande fierté. Je t'aime.

Enfin, je tiens à remercier chacun des aînés et leurs proches qui se sont impliqués dans ce projet. Plusieurs d'entre eux vivaient des moments difficiles suite aux bouleversements causés par l'accident. Malgré tout, ils ont choisi d'accorder de leur précieux temps à la recherche. Je leur en remercie.

## **Avant propos**

Le présent mémoire doctoral fut réalisé en réponse aux exigences du programme de doctorat en psychologie (D. Psy.) de l'École de psychologie de l'Université Laval. Mme Marie-Christine Ouellet (Ph. D), professeure agrégée à l'École de psychologie de l'Université Laval, a agi à titre de directrice du mémoire doctoral.

La première section du présent mémoire doctoral constitue une introduction générale faisant état des connaissances actuelles concernant les différentes conséquences du traumatisme crânio-cérébral sur le fonctionnement de la personne âgée ainsi que sur leurs proches. Un article de nature empirique fut inséré dans le Chapitre 1. Celui-ci fut rédigé en anglais par l'auteur de ce présent mémoire doctoral. Plus précisément, sous la supervision de la Dre Marie-Christine Ouellet, elle a contribué à l'énoncé de la problématique, à l'établissement des questions de recherche, au choix des mesures, au recrutement des participants, à la passation des entrevues semi-structurées, à l'analyse et l'interprétation ainsi qu'à la rédaction du manuscrit. Les autres co-auteurs de l'article ont fourni une contribution intellectuelle d'une ampleur justifiant l'ordre octroyé à chacun. Cet article n'a pas fait l'objet d'une publication pour l'instant, mais il sera soumis sous peu dans la revue scientifique *Brain Injury*.

## **Introduction générale**

### **Le traumatisme crânio-cérébral chez les aînés**

Selon une définition issue d'une concertation d'un groupe d'experts sur le traumatisme crânio-cérébral (TCC), ce dernier réfère à une blessure à la tête causée par une force extérieure qui provoque une perturbation des fonctions cérébrales (Menon et al., 2010). La gravité de cette blessure à la tête étant généralement basée sur une évaluation de l'état de conscience dans les heures suivant l'accident, sur la durée du coma et sur la durée de l'amnésie post-traumatique (Sherer, Struchen, Yablon, Wang, & Nick, 2008; Zuercher, Ummenhofer, Baltussen, & Walder, 2009). La gravité se divise généralement sur un continuum de léger, modéré à grave. Il est généralement admis que les conséquences cognitives à long terme augmentent en fonction de la gravité du TCC (Schretlen & Shapiro, 2003).

Régulièrement surnommé l'«épidémie silencieuse» en raison des séquelles souvent invisibles, le TCC engendre, à différents degrés de gravité, un risque de conséquences à long terme sur le plan physique, cognitif, comportemental et émotionnel (Langlois, Rutland-Brown, & Wald, 2006). Roozenbeek, Maas, et Menon (2013), via une revue narrative, constatent qu'à travers le monde, la population générale est encore trop peu conscientisée aux conséquences du TCC, malgré qu'il soit considéré comme un problème de santé publique et socio-économique important. Par ailleurs, au cours des dernières décennies, dans les pays développés, l'âge médian des victimes de TCC tend à augmenter (Maas et al., 2017). Bien que l'amélioration de l'espérance de vie aurait certainement un rôle à jouer dans l'augmentation de la prévalence du TCC chez les personnes âgées, l'augmentation des cas de TCC chez les aînés dépasse les prédictions associées au vieillissement démographique (Brazinova et al., 2016) et les causes diverses du phénomène demeurent ambiguës (Taylor, Bell, Breiding, & Xu, 2017).

L'Agence de la santé publique du Canada (2014) soutient que le risque de subir un TCC est au plus élevé entre 25 et 30 ans ainsi qu'à partir de 65 ans. Ce même organisme

prévoit que, si aucune mesure de prévention efficace n'est mise en place, le nombre d'aînés hospitalisés pour un TCC devrait augmenter de 28% d'ici 2031. Ces prédictions suggèrent que le TCC chez les personnes âgées deviendra un enjeu de santé publique de plus en plus majeur au cours des prochaines décennies (Flanagan, Hibbard, Riordan, & Gordon, 2006; Maas et al., 2017).

Contrairement aux adultes de 18 à 35 ans pour qui les accidents de véhicules motorisés sont la cause la plus fréquente de TCC, les chutes sont la première cause de TCC chez les aînés, occasionnant plus de la moitié de ceux-ci (Taylor et al., 2017; Thompson, McCormick, & Kagan, 2006). Le risque important de chute chez la population âgée s'expliquerait surtout par une prévalence augmentée de différents problèmes de santé comme les déficits sensoriels (visuels, proprioceptifs et vestibulaires), la faiblesse musculaire, la confusion, une démarche instable et la prise de certaines médications (Rubenstein, 2006). De ce fait, les aînés appartenant à la tranche d'âge la plus avancée (85 ans et plus) seraient les plus à risque d'être victime de chute (Fu, Fu, Jing, McFaull, & Cusimano, 2017).

### **La mortalité, les risques cognitifs et les conséquences fonctionnelles à la suite d'un TCC chez les personnes âgées**

Les études actuellement disponibles sur les répercussions post-TCC chez les aînés s'intéressent surtout au taux de mortalité et aux conséquences fonctionnelles. Les résultats d'une méta-analyse démontrent que, lorsque comparées aux victimes de tout âge, les personnes de 60 ans et plus enregistrent le plus haut taux de mortalité à la suite d'un TCC modéré ou grave, 75% d'entre eux décédant dans les six mois suivant leur accident (McIntyre, Mehta, Aubut, Dijkers, & Teasell, 2013). Notons en ce sens que le risque de mortalité s'accroît à mesure que l'âge de la victime d'un TCC grave augmente (Hukkelhoven et al., 2003). Quant aux victimes âgées de TCC léger, une large étude de cohorte rapporte qu'elles présenteraient 25% plus de risque de décéder dans les quatre années suivant leur accident comparativement aux aînés n'ayant jamais subi de TCC (Cheng et al., 2014). Ces données détonnent des effets documentés à propos des plus jeunes

victimes de TCC légers, où la mortalité post-accident serait rare, même lors de complications (Cassidy et al., 2004).

Les personnes vieillissantes qui survivent au TCC présentent un risque significatif d'atteintes cognitives à la suite de leur accident, surtout si elles ont subi un TCC d'une gravité plus importante (Goldstein, Levin, Goldman, Clark, & Altonen, 2001). En lien avec la réadaptation, l'âge serait la variable la plus prédictrice de l'amélioration cognitive post-accident (Green et al., 2008). Plus spécifiquement, la vitesse de traitement de l'information serait généralement plus atteinte que les plus jeunes victimes de TCC (Green et al., 2008) et les conséquences au niveau de l'attention et de la mémoire verbale dépasseraient manifestement celles du déclin cognitif associé au vieillissement normal (Ashman et al., 2008). Ainsi, comparativement aux adultes plus jeunes, les séquelles cognitives des aînés blessés à la tête les placeraient plus à risque de dépendre d'une aide externe à long terme (Kolakowsky-Hayner et al., 2012).

C'est en 1979 que l'âge fut reconnu pour la première fois comme un facteur crucial dans le pronostic fonctionnel des victimes de TCC (Heiden, Small, Caton, Weiss, & Kurze, 1979; Hernesniemi, 1979), cette proposition étant maintes fois confirmée depuis (Corrigan et al., 2014; Green et al., 2008; Hukkelhoven et al., 2003; Susman et al., 2002). De façon générale, la réadaptation des personnes âgées serait plus longue que chez les plus jeunes adultes pour des résultats plus modestes (McIntyre et al., 2013). En effet, pour un TCC d'une gravité équivalente, les personnes âgées subissent davantage de conséquences fonctionnelles et sont moins autonomes à la suite d'un TCC (Kolakowsky-Hayner et al., 2012; LeBlanc, de Guise, Gosselin, & Feyz, 2006; Rapoport, Kiss, & Feinstein, 2006; Susman et al., 2002; Testa, Malec, Moessner, & Brown, 2005). De plus, à mesure que l'âge de l'individu augmente, le risque de présenter un handicap important à la suite d'un TCC s'accroît également (Hukkelhoven et al., 2003; Stocchetti, Paterno, Citerio, Beretta, & Colombo, 2012). D'ailleurs, 12 mois suivant l'accident, les incapacités des personnes âgées demeurent généralement stables comparativement à la population non gériatrique qui observe une récupération physique et cognitive notable (Haller et al., 2017).

De ce fait, bien qu'aucune étude à ce jour n'ait inclus de mesures objectives des comorbidités prémorbides chez les aînés ayant subi un TCC (Gardner, Dams-O'Connor, Morrissey, & Manley, 2018), bon nombre d'auteurs concluent que la clientèle gériatrique présente fort probablement des fragilités avant même l'accident qui entravent leur adaptation aux obstacles post-accident, comme une santé plus frêle et une vulnérabilité aux déficits cognitifs (Fournier-St-Amand, 2019; LeBlanc et al., 2006; Lecours, Sirois, Ouellet, Boivin, & Simard, 2012; Mosenthal et al., 2004; Robertson & Murre, 1999). D'ailleurs, Ouellet et ses collaborateurs (2014) ont constaté que 62% de leur échantillon d'aînés s'étant présenté aux urgences pour une blessure traumatique mineure présentaient un fonctionnement cognitif en-dessous des normes documentées pour un processus de vieillissement non pathologique.

Au-delà du profil cognitif, l'avancement en âge est régulièrement associé à de complexes conditions médicales comme le diabète et l'hypertension ainsi qu'à la prise de médicaments anticoagulants pouvant empirer le dommage cérébral engendré par le TCC (Stocchetti et al., 2012). La blessure cérébrale chez les aînés est aussi plus fréquemment aggravée en raison de l'association entre les chutes et les hémorragies sous-durales, elles-mêmes reliées à des complications médicales, des chirurgies et un moins bon pronostic fonctionnel que les plus jeunes (Rothweiler, Temkin, & Dikmen, 1998). En effet, les personnes présentant un TCC léger compliqué par une hémorragie sous-durale auraient des habiletés fonctionnelles et neuropsychologiques davantage comparables à une personne ayant subi un TCC modéré qu'un TCC léger (Kashluba, Hanks, Casey, & Millis, 2008).

Enfin, la plasticité cérébrale serait un facteur fondamental de la réadaptation fonctionnelle à la suite d'un TCC (Leocani & Comi, 2006). En vieillissant, la capacité du cerveau à se réorganiser et à compenser pour les lésions acquises serait toujours fonctionnelle (McIntyre, Teasell, & Aubut, 2013; Boyke, Driemeyer, Gaser, Buchel, & May, 2008; Dinse, 2006), mais un nombre diminué de neurones auraient la capacité de compenser en cas de dommage cérébral (Mahncke, Bronstone, & Merzenich, 2006; Peters, 2006). Plus récemment, une revue de Ziebell et ses collègues (2017) permet d'établir que le vieillissement normal déclenche des processus inflammatoires qui seraient amplifiés lors

d'un TCC, ce qui provoquerait une inflammation excessive nuisant au rétablissement cognitif et ayant même le potentiel d'accélérer le déclin cognitif post-TCC.

### **Les répercussions psychologiques du TCC chez les aînés**

Depuis quelques années, une insuffisance majeure dans la documentation scientifique est dénoncée à propos des conséquences psychosociales du TCC chez les personnes âgées (McIntyre et al., 2013; McIntyre, Janzen et Teasell, 2014) : peu de chercheurs se sont penchés sur le sujet, peu d'études incluent des mesures sociales et psychiatriques et les devis sont principalement rétrospectifs (McIntyre et al., 2013). Cependant, les données scientifiques actuellement disponibles supportent l'hypothèse que la survenue d'un TCC en âge plus avancé aurait ses propres conséquences psychosociales (Sendroy-Terrill, Whiteneck, & Brooks, 2010; Thompson et al., 2006).

Il a été suggéré que les atteintes fonctionnelles importantes chez les personnes âgées à la suite d'un TCC s'expliqueraient en partie par un ajustement psychologique post-accident parfois difficile (LeBlanc et al., 2006). En effet, un âge avancé serait associé à la présence de symptômes dépressifs post-TCC (Rao et al., 2010), ces résultats appuyant ceux d'une revue systématique de Menzel (2008) qui soulève qu'entre 21 et 37% des aînés ayant subi un TCC présenterait un diagnostic de dépression majeure. Celui-ci aurait une incidence persistante sur la réadaptation, comme en font foi de plus importantes difficultés psychosociales et une moins grande autonomie comparativement aux patients âgés sans diagnostic de dépression (Menzel, 2008; Rapoport et al., 2006).

Notons que chez les aînés, les chevauchements entre les symptômes dépressifs, les conditions médicales et les symptômes somatiques peuvent compliquer la détection du diagnostic de dépression (Krishnan et al., 2002; Menzel, 2008). De plus, selon une méta-analyse de Hegeman, Kok, van der Mast, and Giltay (2012) l'expression des symptômes de la dépression chez les aînés différerait partiellement de chez les adultes plus jeunes. En effet, ces auteurs démontrent que le portrait des aînés dépressifs serait davantage orienté vers l'agitation psychomotrice, les symptômes somatiques, comme des symptômes gastro-



intestinaux et des anxiétés relatives à la santé, que vers des plaintes psychologiques comme un sentiment excessif de culpabilité.

Dans les cinq années suivant un TCC, la plupart des adultes de tout âge vivraient des difficultés psychologiques cliniquement significatives, principalement reliées à l'anxiété, la dépression ou l'usage problématique d'une substance (Alway, Gould, Johnston, McKenzie, & Ponsford, 2016). Ces données sous-tendent qu'un TCC placerait les personnes blessées à haut risque de développer un problème psychologique. Chez les aînés, la documentation scientifique de l'ajustement psychologique à la suite d'un TCC n'en est qu'à ses premiers pas. Les quelques études s'étant penchées sur la question font état de symptômes dépressifs plus prévalents chez la population d'aînés blessés à la tête que chez ceux n'ayant pas subi de TCC (Albrecht et al., 2015; Rapoport et al., 2006). Ainsi, les facteurs de risque et la prévalence du développement subséquent de troubles psychologiques (p.ex. troubles anxieux, de sommeil, usage de substance) à la suite d'un TCC chez les personnes âgées demeurent à ce jour méconnus.

### **Être le proche d'une personne âgée ayant subi un TCC**

L'âge est un facteur de risque majeur pour nécessiter de l'assistance humaine quotidienne à la suite d'un TCC (Corrigan et al., 2014; Deb & Burns, 2007; Kolakowsky-Hayner et al., 2012). Même chez les aînés ayant subi un TCC léger, le risque de présenter des conséquences significatives sur le fonctionnement reste élevé (Goldstein et al., 2001). D'ailleurs, chez les victimes adultes de TCC, une assistance quotidienne serait nécessaire dans le tiers des cas (Corrigan et al., 2014).

Généralement, les proches sont ceux qui prennent en charge ce besoin d'assistance à la suite de la réadaptation (Bayen et al., 2013; Lamontagne, Ouellet, & Simard, 2009). Les études s'intéressant aux effets du TCC sur les proches utilisent généralement le terme de «proche-aidant» dans la mesure où celui-ci est responsable de la prise en charge de la personne blessée (Ponsford, Olver, Ponsford, & Nelms, 2003; Powell et al., 2017) alors que le terme de «proche» serait plus adéquat dans les cas où cette personne n'offre pas de soins

particuliers à la suite de l'accident (Ponsford et al., 2003). Il n'en demeure pas moins que, bien qu'une proportion de parents proches n'endosse pas le statut de proche-aidant parce que la personne ayant subi le TCC s'est complètement rétablie, d'autres assument clairement un rôle d'aidant primaire en assumant une responsabilité de soins pour compenser les défis multidimensionnels causés par la blessure (Ponsford et al., 2003). Statistique Canada (2009) définit le proche-aidant d'un aîné comme un membre de la famille ou un ami fournissant de l'aide non rémunérée à long terme à une personne de 65 ans et plus en raison d'un problème de santé ou d'incapacités physiques. Selon ce même organisme (2012), les soins les plus communément dispensés aux aînés comporteraient le transport, l'aide pour les activités de la vie domestique et le soutien aux soins personnels. Statistique Canada (2013) estime également que plus du quart des proches-aidants des aînés seraient eux-mêmes des personnes âgées alors que la majorité se situerait entre 45 et 64 ans. Cette donnée sous-tend qu'un nombre considérable de proches d'aînés font eux-mêmes face au déclin fonctionnel associé au vieillissement normal (Harada, Natelson Love, & Triebel, 2013) et que plusieurs autres appartiennent à la « génération sandwich », référant aux gens assumant la charge simultanée d'enfants et d'un parent âgé en perte d'autonomie (O'Sullivan, 2015).

Récemment, dans le cadre d'une étude québécoise, Gagnon et ses collaborateurs (2016) ont soulevé que, lorsque confrontés au TCC, les aînés souhaitent presque unanimement demeurer à leur domicile. Les besoins d'autonomie, d'intimité, de préservation des relations conjugales et de retrouver un environnement familial motiveraient principalement ce désir. Certes, cette tendance à souhaiter vivre dans son chez-soi, additionnée aux incapacités post-TCC souvent plus importantes avec l'accroissement en âge, augmente la probabilité de nécessiter le soutien d'un proche dans les tâches quotidiennes (Corrigan et al., 2014; McIntyre et al., 2013). Considérant que l'implication d'un proche favorise le maintien des aînés à leur domicile, ces aidants participent à diminuer le fardeau social associé à l'institutionnalisation et offrent une précieuse qualité de vie au bénéficiaire des soins (Turcotte, 2013), parfois même au dépend de leur propre santé physique et psychologique (Rigby, Gubitz, & Phillips, 2009). Bien que la tâche des proches-aidants soit associée à des coûts indirects comme une possible

diminution de productivité à l'emploi (Keating, Lero, Fast, Lucas, & Eales, 2013), celle-ci épargne des dépenses de santé notables à l'état en Amérique du Nord (Arno, Levine, & Memmott, 1999; Hollander, Liu, & Chappell, 2009).

### **Conséquences du TCC sur les proches des aînés et les besoins reliés**

Malgré que l'intérêt scientifique envers les aînés blessés à la tête s'accroît, le *Evidence-Based Review of Moderate to Severe Acquired Brain Injury* (ABIEBR), un organisme révisant périodiquement les écrits scientifiques s'intéressant au TCC a soulevé en 2013 la pauvreté alarmante des connaissances sur l'effet d'un TCC chez les personnes âgées sur les proches des victimes (McIntyre et al., 2013). Cinq ans plus tard, l'état des connaissances sur le sujet avait malheureusement connu peu d'avancement (McIntyre, Mehta, Anderson, Faltynek, & Teasell, 2018). En effet, bien que le prendre-soin informel chez les aînés atteints de différentes complications de santé et chez les adultes victimes de TCC est mieux documenté (Langlois et al., 2006), les connaissances sur la santé psychologique des proches des aînés ayant subi un TCC sont presque inexistantes.

En raison de l'imprévisibilité de l'accident, les proches des victimes de TCC de tout âge doivent se familiariser avec des changements drastiques dans leurs rôles conjugaux ou familiaux, qui ont parfois été stables pendant des décennies. Bien que la plupart des proches se sentent valorisés par leur rôle (Turner & Findlay, 2012; Wells, Dywan, & Dumas, 2005), il est admis que la tâche peut être lourde, stressante et donner l'impression que la demande des ressources personnelles et sociales est supérieure à ce qui peut être fourni (Schulz & Sherwood, 2008; Turner & Findlay, 2012).

Considérant que les incapacités quotidiennes des victimes de TCC peuvent être permanentes ou demeurer pour plusieurs années (Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris, & Moldovan, 2007), la tâche assumée par les proches engendrerait un stress à long terme associé ayant un degré élevé d'imprévisibilité (Schulz & Sherwood, 2008). En effet, cette tâche risque d'engendrer indirectement du stress sur d'autres aspects de la vie de l'aidant incluant la sphère professionnelle, financière, familiale et sur le temps accordé aux loisirs

(Pinquart & Sorensen, 2003). De ce fait, prendre soin d'un proche s'accorde si bien dans la formule du stress chronique que cet exemple est utilisé comme modèle explicatif dans une méta-analyse de Vitaliano, Zhang, and Scanlan (2003) sur les effets du stress chronique sur la santé. Ce modèle propose que les proches sont exposés à des stressors objectifs, comme le niveau de soin requis, les difficultés d'ordre physique et cognitif et les problèmes comportementaux de la personne. Le stress perçu subséquent serait modéré par les ressources (stratégies d'adaptation efficaces et soutien social) et les vulnérabilités (histoire personnelle et hérédité) de l'aidant. Le risque de présenter des problèmes de santé chez le proche à la suite d'un stress chronique serait expliqué par l'interaction entre les stressors objectifs, les ressources et vulnérabilités personnelles, le stress perçu et la qualité des habitudes de vie (Vitaliano et al., 2003).

L'implication régulière d'un proche réduit le besoin de soins professionnels, mais risque d'imposer un fardeau important à l'aidant prenant soin d'un aîné ou d'une personne ayant subi un TCC (Bayen et al., 2016; Sherwood, Given, Given, & von Eye, 2005). Le fardeau peut s'aborder selon un angle *objectif* ou *subjectif* (Koopmanschap, Van Exel, Van den Bos, van den Berg, & Brouwer, 2004; Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Le premier réfère aux changements concrets observés dans le quotidien de l'aidant associés à la prestation de soins, par exemple le temps consacré à soutenir l'aîné blessé dans ses soins d'hygiène (Koopmanschap, van Exel, van den Berg, & Brouwer, 2008; Montgomery et al., 1985). Peu d'études ont mesuré le fardeau objectif chez les proches-aidants de victimes de TCC à ce jour, mais les données actuelles estiment un lourd fardeau objectif chez près de la moitié d'entre eux (Bayen et al., 2016). Le second renvoie aux réactions émotionnelles ressenties par l'aidant relativement à son rôle (Koopmanschap et al., 2004; Montgomery et al., 1985). Chez une population de tout âge ayant subi un TCC, la majorité des proches rapporterait vivre un fardeau subjectif significatif (Bayen et al., 2013) et celui-ci aurait tendance à s'alourdir dans les deux années suivant l'accident (Manskow et al., 2017). Via un devis longitudinal, Bayen et ses collaborateurs (2016) ont d'ailleurs récemment soulevé que, quatre ans post-accident, le poids du fardeau, tant objectif que subjectif, demeurerait important et affecterait plusieurs sphères de la vie des proches.

Les travaux qualitatifs de Layman et ses collègues (2005) s'intéressant aux conjoints d'ânés ayant subi un TCC en moyenne 7 ans plus tôt ont permis d'amorcer une base de connaissances sur le fardeau perçu par cette population. Ces auteurs soulignent que l'augmentation des tâches associées au rôle d'aidant serait à son paroxysme pendant la période de réadaptation, c'est-à-dire au moment où l'autonomie des personnes blessées est plus affectée. Curieusement, pendant cette période où le fardeau objectif serait augmenté, le fardeau subjectif des conjointes serait important, mais ne le serait pas du côté des conjoints. En effet, les femmes auraient davantage l'impression d'assumer un rôle de parent que de conjointe alors que les hommes auraient plus tendance à se sentir utiles et à percevoir leur rôle comme celui d'un protecteur envers leur conjointe blessée. Il s'avère toutefois pertinent de spécifier la modeste taille de l'échantillon ( $n=13$ ) et le fait que près de la moitié des TCC ( $n=5$ ) furent subis avant l'âge de 65 ans. Somme toute, l'étude permet de mettre en évidence les impacts subjectifs d'un TCC chez les conjoints d'adultes d'âge avancé.

Chez les proches de victimes de TCC, la lourdeur du fardeau perçu serait fortement corrélée avec le niveau de fonctionnement de la personne blessée, évoluant généralement de concert avec le niveau d'assistance requis (Bayen et al., 2016; Manskow et al., 2015). Du côté des proches d'ânés nécessitant de l'assistance, Sherwood et ses collègues (2005), ayant analysé un vaste échantillon de proches, ont conclu que l'état psychologique et fonctionnel de la victime âgée prédirait la lourdeur du fardeau ressenti par son proche. De plus, autant chez les proches de victimes de TCC que chez ceux prenant soin d'ânés présentant différents problèmes de santé, le fardeau perçu s'alourdirait davantage en fonction des problèmes comportementaux (p.ex. agressivité, comportements sociaux inadéquats) présentés par la victime que par son degré d'autonomie (Ergh, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007). Parmi les répercussions d'un lourd fardeau ressenti par le proche, seraient répertoriés une tendance à présenter des symptômes dépressifs concomitants, une capacité diminuée à s'occuper du proche, un risque augmenté de maltraitance de l'âné et une accentuation des symptômes présentés par l'âné qui reçoit les soins (Cohen, Halevi-Levin, Gagin, & Friedman, 2006; Lehan, Arango-Lasprilla, de los Reyes, & Quijano, 2012).

Les proches des victimes de TCC occupent au quotidien une position privilégiée quant à l'observation des répercussions post-TCC chez la victime. Plusieurs études ont soulevé que les atteintes cognitives (p.ex. mémoire) et comportementales (p.ex. impulsivité), les changements de personnalité (p.ex. diminution de l'empathie), une faible autonomie, une consommation problématique de substances psychotropes et la présence de symptômes dépressifs sont les conséquences du TCC chez la victime qui nécessiteraient le plus d'ajustement chez le proche (Kreutzer et al., 2009; Livingston et al., 2010; Ponsford et al., 2003; Wells et al., 2005).

Au sujet des difficultés perçues suite au TCC, une étude pilier de Sbordone et ses collègues (1998) soulève que les personnes ayant subi un TCC ont tendance à évaluer réalistement leurs capacités physiques suite à l'accident, mais auraient moins conscience de l'ampleur de leurs difficultés cognitives et émotionnelles. De leur côté, les proches rapportent significativement plus de plaintes cognitives et émotionnelles chez leur proche blessé que la personne blessée elle-même. Suite à cette étude, d'autres auteurs ont démontré cette tendance des patients à surévaluer leurs capacités sur les plans cognitifs et émotionnels suite au TCC (Fischer, Trexler, & Gauggel, 2004 ; Kelley et al., 2014). Ceci dit, ces informations montrent qu'au quotidien, il peut s'avérer un défi pour les proches de s'ajuster aux difficultés moins accessibles à la conscience de la personne blessée.

Il y a 20 ans, Goldstein et son équipe (1999) ont avancé que les proches des aînés ayant subi un TCC éprouveraient une détresse importante. Bien que très peu d'études s'y soient intéressées depuis, il est maintenant reconnu qu'assumer ce rôle auprès d'une victime de TCC de tout âge est un facteur de risque significatif pour présenter de la détresse psychologique (Ergh et al., 2003; Testa et al., 2005), pouvant être aussi importante que celle ressentie par la personne blessée (Kreutzer et al., 2009; Ponsford & Schonberger, 2010). D'ailleurs, environ le tiers de ces proches présenterait des symptômes anxieux et dépressifs cliniques (Ponsford et al., 2003) et ceux-ci demeureraient stables jusqu'à cinq ans à la suite de l'accident (Ponsford & Schonberger, 2010). Plus encore, la plupart des

besoins non comblés des proches seraient d'ordre émotionnel (Sinnakaruppan & Williams, 2001).

Un désaccord scientifique existe quant à l'effet du type de relation liant le proche et la personne blessée (p.ex. enfants, conjoints, ami) sur la santé psychologique du premier. Des auteurs soulèvent que le lien ne serait pas corrélé à l'intensité de la détresse (Kreutzer et al., 2009), certains concluent que les conjoints vivent davantage de détresse que les parents (Gervasio & Kreutzer, 1997) et d'autres soulèvent que le proche d'un aîné n'ayant pas de lien conjugal avec celui-ci aurait plus tendance à la déprime qu'un conjoint assumant ce même rôle (Sherwood et al., 2005). Chez les proches-aidants d'adultes âgés présentant des difficultés cognitives ou physiques, une méta-analyse statue que les conjoints auraient un plus faible bien-être que les enfants et les beaux-enfants. En effet, ce groupe vivrait significativement plus de symptômes dépressifs principalement en raison d'une plus grande charge de soin (Pinquart & Sörensen, 2011).

Chose certaine, dépendamment de la gravité de l'atteinte, les proches des victimes de TCC doivent apprendre à vivre avec une personne pouvant présenter de drastiques changements de comportement, de fonctionnement et de personnalité. D'ailleurs, les membres de famille entretiendraient d'importantes inquiétudes relativement à un manque perçu d'informations concernant l'évolution des atteintes chez leur proche blessé (Arango-Lasprilla et al., 2010; Campbell, 1988; Gagnon, Lin, & Stergiou-Kita, 2016).

### **Le soutien social comme facteur de protection**

Manifestement, être le proche d'une personne ayant subi un TCC ou d'un aîné en perte d'autonomie peut provoquer une altération psychologique importante, mais certains d'entre eux se portent bien et réussissent à s'adapter à la situation (Cranswick & Dosman, 2008; Ergh et al., 2003; Ponsford et al., 2003). Il est largement appuyé que, à la suite d'un TCC, chez les adultes plus âgés ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) ou chez les aînés atteints de troubles cognitifs dégénératifs, le soutien social perçu serait un puissant prédicteur de l'adaptation psychologique des aidants informels (Adriaansen, van Leeuwen,

Visser-Meily, van den Bos, & Post, 2011; Ergh, Rapport, Coleman, & Hanks, 2002; Haley et al., 1996; Hanks, Rapport, & Vangel, 2007; Leach, Frank, Bouman, & Farmer, 1994; Wilks & Croom, 2008). Cependant, une étude au devis longitudinal s'intéressant au soutien social de personnes âgées en moyenne d'environ 60 ans ayant subi un AVC suggère que le soutien social tend à diminuer avec le temps (Adriaansen et al., 2011). De même, parmi les facteurs facilitant l'adaptation post-accident chez les proches d'individus ayant subi un TCC, sont comptés une relation de qualité entre le proche et la personne blessée, l'absence de psychopathologie du proche au cours de sa vie et le sentiment d'efficacité relativement à la tâche d'aidant (Anderson, Parmenter, & Mok, 2002; Backhaus, Ibarra, Klyce, Trexler, & Malec, 2010; Layman, Dijkers, & Ashman, 2005). De ce fait, pour favoriser l'adaptation des proches aux atteintes de la personne ayant subi le TCC, l'amélioration du réalisme des perceptions du rôle assumé, de la gestion des émotions, des habiletés de résolution de problèmes et de la qualité du soutien social seraient des pistes de solutions cliniques prometteuses (Hanks et al., 2007).

Autant chez les proches des victimes de TCC et que des proches des aînés, le niveau de soutien social perçu serait un modérateur de leur bien-être (Ergh et al., 2003; Wilks & Croom, 2008). De plus, un maigre niveau de soutien social serait un facteur de risque potentiellement modifiable relativement à la santé émotionnelle des personnes vivant avec des situations stressantes (p.ex. ennuis de santé) (Moser, Stuck, Silliman, Ganz, & Clough-Gorr, 2012). Bien que plusieurs définitions du soutien social soient répertoriées, celui-ci est généralement divisé selon les catégories élaborées par Sherbourne et Stewart (1991). Premièrement, le soutien émotionnel et informationnel réfère à la présence d'une personne empathique, encourageant l'expression émotionnelle et offrant des conseils ou de la rétroaction pour aider à comprendre une situation. Deuxièmement, le soutien instrumental réfère à l'accessibilité d'une personne fournissant du matériel (p.ex. offre des repas cuisinés) ou des services (p.ex. gardiennage d'enfants) en cas de besoin. Troisièmement, les interactions sociales positives réfèrent à la possibilité de faire des activités plaisantes avec d'autres personnes. Quatrièmement, le soutien affectif réfère à la présence d'une personne pouvant recevoir et exprimer un sentiment d'amour.



Rotondi et ses collègues (2007), via un devis qualitatif, ont remarqué que les besoins de soutien exprimés par les proches varieraient en fonction de différentes transitions à traverser après l'accident, où les rôles à jouer seraient différents. Le besoin de soutien émotionnel lié à l'ajustement au nouveau rôle d'aidant serait à son plus élevé lors de la période d'hospitalisation, où près de 65% des proches manqueraient de soutien émotionnel. Ce besoin diminuerait légèrement lors de la période de réadaptation pour remonter lorsque la personne accidentée revient à la maison. À long terme, 35% des proches ressentiraient le besoin de recevoir davantage de soutien émotionnel. D'ailleurs, Carlozzi et al. (2015) ont récemment soulevé, via des groupes de discussion, que le soutien social général serait la principale préoccupation des proches-aidants d'adultes ayant subi un TCC. De façon intéressante, une bonne qualité de soutien social perçu chez le proche serait associée à un meilleur bien-être de la personne ayant subi le TCC, ceux-ci étant moins affectés négativement par les déficits à la suite de l'accident (Hanks et al., 2007; Vangel, Rapport, & Hanks, 2011).

### **Synthèse de la problématique, objectifs et hypothèses**

Le TCC chez la personne âgée entraîne un risque élevé de répercussions sur le fonctionnement physique, cognitif et social de la personne blessée, ce qui amène souvent des conséquences collatérales très importantes sur son entourage. Comparativement aux adultes plus jeunes ayant subi un TCC d'une gravité équivalente, les aînés subissent plus de conséquences fonctionnelles et sont moins autonomes à la suite d'un TCC. L'Agence de la santé du Canada prévoit que l'augmentation actuelle des cas de TCC chez les aînés couplée au vieillissement démographique pourrait occasionner un important problème de santé publique au cours des prochaines années.

À la suite de la réadaptation, ce sont généralement les proches qui prennent en charge le besoin d'assistance, qui serait nécessaire dans le tiers des cas de TCC (Bayen et al., 2013). À ce jour, l'intérêt scientifique s'est concentré sur les proches des victimes adultes de TCC, mais l'expérience des proches d'aînés est à peine effleurée dans les écrits scientifiques. En clinique, les interventions privilégiées pour soutenir ces proches sont surtout dérivées des connaissances acquises chez les proches de victimes plus jeunes

(Thompson et al., 2006), mais possiblement aussi de ceux prenant soin d'aînés ayant subi un AVC ou atteints de troubles cognitifs dégénératifs. Or, bien que des similarités existent entre ces groupes, les aînés ayant subi un TCC sont confrontés à des défis physiques, cognitifs et psychologiques pouvant être distincts, ce qui remet en question la généralisation des résultats des études s'étant intéressées à d'autres populations. Certes, une importante proportion de proches de victimes de TCC de tout âge vit des symptômes anxieux et dépressifs cliniques à long terme et rapporte un fardeau significatif (Qadeer et al., 2017), de même que ceux prenant soin d'aînés atteints de troubles cognitifs dégénératifs (Chiao, Wu, & Hsiao, 2015; Hébert et al., 2003). Or, il est manifestement urgent de mieux comprendre le vécu spécifique des proches d'aînés ayant subi un TCC et d'identifier les facteurs qui placent cette population grandissante à risque de vivre de la détresse psychologique.

La présente étude a pour premier objectif de documenter, quatre mois après l'accident, la lourdeur du fardeau subjectif et du fardeau objectif ainsi que la gravité de la détresse psychologique (anxiété et dépression) chez les proches de personnes âgées ayant subi un TCC. Le second objectif consiste à évaluer la contribution des plaintes subjectives rapportées par le proche relativement à l'aîné blessé, du soutien social perçu, de l'âge du proche ainsi que de la gravité du TCC sur la détresse psychologique ainsi que sur le fardeau subjectif de ces aidants. Des variables importantes pouvant influencer la santé mentale seront prises en compte comme l'âge de l'aîné, le sexe et le niveau de scolarité du proche et de l'aîné, le lien avec l'aîné blessé, les antécédents psychologiques du proche ainsi que le nombre d'heures d'assistance quotidienne requise par la personne blessée.

Relativement au premier objectif, considérant la documentation des écrits scientifiques au sujet des défis particuliers associés au TCC chez les personnes âgées et les conséquences collatérales sur les proches des victimes adultes, il est attendu qu'une proportion importante de l'échantillon présentera un important fardeau subjectif, au moins un changement objectif relié à la prestation de soins ainsi que de la détresse psychologique significative. Concernant le second objectif, il est attendu qu'un bas niveau de soutien social perçu, que plusieurs difficultés perçues chez l'aîné depuis l'accident, un

âge de l'aidant plus élevé et un TCC plus grave soient associés à des symptômes psychologiques plus importants et un fardeau subjectif plus élevé.

**Chapitre 1 - Subjective and objective burden and psychological distress in close  
relatives of elderly persons with tramatic brain injury**

Article

Subjective and objective burden and psychological distress in close relatives of elderly  
persons with traumatic brain injury

Karèle Villeneuve, B.Psy<sup>a-b</sup>, Simon Beaulieu-Bonneau, PhD<sup>a-b</sup>, Carol Hudon, PhD<sup>a-e</sup>,  
Marianne Lévesque, BA,<sup>a-b</sup> Marie-Josée Sirois, PhD<sup>c-d</sup>, Élane deGuisse, PhD<sup>f-e</sup>, Marie-Ève  
Lamontagne, PhD<sup>b</sup>, Natalie Le Sage, MD<sup>c</sup>, Marcel Émond, MD, Msc<sup>c-d</sup>, & Marie-Christine  
Ouellet, PhD<sup>a-b</sup>

<sup>a</sup>École de psychologie, Université Laval, Québec, QC, Canada

<sup>b</sup>Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec,  
QC, Canada

<sup>c</sup>Centre de recherche du CHU de Québec - Université Laval, Québec, QC, Canada

<sup>d</sup>Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Québec, QC, Canada

<sup>e</sup>CERVO centre de recherche, Québec, Québec, QC, Canada

<sup>f</sup>Centre universitaire de santé de McGill, Montréal, Québec, QC, Canada

<sup>g</sup>Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain,  
Montréal, QC, Canada

Corresponding author :

Marie-Christine Ouellet, PhD

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

525 boul. Wilfrid-Hamel, Québec, QC, Canada, G1M 2S8

Phone: 1-418-529-9141 #6726

Fax: 1-418-529-354

Email: marie-christine.ouellet@psy.ulaval.ca

## Résumé

Malgré une incessante augmentation du TCC chez les personnes âgées dans les dernières décennies, les aidants informels de ces aînés blessés à la tête n'ont reçu qu'une maigre attention scientifique. À 4 mois post-TCC, cette étude avait comme objectif de (1) de décrire le fardeau subjectif (réactions émotionnelles relatives au rôle d'aidant), le fardeau objectif (changements concrets au sein des activités et responsabilités depuis le TCC) ainsi que la détresse psychologique (symptômes anxieux et dépressifs) des proches des aînés ayant subi un TCC léger à grave ainsi que (2) d'examiner si le fardeau subjectif et à la détresse psychologique pouvaient être prédits par le nombre de plaintes perçues rapportées relativement à l'aîné depuis l'accident, le soutien social perçu, l'âge du proche et la gravité du TCC. Presque tous (88%) les proches rapportent accorder plus de soins à l'aîné ou avoir moins de temps pour d'autres sphères d'activité, 27% rapportent des symptômes anxieux ou dépressifs significatifs alors que 28% ressentent un fardeau minimalement léger. Des régressions linéaires exploratoires suggèrent qu'un plus grand nombre de plaintes relatives à l'aîné blessé et qu'un pauvre soutien social perçu prédirait le fardeau subjectif et la détresse psychologique. Un plus jeune âge du proche prédirait un fardeau subjectif plus important. Comme le TCC chez les personnes âgées est un problème de santé publique grandissant, cette première étude quantitative s'intéressant aux proches des aînés ayant subi un TCC fournit des connaissances essentielles pour guider l'adaptation des interventions cliniques visant à soutenir le mieux possible ces aidants à s'ajuster à leur nouveau rôle.

## **Abstract**

Although traumatic brain injury (TBI) in the elderly has been a growing issue in the last decades, which will continue as the population ages, the caregivers of these injured elderly have received an almost non-existent scientific attention to date. At four months post-TBI, the aims of this study were to (1) describe subjective burden (emotional experience of the care task), objective burden (changes in changes in close relatives' responsibilities or activities since the elder's injury) and psychological distress (anxious and depressive symptoms) of close relatives of elderly persons sustaining TBI and (2) to explore the predictors of subjective burden and psychological distress. Virtually all (88%) close relatives report at least one form of objective burden since the injury, 27% report either significant anxious or depressive symptoms and 28% perceive at least mild subjective burden. Exploratory linear regressions show that a higher number of difficulties reported by relatives regarding the injured person and poorer perceived social support predict higher subjective burden and psychological distress. A younger age of the caregiver also predicts higher subjective burden. Because TBI in the elderly is becoming an increasing socioeconomic concern, this first quantitative research provides important knowledge to guide the adaptation of clinical interventions to support relatives of elderly persons sustaining TBI in their new role as caregivers.

## **Introduction**

The median age of people sustaining traumatic brain injury (TBI) is increasing across the globe (Roozenbeek, Maas, & Menon, 2013). In Canada, more than one in four individuals are expected to be 65 years and older in 2036 (Statistics Canada, 2012), and as such, TBI in the elderly is becoming an increasingly important public health concern (De Guise et al., 2014). It is largely documented that TBI at any age may lead to significant consequences on physical, cognitive, and social functioning (Langlois, Rutland-Brown, & Wald, 2006). However, not only do older individuals have a greater risk of sustaining TBI, but they also have longer lengths of stay during hospitalization and rehabilitation (Fournier-St-Amand, 2019) and more functional consequences affecting daily life (Rapoport, Kiss, & Feinstein, 2006) when compared to younger adults with an equivalent injury severity.

Falls are the most common cause of TBI in older adults (Taylor, Bell, Breiding, & Xu, 2017), and these are associated with subdural hematomas, which are themselves related to complications and to a less favourable functional prognosis than in younger adults (Rothweiler, Temkin, & Dikmen, 1998). Individuals with mild TBI complicated by subdural hemorrhage have been observed to have functional and neuropsychological limitations more comparable to persons with moderate TBI than a mild TBI (Kashluba, Hanks, Casey, & Millis, 2008). Although no study to date has included precise measurement of elderly's premorbid health conditions (Gardner, Dams-O'Connor, Morrissey, & Manley, 2018), many authors suggest that pre-existing conditions can hinder older adults' post-TBI rehabilitation and worsen cognitive deterioration: for example diabetes, hypertension or anticoagulant medication conditions can worsen cerebral damage linked to the TBI (Hukkelhoven et al., 2003; LeBlanc, de Guise, Gosselin, & Feyz, 2006; Lecours, Sirois, Ouellet, Boivin, & Simard, 2012; Mosenthal et al., 2004; Robertson & Murre, 1999; Salthouse, 2012; Stocchetti, Paterno, Citerio, Beretta, & Colombo, 2012). In this regard, even elderly individuals visiting the emergency department for a minor injury could be at higher risk for cognitive and functional decline beyond what is expected for their age (Ouellet et al., 2014).



Close relatives of the injured person are those who provide the bulk of human assistance after TBI regardless of age at injury (Lamontagne, Ouellet & Simard, 2009; Bayen et al., 2013). For older adults sustaining TBI, the possible post-TBI long-term disabilities associated with the injury, pre-morbid health conditions, and an older age represent a combination of factors increasing the likelihood of requiring support from an informal caregiver for activities of daily living (Corrigan et al., 2014; McIntyre, Mehta, Janzen, Aubut, & Teasell, 2013). Motivated by needs for autonomy, intimacy, preservation of their close relationship and a familiar environment, one study has suggested that elderly persons almost unanimously wish to return home after a TBI (Gagnon et al., 2016). Significant others, most often spouses but also children, are generally the ones who will provide assistance needed following rehabilitation (Bayen et al., 2013). While a proportion of close relatives do not endorse the status of caregiver because the person with TBI completely recovers from the injury, others clearly assume a direct caregiving role by compensating for the multidimensional challenges caused by the injury (Ponsford, Olver, Ponsford, & Nelms, 2003). Not only the involvement of close relatives helps older adults to stay in their homes, but it contributes to the reduction of social burden associated with institutionalization and improves quality of life for the elder cared for (Turcotte, 2013; Arno, Levine, & Memmott, 1999; Hollander, Liu, & Chappell, 2009).

To date, the literature has well documented the experience of close relatives of younger adults sustaining a TBI, but studies examining the well-being of persons caring for elders with TBI is severely limited (McIntyre et al., 2013; McIntyre, Mehta, Anderson, Faltynek, & Teasell, 2018). Caregivers of older adults with TBI are frequently excluded from studies, probably because it is suspected that this population has a different experience from caregivers of younger patients. Nevertheless, it is recognized that being a caregiver to an adult of any age who has sustained a TBI is a significant risk factor for psychological distress (Ergh, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003; Testa, Malec, Moessner, & Brown, 2005). In fact, about one third of caregivers present clinically significant anxiety and depressive symptoms (Ponsford et al., 2003) and these symptoms seem to remain stable even up to five years following the injury (Ponsford & Schonberger, 2010).

As a result of the TBI, many close relatives must adjust to drastic changes in marital and/or family roles. Abundant research indicates that caregivers' tasks can be burdensome and stressful (Turner & Findlay, 2012) and may cause indirect stress on other aspects of their lives, including the professional, financial, family and leisure spheres (Pinquart & Sorensen, 2003). Caregiver burden is often characterized as either subjective or objective. Objective burden pertains to the caregiving tasks *per se* and the time invested in caring (Koopmanschap, van Exel, van den Berg, & Brouwer, 2008). Subjective burden refers to the caregiver's emotional experience related to caregiving (Koopmanschap, Van Exel, Van den Bos, van den Berg, & Brouwer, 2004). Bayen and colleagues (2016) recently found that a lower functioning of the injured person is associated with both subjective and objective burden. Behavioural problems, such as aggressiveness, are related to subjective burden while objective burden seems more related to more severe cognitive issues.

It is widely accepted that, for caregivers caring for a younger adult after a TBI or for an elderly person living with dementia or stroke, perceived social support is a powerful predictor of their psychological adjustment (Adriaansen, van Leeuwen, Visser-Meily, van den Bos, & Post, 2011; Hanks, Rapport, & Vangel, 2007; Wilks & Croom, 2008). Moreover, higher perceived social support for the caregiver is associated with better well-being in the person with TBI (Vangel, Rapport, & Hanks, 2011). Although data for caregivers of elderly persons with TBI are still lacking, a longitudinal study has shown that perceived social support in caregivers of older patients sustaining stroke tends to decrease with time (Adriaansen et al., 2011). In this regard, some authors argue that lower social support is a potentially modifiable risk factor (Hanks et al., 2007; Moser, Stuck, Silliman, Ganz, & Clough-Gorr, 2012).

Clinical interventions to support caregivers are still poorly documented. Clinicians and decision makers may be guided by scientific knowledge acquired with carers of younger adults with TBI (Thompson, McCormick, & Kagan, 2006) or from knowledge in the fields of stroke, mild cognitive impairment (MCI) or dementia. However, the caregiving experience for carers of an elder with TBI may not be quite compared to the context of a dementia, mainly because of the abrupt nature of the changes (e.g. cognitive decline,

behavioural issues) compared to a more progressive evolution of the disease in neurodegenerative disorders. More similarities may exist with caregivers of patients sustaining a stroke, which suffered from a sudden brain condition and frequently report similar symptoms than patients with TBI (Johansson, Bjuhr, & Rönnbäck, 2012).

The fact remains that older people with TBI experience different physical, cognitive and psychological challenges compared to younger individuals, which seriously questions the generalizability of data collected with caregivers of younger adults. The Public Health Agency of Canada (2014) underscores that TBI in the elderly will become an increasingly prevalent problem over the years, and therefore increased scientific attention to this issue is imperative. The objectives of this study were thus, at four months post-injury: (1) to document subjective burden, objective burden and psychological distress (anxiety and depression symptoms) of close relatives of elderly persons with TBI, and (2) to explore potential predictors of subjective burden and psychological distress (difficulties reported by relatives regarding the injured person, social support, age of the close relative, and TBI severity).

## **Method**

### **Participants**

The sample included 46 caregivers of elder persons (65 years or older) having sustained mild to severe TBI hospitalized for a TBI at a Level I trauma center (Hôpital de l'Enfant-Jésus in Québec City, Canada). Inclusion criteria were: to be a close relative of an elder having been hospitalized after a TBI (spouse, partner, sibling, child, or a long-term friend), to have known the injured elder person before the accident, to live in a community setting and to be able to understand and speak French. Exclusion criteria were: having a history of a neurological disease (e.g. any type of dementia, stroke, tumour, multiple sclerosis, moderate or severe TBI), having an acute medical illness precluding participation, being unable to understand written and oral information, or not being capable of giving informed consent.

## **Procedure**

At the trauma center, an experienced research nurse approached TBI survivors 65 years and older (mild to severe) and their close relatives to inform them about the study. She briefly presented the study and obtained their verbal consent to be contacted later for a more comprehensive explanation of the research project. Once the injured elder accepted to be contacted for the larger study, they were asked the following question “Who is the main person most close to you whom you can count on for help?”. If the person was present, then their verbal consent to be contacted later on was obtained. If not present, this was done at the next phone contact, approximately three months following the accident, when a member of the research team contacted potential participants. Persons interested in participating were sent a consent form and were accompanied over the phone to read the form and ask any questions. In order to document the experience of these caregivers shortly after hospitalisation, participants were invited to complete a telephone or a face-to-face (at the rehabilitation center) semi-structured interview (depending on their preference or region of residence) approximately four months following the accident ( $\pm$  two weeks). These interviews were conducted by trained doctoral students in psychology. Self-reported questionnaires were also sent to the participant by mail or email (depending on their preference). This study protocol received approval from the Ethics Research Board of the CHU de Québec – Université Laval.

## **Measures**

### **Sociodemographic information and premorbid variables.**

Sociodemographic information was gathered regarding the caregiver’s and the injured elder’s age, sex, educational level and working status. In addition, the severity of the TBI, the nature of the relationship with the injured person (e.g. partner, parent, friend), access to home support services and the caregiver’s psychiatric history were documented.

### **Subjective burden.**

The Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) was used to assess global perceived burden by caregivers. This instrument covers four dimensions: emotional, social, financial, and physical burden. Each of the 22 items was scored on a Likert scale from 0 to 4, documenting the frequency of perceived consequences of the caregiving experience (from «never» to «almost all the time»). The global burden score can be classified as: absent to little (score under 21), mild to moderate (score between 21 and 40), moderate to severe (score between 41 to 60) or severe (score higher than 61) (Zarit & Zarit, 1987). The ZBI has been validated in a wide range of populations, including caregivers of people who sustained TBI (Siegert, Jackson, Tennant, & Turner-Stokes, 2010). The validated French version was used (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993). According to a literature review (Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012), the ZBI is the most useful instrument to measure the incidence of informal caregiving of the elderly.

### **Objective burden.**

To document any significant changes in different tasks or activities of the relatives since the injury, a checklist of 16 yes/no questions was developed (adapted from Mavounza et al., 2019). This tool assessed if participants felt they spent more time caring for their loved one or had less time for themselves in different areas of life since the accident (e.g. social life, professional life, vacations). Each item was measured on a one-point scale (0 = no change in time spent since the injury, 1 = change in time spent since the injury). Also, an extra item documented the average weekly number of hours of help or care provided to the injured person before and since the injury.

### **Psychological distress (anxiety and depression).**

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983) was used to measure symptoms of depression and anxiety in the week before. This well validated tool (Spinhoven et al., 1997; Savard, Laberge, Gauthier, Ivers, & Bergeron, 1998)

includes 14 items divided in a 7 items depression subscale and a 7 items anxiety subscale. The scale contains no somatic items (e.g., related to appetite or sleep) as to avoid any confusion with somatic manifestations of concomitant medical conditions. Each item is scored on a Likert scale from 0 to 3 points. Both subscale scores are calculated from 0 to 21. For each subscale, the scores can be categorized as normal or asymptomatic (score from 0 to 7), probable cases (score from 8 to 10) and clinical significant symptomatic cases (score higher than 11). As recommended by Razavi and his colleagues (1990), the HADS total score was calculated as a measure of general psychological distress.

### **Difficulties of the injured elder perceived by the caregiver.**

The Brain Injury Complaint Questionnaire (BICoQ) (Vallat-Azouvi et al., 2018) was used to document issues perceived by the close relative regarding the elderly following his TBI. The instrument comprises 25 yes/no questions and covers cognition, behavior, fatigue/sleep, mood and somatic symptoms (e.g. Does he/she have problems with concentration; Is he/she easily fatigued ?; Is he/she more irritable ?). This questionnaire has been shown to have good internal consistency in adults with TBI (Vallat-Azouvi et al., 2018).

### **Perceived social support**

The Modified Medical Outcomes Study Social Support Survey (mMOS-SS) (Moser et al., 2012), an 8-item self-administrated survey, measured the perceived availability of informal social support. The mMOS-SS is an abbreviated version of The Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SS) (Sherbourne & Stewart, 1991). Items are scored on a Likert scale (from 1-never to 5-all of the time) and measure the frequency of availability of different types of support covering emotional support and instrumental support. Total scores are obtained by calculating the average of the scores for each item transformed into a score between 0 and 100 according to a mathematical rule available in the scoring manual. A higher score indicates better perceived social support. Moser and his colleagues (2012) indicate that the mMOS-SS presents psychometric properties similar to

the MOS-SS, known for its excellent validity and reliability and for its universally applicable items (McDowell, 2006).

### **Statistical analyses**

Statistical analyses were performed with IBM SPSS Statistics, version 25. The alpha level was set at 5% (two-tailed). Descriptive analyses were used to characterize the participants and the injured elders on sociodemographic characteristics (e.g. age, sex, working status), to document premorbid variables (e.g. injury severity, relationship between the injured person and its caregiver, and psychiatric history). For objective 1, descriptive statistics documented the relatives' subjective burden, objective burden as well as anxiety and depression symptoms. To explore further the data, the sample was divided in subgroups of interest: those experiencing subjective burden *vs* those who were not (cut-off of  $\geq 21$  on the ZBI), caregivers who were partners *vs* caregivers with other relationships (e.g. children, sibling), those experiencing significant psychological symptoms (HADS anxiety or depression scale  $\geq 8$ ) *vs* those who did not. Characteristics were compared between subgroups : *t*-tests were used for continuous variables and Chi-square analyses for categorical variables (the Fisher's exact test was used when one or more cells in the crosstab had observed frequencies of less than five).

For objective 2, two separate multiple backward linear regressions were performed for subjective burden (ZBI total score) and psychological distress (HADS total score). The Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy showed that the strength of the relationships among variables was high (KMO = .75), which indicated it was acceptable to proceed with linear regression. Predictors examined were: number of complaints observed by the relative regarding the injured elder, perceived social support, relative's age and TBI severity.

## **Results**

### **Sample description, elderly characteristics and injury information**

The sample was comprised of 46 close relatives of elderly persons who sustained a TBI (figure 1). Of 65 elder participants having sustained TBI in the study period, eight did not accept that we contact a close relative and four did not have any significant other to refer. Of 53 potential participants, 46 accepted to participate (87%). Table 1 presents the sociodemographic characteristics of these participants and of the injured elders. The close relatives were 87% female and 65.2 years on average ( $SD=11.2$ ). In terms of relationship to the injured elder, 69.6% of them were partners, 15.2% were children, 6.5% were siblings and 8.7% were long-time friends. Globally, 65.2% were living with the injured elder. The majority were retired (60.6%) while 34.7% were working and 4.4% were not at work for personal reasons. Most of participants had at least a high school education (71.7%) or professional training (13.0%), while 15.2% had an elementary education. The data was collected on average 126.6 days post-injury.

Table 2 presents the injury-related characteristics of the elders having sustained TBI. There were 80.4% of men and 73.0 years on average ( $SD=5.6$ ). Most were retired (76.1%), but 17.3% were not working for personal reasons and 6.6% were working. Similarly to their close relatives, the majority of the injured elders had at least a high school education (54.4%) or professional training (13.0%), and one-third had an elementary education (32.6%). In terms of injury severity, 23.9% were mild, 52.2% were evaluated as complicated-mild (mild TBI in the presence of intracranial abnormality), 21.7% were of moderate severity and 2.2% were severe. The most common causes of TBI were falls (58.4%), followed by recreational activities (15.2%), motorized vehicle accidents (10.9%) and being hit by an object (10.9%).

### **Subjective burden**

As shown by the average score on the ZBI ( $M = 15.7$ ,  $SD = 11.6$ ), the majority of the sample felt no to little subjective burden (71.1%). However, 24.4% of close relatives



presented mild-moderate subjective burden on the ZBI (scores 21-40) and 4.4% presented moderate-severe burden (scores 41 and higher). There was a significant difference between the participants feeling no to little subjective burden compared to those feeling at least a mild subjective burden in the amount of hours caring for their loved one  $t(38) = -3.33$ ,  $p = 0.002$ . Indeed, participants feeling no-to-little subjective burden offered an average of 4.2 hours of care weekly ( $SD = 5.9$ ) compared to an average of 24.7 hours ( $SD = 31.2$ ) for those feeling a heavier burden. No significant differences were found for living arrangement (living with the injured elder or not), TBI severity, the relationship between the injured elder and the relative, the age or sex of the elder or relative, the number of medical comorbidities of the elder or the close relative, the working status of the close relative, nor the education level of the elder or the close relative. All the subgroups compared were equivalent on age, sex, education, number of medical comorbidities and relationship.

The most frequent subjective complaints reported on the BICoQ concerned fatigue (78.6%), increased sleep needs (64.3%), slowness (57.1%), memory problems (61.9%), difficulties with concentration (64.3%), and problems with doing two things at once (59.5%).

### **Objective burden**

Table 3 presents the changes perceived in close relative's life since the injury in terms of objective burden, for example increased time spent on tasks (e.g. caring for their loved one) or decreased time for themselves (e.g. less time for work or leisure). On average, participants reported 4.9 forms of objective burden ( $SD = 3.9$ ). Almost all relatives (88.1%) reported some form of objective burden and an important proportion (16.7%) reported at least 10 forms. The most frequently assumed tasks were related to driving the injured elder (61.9%), helping him/her to care for his health (47.6%) and providing emotional support (45.2%). Children, siblings, and long-time friends saw a significantly greater increase of time spent for cooking meals than partners with a proportion of 46.2% compared to 10.3% ( $p = 0.016$ ). Furthermore, as expected, there was a significant

difference between the average weekly number of hours of care provided before the accident ( $M = 1.8$ ,  $SD = 8.8$ ) compared to four months post-injury ( $M = 10.6$ ,  $SD = 19.6$ ),  $t(39)=3.43$ ,  $p = 0.001$ . Only 6.5% of close relatives received home support services for their injured loved one.

### **Symptoms of anxiety and depression**

The majority of the sample (73.3%) did not present significant depressive or anxious symptoms, as indicated by a mean score of 4.89 ( $SD = 2.98$ ) on the HADS anxiety scale and of 3.51 ( $SD = 3.42$ ) on the depression scale. However, 15.6% of relatives presented significant depressive symptoms and 15.6% presented significant anxiety symptoms. In total 26.7% had either significant anxiety or depression. Participants with significant psychological distress (either HADS anxiety or depression scale  $\geq 8$ ) did not differ on any variable except the severity of the TBI of their injured relative. Indeed, 35.3% of relatives caring for an elder who sustained a mild or complicated-mild TBI presented either significant anxiety or depression symptoms compared to none in those caring for an elder who sustained a moderate or severe TBI; ( $p = 0.02$ ).

### **Predictors of subjective burden and psychological distress**

Table 4 presents the results of two multiple regressions, which were run to predict subjective burden and psychological distress based on the number of subjective complaints (BICoQ), age of the close relative, social support and TBI severity.

For subjective burden, the final regression model excluded TBI severity and included the number of subjective complaints (BICoQ), age of the relative and perceived social support. A significant regression equation was found ( $F(3,36) = 15.24$ ,  $p < .000$ ), with an adjusted  $R^2$  of 0.52. All three predictors contributed significantly to the model. Thus, a higher number of subjective complaints, a younger age of the relative and a lower social support explained 52% of the variance and significantly predicted higher subjective burden.

For psychological distress (HADS total score), a significant regression equation was also found ( $F(4,36) = 6.05, p < .001$ ), with an adjusted  $R^2$  of 0.34. However, of the four predictors, only a higher number of difficulties perceived in the injured elder (identified on the BICoQ) and a lower perceived social support (total mMOS-SS score) significantly predicted higher levels psychological distress.

## Discussion

This study aimed to describe objective burden, subjective burden, and psychological distress (anxiety and depression symptoms) of close relatives of elderly persons having sustained TBI four months earlier and to explore the predictors of subjective burden and psychological distress. Results indicate that close relatives of elderly TBI report an objective burden since the injury, mentioning on average five changes in different tasks or activities since the injury, and 28% report at least mild *subjective* burden. Furthermore 27% suffered from significant anxious or depressive symptoms. A higher number of subjective complaints regarding the injured elder and poorer perceived social support were found to be good predictors of higher subjective burden and psychological distress. To our knowledge, this study is the first to provide a thorough description of different types of burden and psychological health among close relatives caring for elderly person who has sustained TBI. This knowledge is much needed to support caregivers in their roles as the population ages.

Although the majority of our sample presented an absent to little subjective burden, almost one quarter did present higher levels of burden. However, the burden reported in our sample is much lower than in studies conducted in younger adults with TBI (Bayen et al., 2013, 2016; Brickell, French, Lippa, & Lange, 2018; Doyle and al., 2013) indicating rates about twice as high, including two studies which used the ZBI. Only one study reported rates comparable to ours (Machamer, Temkin, & Dikmen, 2002). In fact, the burden rates observed in our study are more comparable to studies interested in subjective burden of caregivers of elderly persons with mild cognitive impairment or stroke (Bruce, McQuiggan,

Williams, Westervelt, & Tremont, 2008; Paradise et al., 2015; Rigby, Gubitz, & Phillips, 2009; Springate & Tremont, 2013), which suggests that similarities could exist in the experience of these populations in terms of caregivers characteristics, patients characteristics, caregiving situation and access to services (Koopmanschap et al., 2004).

The possibility that relatives of older caregivers feel less subjective burden and cope better with their loved one's injury compared to younger adults cannot be discarded at this point. Layman and colleagues (2005) studied older couples who sustained TBI, and found that partners of elders who sustained a TBI tended to falsely attribute post-accident difficulties to age. This can suggest that it might be easier for elderly to live with the consequences of the injury, perhaps because these come less as a shock in an aging person compared to a younger adult, and have less marked consequences on lifelong development. Many couples in our sample had been living together for a long time. Considering that the couple separation risk decreases as the number of years the partners have been together increase at the time of the TBI (Wood & Yurdakul, 1997), it is possible that a certain proportion of them may even experience a deepening of their relationship after the injury, as seen by Layman and colleagues (2005). In the cancer literature, it has been shown that a feeling of closeness in the marital relationship is an important determinant of psychological adaptation for couples after the onset of cancer (Manne & Badr, 2008). Further research could examine whether how the pre- and post-injury quality of relationships may influence burden of caregivers caring for older adults with TBI.

Interestingly, research has shown that many caregivers experience positive outcomes from their caregiving experiences, for example an increased sense of purpose (Turner & Findlay, 2012; Wells, Dywan, & Dumas, 2005). In the present study, the injury was a very recent issue, and patients were probably receiving health services and other forms of support. It is thus possible that in this time frame, frustration or burden may not yet have reached a peak, and some caregivers might even have felt satisfaction for caring for a loved, although unfortunately these positive aspects were not evaluated. However, if the need for care persists in the long term, which is a likely consequence in older adults with TBI (McIntyre et al., 2018), subjective burden could tend to increase with time, as

recently found by a longitudinal study comparing burden between the first and the second year post-injury in younger adults (Manskow et al., 2017). Longitudinal studies would be needed to examine the evolution of burden as time passes since the injury. On a positive note, in the early stages of recovery, the injured persons and their relatives may cultivate hope that consequences of the accident will resolve, which could result in a milder subjective burden.

It has been suggested that during rehabilitation, injured elders often depend on the help of an informal caregiver (Layman, Dijkers, & Ashman, 2005). As expected, almost all participants (88%) reported at least one change in his/her tasks or occupations since the injury. Based on this information, we can state that, even when the elder with TBI sustained a mild injury, the majority of close relatives become informal primary caregivers, at least during the rehabilitation period. However, it is well established that the elderly have more functional consequences of the TBI than younger adults (Gardner et al., 2018; LeBlanc et al., 2006), suggesting that many relatives will still have to compensate for the elder's difficulties in the longer term. As a result, objective burden experienced over several months could lead to an increase in subjective burden, an effect noted four years after severe TBI in younger adults by Bayen and colleagues (2016).

Compared to partners, we found that the tasks assumed by children, siblings and close friends caring for injured elderly were similar, except for a significant increase of time spent for cooking meals for caregivers who were not partners. As many couples still endorse traditional gender roles (Lee & Waite, 2005), it is possible that many female partners in the sample had been assuming cooking for many years before the injury and, consequently, did not see a change in this pattern after their partner's TBI. On the other hand, it was probably uncommon for other relatives to cook meals prior the accident for their loved one not living with them.

Our results show that 27% of close relatives caring for older persons sustaining TBI presented significant psychological symptoms. Although our findings were around twice lower than those from some studies assessing samples of caregivers of younger adults with

TBI (Gillen, Tennen, Affleck, & Steinpreis, 1998; Kolakowsky-Hayner & Kishore, 1999), they were comparable to several others also interested in this population (Ergh, Rapport, Coleman, & Hanks, 2002; Kreutzer et al., 2009; Marsh, Kersel, Havill, & Sleight, 2002; Petranovich et al., 2015). It was unexpected to find a picture combining lower rates for subjective burden compared to caregivers of younger adults, but comparable rates for psychological distress. As such, anxious or depressive symptoms are not necessarily explained by the caregiving role perceived as heavy. It is possible that relatives living with psychological distress at four months post-TBI are worried for their injured loved one.

In support of this proposition, another interesting result of this study regards significantly higher psychological distress among relatives of elders with a milder TBI. Whereas patients and families may expect multidimensional consequences after moderate-severe TBI and will receive many rehabilitation services (Dikmen, Machamer, Powell, & Temkin, 2003), mild TBI is generally thought to be associated with a complete recovery in three months or less (Carroll et al., 2004). However, premorbid health problems and subdural hematomas, for which elders are particularly at risk, are strong predictors of worse recovery among elderly sustaining a mild TBI (Kristman, Brison, Bédard, Reguly, & Chisholm, 2016; Rothweiler et al., 1998). Thus, providing evidence-based information to caregivers during the acute period regarding TBI outcomes could support realistic expectations for recovery, especially if the elderly sustained a mild TBI and lives with several medical comorbidities.

Levels of subjective burden, objective burden and psychological distress were similar among partners, children, siblings, and close friends. We must however be careful when interpreting this result, considering that a literature review tended to show greater consequences on partners of adults sustaining TBI (Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005) and of frail elderly (Pinquart & Sörensen, 2011), which may suggest that the relationship to the patient or the age of the caregiver could contribute to the workload generated by the caregiving task. It is possible, however, that our sample was potentially too modest to detect any significant difference. Although this result must be replicated, it

suggests that clinical concern is warranted to all types of close relatives (partners, children, siblings or close friends) in the early stages post-TBI.

Exploratory analyses suggest that a higher number of subjective complaints regarding the injured elder and poorer perceived social support were predictors of a higher subjective burden and psychological distress while a younger age only predicted a higher subjective burden. TBI severity neither predicted burden or distress. Although social support is widely accepted as a protective factor for subjective burden and psychological health for caregivers of adults after a TBI (Ergh et al., 2002; Hanks et al., 2007; Manskow et al., 2017; Marsh, Kersel, Havill, & Sleight, 1998), our study is the first to link subjective complaints to these variables.

Our results point to the importance of ensuring that close relatives of older individuals receive good emotional and instrumental support, either from professionals or more informally from their social network, in order to lessen distress and subjective burden among caregivers who take on new or increased responsibilities after the injury. In this regard, even if further studies are required, encouraging data is available on social support interventions, such as peer counselling (Dam, de Vugt, Klinkenberg, Verhey, & van Boxtel, 2016) and family therapy (Leibach et al., 2014). These interventions have a potential to increase perceived emotional social support in caregivers of elders (Dam et al., 2016) and instrumental support in the carers of younger adults with TBI (Leibach et al., 2014).

Regarding subjective complaints reported by relatives, our results clearly demonstrate the importance of concentrating rehabilitation efforts in older people with TBI, particularly focused on cognitive impairments and fatigue management, which were the main complaints reported by the relatives in this study. Not only favourable rehabilitation outcomes promote the possibility of returning home (Leblanc et al., 2006) and reduce social financial burden, but better outcomes perceived by close relatives have the potential to decrease risks of living with psychological distress and a heavier burden. On the other hand, considering that a higher proportion of injured elderly will live with long-term consequences of their TBI compared to younger adults (Gardner et al., 2018; McIntyre et

al., 2018), it appears essential that distressed close relatives receive psychological support and information to help them cope with these difficulties.

We found that female partners, who are elderly themselves, are those most likely to become caregivers for older adults after a TBI, which contrasts with the samples of younger adult caregivers who tend to be younger and to include parents as caregivers (Ennis, Rosenbloom, Canzian, & Topolovec-Vranic, 2013). While it was expected that dealing with challenges associated to normal aging while caring for a loved one would contribute to a higher burden, a younger age of the close relative was rather found as a significant predictor of subjective burden. Younger caregivers may have to deal with multiple responsibilities, such as caring for children concurrently as for their aging parent, while also being invested in a career. Indeed, an individual assuming all these responsibilities may more rapidly feel overloaded when offering care to a close relative after TBI. It is also likely, as reported by the only study having examined the experience of caregivers of older adults after a TBI, that retired individuals report less burden, because they could already be accustomed to the increase of household responsibilities while having less obligations in other spheres of life (Layman et al., 2005). To promote the mental health of the caregivers juggling with many roles and responsibilities, our results point to the importance of alleviating objective burden, for example, by facilitating access to domestic or driving services.

The results of present study need to be interpreted in the light of several limitations. Due to the exploratory nature of the study, no control group was included. Also, premorbid elements such as caregivers' anxious or depressive symptoms as well as the elderly's cognitive challenges were impossible to be objectively documented. These factors may have affected relatives' psychological health and burden (Lu et al., 2007; Paradise et al., 2015). Also, despite our effort to systematically recruit every hospitalized elderly and their close relative, potential participants with mild TBI who did not present to the hospital could not be approached. Moreover, even with a satisfactory participation rate, it is possible that elders or relatives who refused to participate were functioning better or worse than those who decided to participate. Despite these limitations, our results certainly lead to a better



understanding of the experience of close relatives of elderly persons in the first months post-TBI, a population deserving an increased scientific attention.

While other studies have documented the burden and psychological distress among close relatives of adults sustaining a TBI (Bayen et al., 2013, 2016; Kreutzer et al., 2009; Ponsford & Schonberger, 2010), our study is one the first addressing these questions specifically regarding the people caring for the elderly after a TBI. Many authors have demonstrated that distress and burden are frequent among close relatives of younger adult sustaining TBI. Our results not only suggest that distress and burden are also a reality for people caring for older individuals, at least at four months post-injury, but also that caregiving is is probably experienced differently for those caring for an elderly person. There is an urgent need to increase our knowledge regarding this population, especially with the projected increase in incidence of TBI in the elderly combined with the context of limited healthcare resources. Future studies should investigate the longitudinal evolution of burden and distress among these caregivers and should consider elder's premorbid frailty. Furthermore, qualitative studies describing the particularities of the experience of caregivers of older individuals with TBI would be useful to guide clinical interventions.

## References

- Adriaansen, J. J., van Leeuwen, C. M., Visser-Meily, J. M., van den Bos, G. A., & Post, M. W. (2011). Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e48-e52. doi : 10.1016/j.pec.2010.12.011
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). *Mapping connections : An understanding of neurological conditions in Canada – Scope (prevalence and incidence)*. Repéré à <https://www.canada.ca/en/public-health/services/reports-publications/mapping-connections-understanding-neurological-conditions/mapping-connections-understanding-neurological-conditions-canada-13.html>
- Albrecht, J. S., Kiptanui, Z., Tsang, Y., Khokhar, B., Liu, X., Simoni-Wastila, L., & Zuckerman, I. H. (2015). Depression among older adults after traumatic brain injury: a national analysis. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(6), 607-614. doi:10.1016/j.jagp.2014.07.006
- Alway, Y., Gould, K. R., Johnston, L., McKenzie, D., & Ponsford, J. (2016). A prospective examination of Axis I psychiatric disorders in the first 5 years following moderate to severe traumatic brain injury. *Psychological Medicine*, 46(6), 1331-1341. doi:10.1017/S0033291715002986
- Anderson, M. I., Parmenter, T. R., & Mok, M. (2002). The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis. *Brain Injury*, 16(9), 743-757. doi:10.1080/02699050210128906
- Arango-Lasprilla, J. C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M. T., Nicholls, E., Rogers, H. L., & Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, 24(7-8), 1017-1026. doi:10.3109/02699052.2010.490516
- Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs*, 18(2), 182-188.
- Ashman, T. A., Cantor, J. B., Gordon, W. A., Sacks, A., Spielman, L., Egan, M., & Hibbard, M. R. (2008). A comparison of cognitive functioning in older adults with and without traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(3), 139-148. doi:10.1097/01.HTR.0000319930.69343.64
- Backhaus, S. L., Ibarra, S. L., Klyce, D., Trexler, L. E., & Malec, J. F. (2010). Brain injury coping skills group: a preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(6), 840-848. doi:10.1016/j.apmr.2010.03.015
- Bayen, E., Jourdan, C., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Vallat-Azouvi, C., ... & Azouvi, P. (2016). Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers 4 Years After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(5), E59-67. doi:10.1097/HTR.0000000000000079
- Bayen, E., Pradat-Diehl, P., Jourdan, C., Ghout, I., Bosserelle, V., Azerad, S., ... & Steering Committee of the Pari, S. T. B. I. s. (2013). Predictors of informal care burden 1 year after a severe traumatic brain injury: results from the Paris-TBI study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(6), 408-418. doi:10.1097/HTR.0b013e31825413cf

- Brazinova, A., Rehorcikova, V., Taylor, M. S., Buckova, V., Majdan, M., Psota, M., ... & Synnot, A. (2016). Epidemiology of traumatic brain injury in Europe: a living systematic review. *Journal of neurotrauma*.
- Brickell, T. A., French, L. M., Lippa, S. M., & Lange, R. T. (2018). Burden among caregivers of service members and veterans following traumatic brain injury. *Brain injury*, 32(12), 1541-1548. doi: 10.1080/02699052.2018.1503328
- Bruce, J. M., McQuiggan, M., Williams, V., Westervelt, H., & Tremont, G. (2008). Burden among spousal and child caregivers of patients with mild cognitive impairment. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 25(4), 385. doi: 10.1159/000122587
- Boyke, J., Driemeyer, J., Gaser, C., Buchel, C., & May, A. (2008). Training-induced brain structure changes in the elderly. *Journal of Neuroscience*, 28(28), 7031-7035. doi:10.1523/JNEUROSCI.0742-08.2008
- Campbell, C. H. (1988). Needs of relatives and helpfulness of support groups in severe head injury. *Rehabilitation Nursing*, 13(6), 320-325.
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Sander, A. M., Chiaravalloti, N. D., Brickell, T. A., Lange, R. T., ... & Tulsky, D. S. (2015). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury: development of a conceptual model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1), 105-113. doi:10.1016/j.apmr.2014.08.021
- Carroll, L., Cassidy, J. D., Peloso, P., Borg, J., Von Holst, H., Holm, L., ... & Pépin, M. (2004). Prognosis for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 36(0), 84-105.
- Cassidy, J. D., Carroll, L., Peloso, P., Borg, J., Von Holst, H., Holm, L., ... & Coronado, V. (2004). Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 36(0), 28-60.
- Cheng, P. L., Lin, H. Y., Lee, Y. K., Hsu, C. Y., Lee, C. C., & Su, Y. C. (2014). Higher mortality rates among the elderly with mild traumatic brain injury: a nationwide cohort study. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 22, 7. doi:10.1186/1757-7241-22-7
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.
- Cohen, M., Halevi-Levin, S., Gagin, R., & Friedman, G. (2006). Development of a screening tool for identifying elderly people at risk of abuse by their caregivers. *Journal of Aging and Health*, 18(5), 660-685. doi:10.1177/0898264306293257
- Corrigan, J. D., Cuthbert, J. P., Harrison-Felix, C., Whiteneck, G. G., Bell, J. M., Miller, A. C., ... & Pretz, C. R. (2014). US population estimates of health and social outcomes 5 years after rehabilitation for traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 29(6), E1-E9.
- Cranswick, K. et Dosman, D. (2008). Eldercare: what we know today (Publication no 11-008-X). Repéré à <https://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-eng.htm>
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with

- dementia: are they doing what they promise?. *Maturitas*, 85, 117-130. doi : 10.1016/j.maturitas.2015.12.008
- Deb, S., & Burns, J. (2007). Neuropsychiatric consequences of traumatic brain injury: a comparison between two age groups. *Brain Injury*, 21(3), 301-307. doi:10.1080/02699050701253137
- Dikmen, S. S., Machamer, J. E., Powell, J. M., & Temkin, N. R. (2003). Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(10), 1449-1457.
- Dinse, H. R. (2006). Cortical reorganization in the aging brain. *Progress in Brain Research*, 157, 57-80.
- de Guise, E., LeBlanc, J., Dagher, J., Tinawi, S., Lamoureux, J., Marcoux, J., ... & Feyz, M. (2014). Trends in hospitalization associated with TBI in an urban level 1 trauma centre. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 41(4), 466-475.
- Doyle, S. T., Perrin, P. B., Diaz Sosa, D. M., Espinosa Jove, I. G., Lee, G. K., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Connecting family needs and TBI caregiver mental health in Mexico City, Mexico. *Brain injury*, 27(12), 1441-1449. doi: 10.3109/02699052.2013.826505
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 832-844. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01382.x
- Ennis, N., Rosenbloom, B. N., Canzian, S., & Topolovec-Vranic, J. (2013). Depression and anxiety in parent versus spouse caregivers of adult patients with traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychological rehabilitation*, 23(1), 1-18. doi: 10.1080/09602011.2012.712871
- 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. doi:10.1076/jcen.25.8.1090.16735
- 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 Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Flanagan, S. R., Hibbard, M. R., Riordan, B., & Gordon, W. A. (2006). Traumatic brain injury in the elderly: diagnostic and treatment challenges. *Clinics in Geriatric Medicine*, 22(2), 449-468; x. doi:10.1016/j.cger.2005.12.011
- Fischer, S., Trexler, L. E., & Gauggel, S. (2004). Awareness of activity limitations and prediction of performance in patients with brain injuries and orthopedic disorders. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10(2), 190-199.
- Fournier-St-Amand, G. (2019). *Comparaison des personnes âgées et des adultes plus jeunes en réadaptation après un traumatisme craniocérébral : caractéristiques cliniques, fonctionnement psychologique, statut fonctionnel et fardeau des aidants* (mémoire doctoral, Université Laval, Québec). Repéré à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/33853/1/35020.pdf>
- Fu, W. W., Fu, T. S., Jing, R., McFaull, S. R., & Cusimano, M. D. (2017). Predictors of falls and mortality among elderly adults with traumatic brain injury: A nationwide, population-based study. *PloS one*, 12(4), e0175868.
- Gagnon, A., Lin, J., & Stergiou-Kita, M. (2016). Family members facilitating community re-integration and return to productivity following traumatic brain injury -

- motivations, roles and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 38(5), 433-441. doi:10.3109/09638288.2015.1044035
- Gagnon, É., Voyer, M., Terreau, P., Lacroix, N., Fournier St-Amand, G., & Ouellet, M. C. (2016). Autonomie et expérience de la dépendance chez les personnes âgées ayant subi un traumatisme craniocérébral. *Service social*, 62(2), 49-63
- Gardner, R. C., Dams-O'Connor, K., Morrissey, M. R., & Manley, G. T. (2018). Geriatric traumatic brain injury: epidemiology, outcomes, knowledge gaps, and future directions. *Journal of neurotrauma*, 35(7), 889-906.
- Gervasio, A. H., & Kreutzer, J. S. (1997). Kinship and family members' psychological distress after traumatic brain injury: A large sample study. *The Journal of head trauma rehabilitation*
- Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G., & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*.
- Gjesfjeld, C. D., Greeno, C. G., & Kim, K. H. (2008). A confirmatory factor analysis of an abbreviated social support instrument: The MOS-SSS. *Research on Social Work Practice*, 18(3), 231-237.
- Goldstein, F. C., Levin, H. S., Goldman, W. P., Clark, A. N., & Altonen, T. K. (2001). Cognitive and neurobehavioral functioning after mild versus moderate traumatic brain injury in older adults. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7(3), 373-383.
- Goldstein, F. C., Levin, H. S., Goldman, W. P., Kalechstein, A. D., Clark, A. N., & Kenenhan-Altonen, T. (1999). Cognitive and behavioral sequelae of closed head injury in older adults according to their significant others. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 11(1), 38-44
- Green, R. E., Colella, B., Christensen, B., Johns, K., Frasca, D., Bayley, M., & Monette, G. (2008). Examining moderators of cognitive recovery trajectories after moderate to severe traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12 Suppl), S16-24. doi:10.1016/j.apmr.2008.09.551
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coletton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Haller, C. S., Delhumeau, C., De Pretto, M., Schumacher, R., Pielmaier, L., Rebetez, M. M., ... & Walder, B. (2017). Trajectory of disability and quality-of-life in non-geriatric and geriatric survivors after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 31(3), 319-328. doi:10.1080/02699052.2016.1255777
- 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.
- Harada, C. N., Natelson Love, M. C., & Triebel, K. L. (2013). Normal cognitive aging. *Clinics in Geriatric Medicine*, 29(4), 737-752. doi:10.1016/j.cger.2013.07.002
- 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 on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., ... & Dubois, M. F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers

- of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67.
- Hegeman, J. M., Kok, R. M., van der Mast, R. C., & Giltay, E. J. (2012). Phenomenology of depression in older compared with younger adults: meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 200(4), 275-281. doi:10.1192/bjp.bp.111.095950
- Heiden, J. S., Small, R., Caton, W., Weiss, M. H., & Kurze, T. (1979). Severe head injury and outcome: A prospective study. *Raven Press: New York*, 181-193.
- Hernesniemi, J. (1979). Outcome following head injuries in the aged. *Acta Neurochirurgica*, 49(1-2), 67-79.
- Hollander, M. J., Liu, G., & Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49.
- Hukkelhoven, C. W., Steyerberg, E. W., Rampen, A. J., Farace, E., Habbema, J. D., Marshall, L. F., ... & Maas, A. I. (2003). Patient age and outcome following severe traumatic brain injury: an analysis of 5600 patients. *Journal of Neurosurgery*, 99(4), 666-673. doi:10.3171/jns.2003.99.4.0666
- Johansson, B., Bjuhr, H., & Rönnbäck, L. (2012). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. *Brain injury*, 26(13-14), 1621-1628. Doi : 10.3109/02699052.2012.700082
- Kashluba, S., Hanks, R. A., Casey, J. E., & Millis, S. R. (2008). Neuropsychologic and functional outcome after complicated mild traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(5), 904-911.
- Keating, N., Lero, D., Fast, J., Lucas, S. & Eales J. (2013). *A framework and literature review on the economic costs of care*. Research on Aging, Policies and Practice, Department of Human Ecology, University of Alberta.
- Kelley, E., Sullivan, C., Loughlin, J. K., Hutson, L., Dahdah, M. N., Long, M. K., ... & Poole, J. H. (2014). Self-awareness and neurobehavioral outcomes, 5 years or more after moderate to severe brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 29(2), 147-152.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., & Kishore, R. (1999). Caregiver functioning after traumatic injury. *NeuroRehabilitation*, 13(1), 27-33.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Hammond, F. M., Wright, J., Novack, T. A., Englander, J., Diaz-Arrastia, R., ... & Sueno, P. (2012). Ageing and traumatic brain injury: age, decline in function and level of assistance over the first 10 years post-injury. *Brain Injury*, 26(11), 1328-1337. doi:10.3109/02699052.2012.706353
- Koopmanschap, M. A., van Exel, N. J. A., van den Berg, B., & Brouwer, W. B. (2008). An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics*, 26(4), 269-280.
- Koopmanschap, M. A., Van Exel, N. J. A., Van den Bos, G. A. M., van den Berg, B., & Brouwer, W. B. F. (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 68(3), 309-320
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M., & Hammond, F. (2009). Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(6), 939-946. doi:10.1016/j.apmr.2009.01.010

- Krishnan, K. R., Delong, M., Kraemer, H., Carney, R., Spiegel, D., Gordon, C., ... & Wainscott, C. (2002). Comorbidity of depression with other medical diseases in the elderly. *Biological Psychiatry*, 52(6), 559-588.
- Kristman, V. L., Brison, R. J., Bédard, M., Reguly, P., & Chisholm, S. (2016). Prognostic markers for poor recovery after mild traumatic brain injury in older adults: a pilot cohort study. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 31(6), E33-E43.
- Lamontagne, M.-E., Ouellet, M.-C., Simard, J.-F. (2009). A descriptive portrait of human assistance required by individuals with moderate to severe traumatic brain injuries. *Brain Injury*. 23(7):693-701.
- Langlois, J. A., Rutland-Brown, W., & Wald, M. M. (2006). The epidemiology and impact of traumatic brain injury: a brief overview. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(5), 375-378.
- Layman, D. E., Dijkers, M. P., & Ashman, T. A. (2005). Exploring the impact of traumatic brain injury on the older couple: 'yes, but how much of it is age, I can't tell you ...'. *Brain Injury*, 19(11), 909-923. doi:10.1080/02699050500109928
- Leach, L. R., Frank, R. G., Bouman, D. E., & Farmer, J. (1994). Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8(7), 599-606.
- Lee, Y. S., & Waite, L. J. (2005). Husbands' and wives' time spent on housework: A comparison of measures. *Journal of Marriage and Family*, 67(2), 328-336.
- LeBlanc, J., de Guise, E., Gosselin, N., & Feyz, M. (2006). Comparison of functional outcome following acute care in young, middle-aged and elderly patients with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(8), 779-790. doi:10.1080/02699050600831835
- Lecours, A., Sirois, M. J., Ouellet, M. C., Boivin, K., & Simard, J. F. (2012). Long-term functional outcome of older adults after a traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(6), 379-390. doi:10.1097/HTR.0b013e31823b2385
- Lehan, T., Arango-Lasprilla, J. C., de los Reyes, C. J., & Quijano, M. C. (2012). The ties that bind: the relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation*, 30(1), 87-95. doi:10.3233/NRE-2011-0730
- Leibach, G. G., Trapp, S. K., Perrin, P. B., Everhart, R. S., Cabrera, T. V., Jimenez-Maldonado, M., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Family needs and TBI caregiver mental health in Guadalajara, Mexico. *NeuroRehabilitation*, 34(1), 167-175. doi: 10.3233/NRE-131013
- Leocani, L., & Comi, G. (2006). Electrophysiological studies of brain plasticity of the motor system. *Neurological Sciences*, 27 Suppl 1, S27-29. doi:10.1007/s10072-006-0542-x
- Livingston, L. A., Kennedy, R. E., Marwitz, J. H., Arango-Lasprilla, J. C., Rapport, L. J., Bushnik, T., & Gary, K. W. (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. doi:10.3233/NRE-2010-0582
- Lu, Y. F. Y., Austrom, M. G., Perkins, S. M., Bakas, T., Farlow, M. R., He, F., ... & Gamst, A. (2007). Depressed mood in informal caregivers of individuals with mild cognitive impairment. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(4), 273-285.

- Maas, A. I., Menon, D. K., Adelson, P. D., Andelic, N., Bell, M. J., Belli, A., ... & Citerio, G. (2017). Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, 16(12), 987-1048
- 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. doi: 10.1076/jcen.24.2.420.1040
- Mahncke, H. W., Bronstone, A., & Merzenich, M. M. (2006). Brain plasticity and functional losses in the aged: scientific bases for a novel intervention. *Progress in Brain Research*, 157, 81-109. doi:10.1016/S0079-6123(06)57006-2
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(S11), 2541-2555. doi : 10.1002/cncr.23450
- Manskow, U. S., Friberg, O., Roe, C., Braine, M., Damsgard, E., & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, 40(2), 211-222. doi:10.3233/NRE-161406
- Manskow, U. S., Sigurdardottir, S., Roe, C., Andelic, N., Skandsen, T., Damsgard, E., ... & Anke, A. (2015). Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Multicenter Study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(6), 411-423. doi:10.1097/HTR.0000000000000085
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. W. (1998). 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. W. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4), 434-447.
- Mavounza, C. (2019). *Fardeau des aidants dans le trouble cognitif léger amnésique* (thèse, Université Laval, Québec). Repéré à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/33981/1/34300.pdf>
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford university press.
- McIntyre, A., Mehta, S., Janzen, S., Aubut, J., & Teasell, R. W. (2013). A meta-analysis of functional outcome among older adults with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 32(2), 409-414
- McIntyre, A., Mehta, S., Aubut, J., Dijkers, M., & Teasell, R. W. (2013). Mortality among older adults after a traumatic brain injury: a meta-analysis. *Brain Injury*, 27(1), 31-40. doi:10.3109/02699052.2012.700086
- McIntyre, A., Teasell, R. et Aubut, J. (2013). Evidence-based review of moderate to severe acquired brain Injury : *Module 18 - Traumatic brain injury and older age*. London, ON : Acquired Brain Injury Evidence-Based Reviews (ABIEBR).
- McIntyre, A., Mehta, S., Anderson, R., Faltynek, P., et Teasell, R. (2018). Evidence-based review of moderate to severe acquired brain Injury : *Module 18 - Traumatic brain injury and older age*. London, ON : Acquired Brain Injury Evidence-Based Reviews (ABIEBR).
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., Maas, A. I., Demographics, Clinical Assessment Working Group of the, I., ... & Psychological, H. (2010). Position statement: definition of traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640. doi:10.1016/j.apmr.2010.05.017



- Menzel, J. C. (2008). Depression in the elderly after traumatic brain injury: a systematic review. *Brain Injury*, 22(5), 375-380. doi:10.1080/02699050802001492
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26
- Mosenthal, A. C., Livingston, D. H., Lavery, R. F., Knudson, M. M., Lee, S., Morabito, D., ... & Coimbra, R. (2004). The effect of age on functional outcome in mild traumatic brain injury: 6-month report of a prospective multicenter trial. *Journal of Trauma*, 56(5), 1042-1048.
- Moser, A., Stuck, A. E., Silliman, R. A., Ganz, P. A., & Clough-Gorr, K. M. (2012). The eight-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey: psychometric evaluation showed excellent performance. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(10), 1107-1116. doi:10.1016/j.jclinepi.2012.04.007
- O'Sullivan, A. (2015). Pulled from all sides: The sandwich generation at work. *Work*, 50(3), 491-494. doi:10.3233/WOR-141959
- Ouellet, M. C., Sirois, M. J., Beaulieu-Bonneau, S., Morin, J., Perry, J., Daoust, R., ... & Emond, M. (2014). Is cognitive function a concern in independent elderly adults discharged home from the emergency department in Canada after a minor injury? *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(11), 2130-2135. doi:10.1111/jgs.13081
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Paradise, M., McCade, D., Hickie, I. B., Diamond, K., Lewis, S. J., & Naismith, S. L. (2015). Caregiver burden in mild cognitive impairment. *Aging & mental health*, 19(1), 72-78. doi: 10.1080/13607863.2014.915922
- Peters, R. (2006). Ageing and the brain. *Postgraduate medical journal*, 82(964), 84-88. doi : 10.1136/pgmj.2005.036665
- Petranovich, C. L., Wade, S. L., Taylor, H. G., Cassedy, A., Stancin, T., Kirkwood, M. W., & Maines Brown, T. (2015). Long-term caregiver mental health outcomes following a predominately online intervention for adolescents with complicated mild to severe traumatic brain injury. *Journal of pediatric psychology*, 40(7), 680-688.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and aging*, 26(1), 1.
- 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. doi:10.1080/0269905031000070143
- Ponsford, J., & Schonberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16(2), 306-317. doi:10.1017/S1355617709991342
- Powell, J. M., Wise, E. K., Brockway, J. A., Fraser, R., Temkin, N., & Bell, K. R. (2017). Characteristics and Concerns of Caregivers of Adults With Traumatic Brain Injury.

- Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 32(1), E33-E41. doi:10.1097/HTR.0000000000000219
- Qadeer, A., Khalid, U., Amin, M., Murtaza, S., Khaliq, M. F., & Shoaib, M. (2017). Caregiver's burden of the patients with traumatic brain injury. *Cureus*, 9(8).
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *The British Journal of Psychiatry*, 156(1), 79-83
- Rao, V., Bertrand, M., Rosenberg, P., Makley, M., Schretlen, D. J., Brandt, J., & Mielke, M. M. (2010). Predictors of new-onset depression after mild traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 22(1), 100-104.
- Rapoport, M. J., Kiss, A., & Feinstein, A. (2006). The impact of major depression on outcome following mild-to-moderate traumatic brain injury in older adults. *Journal of Affective Disorders*, 92(2-3), 273-276. doi:10.1016/j.jad.2005.05.022
- Rigby, H., Gubitz, G., & Phillips, S. (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*, 4(4), 285-292. doi : 10.1111/j.1747-4949.2009.00289.x.
- Robertson, I. H., & Murre, J. M. (1999). Rehabilitation of brain damage: brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychol Bull*, 125(5), 544-575.
- Roozenbeek, B., Maas, A. I., & Menon, D. K. (2013). Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury. *Nature Reviews: Neurology*, 9(4), 231-236. doi:10.1038/nrneurol.2013.22
- Rothweiler, B., Temkin, N. R., & Dikmen, S. S. (1998). Aging effect on psychosocial outcome in traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(8), 881-887.
- Rotondi, A. J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J., & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(1), 14-25.
- Rubenstein, L. Z. (2006). Falls in older people: epidemiology, risk factors and strategies for prevention. *Age and Ageing*, 35 Suppl 2, ii37-ii41. doi:10.1093/ageing/afl084
- Salthouse, T. (2012). Consequences of age-related cognitive declines. *Annual review of psychology*, 63, 201-226. doi: 10.1146/annurev-psych-120710-100328
- Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J. G., Ivers, H., & Bergeron, M. G. (1998). Evaluating anxiety and depression in HIV-infected patients. *Journal of Personality Assessment*, 71(3), 349-367. doi:10.1207/s15327752jpa7103\_5
- Sbordone, R. J., Seyranian, G. D., & Ruff, R. M. (1998). Are the subjective complaints of traumatically brain injured patients reliable?. *Brain injury*, 12(6), 505-515.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27; quiz 27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Sendroy-Terrill, M., Whiteneck, G. G., & Brooks, C. A. (2010). Aging with traumatic brain injury: cross-sectional follow-up of people receiving inpatient rehabilitation over more than 3 decades. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(3), 489-497. doi:10.1016/j.apmr.2009.11.011
- Schretlen, D. J., & Shapiro, A. M. (2003). A quantitative review of the effects of traumatic brain injury on cognitive functioning. *International review of psychiatry*, 15(4), 341-349.

- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32(6), 705-714.
- Sherer, M., Struchen, M. A., Yablon, S. A., Wang, Y., & Nick, T. G. (2008). Comparison of indices of traumatic brain injury severity: Glasgow Coma Scale, length of coma and post-traumatic amnesia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(6), 678-685
- Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging and Health*, 17(2), 125-147. doi:10.1177/0898264304274179
- Siegert, R. J., Jackson, D. M., Tennant, A., & Turner-Stokes, L. (2010). Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(4), 302-309. doi:10.2340/16501977-0511
- Sinha, M. (2013). Rapport des Canadiens avec les membres de leur famille et leurs amis. (Publication no 89-652-X), Repéré sur le site de Statistiques Canada : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014006-fra.pdf>
- Sinnakaruppan, I., & Williams, D. M. (2001). Family carers and the adult head-injured: a critical review of carers' needs. *Brain Injury*, 15(8), 653-672. doi:10.1080/02699050010025759
- Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P. P., Kempen, G. I., Speckens, A. E., & Van Hemert, A. M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27(2), 363-370.
- Springate, B., & Tremont, G. (2013). Caregiver burden and depression in mild cognitive impairment. *Journal of Applied Gerontology*, 32(6), 765-775. doi :10.1177/0733464811433486
- Statistics Canada. (2012). Annual Demographic Estimates: Canada, Provinces and Territories. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-215-x/2012000/partie2-eng.htm>
- Stocchetti, N., Paterno, R., Citerio, G., Beretta, L., & Colombo, A. (2012). Traumatic brain injury in an aging population. *Journal of Neurotrauma*, 29(6), 1119-1125. doi:10.1089/neu.2011.1995
- Susman, M., DiRusso, S. M., Sullivan, T., Risucci, D., Nealon, P., Cuff, S., ... & Benzil, D. (2002). Traumatic brain injury in the elderly: increased mortality and worse functional outcome at discharge despite lower injury severity. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 53(2), 219-224. Doi: 10.1097/00005373-200208000-00004
- Taylor, C. A., Bell, J. M., Breiding, M. J., & Xu, L. (2017). Traumatic Brain Injury-Related Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths - United States, 2007 and 2013. *MMWR: Surveillance Summaries*, 66(9), 1-16. doi:10.15585/mmwr.ss6609a1
- Testa, J. A., Malec, J. F., Moessner, A. M., & Brown, A. W. (2005). Outcome after traumatic brain injury: effects of aging on recovery. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(9), 1815-1823. doi:10.1016/j.apmr.2005.03.010
- Thompson, H. J., McCormick, W. C., & Kagan, S. H. (2006). Traumatic brain injury in older adults: epidemiology, outcomes, and future implications. *Journal of the*

- American Geriatrics Society*, 54(10), 1590-1595. doi:10.1111/j.1532-5415.2006.00894.x
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? (Publication no 75-006-X), Repéré sur le site de Statistiques Canada : <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
- Turner, A., & Findlay, L. (2012). Informal caregiving for seniors. *Health Reports*, 23(3), 33-36.
- Vallat-Azouvi, C., Paillat, C., Bercovici, S., Morin, B., Paquereau, J., Charanton, J., ... & Azouvi, P. (2018). Subjective complaints after acquired brain injury: presentation of the Brain Injury Complaint Questionnaire (BICoQ). *Journal of neuroscience research*, 96(4), 601-611. doi: 10.1002/jnr.24180
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 490-504. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011
- 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. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 20-29. doi:10.1097/HTR.0b013e318204a70d
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14(8), 1004-1012.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Wells, R., Dywan, J., & Dumas, J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(13), 1105-1115. doi:10.1080/02699050500150062
- Wilks, S. E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health*, 12(3), 357-365. doi:10.1080/13607860801933323
- Wood, R. L., & Yurdakul, L. K. (1997). Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain injury*, 11(7), 491-501.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). Instructions for the burden interview. *University Park: Pennsylvania State University*.
- Ziebell, J. M., Rowe, R. K., Muccigrosso, M. M., Reddaway, J. T., Adelson, P. D., Godbout, J. P., & Lifshitz, J. (2017). Aging with a traumatic brain injury: could behavioral morbidities and endocrine symptoms be influenced by microglial priming?. *Brain, behavior, and immunity*, 59, 1-7. doi : 10.1016/j.bbi.2016.03.008
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zuercher, M., Ummenhofer, W., Baltussen, A., & Walder, B. (2009). The use of Glasgow Coma Scale in injury assessment: a critical review. *Brain injury*, 23(5), 371-384.

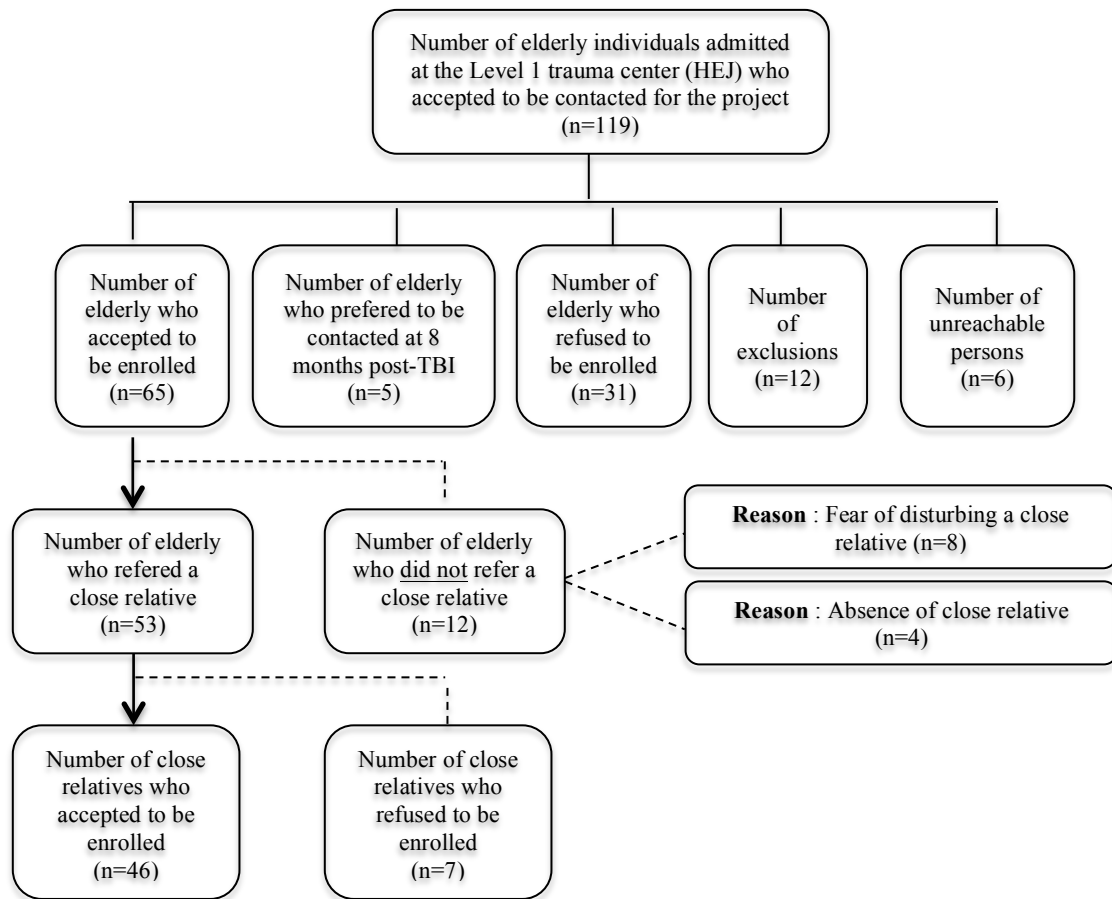


Figure 1 – Flow chart of participant recruitment

Table 1. *Sociodemographic characteristics*

| Variables                                           | Relatives   | Elders     |
|-----------------------------------------------------|-------------|------------|
| Age - mean (SD)                                     | 65,2 (11,2) | 73,0 (5,6) |
| Range                                               | 29-84       | 65-90      |
| Education - mean (SD)                               | 12,74 (3,5) | 11,5 (4,3) |
| Education (years) – n (%)                           |             |            |
| Elementary school (1-7)                             | 7 (15,2)    | 15 (32,6)  |
| High school (8-12)                                  | 10 (21,7)   | 12 (26,1)  |
| Professionnal / Technical high school (8-12)        | 6 (13,0)    | 6 (13,0)   |
| College (13-15)                                     | 10 (21,7)   | 5 (10,9)   |
| University ( $\geq 16$ )                            | 13 (28,3)   | 8 (17,4)   |
| Female - n (%)                                      | 40 (87)     | 9 (19,6)   |
| Born in Canada                                      | 45 (97,8)   | 44 (95,7)  |
| Employment status - n (%)                           |             |            |
| Full Time                                           | 10 (21,7)   | 1 (2,2)    |
| Part time                                           | 6 (13,0)    | 2 (4,4)    |
| Retired                                             | 28 (60,9)   | 35 (76,1)  |
| Not working                                         | 2 (4,4)     | 8 (17,3)   |
| Psychiatric history - n (%)                         | 18 (40)     |            |
| Number of medical comorbidities - mean (SD)         | 2,6 (1,8)   | 3,9 (2,5)  |
| Number of medical comorbidities - n (%)             |             |            |
| 0-1                                                 | 21 (45,7)   | 7 (15,2)   |
| 2-3                                                 | 8 (17,4)    | 11 (23,9)  |
| 4-6                                                 | 15 (32,6)   | 21 (45,7)  |
| Relationship of caregiver to injured person - n (%) |             |            |
| Partner                                             | 32 (69,6)   |            |
| Children                                            | 7 (15,2)    |            |
| Sibling                                             | 3 (6,5)     |            |
| Long-time friend                                    | 4 (8,7)     |            |
| Lives with injured elder                            | 30 (65,2)   |            |

NOTE: SD = standard deviation. Percentages are calculated on the number of participants for whom the data are available.

Table 2. *Injury-related characteristics extracted from patient medical records*

| Variable                                                | n (%)     |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| TBI severity*                                           |           |
| Mild                                                    | 11 (23,9) |
| Complicated-mild (presence of intracranial abnormality) | 24 (52,2) |
| Moderate                                                | 10 (21,7) |
| Severe                                                  | 1 (2,2)   |
| TBI cause                                               |           |
| Fall                                                    | 27 (58,4) |
| Sport/Recreational activity                             | 7 (15,2)  |
| Motorized vehicle                                       | 5 (10,9)  |
| Hit by an object                                        | 5 (10,9)  |
| Pedestrian                                              | 1 (2,2)   |
| Criminal act                                            | 1 (2,2)   |

Percentages are calculated on the number of participants for whom the data are available. TBI: traumatic brain injury.

Table 3. *Objective changes in close relatives' responsibilities or activities since the elder's injury*

| Objective Burden Inventory                                           | Partners<br>n = 29 | Other<br>relationship<br>n = 13 | Total close<br>relatives<br>n = 42 |
|----------------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------------|------------------------------------|
| More time to take care for the elder's health                        | 55,2%              | 30,8%                           | 47,6%                              |
| More time to drive the elder                                         | 62,1%              | 61,5%                           | 61,9%                              |
| More time to give the elder emotional support                        | 44,8%              | 46,2%                           | 45,2%                              |
| More time to provide hygiene or appearance care                      | 31,0%              | 7,7%                            | 23,8%                              |
| More time to help the elder with finances/administrative tasks       | 17,2%              | 23,1%                           | 19,0%                              |
| More time to help the elder with domestic tasks (household, laundry) | 17,2%              | 30,8%                           | 21,4%                              |
| More time to help the elder with outdoor work                        | 27,6%              | 7,7%                            | 21,4%                              |
| More time to prepare meals                                           | 10,3%*             | 46,2%*                          | 21,4%                              |
| Less time for professional life or for volunteering                  | 20,7%              | 23,1%                           | 21,4%                              |
| Less time to care about their own health                             | 31,0%              | 30,8%                           | 31,0%                              |
| Less time spent for social activities                                | 34,5%              | 46,2%                           | 38,1%                              |
| Less time for physical activities                                    | 41,4%              | 30,8%                           | 38,1%                              |
| Less time to care about their own physical appearance                | 10,3%              | 15,4%                           | 11,9%                              |
| Less time for leisure/cultural activities                            | 31,0%              | 30,8%                           | 31,0%                              |
| Less time for vacations/traveling                                    | 48,3%              | 38,5%                           | 45,2%                              |
| Less time for religious/spiritual activities                         | 13,8%              | 7,7%                            | 11,9%                              |

\* $p < 0,05$  for partners vs. other relationship

Percentages are calculated on the number of participants for whom data are available



Table 4. *Multiple regression analysis (backward elimination method) for subjective burden and psychological*

|                                               | B     | Standard<br>coefficient<br>( $\beta$ ) | <i>t</i> | <i>p</i> | R <sup>2</sup> | Adjusted<br>R <sup>2</sup> |
|-----------------------------------------------|-------|----------------------------------------|----------|----------|----------------|----------------------------|
| Predictors for subjective burden              |       |                                        |          |          | 0.56           | 0.52                       |
| Number of difficulties perceived in the elder | 1.33  | 0.64                                   | 5.32     | < 0.01   |                |                            |
| Perceived social support                      | -0.12 | -0.24                                  | -2.09    | 0.04     |                |                            |
| Relative's age                                | -0.39 | -0.38                                  | -3.28    | < 0.01   |                |                            |
| Predictors for general psychological distress |       |                                        |          |          | 0.40           | 0.34                       |
| Number of difficulties perceived in the elder | 0,42  | 0,43                                   | 2,98     | < 0,01   |                |                            |
| Perceived social support                      | -0,08 | -0,33                                  | -2,27    | 0,03     |                |                            |
| Relative's age                                | -0,07 | -0,15                                  | -1,11    | 0,27     |                |                            |
| TBI severity                                  | -2,00 | -0,18                                  | -1,33    | 0,19     |                |                            |

Abbreviations : TBI = traumatic brain injury

## **Conclusion générale**

Ce mémoire doctoral avait pour objectif, à 4 mois post-accident, de décrire le fardeau subjectif, le fardeau objectif ainsi que la détresse psychologique des proches des aînés ayant subi un TCC léger à grave ainsi que d'examiner la présence de prédicteurs au fardeau subjectif et à la détresse psychologique. Pour ce faire, des analyses descriptives ainsi que des comparaisons sur différentes variables pouvant influencer la santé mentale des aidants furent réalisées. De plus, les plaintes subjectives rapportées par le proche relativement à l'aîné blessé, le soutien social perçu, l'âge du proche et la gravité du TCC furent inclus dans un modèle de régression linéaire. L'échantillon de 46 proches découle d'un recrutement systématique, ayant débuté en mai 2017, de toutes les personnes aînées (65 ans et plus) admises pour un TCC au centre de traumatologie de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ) et de leur proche le plus significatif. Cette étude se démarque par son caractère novateur en étant la première à explorer de manière quantitative l'expérience des proches des aînés ayant subi un TCC à l'âge de 65 ans et plus, une population ayant reçu un maigre intérêt scientifique à ce jour.

Les résultats démontrent que, bien que les proches ne subissent pas directement la blessure, plusieurs souffrent indirectement des conséquences du TCC. À l'égard du premier objectif descriptif, la presque totalité (88%) des proches rapporte au moins une forme de fardeau objectif, soit une augmentation du temps accordé aux soins de l'aîné comparativement à la période pré-accident ou une diminution du temps octroyé à d'autres sphères de vie (vie professionnelle, loisirs, contacts sociaux). Un peu plus que le quart de l'échantillon présente des symptômes soit dépressifs ou anxieux significatifs (27%) et rapporte un fardeau subjectif minimalement léger (28%). Concernant le second objectif, les régressions linéaires exploratoires suggèrent qu'un plus grand nombre de plaintes subjectives à l'égard de l'aîné blessé et qu'un plus faible soutien social perçu seraient deux prédicteurs d'un plus lourd fardeau subjectif et d'une plus grande détresse psychologique. Un plus jeune âge du proche prédirait uniquement un plus lourd fardeau subjectif. La gravité du TCC ne prédirait ni le fardeau subjectif, ni la détresse psychologique. Bien que le soutien social est un facteur de protection largement accepté relativement au fardeau subjectif et à la santé mentale chez les proches des adultes ayant

subi un TCC (Ergh, Rapport, Coleman, & Hanks, 2002; Hanks, Rapport, & Vangel, 2007; Manskow et al., 2017; Marsh, Kersel, Havill, & Sleigh, 1998), cette étude est la première à lier les plaintes subjectives du proche à ces variables.

L'intention de cette conclusion générale est d'amener des pistes de réflexion supplémentaires à celles rapportées dans l'article ainsi que de présenter une perspective plus globale aux interprétations proposées précédemment. Afin d'enrichir l'argumentation, seront également abordés plus longuement des résultats retranchés de l'article, certains résultats non significatifs, les implications cliniques et les pistes de recherche recommandées.

### **Interprétation des résultats descriptifs**

Nos résultats montrent que la plupart des participants ressentaient un fardeau absent à minime (71%). Cependant, une proportion substantielle rapportait un fardeau léger à modéré (24%) ou même modéré à important (4%). À ce sujet, un seuil établit par Schreiner, Morimoto, Arai, et Zarit (2006) suggère qu'une partie considérable (85%) de notre échantillon nécessiterait une évaluation plus approfondie et présenteraient un besoin de soutien pour améliorer la qualité de vie (résultat d'au moins 24 au ZBI). Malgré tout, ces taux détonnent de ceux publiés par des études s'étant intéressées aux proches d'adultes plus jeunes, ces derniers étant approximativement deux fois plus élevés (Bayen et al., 2013, 2016; Brickell, French, Lippa, & Lange, 2018; Doyle and al., 2013), mis à part une seule étude rapportant des taux semblables aux nôtres (Machamer, Temkin, & Dikmen, 2002). Bien que, tout comme notre étude, Bayen et ses collaborateurs (2013) affichent un recrutement systématique de la population, les taux de fardeau subjectif de certaines de ces études étaient à risque d'être gonflés par le biais d'un échantillon de convenance (Pruchno et al., 2008) ou par l'inclusion stricte de patients ayant subi un TCC grave, favorisant ainsi la participation de proches-aidants impliqués dans une expérience plus éprouvante. D'ailleurs, un TCC grave touchant une jeune personne peut particulièrement être éprouvant pour les proches considérant que les situations de handicap influencent également le retour à l'emploi et la capacité à prendre soin de ses propres enfants (Jumisko, Lexell, &

Söderberg, 2007; Ruet et al., 2018). De plus, notons que 8,7% des aînés de notre échantillon ont référé un ami de longue date comme la personne la plus proche d'eux depuis l'accident. Il est possible de penser que ces aidants ont moins tendance à être intensément impliqués auprès de l'aîné, comme le serait un membre de la famille. Considérant la faible proportion de ce type de proches dans l'échantillon, cette possibilité ne peut toutefois expliquer à elle seule les différences observées. Néanmoins, trop peu de données sont disponibles sur le sujet de la présente étude pour écarter l'hypothèse que les aidants informels des aînés ayant subi un TCC s'ajustent mieux à la nouvelle condition de leur proche que chez les adultes blessés à un plus jeune âge. Nos résultats peuvent d'ailleurs être rattachés à ceux de Layman, Dijkers, et Ashman (2005), ayant soulevé que les conjoints ont tendance à indument attribuer les difficultés de l'aîné blessé au vieillissement, une stratégie qui favoriserait une meilleure acceptation des conséquences de l'accident. La plupart des participants étaient des conjoints de l'aîné blessé (70%). Il fut noté que plusieurs couples de l'échantillon vivaient ensemble depuis plusieurs années. Considérant que le risque de séparation post-accident est inversement proportionnel à la longévité de la relation (Wood & Yurdakul, 1997), il est à considérer que plusieurs d'entre eux avaient possiblement une relation de longue date au moment de l'accident, ce qui aurait pu agir à titre d'effet protecteur. Ce coup dur pourrait avoir eu comme effet sur certains de favoriser un rapprochement conjugal, tel qu'observé par certains couples issus de l'étude de Layman et ses collègues (2005). À ce sujet, les écrits scientifiques en oncologie montrent justement que le sentiment d'intimité relationnelle dans le couple est un déterminant important de l'adaptation du proche au cancer de la personne aimée (Manne & Badr, 2008). Ces réflexions soulèvent le besoin que des études futures se penchent sur l'influence de la dynamique de la relation avant l'accident sur le fardeau perçu par les proches-aidants subséquemment.

Nombreuses sont les études ayant rapporté que plusieurs proches-aidants retirent des aspects positifs de ce rôle comme un sentiment d'utilité ou d'être un protecteur (Layman et al., 2005; Machamer et al., 2002; Turner & Findlay, 2012; Wells, Dywan, & Dumas, 2005). Considérant que la présente étude s'est déroulée peu de temps après la phase d'hospitalisation, et que plusieurs patients recevaient encore probablement des services de

réadaptation, il est possible que, pour certains, le sentiment de satisfaction prenait le dessus sur des possibles émotions désagréables associées à la tâche d'aidant. Cependant, il est reconnu que le besoin d'accompagnement demeure à long terme pour les aînés (McIntyre, Mehta, Anderson, Faltynek, & Teasell, 2018). Ainsi, une possible hausse du fardeau subjectif pourrait être anticipée dans le temps, tel qu'observé par une récente étude longitudinale (Manskow et al., 2017). Naturellement, il apparaît pertinent que des devis longitudinaux soient entrepris, afin de documenter l'évolution du fardeau subjectif. Cela permettrait non seulement de mieux comprendre les trajectoires de fardeau, mais de mieux cibler les aidants qui pourraient être plus à risque de se sentir submergés par leur rôle à plus long terme.

Même si la majorité de notre échantillon avait subi un TCC léger (76%), la presque totalité des proches sont devenus des aidants informels suite au TCC de l'aîné. En effet, les résultats montrent que 88% percevaient au moins un domaine où le temps accordé aux soins de l'aîné était augmenté (assurer les déplacements, l'hygiène, les tâches ménagères, etc.) ou que du temps était retranché sur d'autres sphères de vie (loisirs, vie sociale, vie professionnelle). D'ailleurs, les participants accordent significativement plus d'heures aux soins de leur proche blessé à 4 mois post-TCC qu'avant l'accident. En moyenne les proches rapportent 4,9 formes de fardeau objectif, mais une proportion appréciable (16%) de l'échantillon aurait remarqué au moins 10 formes de fardeau objectif depuis l'accident. Les tâches les plus fréquemment rapportées par les proches concernent la prise en charge des déplacements de l'aîné (62%), de l'aide pour l'aîné à prendre soin de sa santé (48%) et l'offre de soutien émotionnel (45%). Concernant ce dernier aspect, il est pertinent d'émettre l'hypothèse que l'offre d'un soutien émotionnel représente potentiellement un rôle nouveau pour plusieurs, celui-ci pouvant conséquemment exiger le déploiement d'une énergie considérable. De plus, considérant que les participants ressentant un plus lourd fardeau subjectif accordaient significativement plus de temps au soin de leur proche que ceux ressentant un fardeau absent à minime et que seulement 7% avaient reçu de l'aide à domicile depuis l'accident, l'investissement dans des services pour soulager les tâches régulièrement assumées par le proche serait probablement bénéfique pour réduire le risque d'un épuisement chez les proches-aidants. Considérant que les données suggèrent une

diminution de l'implication des proches-aidants dans les activités physiques, sociales et de loisirs, de tels services pourraient indirectement maintenir davantage leur participation à ces activités favorables au maintien de leur santé physique et mentale ainsi que diminuer l'isolement à plus long terme.

Les enfants, les membres de la fratrie et les amis de longue date seraient significativement plus nombreux (46%) que les conjoints (10%) à rapporter une augmentation du temps accordé à la préparation de repas. Bien qu'une recension des écrits n'ait identifié aucune étude s'intéressant à la dynamique des couples âgés non traditionnels, il apparaît clair que plusieurs couples âgés nord-américains adoptent des tâches traditionnellement associées au genre (Walker & Luszcz, 2009). En ce sens, une étude récente présentant un échantillon d'un âge moyen comparable au nôtre pointe qu'au sein du couple, les femmes assument définitivement plus de tâches domestiques que les hommes (Geist & Tabler, 2018). Ainsi, considérant que 91% des conjoints de l'échantillon sont de sexe féminin, il est possible d'induire de ce résultat que plusieurs femmes assumaient possiblement la préparation des repas préalablement à l'accident. Conséquemment, celles-ci n'auraient pas observé d'augmentation dans le temps consacré à cette tâche après l'accident de leur conjoint. De leur côté, on peut penser que les enfants, la fratrie et les amis de longue date étaient moins susceptibles d'assumer la préparation des repas pour leur proche blessé avant l'accident, en particulier considérant que 88% des conjoints habitaient avec l'aîné en opposition à seulement 13% des autres proches.

Plus du quart de l'échantillon (27%) présentait soit des symptômes dépressifs ou anxieux significatifs. Bien que ces résultats sont approximativement deux fois plus faibles que dans certaines études s'étant intéressées aux proches-aidants des adultes plus jeunes ayant subi un TCC (Gillen, Tennen, Affleck, & Steinpreis, 1998; Kolakowsky-Hayner & Kishore, 1999), ceux-ci étaient similaires à ceux de plusieurs autres études (Ergh et al., 2002; Kreutzer et al., 2009; Marsh, Kersel, Havill, & Sleight, 2002; Petranovich et al., 2015). Il était inattendu de retrouver un portrait combinant des taux de fardeau subjectif plus faibles que les proches-aidants des adultes plus jeunes à des taux de détresse psychologique comparables à cette population. Ce résultat montre que les proches-aidants

des aînés présentent un risque de détresse psychologique semblable à celui de ceux prenant soin d'adultes plus jeunes, mais ces symptômes ne seraient pas forcément expliqués par une tâche perçue comme plus lourde. De ce fait, il est possible qu'à quatre mois après l'accident, les proches qui présentent de la détresse soient simplement particulièrement inquiets pour leur proche âgé. Relativement à cette idée, un résultat intéressant de cette étude soulevait que les participants qui présentaient de la détresse psychologique ne différaient sur aucune variable mis à part sur la gravité du TCC du proche blessé. Étonnamment, aucun proche prenant soin d'un aîné ayant subi un TCC modéré ou grave ne présentait de détresse psychologique importante comparativement à 35,3% des proches prenant soin d'aînés ayant subi un TCC léger ou léger-complexe. La documentation scientifique à propos des effets d'un TCC léger subi à l'âge de 65 ans et plus est fort limitée (Gardner, Dams-O'Connor, Morrissey, & Manley, 2018). Malgré qu'une étude isolée rapporte que la plupart des aînés retrouvent leur fonctionnement antérieur au TCC léger après seulement six mois (Mosenthal et al., 2004), l'évaluation fut effectuée avec le *modified Functional Independence Measure* (FIM), un outil connu pour ses effets plafonds (Gardner et al., 2018). Alors que les familles des patients ayant subi un TCC modéré ou grave peuvent s'attendre à des conséquences multidimensionnelles à long terme (Dikmen, Machamer, Powell, & Temkin, 2003), il s'avère possible que les proches des aînés ayant subi un TCC léger puissent ressentir de la détresse en réponse à des attentes d'un rétablissement rapide et intégral. En effet, le TCC léger serait généralement associé à un rétablissement complet en moins de trois mois chez les adultes plus jeunes (Carroll et al., 2004). Cependant, 69% de ceux ayant subi un TCC léger avaient souffert d'un hématome sous-dural et il est possible de penser que plusieurs présentaient des problèmes de santé prémorbides. Ces facteurs sont de fort prédicteurs d'un rétablissement plus difficile chez les aînés ayant subi un TCC léger (Kristman, Brison, Bédard, Regul, & Chisholm, 2016; Rothweiler, Temkin, & Dikmen, 1998). De ce fait, il apparaît judicieux de s'assurer que les victimes âgées et leur entourage reçoivent cette information pertinente rapidement suite à l'événement, afin d'ajuster leurs attentes quant au rétablissement attendu.

Relativement à cette hypothèse, et tel que répertorié par les écrits scientifiques (Dijkers, Brandstater, Horn, Ryser, & Barrett, 2013; McIntyre et al., 2018; Susman et al.,

2002), les chutes sont la cause la plus fréquente de TCC au sein de notre échantillon. Une méta-analyse documentant un risque de chute accru chez les aînés présentant un trouble cognitif léger (TCL) (Bahureksa et al., 2017), la fréquence élevée de cette cause de blessure à la tête engendre des questionnements quant à la santé cognitive pré-TCC de ces aînés. À cet effet, des données cognitives supplémentaires furent explorées au sein de 39% de l'échantillon à l'aide du *MOS Cognitive Functioning Scale – Revised* (MOS COG-R), un outil mesurant des difficultés au sein de six domaines cognitifs (Yarlas, White, & Bjorner, 2013). Ainsi, 61% des proches ont remarqué que l'aîné blessé à la tête éprouvait au moins quelquefois des difficultés dans minimalement un domaine cognitif dans les mois précédant l'accident. Bien que préliminaire, ce résultat contribue au soupçon déjà existant au sein des écrits scientifiques comme quoi une blessure traumatique à la tête pourrait, dans certains cas, être indicatrice de la présence d'une vulnérabilité cognitive sous-jacente (Fournier-St-Amand, 2019; LeBlanc, de Guise, Gosselin, & Feyz, 2006; Papa, Mendes, & Braga, 2012). D'ailleurs, l'équipe de Karlekar (2016) a objectivé des soupçons de démence pour près de la moitié d'un échantillon d'aînés hospitalisés pour une blessure traumatique découlant le plus souvent d'une chute et plus du tiers était considéré comme physiquement frêle. De ce fait, il est possible de penser que des troubles cognitifs ou physiques prémorbides chez l'aîné affectaient la détresse psychologique et le fardeau subjectif préalablement à l'accident chez les proches (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Mello et al., 2016; Paradise et al., 2015). Davantage de données sont nécessaires à la documentation des défis cognitifs des aînés préalables au TCC et les conséquences de ceux-ci sur la réadaptation et sur les proches. Cependant, il fut documenté que les aînés présentant une santé frêle dans l'année précédant un TCC léger conservent davantage de séquelles de leur accident (Kristman et al., 2016) et que les proches-aidants de victimes de TCC notent qu'ils reçoivent des informations insuffisantes pour se préparer à la tâche d'aidant (Arango-Lasprilla et al., 2010; Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris, & Moldovan, 2007). Ainsi, un besoin apparaît visible quant à la création d'outils de dépistage simples permettant aux cliniciens d'offrir un pronostic réaliste suite à un TCC chez une personne âgée, afin de permettre aux victimes âgées et leur famille d'ajuster leurs attentes quant au rétablissement anticipé (Karlekar, Maxwell, Dietrich, & Miller, 2017). À ce sujet, tel que proposé par Kashluba, Hanks, Casey, et Millis (2008), pour ces aînés ayant subi un TCC léger-



complexe présentant un pronostic moins favorable, un diagnostic de TCC modéré pourrait être considéré, justement afin d'offrir à l'aîné et ses proches des attentes réalistes quant au pronostic attendu. Ainsi, considérant l'importance de donner accès aux informations pertinentes pour que le proche prenne une décision éclairée quant à son implication projetée auprès de l'aîné (Ducharme, 2006; Gagnon et al., 2016), l'intervention proposée précédemment favoriserait sans doute le respect des limites du proche, une meilleure préparation pour le retour à domicile et un sentiment de contrôle sur le rétablissement.

Les niveaux de fardeau subjectif, de fardeau objectif et de détresse psychologique seraient similaires chez les conjoints, les enfants, les membres de la fratrie et chez les amis proches. Une incitation à la prudence est toutefois émise dans l'interprétation de ce résultat, considérant qu'une recension des écrits note des conséquences plus importantes chez les conjoints des adultes plus jeunes ayant subi un TCC (Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005) et des aînés en perte d'autonomie (Pinquart & Sörensen, 2011), suggérant qu'une relation conjugale pourrait contribuer à charge plus importante découlant du rôle de proche-aidant. Ainsi, il est possible que notre échantillon était trop petit pour détecter une différence potentielle. Bien que nos résultats doivent toutefois être répliqués, ceux-ci suggèrent que de l'attention clinique ou psychosociale est nécessaire pour toute personne prenant soin d'un aîné (conjoints, enfants, fratrie ou amis proches) dans les mois suivant un TCC.

### **Interprétation des résultats prédictifs**

Une régression linéaire exploratoire montre qu'un plus grand nombre de plaintes subjectives à l'égard de l'aîné blessé serait un bon prédicteur d'un fardeau subjectif plus élevé ainsi que d'une plus importante détresse psychologique. Les plaintes subjectives les plus fréquemment rapportées par les proches au sujet de l'aîné blessé concernaient la fatigue (79%), un besoin de sommeil augmenté (64%), des difficultés de concentration (64%), des difficultés mnésiques (62%), des difficultés à accomplir deux choses à la fois (60%) et un ralentissement psychomoteur (57%). Ces résultats soulèvent l'importance que la réadaptation se centre sur l'amélioration ou du moins sur la compensation de ces

difficultés dans la mesure où elles sont objectivées par un professionnel. Alors que les personnes âgées bénéficient définitivement de la réadaptation intensive suite à un TCC (Mas, Mathews, & Gilbert-Baffoe, 2017), Ben-Harush et ses collègues (2017) soulèvent que certaines d'entre elles ne recevraient pas l'intensité de traitement requise par leur condition de santé en raison d'attitudes âgistes au sein du milieu de la santé. Par exemple, les groupes de discussion menés par ces auteurs montrent que l'évitement de traitements médicaux intensifs chez les aînés pourrait être perçu par les médecins comme une décision découlant de la compassion plutôt qu'un sous-traitement. D'un autre côté, il est à prendre en compte que les gains cognitifs et fonctionnels en réadaptation se révèlent moins remarquables que chez les victimes de TCC plus jeunes (Fournier-St-Amand, 2019). Ainsi, nos résultats pointent vers l'importance de soutenir les proches à développer des stratégies d'adaptation favorisant l'ajustement aux difficultés post-TCC qui pourraient demeurer à long terme, voire même de façon permanente. En effet, lorsqu'une famille est confrontée aux stressors liés au TCC d'un proche, il a été démontré que des stratégies d'adaptation efficaces favoriseraient non seulement le bien-être psychologique de ses membres, mais également l'efficacité de la réadaptation de la personne blessée (Sander et al., 2002). Considérant qu'il soit documenté que les proches des victimes de TCC utiliseraient régulièrement des stratégies orientées vers l'évitement, il est possible que les participants de notre échantillon ressentant une détresse psychologique importante ignorent ou refoulent les émotions associées aux défis associés à leur rôle (Hanks et al., 2007). Ainsi, dans une situation où rien ne peut changer l'état des choses, des interventions favorisant l'utilisation de stratégies modifiant les émotions associées à la situation causant de la détresse (p.ex. accomplir un processus de deuil) sont démontrées comme efficaces pour réduire les symptômes anxieux (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008). Pour soulager des contrariétés plus pragmatiques, les stratégies centrées sur la résolution de problèmes (p.ex. rechercher le soutien de son réseau social) contribueraient à des relations plus satisfaisantes avec le proche blessé (Ekwall & Hallberg, 2007; Hanks et al., 2007). De plus, des interventions familiales basées sur la résolution de problèmes et la psychoéducation permettraient de réduire les symptômes dépressifs, le sentiment de frustration et auraient le potentiel d'améliorer la qualité de vie des aidants (Rodgers et al., 2007). À ce sujet, une récente méta-analyse chez les proches-aidants d'adultes atteints de cancer laisse entendre

que les interventions cognitives-comportementales seraient efficaces chez les proches-aidants plus jeunes de sexe féminin sur le plan de la détresse psychologique et du bien-être interpersonnel (O'toole, Zachariae, Renna, Mennin, & Applebaum, 2017). Comme la présente étude montre que les aidants informels des aînés après un TCC sont principalement des femmes et qu'un jeune âge prédit potentiellement la détresse psychologique, cette piste d'intervention pourrait s'avérer prometteuse pour la mise sur pied d'un devis expérimental.

Un plus faible soutien social perçu prédirait la présence de détresse psychologique et un plus lourd fardeau subjectif chez les proches des aînés victimes de TCC, ce qui est fort cohérent avec les conclusions d'autres études s'intéressant aux proches-aidants provenant de divers horizons (Brand, Barry, & Gallagher, 2016; Ergh et al., 2002; McAuliffe, Ong, & Kinsella, 2018). Malgré tout, le soutien social perçu n'est pas nécessairement le reflet réel d'un isolement objectif (Nicholson, 2012). Ceci étant, il est possible qu'une proportion de l'échantillon pourrait bénéficier d'interventions pour potentiellement modifier leur perception de solitude. Bien qu'il puisse s'avérer complexe pour les cliniciens de modifier ce facteur de risque dans le cas où un aidant serait véritablement aux prises avec une situation d'isolement objective, il reste qu'un potentiel de changement existe en favorisant un plus grand réseau, plus de soutien émotionnel et d'opportunités de socialiser (Drentea, Clay, Roth, & Mittelman, 2006). De ce fait, dans l'intention de contrer cet obstacle, le système de santé québécois alloue depuis quelques années des ressources financières et humaines à l'intégration de pairs-aidants dans les équipes interdisciplinaires (MSSS, 2005). Un pair-aidant pour un proche-aidant serait un individu ayant lui-même vécu l'expérience d'assurer les soins d'un être cher (Greenwood, Habibi, Mackenzie, Drennan, & Easton, 2013). L'idée de connecter un proche-aidant à un autre affiche des résultats de fort bon augure par des revues systématiques récentes documentant les pairs-aidants de proches-aidants de personnes ayant vécu un TCC et qui sont aux prises avec des troubles cognitifs (Dam, de Vugt, Klinkenberg, Verhey, & van Boxtel, 2016; Wobma, Nijland, Ket, & Kwakkel, 2016). Non seulement ces pairs-aidants permettent de normaliser le vécu spécifique à une population ciblée, mais également d'amener un sentiment de ne pas être seul dans leur épreuve, d'offrir de l'espoir quant à un

meilleur bien-être et auraient le potentiel d'offrir un soutien émotionnel supplémentaire aux personnes plus isolées (Dam et al., 2016; Gan, Gargaro, Brandys, Gerber, & Boschen, 2010). Par ailleurs, des auteurs ont soulevé la pertinence de prodiguer des interventions familiales dans les réseaux où l'aidant ressent un haut niveau de détresse ou de fardeau suite au TCC d'un proche, celles-ci ayant le potentiel de mobiliser un meilleur soutien instrumental (Leibach et al., 2014). Surtout considérant que Statistique Canada (2013) note que le réseau social tend à diminuer avec l'âge, nos résultats soulèvent définitivement un besoin pour ces types de services chez les proches des aînés ayant subi un TCC.

Contrairement aux adultes plus jeunes pour lesquels les parents sont les plus susceptibles de devenir proches-aidants (Ennis, Rosenbloom, Canzian, & Topolovec-Vranic, 2013), cette étude montre que les conjointes elles-mêmes âgées sont le type de proches prenant le plus souvent en charge la personne âgée suite à un TCC. Alors qu'il était attendu que la combinaison entre les défis associés au vieillissement normal et la prise en charge d'un conjoint blessé donnerait lieu à plus de difficultés d'adaptation, il fut plutôt constaté qu'un plus jeune âge du proche prédirait un plus lourd fardeau subjectif. Les proches plus jeunes, en plus de supporter une personne chère ayant subi un TCC, sont plus susceptibles de concilier de multiples exigences comme la vie professionnelle et les soins de leurs propres enfants (Sinha, 2013). Ainsi, il est possible qu'un aidant assumant un grand nombre de responsabilités puisse se sentir davantage surchargé et ait tendance à percevoir une lourdeur dans son rôle d'aidant. De plus, il serait réaliste que l'âge avancé de l'aîné blessé et de possibles difficultés de santé présentes au moment de l'accident contribuent à amoindrir le sentiment de choc pour les proches. En effet, cette éventualité suppose de moins grandes répercussions post-TCC dans différentes sphères de vie des proches des aînés que chez les plus jeunes adultes blessés. À ce sujet, tel que rapporté par l'unique étude s'étant spécifiquement intéressée aux proches des aînés ayant subi un TCC (Layman et al., 2005), moins de fardeau subjectif pourrait être rapporté par les proches retraités, car il est possible qu'une habitude soit déjà enclenchée quant à l'augmentation de l'implication domestique tout en assumant moins d'obligations dans les autres sphères de vie (Layman et al., 2005). Notons également que les Canadiens nés dans la période du Baby-boom proviennent généralement de familles nombreuses (Milan & Bohnert, 2012), ce

qui favorisait sans doute un contexte dans lequel les premiers-nés avaient tendance à prendre soin des cadets. Il est donc possible de soupçonner que plusieurs personnes aujourd'hui âgées ont grandi dans une culture particulièrement centrée sur la solidarité familiale et qu'il soit perçu comme naturel de prendre soin de ses proches. Somme toute, ce résultat supporte l'argumentation précédente voulant que les individus âgés prenant soin d'un aîné suite à un TCC vivent des conséquences différentes dans leurs rôles et leurs tâches que les plus jeunes prenant généralement soin de victimes plus jeunes. Cette analyse expliquerait du moins en partie la différence entre les taux de fardeau subjectif observés dans les études portant sur les proches des adultes plus jeunes ayant subi un TCC. D'ailleurs, d'autres résultats de recherche suggèrent qu'il est fort probable que d'autres conséquences aient également des contrecoups différents sur les proches des aînés blessés à la tête. À titre d'exemple, les conséquences sur la sexualité suite un TCC seraient possiblement vécues moins difficilement chez les aînés que chez les couples plus jeunes (Layman et al., 2005). Définitivement, des recherches comparatives entre les conséquences du rôle d'un jeune aidant comparativement à un aidant âgé sur différentes dimensions seraient pertinentes pour le futur.

La gravité du TCC ne prédirait ni le fardeau subjectif, ni la détresse psychologique. Cependant, considérant qu'une différence significative fut observée au niveau de la gravité du TCC pour la détresse psychologique, il est possible qu'un échantillon de plus grande envergure puisse être en mesure de déceler le TCC léger comme un prédicteur de détresse psychologique pour le proche-aidant. À cet effet, une analyse de puissance à l'aide du logiciel G\*Power montre qu'un échantillon de 129 participants offrirait la puissance statistique nécessaire pour vérifier cette hypothèse. Néanmoins, ce résultat apparaît surprenant, surtout considérant que plusieurs écrits scientifiques actuellement disponibles pointent vers une expérience difficile chez les proches prenant soin d'adultes ayant subi un TCC plus grave (Bayen et al., 2013, Manskow et al., 2017). Par contre, notons que d'autres études utilisant des échantillons appréciables n'observent pas de lien entre la sévérité du TCC et le bien-être des proches (Ponsford, Olver, Ponsford, & Nelms, 2003; Ponsford & Schonberger, 2010). Il demeure difficile de se prononcer sur l'expérience vécue par ceux qui prennent soin des aînés blessés et il reste possible que leur expérience soit vécue

différemment. Certes, des données supplémentaires relativement à cette population seront nécessaires pour obtenir des réponses plus claires quant à ces hypothèses.

### **Forces et limitations de l'étude**

Les résultats de cette étude sont tenus d'être nuancés à la lumière de certaines limites. Bien que le recrutement en collaboration avec une infirmière de recherche de l'HEJ ait permis d'approcher systématiquement les personnes faisant partie de la population visée pour les inviter à participer à l'étude, il fut impossible d'approcher les aînés ayant subi un TCC n'ayant pas consulté à l'urgence. De plus, malgré un taux de participation satisfaisant, il est possible qu'une expérience particulièrement difficile (ex. état de santé, difficultés émotionnelles ou psychosociales significatives) depuis l'accident ait motivé la décision de certains aînés et proches à décliner l'offre de participer à une étude. Au contraire, les personnes ne traversant pas de défis particuliers auraient également pu être tentées de ne pas s'impliquer dans le projet. Ce facteur a donc potentiellement affecté les résultats concernant le fardeau et la détresse. De plus, considérant les défis méthodologiques associés à une évaluation de la situation prémorbide des participants, il est impossible de connaître la proportion de proches qui présentaient déjà des symptômes de détresse ou un fardeau associé à des problèmes de santé de l'aîné. Enfin, la modeste taille d'échantillon représente sans doute la plus grande limite de cette étude. La puissance des analyses de régression a potentiellement été affectée par ce facteur. Néanmoins, la validité des résultats exploratoires en découlant est appropriée, considérant que le  $R^2$  ajusté ne modifiait pas l'interprétation du  $R^2$  et que l'indice KMO confirmait l'utilisation de données cohérentes. Malgré ces limites, les résultats de cette étude mènent certainement à une meilleure compréhension de l'expérience des proches des aînés ayant subi un TCC, une population nécessitant une plus grande attention scientifique.

### **Conclusion et implications pour la recherche future**

Selon Gagnon et ses collègues (2016), l'autonomie ne peut être conçue uniquement comme la capacité à être indépendant d'autrui. En effet, être autonome peut aussi référer à

l'utilisation du soutien d'autrui pour faire contrepoids aux conséquences et aux limitations engendrées par le TCC. Ainsi, ces auteurs soulèvent que le fait de placer le bien-être des proches-aidants au cœur des préoccupations des équipes cliniques favoriserait non seulement l'adaptation de ces aidants, mais également le maintien de l'autonomie de l'aîné qui reçoit les soins. De ce fait et à la lumière des résultats du présent mémoire doctoral, des mesures doivent être prises pour assurer le bien-être de ces personnes qui déchargent l'État de coûts très importants. Bien que le caractère exploratoire de cette étude n'était pas focalisé sur les interventions à privilégier à la précise population des proches des aînés ayant subi un TCC, il apparaît évident que l'efficacité d'interventions portant sur la diminution du fardeau subjectif, du fardeau objectif, de la détresse psychologique, du soutien social perçu et l'adaptation aux difficultés perçues chez l'aîné depuis le TCC soient une voie intéressante pour améliorer la santé mentale et le bien-être à long terme de ces proches. Bien que le jugement clinique des professionnels soit indispensable dans le choix d'une intervention adaptée (Goldbloom, 2003), les résultats de ce mémoire pointent vers l'importance de miser sur la réadaptation intensive de l'aîné, sur une psychoéducation basée sur les données probantes quant au rétablissement attendu dès l'hospitalisation, sur l'apprentissage de stratégies d'adaptation issues de la thérapie, sur la thérapie cognitivo-comportementale et sur les interventions familiales, sur des services de pairs-aidants et à l'accès à un éventail appréciable de services de soutien à domicile. De plus, une nécessité se manifeste pour que de futures études longitudinales s'intéressent au fardeau et à la détresse des proches des aînés ayant subi un TCC, afin de mieux comprendre l'évolution des variables abordées dans la présente étude. De surcroît, des études incluant un groupe contrôle couplé à des mesures neuropsychologiques pourraient mieux déterminer la proportion et le profil des aînés présentant des vulnérabilités cognitives préalables à leur accident. Enfin, davantage de devis qualitatifs seraient pertinents à la documentation de la dynamique de la relation sur la santé mentale des proches ainsi que des différences vécues dans l'expérience des proches des aînés comparativement aux proches des adultes ayant subi un TCC quant à leurs rôles, leurs tâches et à différents aspects de la relation de couple.

## Références

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060. doi: 10.1001/jama.2014.304
- Arango-Lasprilla, J. C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M. T., Nicholls, E., Rogers, H. L., & Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, *24*(7-8), 1017-1026. doi:10.3109/02699052.2010.490516
- Bahureksa, L., Najafi, B., Saleh, A., Sabbagh, M., Coon, D., Mohler, M. J., & Schwenk, M. (2017). The impact of mild cognitive impairment on gait and balance: a systematic review and meta-analysis of studies using instrumented assessment. *Gerontology*, *63*(1), 67-83. doi: 10.1159/000445831
- Ben-Harush, A., Shiovitz-Ezra, S., Doron, I., Alon, S., Leibovitz, A., Golander, H., ... & Ayalon, L. (2017). Ageism among physicians, nurses, and social workers: findings from a qualitative study. *European journal of ageing*, *14*(1), 39-48. doi: 10.1007/s10433-016-0389-9
- Brand, C., Barry, L., & Gallagher, S. (2016). Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers. *Journal of health psychology*, *21*(6), 1126-1136. doi: 10.1177/1359105314547244
- Brickell, T. A., French, L. M., Lippa, S. M., & Lange, R. T. (2018). Burden among caregivers of service members and veterans following traumatic brain injury. *Brain injury*, *32*(12), 1541-1548. doi: 10.1080/02699052.2018.1503328
- Carroll, L., Cassidy, J. D., Peloso, P., Borg, J., Von Holst, H., Holm, L., ... & Pépin, M. (2004). Prognosis for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of rehabilitation medicine*, *36*(0), 84-105.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, *23*(9), 929-936. doi:10.1002/gps.2007
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise?. *Maturitas*, *85*, 117-130. doi: 10.1016/j.maturitas.2015.12.008
- Dikmen, S. S., Machamer, J. E., Powell, J. M., & Temkin, N. R. (2003). Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *84*(10), 1449-1457.
- Dijkers, M., Brandstater, M., Horn, S., Ryser, D., & Barrett, R. (2013). Inpatient rehabilitation for traumatic brain injury: the influence of age on treatments and outcomes. *NeuroRehabilitation*, *32*(2), 233-252. doi: 10.3233/NRE-130841
- Doyle, S. T., Perrin, P. B., Diaz Sosa, D. M., Espinosa Jove, I. G., Lee, G. K., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Connecting family needs and TBI caregiver mental health in Mexico City, Mexico. *Brain injury*, *27*(12), 1441-1449. doi: 10.3109/02699052.2013.826505
- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social science & medicine*, *63*(4), 957-967. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.02.020



- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées*. Montréal: Ed. Beauchemin.  
Consulté à l'adresse [http://chairedesjardins.umontreal.ca/fr-nouveautes/documents/Familleet soinsauxpers.agees.couleur17.02.06\\_000.pdf](http://chairedesjardins.umontreal.ca/fr-nouveautes/documents/Familleet%20soinsauxpers.agees.couleur17.02.06_000.pdf)
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 832-844. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01382.x
- Ennis, N., Rosenbloom, B. N., Canzian, S., & Topolovec-Vranic, J. (2013). Depression and anxiety in parent versus spouse caregivers of adult patients with traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychological rehabilitation*, 23(1), 1-18. doi: 10.1080/09602011.2012.712871
- 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 Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Fournier-St-Amand, G. (2019). *Comparaison des personnes âgées et des adultes plus jeunes en réadaptation après un traumatisme craniocérébral : caractéristiques cliniques, fonctionnement psychologique, statut fonctionnel et fardeau des aidants* (mémoire doctoral, Université Laval, Québec). Repéré à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/33853/1/35020.pdf>
- Gagnon, É., Voyer, M., Terreau, P., Lacroix, N., Fournier St-Amand, G., & Ouellet, M. C. (2016). Autonomie et expérience de la dépendance chez les personnes âgées ayant subi un traumatisme craniocérébral. *Service social*, 62(2), 49-63.
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., & Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18. doi: 10.3233/NRE-2010-0577
- Gardner, R. C., Dams-O'Connor, K., Morrissey, M. R., & Manley, G. T. (2018). Geriatric traumatic brain injury: epidemiology, outcomes, knowledge gaps, and future directions. *Journal of neurotrauma*, 35(7), 889-906.
- Geist, C., & Tabler, J. (2018). Somebody has to DUST! Gender, health, and housework in older couples. *Journal of women & aging*, 30(1), 38-48. doi: 10.1080/08952841.2016.1259442
- Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G., & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*.
- Goldbloom, D. S. (2003). La psychiatrie fondée sur les données probantes. *Bulletin de l'APC (décembre)*, 4-5.
- Greenwood, N., Habibi, R., Mackenzie, A., Drennan, V., & Easton, N. (2013). Peer support for carers: a qualitative investigation of the experiences of carers and peer volunteers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 617-626. doi: 10.1177/1533317513494449
- 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.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing*, 13(3), 353-369.

- Karlekar, M. B., Maxwell, C. A., Dietrich, M. S., & Miller, R. S. (2017). Creating new opportunities to educate families on the impact of frailty and cognitive impairment in a trauma intensive care unit: results of a quality improvement project. *Journal of palliative medicine*, 20(2), 193-196. doi: 10.1089/jpm.2016.0244
- Kashluba, S., Hanks, R. A., Casey, J. E., & Millis, S. R. (2008). Neuropsychologic and functional outcome after complicated mild traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(5), 904-911.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., & Kishore, R. (1999). Caregiver functioning after traumatic injury. *NeuroRehabilitation*, 13(1), 27-33.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M., & Hammond, F. (2009). Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(6), 939-946. doi:10.1016/j.apmr.2009.01.010
- Kristman, V. L., Brison, R. J., Bédard, M., Reguly, P., & Chisholm, S. (2016). Prognostic markers for poor recovery after mild traumatic brain injury in older adults: a pilot cohort study. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 31(6), E33-E43. doi: 10.1097/HTR.0000000000000226
- Layman, D. E., Dijkers, M. P., & Ashman, T. A. (2005). Exploring the impact of traumatic brain injury on the older couple: 'yes, but how much of it is age, I can't tell you ...'. *Brain Injury*, 19(11), 909-923. doi:10.1080/02699050500109928
- LeBlanc, J., de Guise, E., Gosselin, N., & Feyz, M. (2006). Comparison of functional outcome following acute care in young, middle-aged and elderly patients with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(8), 779-790. doi:10.1080/02699050600831835
- Leibach, G. G., Trapp, S. K., Perrin, P. B., Everhart, R. S., Cabrera, T. V., Jimenez-Maldonado, M., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Family needs and TBI caregiver mental health in Guadalajara, Mexico. *NeuroRehabilitation*, 34(1), 167-175. doi: 10.3233/NRE-131013
- 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. doi: 10.1076/jcen.24.2.420.1040
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(S11), 2541-2555. doi : 10.1002/cncr.23450
- Manskow, U. S., Friborg, O., Roe, C., Braine, M., Damsgard, E., & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, 40(2), 211-222. doi:10.3233/NRE-161406
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H., & Sleigh, J. W. (1998). 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. W. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4), 434-447. doi: 10.1076/jcen.24.4.434.1030
- Mas, M. F., Mathews, A., & Gilbert-Baffoe, E. (2017). Rehabilitation needs of the elder with traumatic brain injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 28(4), 829-842. doi: 10.1016/j.pmr.2017.06.014

- McAuliffe, L., Ong, B., & Kinsella, G. (2018). Mediators of burden and depression in dementia family caregivers: Kinship differences. *Dementia*, 1471301218819345. doi: 10.1177/1471301218819345
- McIntyre, A., Mehta, S., Anderson, R., Faltynek, P., et Teasell, R. (2018). Evidence-based review of moderate to severe acquired brain Injury : *Module 18 - Traumatic brain injury and older age*. London, ON : Acquired Brain Injury Evidence-Based Reviews (ABIEBR).
- Mello, J., Macq, J., Van Durme, T., Cès, S., Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2016). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging and Mental Health*, 1-6. doi: 10.1080/13607863.2016.1168360
- Milan, A. et Bohnert, N. (2012, septembre). Cinquante ans de famille au Canada: 1961 à 2011. Repéré à [https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003\\_1-fra.pdf](https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_1-fra.pdf)
- Cranswick, K. et Dosman, D. (2008). Eldercare: what we know today (Publication no 11-008-X). Repéré à <https://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-eng.htm>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>
- Mosenthal, A. C., Livingston, D. H., Lavery, R. F., Knudson, M. M., Lee, S., Morabito, D., ... & Coimbra, R. (2004). The effect of age on functional outcome in mild traumatic brain injury: 6-month report of a prospective multicenter trial. *Journal of Trauma*, 56(5), 1042-1048.
- Nicholson, N. R. (2012). A review of social isolation: an important but underassessed condition in older adults. *The journal of primary prevention*, 33(2-3), 137-152.
- O'toole, M. S., Zachariae, R., Renna, M. E., Mennin, D. S., & Applebaum, A. (2017). Cognitive behavioral therapies for informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 26(4), 428-437. doi: 10.1002/pon.4144
- Papa, L., Mendes, M. E., & Braga, C. F. (2012). Mild traumatic brain injury among the geriatric population. *Current translational geriatrics and experimental gerontology reports*, 1(3), 135-142. doi: 10.1007/s13670-012-0019-0
- Paradise, M., McCade, D., Hickie, I. B., Diamond, K., Lewis, S. J., & Naismith, S. L. (2015). Caregiver burden in mild cognitive impairment. *Aging & mental health*, 19(1), 72-78. doi: 10.1080/13607863.2014.915922
- Petranovich, C. L., Wade, S. L., Taylor, H. G., Cassedy, A., Stancin, T., Kirkwood, M. W., & Maines Brown, T. (2015). Long-term caregiver mental health outcomes following a predominately online intervention for adolescents with complicated mild to severe traumatic brain injury. *Journal of pediatric psychology*, 40(7), 680-688.
- 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. doi:10.1080/0269905031000070143
- Ponsford, J., & Schonberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16(2), 306-317. doi:10.1017/S1355617709991342

- Pruchno, R. A., Brill, J. E., Shands, Y., Gordon, J. R., Genderson, M. W., Rose, M., & Cartwright, F. (2008). Convenience samples and caregiving research: how generalizable are the findings?. *The Gerontologist*, 48(6), 820-827. doi: 10.1093/geront/48.6.820
- Rodgers, M. L., Strode, A. D., Norell, D. M., Short, R. A., Dyck, D. G., & Becker, B. (2007). Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 86(6), 482-492. doi: 10.1097/PHM.0b013e31805c00a1
- Rothweiler, B., Temkin, N. R., & Dikmen, S. S. (1998). Aging effect on psychosocial outcome in traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(8), 881-887.
- Rotondi, A. J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J., & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(1), 14-25.
- Ruet, A., Jourdan, C., Bayen, E., Darnoux, E., Sahridj, D., Ghout, I., ... & Vallat Azouvi, C. (2018). Employment outcome four years after a severe traumatic brain injury: results of the Paris severe traumatic brain injury study. *Disability and rehabilitation*, 40(18), 2200-2207.
- Sander, A. M., Caroselli, J. S., High, W. M., Jr., Becker, C., Neese, 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.
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y., & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), 107-111. doi: 10.1880/13607860500312142
- Sinha, M. (2013). Rapport des Canadiens avec les membres de leur famille et leurs amis. (Publication no 89-652-X), Repéré sur le site de Statistiques Canada : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014006-fra.pdf>
- Susman, M., DiRusso, S. M., Sullivan, T., Risucci, D., Nealon, P., Cuff, S., ... & Benzil, D. (2002). Traumatic brain injury in the elderly: increased mortality and worse functional outcome at discharge despite lower injury severity. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 53(2), 219-224. doi: 10.1097/00005373-200208000-00004
- Turner, A., & Findlay, L. (2012). Informal caregiving for seniors. *Health Reports*, 23(3), 33-36.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14(8), 1004-1012.
- Walker, R. B., & Luszcz, M. A. (2009). The health and relationship dynamics of late-life couples: A systematic review of the literature. *Ageing & Society*, 29(3), 455-480.
- Wells, R., Dywan, J., & Dumas, J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(13), 1105-1115. doi:10.1080/02699050500150062
- Wobma, R., Nijland, R. H., Ket, J. C., & Kwakkel, G. (2016). Evidence for peer support in rehabilitation for individuals with acquired brain injury: a systematic review. *Journal of rehabilitation medicine*, 48(10), 837-840. doi: 10.2340/16501977-2160

- Wood, R. L., & Yurdakul, L. K. (1997). Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain injury, 11*(7), 491-501.
- Yarlas, A., White, M. K., & Bjorner, J. B. (2013). The development and validation of a revised version of the Medical Outcomes Study Cognitive Functioning Scale (Mos-Cog-R). *Value in Health, 16*(3), A33-A34

## **Annexe 1**

### Questionnaire socio-démographique

| ÉVÈNEMENT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | DATE           | ÉVALUATEUR<br>(INITIALES) | Mode d'entrevue<br>[EV_M_*]                                                   | Temps<br>[EV_tps] | Questionnaires<br>[Quest_*]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>TCC</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                |                           | Si les 2 sont employés; cochés les 2; SPSS = 3                                |                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| [EV_4] <b>Entrevue 4 mois</b><br><input type="checkbox"/> Complétée<br><input type="checkbox"/> Pas administrée<br>[Raison_ent_4] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____    | [EV_Date_4] :  | [EV_in_4]                 | <input type="checkbox"/> En personne<br><input type="checkbox"/> Au téléphone |                   | <input type="checkbox"/> Complétés<br><input type="checkbox"/> Pas administrés<br>[Raison_qu_4] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____  |
| [EV_8] <b>Entrevue 8 mois</b><br><input type="checkbox"/> Complétée<br><input type="checkbox"/> Pas administrée<br>[Raison_ent_8] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____    | [EV_Date_8] :  | [EV_in_8]                 | <input type="checkbox"/> En personne<br><input type="checkbox"/> Au téléphone |                   | <input type="checkbox"/> Complétés<br><input type="checkbox"/> Pas administrés<br>[Raison_qu_8] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____  |
| [EV_12] <b>Entrevue 12 mois</b><br><input type="checkbox"/> Complétée<br><input type="checkbox"/> Pas administrée<br>[Raison_ent_12] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____ | [EV_Date_12] : | [EV_in_12]                | <input type="checkbox"/> En personne<br><input type="checkbox"/> Au téléphone |                   | <input type="checkbox"/> Complétés<br><input type="checkbox"/> Pas administrés<br>[Raison_qu_12] Raison :<br><input type="checkbox"/> Injoignable <input type="checkbox"/> Refus<br><input type="checkbox"/> Incapacité<br><input type="checkbox"/> Séparation<br><input type="checkbox"/> Décès du proche<br><input type="checkbox"/> Décès<br><input type="checkbox"/> Autre : _____ |

| IDENTIFICATION PERSONNELLE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <div>[INF_DDN] <b>Date de naissance :</b></div> <div>(JJ-MM-AAAA)</div>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <div>[INF_Sexe] <b>Sexe</b>      <sup>1</sup><input type="checkbox"/> Féminin      <sup>2</sup><input type="checkbox"/> Masculin</div> <div>[INF_Age] <b>Votre âge au moment de l'accident de votre proche :</b></div> |
| <div>[INF_NAIS1] <b>Êtes-vous né(e) au Canada?</b>      <sup>0</sup><input type="checkbox"/> Non      <sup>1</sup><input type="checkbox"/> Oui</div> <div><b>Si non, depuis quand êtes-vous ici?</b> [INF_NAIS2M] ____/MOIS <input type="checkbox"/> NA [INF_NAIS2A] ____/ANNÉE(S) <input type="checkbox"/> NA</div> <div>[INF_NAIS3] <b>Si non, de quel pays êtes-vous originaire?</b> _____ <input type="checkbox"/> NA</div>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                        |
| <div>[INF_LANGUE1] <b>Quelle est votre langue maternelle?</b>    <sup>1</sup><input type="checkbox"/> Français      <sup>2</sup><input type="checkbox"/> Anglais</div> <div><sup>3</sup><input type="checkbox"/> Autre : _____</div> <div><input type="checkbox"/> NA [INF_LANGUE2]</div> <div>(Si langue autre:) Pensez-vous que vous auriez des difficultés à lire des questionnaires ou répondre à des questions en français ou en anglais ?</div> <div>[INF_ETHNIE1] <b>À quel groupe ethnique ou culturel vous identifiez-vous ?</b></div> <div><sup>1</sup><input type="checkbox"/> Caucasien    <sup>2</sup><input type="checkbox"/> Autochtone    <sup>3</sup><input type="checkbox"/> Noir    <sup>4</sup><input type="checkbox"/> Latino-Américain</div> <div><sup>5</sup><input type="checkbox"/> Arabe    <sup>6</sup><input type="checkbox"/> Asiatique</div> <div><sup>7</sup><input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> NA [INF_ETHNIE2]</div> |                                                                                                                                                                                                                        |



## Informations générales chronologiques

|                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Lors du TCC                                                                       | 4 mois                                                                          | 8 mois                                                                          | 12 mois                                                                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Êtes-vous en couple ?</b>                                                                                                                                                                                                                                                              | [INF_couple_pré]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_couple_4]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_couple_8]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_couple_12]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui |
| <b>Avez-vous des enfants?</b>                                                                                                                                                                                                                                                             | [INF_enfant_pré]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_enfant_4]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_enfant_8]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui | [INF_enfant_12]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui |
| <b>Avec qui habitez-vous ? : 1 Seul(e) 2 En couple 3 En couple avec des enfants à charge 4 Monoparental(e) 5 Avec des membres de la famille (parents, fratrie) 6 Avec colocataire(s) 7 Autre (préciser)</b>                                                                               |                                                                                   |                                                                                 |                                                                                 |                                                                                  |
| Inscrire le chiffre correspondant                                                                                                                                                                                                                                                         | [INF_vie_pré]<br>: _____<br>[INF_vie_autre_pré]<br><input type="checkbox"/> NA    | [INF_vie_4]<br>: _____<br>[INF_vie_autre_4]<br><input type="checkbox"/> NA      | [INF_vie_8]<br>: _____<br>[INF_vie_autre_8]<br><input type="checkbox"/> NA      | [INF_vie_12]<br>: _____<br>[INF_vie_autre_12]<br><input type="checkbox"/> NA     |
| [INF_Mtoit_*] <b>HABITATION</b><br>Habitez-vous sous le même toit que votre proche blessé?                                                                                                                                                                                                | 1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non                     | 1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non                   | 1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non                   | 1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non                    |
| <b>RESPONSABILITÉS</b> Si enfant(s) mineur(s), Quel âge a votre enfant/ont vos enfants ? Si enfant(s) adulte(s), Est-ce que vous le(s) considérez toujours à votre charge ? Si pas d'enfant, Considérez-vous avoir des personnes à votre charge? [Inscrire nombre dans chaque catégorie.] |                                                                                   |                                                                                 |                                                                                 |                                                                                  |
| 0-5 ans<br>[INF_resp_0-5_*]                                                                                                                                                                                                                                                               | : _____                                                                           | : _____                                                                         | : _____                                                                         | : _____                                                                          |
| 6-12 ans<br>[INF_resp_6-12_*]                                                                                                                                                                                                                                                             | : _____                                                                           | : _____                                                                         | : _____                                                                         | : _____                                                                          |
| 13-17 ans<br>[INF_resp_13-17_*]                                                                                                                                                                                                                                                           | : _____                                                                           | : _____                                                                         | : _____                                                                         | : _____                                                                          |
| Adulte (18-64 ans)<br>[INF_resp_18-64_*]                                                                                                                                                                                                                                                  | : _____                                                                           | : _____                                                                         | : _____                                                                         | : _____                                                                          |
| Personne âgée<br>[INF_resp_65+_*]                                                                                                                                                                                                                                                         | : _____                                                                           | : _____                                                                         | : _____                                                                         | : _____                                                                          |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Lors du TCC                                                                                                                                                                                                           | 4 mois                                                                                                                                                                                                            | 8 mois                                                                                                                                                                                                            | 12 mois                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dans les 4 derniers mois, considérez-vous que le TCC de votre proche a influencé vos capacités à vous occuper de vos autres proches ? [INF_resp_chang_*]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                       | 1 <input type="checkbox"/> Pas du tout<br>2 <input type="checkbox"/> Un peu<br>3 <input type="checkbox"/> Moyennement<br>4 <input type="checkbox"/> Beaucoup<br><input type="checkbox"/> NA                       | 1 <input type="checkbox"/> Pas du tout<br>2 <input type="checkbox"/> Un peu<br>3 <input type="checkbox"/> Moyennement<br>4 <input type="checkbox"/> Beaucoup<br><input type="checkbox"/> NA                       | 1 <input type="checkbox"/> Pas du tout<br>2 <input type="checkbox"/> Un peu<br>3 <input type="checkbox"/> Moyennement<br>4 <input type="checkbox"/> Beaucoup<br><input type="checkbox"/> NA                      |
| <b>Lieu de Résidence</b><br>Avez-vous déménagé ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                       | [INF_adresse_4]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui                                                                                                                                  | [INF_adresse_8]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui                                                                                                                                  | [INF_adresse_12]<br>0 <input type="checkbox"/> Non 1 <input type="checkbox"/> Oui                                                                                                                                |
| <b>Code Postal</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                       | [INF_CP_4]                                                                                                                                                                                                        | [INF_CP_8]                                                                                                                                                                                                        | [INF_CP_12]                                                                                                                                                                                                      |
| <b>SCOLARITÉ</b> [INF_diplo] <b>Le plus haut diplôme que vous avez obtenu ? (inclure les équivalences reconnues) :</b><br>_____ (notes; pas à saisir)<br>1 <input type="checkbox"/> Aucun    2 <input type="checkbox"/> Cours primaire    3 <input type="checkbox"/> Diplôme d'études secondaires    4 <input type="checkbox"/> Certificat/diplôme de formation professionnelle ou de métier (DEP ou technique)<br>5 <input type="checkbox"/> Certificat ou diplôme d'un collège communautaire ou CÉGEP (DEC)    6 <input type="checkbox"/> Diplôme universitaire (Certificat, BAC, Doctorat, ...)<br>[INF_année_scol] (Nombre d'années de scolarité complétées selon le plus haut diplôme obtenu : _____) |                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>EMPLOI</b><br>Est-ce que vous travaillez<br>présentement?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | [INF_emploi_pré]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_emploi_tps_pré]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_emploi_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_emploi_tps_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_emploi_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_emploi_tps_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_emploi_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_emploi_tps_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel <input type="checkbox"/> NA |
| <b>Considérez-vous que le TCC de votre proche a influencé vos capacités à travailler</b> (ex. diminution des heures de travail, changement d'emploi, difficultés) ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                       | [INF_tâches_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                 | [INF_tâches_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                 | [INF_tâches_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Lors du TCC                                                                                                                                                                                                         | 4 mois                                                                                                                                                                                                          | 8 mois                                                                                                                                                                                                          | 12 mois                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ÉTUDES</b> Est-ce que vous êtes<br>présentement inscrit dans un programme<br>d'études ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | [INF_étude_pré]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_étude_tps_pré]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_étude_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_étude_tps_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_étude_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_étude_tps_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA | [INF_étude_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br>[INF_étude_tps_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Plein    0 <input type="checkbox"/> Partiel<br><input type="checkbox"/> NA |
| <b>Considérez-vous que le TCC de votre proche a influencé vos capacités à étudier</b> (ex. modification de l'emploi du temps, changement de domaine, plus efforts) ?                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                     | [INF_diffscol_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                             | [INF_diffscol_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                             | [INF_diffscol_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                              |
| <b>Ne travaille pas/Pas aux études :</b><br>1 Sans emploi par choix personnel (statut permanent)    2 Contraintes/obligations personnelles ou familiales (statut temporaire)<br>3 À la retraite (complètement)    4 En congé parental    5 En processus d'évaluation pour réadaptation professionnelle<br>6 En congé de maladie ou d'invalidité temporaire    7 Invalidité permanente/inaptitude à tout emploi    8 Autre (démission, congédiement, etc.) |                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                   |
| Inscrire le chiffre<br>Correspondant<br><br>[INF_emploi_PAS_autre_*]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | [INF_emploi_PAS_pré]<br>: _____ <input type="checkbox"/> NA<br>_____<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                                 | [INF_emploi_PAS_4]<br>: _____ <input type="checkbox"/> NA<br>_____<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                               | [INF_emploi_PAS_8]<br>: _____ <input type="checkbox"/> NA<br>_____<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                               | [INF_emploi_PAS_12]<br>: _____ <input type="checkbox"/> NA<br>_____<br><input type="checkbox"/> NA                                                                                                                |
| [INF_emploi_rech_*]<br>Êtes-vous à la recherche d'emploi ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                                                    | 1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                                                | 1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                                                | 1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                                                  |
| <b>BÉNÉVOLAT</b><br>Est-ce que vous faites du bénévolat ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | [INF_bénévolat_pré]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                             | [INF_bénévolat_4]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                           | [INF_bénévolat_8]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                           | [INF_bénévolat_12]<br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Lors du TCC | 4 mois | 8 mois | 12 mois |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|--------|--------|---------|
| <b>FINANCES Changement du revenu :</b> Est-ce que vous considérez que le TCC/accident de votre proche a engendré un changement dans votre revenu, soit;<br><b>1</b> À la baisse considérablement <b>2</b> À la baisse légèrement <b>3</b> À la hausse légèrement <b>4</b> À la hausse considérablement <b>5</b> Aucun changement<br>Inscrire le chiffre    [INF_revenu_chang_pré]    [INF_revenu_chang_4]    [INF_revenu_chang_8]    [INF_revenu_chang_12]<br>correspondant    : _____    : _____    : _____    : _____       |             |        |        |         |
| <b>PROBLÈMES FINANCIERS</b> Diriez-vous que vous vivez présentement des problèmes financiers/de revenu important ? [INF_revenu_porb_*]<br><br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non                                                                                                    |             |        |        |         |
| <b>ASSURANCES</b> Bénéficiez-vous d'assurances en lien avec l'accident ayant causé le TCC de votre proche ? [INF_permiss_*]<br><b>1</b> SAAQ <b>2</b> CSST <b>3</b> IVAC <b>4</b> Assurance personnelle <b>5</b> Assurance au travail <b>6</b> Aucune <b>7</b> Autre<br><br>[INF_ASS_4] : _____    [INF_ASS_8] : _____    [INF_ASS_12] : _____<br>[INF_ASS_autre_4] : _____    [INF_ASS_autre_8] : _____    [INF_ASS_autre_12] : _____<br><input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> NA |             |        |        |         |
| <b>Permis de conduire</b> Avez-vous le droit de conduire seul ? [INF_permiss_*]<br><br>1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non    1 <input type="checkbox"/> Oui    0 <input type="checkbox"/> Non<br><input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> NSP <input type="checkbox"/> NSP                                    |             |        |        |         |

## **Annexe 2**

### The Zarit Burden Interview (ZBI)

***Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous est arrivé de vous sentir ainsi dans les quatre derniers mois :***

**[ZAR1\_4] Sentez-vous que votre parent (proche) vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR2\_4] Sentez-vous que le temps consacré à votre parent (proche) ne vous en laisse pas assez pour vous ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR3\_4] Vous sentez-vous tiraillé entre les soins à votre parent (proche) et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR4\_4] Vous sentez-vous embarrassé par les comportements de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR5\_4] Vous sentez-vous en colère quand vous êtes en présence de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR6\_4] Sentez-vous que votre parent (proche) nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR7\_4] Avez-vous peur de ce que l'avenir réserve à votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR8\_4] **Sentez-vous que votre parent (proche) est dépendant de vous ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR9\_4] **Vous sentez-vous tendu en présence de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR10\_4] **Sentez-vous que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR11\_4] **Sentez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR12\_4] **Sentez-vous que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR13\_4] **Vous sentez-vous mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR14\_4] **Sentez-vous que votre parent (proche) semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

[ZAR15\_4] **Sentez-vous que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent (proche) encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR16\_4] Sentez-vous que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent (proche) encore bien longtemps ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR17\_4] Sentez-vous que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie (l'accident) de votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR18\_4] Souhaitez-vous pouvoir laisser le soin de votre parent (proche) à quelqu'un d'autre ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR19\_4] Sentez-vous que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR20\_4] Sentez-vous que vous devriez en faire plus pour votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR21\_4] Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent (proche) ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|

**[ZAR22\_4] En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent (proche) sont une charge, un fardeau ?**

|                                      |                                        |                                             |                                             |                                                |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Jamais<br>0 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>1 <input type="checkbox"/> | Quelques fois<br>2 <input type="checkbox"/> | Assez souvent<br>3 <input type="checkbox"/> | Presque toujours<br>4 <input type="checkbox"/> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------|



### **Annexe 3**

Inventaire de fardeau objectif

**Nous aimerions savoir s'il y a eu des changements dans certaines de vos activités depuis l'accident de votre proche. Vous pouvez répondre par oui ou non. Dites-le si vous sentez que la question ne s'applique pas à vous.**

*Note : si la personne avait déjà commencé à passer plus/moins de temps avant l'accident pour une autre raison, coter « Ne s'applique pas »)*

|           |                                                                                                                                                                                                |                                   |                                   |                                                    |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------|
| [Obj1_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider à s'occuper de sa santé</b> (ex. : l'aider à prendre sa médication, organiser ses rendez-vous médicaux) ? | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj2_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider dans ses déplacements</b> (ex. : le conduire ou l'accompagner à des rendez-vous) ?                        | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj3_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche à lui donner du support émotionnel ou à le motiver ?</b>                                                               | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj4_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider dans ses soins d'hygiène ou d'apparence</b> (ex. : faire sa toilette, habillage) ?                        | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj5_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider dans ses tâches administratives ou la gestion de ses finances ?</b>                                       | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj6_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider dans ses tâches domestiques</b> (ex. : ménage, lessive) ?                                                 | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj7_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider dans l'entretien ou les travaux extérieurs de son domicile</b> (ex. : tondre le gazon) ?                  | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj8_4]  | <b>Passez-vous <u>plus</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour l'aider à préparer ses repas</b> (incluant faire les courses et cuisiner) ?                                       | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj9_4]  | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche à votre travail, votre vie professionnelle (ou votre bénévolat) ?</b>                                                 | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj10_4] | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour prendre soin de votre propre santé ?</b>                                                                         | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj11_4] | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour vos activités sociales comme voir des amis ou de la famille ?</b>                                                | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj12_4] | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour vos activités sportives ou de forme physique ?</b>                                                               | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj13_4] | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche à prendre soin de votre apparence physique ?</b>                                                                      | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj14_4] | <b>Passez-vous <u>moins</u> de temps qu'avant l'accident de votre proche pour vos loisirs ou vos activités culturelles ?</b>                                                                   | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |

|           |                                                                                                                                       |                                   |                                   |                                                    |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------|
| [Obj15_4] | <b>Passez-vous moins de temps qu'avant l'accident de votre proche pour des vacances ou des voyages?</b>                               | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |
| [Obj16_4] | <b>Passez-vous moins de temps qu'avant l'accident de votre proche pour des activités communautaires, religieuses ou spirituelles?</b> | NON<br>0 <input type="checkbox"/> | OUI<br>1 <input type="checkbox"/> | Ne s'applique pas<br>9999 <input type="checkbox"/> |

[Obj17\_4]

**Combien d'heures par jour ou par semaine aidez-vous votre proche pour des tâches qu'il serait incapable de réaliser seul** (par exemple l'aider avec des tâches quotidiennes, l'amener à un rendez-vous, organiser ses rendez-vous, lui donner du soutien)?

\_\_\_\_\_ heures/ par JOUR

\_\_\_\_\_ heures/ par SEMAINE

[Obj18\_4]

**AVANT l'accident de votre proche, combien d'heures par jour ou par semaine aidiez-vous votre proche pour des tâches qu'il était incapable de réaliser seul?**

\_\_\_\_\_ heures/ par JOUR

\_\_\_\_\_ heures/ par SEMAINE

#### **Annexe 4**

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

## Pour la suite du questionnaire nous aimerions savoir comment VOUS vous sentez.

☞ *Lisez chaque énoncé et cochez la case qui correspond le mieux à la manière dont vous vous êtes senti(e) au cours de la dernière semaine.*

[EHAD1] Je me sens tendu :

- <sup>3</sup> ☐ La plupart du temps
- <sup>2</sup> ☐ Très souvent
- <sup>1</sup> ☐ De temps en temps
- <sup>0</sup> ☐ Jamais

[EHAD2] Je prends encore plaisir  
aux choses que j'aimais avant :

- <sup>0</sup> ☐ Tout à fait autant
- <sup>1</sup> ☐ Pas tout à fait autant
- <sup>2</sup> ☐ Un peu seulement
- <sup>3</sup> ☐ Presque pas du tout

[EHAD3] J'éprouve une sorte de sensation  
grave  
de peur comme si quelque chose  
d'horrible allait arriver :  
pas

- <sup>3</sup> ☐ Oui, très nettement et c'est plutôt
- <sup>2</sup> ☐ Oui, mais ce n'est pas trop grave
- <sup>1</sup> ☐ Un peu, mais cela ne m'inquiète
- <sup>0</sup> ☐ Pas du tout

[EHAD4] Je peux rire et voir le côté amusant  
des choses :

- <sup>0</sup> ☐ Autant que par le passé
- <sup>1</sup> ☐ Pas tout à fait autant maintenant
- <sup>2</sup> ☐ Vraiment moins qu'avant
- <sup>3</sup> ☐ Plus du tout

[EHAD5] Des inquiétudes me passent  
par la tête :

- <sup>3</sup> ☐ Très souvent
- <sup>2</sup> ☐ Assez souvent
- <sup>1</sup> ☐ De temps en temps mais pas trop souvent
- <sup>0</sup> ☐ Seulement à l'occasion

[EHAD6] Je me sens de bonne humeur :

- <sup>3</sup> ☐ Jamais
- <sup>2</sup> ☐ Pas souvent
- <sup>1</sup> ☐ Parfois
- <sup>0</sup> ☐ La plupart du temps

[EHAD7] Je peux m'asseoir tranquille et me  
sentir détendu :

- <sup>0</sup> ☐ Oui, tout à fait
- <sup>1</sup> ☐ Habituellement
- <sup>2</sup> ☐ Pas souvent
- <sup>3</sup> ☐ Jamais

[EHAD8] **J'ai l'impression d'être au ralenti :**

- <sup>3</sup> ☐ Presque toujours  
<sup>2</sup> ☐ Très souvent  
<sup>1</sup> ☐ Parfois  
<sup>0</sup> ☐ Pas du tout
- 

[EHAD9] **J'éprouve une sorte de sensation de peur comme si j'avais des « papillons » dans l'estomac ou l'estomac noué :**

- <sup>0</sup> ☐ Jamais  
<sup>1</sup> ☐ Parfois  
<sup>2</sup> ☐ Assez souvent  
<sup>3</sup> ☐ Très souvent
- 

[EHAD10] **Je ne m'intéresse plus à mon apparence :**

- <sup>3</sup> ☐ Je ne m'y intéresse plus du tout  
<sup>2</sup> ☐ Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais  
<sup>1</sup> ☐ Il se peut que je n'y fasse pas autant attention  
<sup>0</sup> ☐ J'y prête autant d'attention que par le passé
- 

[EHAD11] **J'ai la bougeotte comme si je ne pouvais pas tenir en place :**

- <sup>3</sup> ☐ Oui, beaucoup  
<sup>2</sup> ☐ Assez  
<sup>1</sup> ☐ Pas beaucoup  
<sup>0</sup> ☐ Jamais
- 

[EHAD12] **J'envisage les choses à venir avec plaisir :**

- <sup>0</sup> ☐ Autant qu'avant  
<sup>1</sup> ☐ Plutôt moins qu'avant  
<sup>2</sup> ☐ Bien moins qu'avant  
<sup>3</sup> ☐ Presque jamais
- 

[EHAD13] **J'éprouve des sensations soudaines de panique :**

- <sup>3</sup> ☐ Vraiment très souvent  
<sup>2</sup> ☐ Assez souvent  
<sup>1</sup> ☐ Pas très souvent  
<sup>0</sup> ☐ Jamais
- 

[EHAD14] **Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une émission de radio ou de télévision :**

- <sup>0</sup> ☐ Souvent  
<sup>1</sup> ☐ Parfois  
<sup>2</sup> ☐ Peu souvent  
<sup>3</sup> ☐ Très rarement

## **Annexe 5**

### **The Brain Injury Complaint Questionnaire (BICoQ)**

☞ **Voici des questions sur les problèmes que votre proche peut rencontrer dans sa vie de tous les jours depuis son accident (traumatisme craniocérébral) :**

[BICOQ\_PT1] **Est-il irritable?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT2] **Pensez-vous qu'il a des difficultés à entrer en relation avec les autres ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT3] **A-t-il des difficultés de communication, de langage ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT4] **Est-il plus lent qu'avant ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT5] **A-t-il des problèmes de mémoire ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT6] **A-t-il des difficultés de concentration?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT7] **A-t-il du mal à faire deux choses en même temps ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT8] **Est-il facilement ou rapidement fatigué ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

**suivent chronologiquement ? (ex.: faire du café ou un plat simple)** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT10] **Manque-t-il d'initiative, de motivation ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT11] **Constatez-vous une augmentation du temps (du besoin) de sommeil ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT12] **Est-il anxieux ou préoccupé ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT13] **A-t-il des difficultés à tolérer le bruit ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT14] **Ressent-il souvent le besoin d'être au calme ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----

[BICOQ\_PT15] **A-t-il des vertiges ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non



-----  
[BICOQ\_PT16] **A-t-il des maux de tête ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT17] **A-t-il des propos agressifs ? des colères non motivées ou pour des motifs futiles ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT18] **A-t-il des difficultés à faire les choses spontanément ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT19] **A-t-il tendance à rester longtemps inactif ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT20] **A-t-il du mal à contrôler ses réactions quand quelque chose l'indispose ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT21] **Exprime-t-il de la tristesse ? Du pessimisme ? Des idées noires ?  
Un sentiment de désespoir ? Une perte de l'estime de soi ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT22] **Montre-t-il des changements trop rapides de ses idées (coq à l'âne) ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT23] **Emet-il des idées sans relation avec le sujet ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT24] **A-t-il parfois des paroles ou des actes qui embarrassent son entourage ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT25] **A-t-il tendance à parler de façon excessive ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non

-----  
[BICOQ\_PT26] **Nie-t-il ses troubles physiques, intellectuels ou du comportement ?** <sup>1</sup>☐ Oui <sup>0</sup>☐ Non  
-----

## **Annexe 6**

The Modified Medical Outcomes Study Social Support Survey (mMOS-SS)

☞ **Les gens cherchent parfois de la compagnie, de l'assistance ou autres types de soutien chez les autres. En général, à quelle fréquence ces différents types de soutien vous sont-ils disponibles lorsque vous en éprouvez le besoin ?**

**[MOS1] Quelqu'un vers qui vous retourner pour obtenir des suggestions dans le but de composer avec vos problèmes personnels.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS2] Quelqu'un qui comprend vos problèmes.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS3] Quelqu'un pour vous aider si vous étiez alité (malade et au lit).**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS4] Quelqu'un pour vous accompagner chez le médecin si vous deviez vous y rendre.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS5] Quelqu'un qui vous préparerait vos repas si vous étiez dans l'incapacité de le faire.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS6] Quelqu'un pour vous aider avec vos tâches journalières si vous étiez indisposé.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS7] Quelqu'un à aimer et de qui vous faire désirer.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS8] Quelqu'un avec qui passer de bons moments.**

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Jamais                     | Très peu souvent           | Quelquefois                | La plupart du temps        | Toujours                   |
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

**[MOS9] Combien y a-t-il de personnes dans votre entourage (parmi vos ami(e)s ou votre famille proche) à qui vous pouvez vous confier, parler librement de vos problèmes, et avec qui vous vous sentez à l'aise ?**  
**Nombre de proches : \_\_\_\_\_**

## **Annexe 7**

MOS Cognitive Functioning Scale – Revised (MOS COG-R)

➡ **Voici des questions sur les problèmes cognitifs que votre proche pouvait rencontrer dans sa vie de tous les jours avant son accident** (cochez un chiffre) :

[COG1\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, avait-t-il/elle des difficultés pour réfléchir et résoudre des problèmes, par exemple : faire des projets, prendre des décisions, apprendre des choses nouvelles ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|

[COG2\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, avait-t-il/elle oublié des événements récents, par exemple, l'endroit où il avait laissé quelque chose, le moment où il avait des rendez-vous ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|

[COG3\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, avait-t-il/elle du mal à maintenir longtemps son attention sur une activité, quelle qu'elle soit ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|

[COG4\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, avait-t-il/elle du mal à accomplir des activités nécessitant de la concentration et de la réflexion ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|

[COG5\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, avait-t-il/elle du mal à mettre de l'ordre dans ses idées et a-t-il commencé plusieurs choses à la fois ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|

[COG6\_pré] ***Dans les mois précédant l'accident, était-t-il/elle lent(e) à réagir à ce qui était dit ou fait ?***

|                                             |                                                   |                                           |                                        |                                      |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|
| Tout le temps<br>1 <input type="checkbox"/> | La plupart du temps<br>2 <input type="checkbox"/> | Quelquefois<br>3 <input type="checkbox"/> | Rarement<br>4 <input type="checkbox"/> | Jamais<br>5 <input type="checkbox"/> |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------|