

Développement d'une version canadienne-française du *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale**

Nathalie Farley,¹ Louise Demers^{1,2} et Bonnie R. Swaine^{1,3}

ABSTRACT

Assessing the burden linked to caring for the frail elderly is becoming an important issue in rehabilitation. The purpose of this study was to translate/validate the Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale into French for use in Canada. This easy-to-use questionnaire evaluates aspects of burden such as objective, subjective stress and subjective demand burden. The instrument underwent: 1) parallel translation/back-translation; 2) expert's committee review leading to an experimental version; 3) pre-test to ensure wording clarity; and 4) study of psychometric properties with bilingual subjects ($n = 27$) and French-speaking subjects ($n = 18$). Results suggest that convergence between the original and the French versions is satisfactory for two of the three sub-scales of the MBCBS (ICC 0.83 & 0.96). The test-retest stability coefficients are also very good (ICC of 0.92 & 0.91), as is internal consistency (0.90, 0.66). The objective burden sub-scale correlates moderately with a measure of functional autonomy (SMAF). Results for the subjective burden scale linked to demand are, however, inadequate. All in all, two of the three sub-scales of the French-Canadian version of the Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale demonstrate adequate psychometric properties, thereby favouring its use in geriatric rehabilitation.

RÉSUMÉ

Évaluer le fardeau des proches-aidants est primordial en réadaptation gériatrique afin d'établir un plan d'intervention tenant compte de la dyade aîné-aidant. Le but de cette recherche est de développer une version canadienne-française du *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*, en suivant les étapes suivantes : 1) traductions/traductions renversées parallèles ; 2) production d'une version expérimentale en comité d'experts ; 3) pré-test ; 4) étude des valeurs psychométriques auprès de sujets bilingues ($n = 27$) et francophones ($n = 18$). Les résultats suggèrent une convergence élevée de la version canadienne-française avec la version originale (CCI 0,83 et 0,96) pour les sous-échelles fardeau objectif et fardeau subjectif relié au stress. Pour celles-ci, les coefficients de fidélité test-retest de la nouvelle version sont très bons (CCI de 0,92 et de 0,91) de même que la cohérence interne (0,90, et 0,66). La sous-échelle fardeau objectif est modérément corrélée avec une mesure d'indépendance fonctionnelle (SMAF). Les résultats pour la sous-échelle du fardeau objectif relié à la demande sont insatisfaisants. Deux des trois sous-échelles de la version canadienne-française du *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale* présentent des qualités psychométriques favorisant leur utilisation en réadaptation gériatrique.

¹ École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

² Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

³ Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation, Montréal

* L'article a été rédigé dans le cadre de la formation à la maîtrise du premier auteur, avec l'appui du Groupe de recherche Université de Montréal-Université McGill sur les services intégrés pour les personnes âgées (SOLIDAGE). Merci à Francine Giroux pour l'aide reliée aux analyses statistiques, à Diane Patenaude, Claudette Cloutier, Marie Chevalier et Marie Dufresne, pour le recrutement des participants. Un merci particulier aux proches-aidants et proches-aidantes qui ont bien voulu se prêter à l'exercice de cette recherche.

Manuscript received: / manuscrit reçu : 09/01/07

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 03/01/08

Keywords: aging, measurement tool, burden, caregivers, geriatric rehabilitation, cross-cultural adaptation

Mots clés : vieillissement, instrument de mesure, fardeau, proches-aidants, réadaptation gériatrique, adaptation transculturelle

Requests for offprints should be sent to: / Les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à :

Louise Demers, O.T., Ph.D.

Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

4565, chemin de la Reine Marie, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5

(Louise.Demers@UMontreal.ca)

Introduction

L'approche interdisciplinaire qui caractérise la réadaptation gériatrique sous-tend des interactions importantes avec les proches-aidants des personnes âgées en situation de handicap (Arcand, 2001; Manthorpe et Alaszewski, 2002). Un proche-aidant est une personne non rémunérée soutenant la personne âgée dans son quotidien et l'ayant côtoyée suffisamment pour développer une bonne connaissance de sa santé, de ses capacités et de ses limitations (Tooth, McKenna, Smith et O'Rourke, 2003). Dans un contexte de maintien à domicile, les proches-aidants sont les principaux dispensaires de l'aide fournie aux personnes âgées fragiles (Chen, Mann, Tomita et Nochajski, 2000; Corradetti et Hills, 1998). En réadaptation, ils sont impliqués dans la production et l'exécution du plan d'intervention en plus d'être des interlocuteurs privilégiés pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures à la période de réadaptation (Bottomley et Lewis, 2003; Manthorpe et Alaszewski, 2002). Bien connaître la situation des proches-aidants est considéré comme crucial en réadaptation gériatrique pour assurer un continuum de soins harmonieux entre les services de réadaptation et le maintien d'une autonomie optimale à domicile.

Intégrer pleinement les proches-aidants dans le processus de réadaptation requiert d'évaluer précisément leurs besoins, leurs capacités à offrir le soutien approprié et, surtout, les impacts personnels qui en découlent (Bottomley et Lewis, 2003; Wolff et Kasper, 2006). La tâche des proches-aidants varie d'un individu à l'autre et dépend, entre autres facteurs, de la maladie et de la perte d'autonomie de la personne aidée (McCullagh, Brigstocke, Donaldson et Kalra, 2005). L'aide procurée par les proches-aidants est associée au concept de fardeau parce qu'elle implique, de façon non exclusive, une charge de nature physique, émotive, cognitive et économique. La notion de fardeau est complexe et difficile à définir et a beaucoup évolué depuis son introduction par Zarit dans les années 1980 (Zarit, 1985; Zarit, Reeve et Bach-Peterson, 1980). Zarit définit le fardeau comme une notion subjective liée à la perception du proche-aidant vis-à-vis de la tâche à accomplir. DiBartolo (2001) définit le fardeau comme étant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotifs, sociaux et financiers encourus par une personne qui prend soin d'une autre personne.

Ces définitions indiquent que le fardeau est passé d'un concept au départ unidimensionnel à un concept multidimensionnel. Dans une autre perspective, quelques chercheurs suggèrent de substituer le concept de fardeau par celui de bien-être afin d'inclure les aspects positifs inhérents à la relation entre le proche-aidant et l'aidé (Chappel et Reid, 2002; Stuckey, Neundorfer et Smyth, 1996). Toutefois, la grande majorité des outils utilisés pour rendre compte de la relation entre la personne âgée et son proche-aidant interpellent le concept de fardeau (DiBartolo, 2001; Guberman, 2001; Visser-Meily, Post, Riphagen et Lindeman, 2004; Vitaliano, Maiuro, Ochs et Russo, 1989).

La situation du proche-aidant constitue un domaine d'évaluation à part entière, selon le cadre conceptuel développé par Demers et collaborateurs pour l'évaluation des résultats de la réadaptation gériatrique (Demers, Ska, Desrosiers, Alix et Wolfson, 2004). Une batterie d'évaluation basée sur ce modèle a été conçue pour recueillir des données sur les personnes âgées après le congé des services de réadaptation, en vue d'évaluer les effets des interventions dispensées (Demers et al., 2005). Par conséquent, l'assemblage de huit outils, retenus dans le cadre d'une démarche systématique auprès d'experts, inclut une mesure du fardeau des proches-aidants, soit le *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale* (MBCBS) (Montgomery, Borgatta et Borgatta, 2000). Celui-ci ressort par la pertinence de son cadre théorique, sa facilité d'administration, ses qualités métrologiques et son fort potentiel d'utilité clinique (Demers et al., 2005; Farley et Demers, 2005).

Ce questionnaire auto-administré mesure la perception du proche-aidant face aux activités accomplies et aux émotions vécues en lien avec les tâches à accomplir pour l'ainé en perte d'autonomie. L'instrument est soutenu par un modèle conceptuel qui implique deux dimensions. La première dimension, soit le fardeau objectif, représente la perception de surcharge vis-à-vis d'items concrets (temps ou activités) qui ont subi des changements depuis la prise en charge de l'aidé. La deuxième dimension, soit le fardeau subjectif, représente la perception de sentiments ou d'émotions qui ont fluctué depuis la prise en charge de l'aidé (Montgomery, Gonyea et Hooymann, 1985).

La version longue du questionnaire, composée de deux sous-échelles (9 et 13 items) (Hooymann, Gonyea

et Montgomery, 1985) a été testée auprès d'une cohorte de 80 sujets âgés en moyenne de 52 ans, impliqués auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et vivant à domicile. Des corrélations modérées ont été dégagées entre la sous-échelle de fardeau objectif et des degrés d'autonomie à accomplir des tâches comme s'alimenter, se laver, s'habiller, assumer les tâches domestiques et gérer les finances, supportant sa validité. De plus, des corrélations modérées ont été rapportées entre les caractéristiques personnelles du proche-aidant (âge, type de relation avec l'ainé, niveau de revenu familial, statut de travail) et le fardeau subjectif. Cette version de l'outil a été utilisée pour comprendre l'impact de l'arrêt des services de soutien à domicile sur les proches-aidants (Hooyman et al., 1985), l'utilisation de l'hébergement temporaire par les familles (Montgomery, 1988) et les effets de l'utilisation de différentes ressources de répit (Montgomery et Borgatta, 1989).

Une version courte du questionnaire a été proposée en 1994 lors d'une étude épidémiologique de grande envergure (Montgomery et Kosloski, 1994). Cette version compte 14 items répartis en trois sous-échelles incluant le fardeau objectif ($n=6$ items), le fardeau subjectif lié au stress ($n=4$ items) et le fardeau subjectif lié aux demandes de l'aidé ($n=4$ items). La cotation s'effectue au moyen d'une échelle de Likert à cinq niveaux allant de 1 (beaucoup moins) (*a lot less*) à 5 (beaucoup plus) (*a lot more*) et l'outil compte trois sous-scores sans score global. Les auteurs considèrent que des interventions professionnelles sont requises lorsque les scores se situent au-dessus de valeurs seuils de 23/30 (fardeau objectif), 15/20 (fardeau subjectif lié à la demande) et 13,5/20 (fardeau subjectif lié au stress). Pour un fardeau objectif élevé, l'augmentation des heures de soins d'aide à domicile est préconisée tandis que pour une hausse du fardeau subjectif lié à la demande, des séances d'enseignement aux proches-aidants sur les réalités liées à la maladie en cause devraient être mises en place. Finalement, lorsque le fardeau subjectif lié au stress est élevé, le support individuel ou de groupe est l'intervention choisie pour soulager le proche-aidant.

Les qualités métrologiques du MBCBS (version courte) ont été étudiées dans le cadre d'une étude multicentrique impliquant 1 181 dyades aidant-aidé dans quatre états américains (Montgomery et al., 2000). La cohérence interne mesurée par des coefficients alpha de Cronbach varie entre 0,87 à 0,90 pour le fardeau objectif, 0,68 à 0,82 pour le fardeau subjectif lié au stress et de 0,81 à 0,87 pour le fardeau subjectif lié à la demande. Cette version a été utilisée dans différentes études pour corroborer le niveau de fardeau avec le besoin d'hébergement en soins

longue durée (Montgomery et Kosloski, 1994) et pour mesurer l'efficacité des interventions afin de soulager la charge et de développer des politiques de santé dans le but de supporter les proches-aidants dans la tâche qui leur incombe (Montgomery, 1996). Finalement, l'outil a également été utilisé dans l'évaluation d'un modèle de service visant des services de répit en régions rurales (Montoro-Rodriguez, Kosloski et Montgomery, 2003). Le MBCBS n'est disponible que dans sa langue de développement, soit en anglais (américain), ce qui fait obstacle à son utilisation auprès des proches-aidants francophones au Canada.

Le premier objectif de cette étude consiste à traduire et adapter cet outil au contexte canadien-français pour favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique, particulièrement à l'intérieur de la batterie d'évaluation développée par Demers et ses collaborateurs (2005). Un deuxième objectif est d'évaluer auprès de proches-aidants bilingues les qualités métrologiques de la version traduite telles que la validité convergente et de contenu, la fidélité test-retest et la cohérence interne.

Méthodologie

Plan d'étude

Le devis de recherche se base sur la méthode de Vallerand (1989) comportant sept étapes dont six ont été réalisées dans cette étude (figure 1). L'adaptation transculturelle du questionnaire s'appuie sur les lignes directrices proposées par Guillemain, Bombardier et Beaton (1993) en ce qui a trait aux qualifications requises pour le choix des traducteurs professionnels et à l'utilisation de sujets bilingues pour les pré-tests.

Travail sur la nouvelle version (étapes 1 à 4)

Développement d'une version expérimentale

La version originale du MBCBS a été traduite en canadien-français de façon parallèle par un traducteur professionnel d'une part et par une équipe composée d'une intervenante en réadaptation bilingue et d'un traducteur professionnel ayant une expérience dans le domaine scientifique. Les deux versions issues de ce processus ont ensuite été retraduites en anglais par des traducteurs professionnels ayant de l'expérience dans le domaine scientifique. Au total, cinq versions du MBCBS (deux canadiennes-françaises, deux canadiennes-anglaises et la version originale américaine) ont été analysées par un comité composé de deux chercheurs (LD et BS), d'un traducteur et d'une intervenante en réadaptation (NF). Ces personnes étaient bilingues : trois de langue maternelle française et une de langue maternelle anglaise. Une version

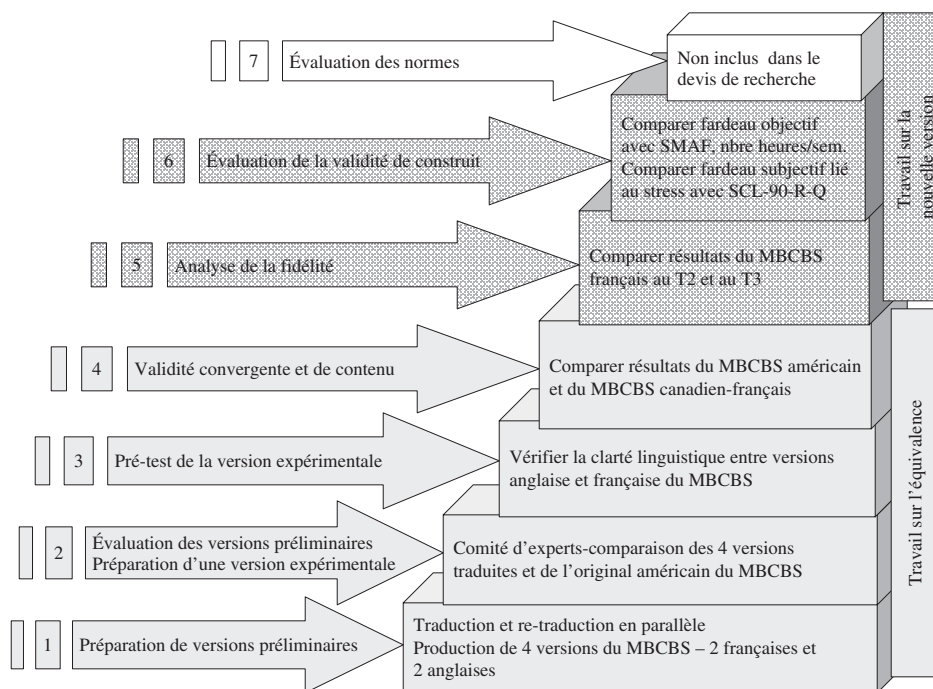


Figure 1: Plan de recherche en lien avec les étapes de la méthode de Vallerand (1989)

française expérimentale a été dégagée par recherche de consensus à l'aide d'un tableau comparatif des cinq versions. Deux pré-tests auprès de six sujets bilingues ont ensuite été effectués afin de vérifier la clarté de la formulation linguistique. Des changements mineurs ont été apportés à certains items.

Validité convergente et de contenu

La validité convergente et de contenu a été vérifiée en comparant la version expérimentale canadienne-française et la version originale américaine. L'hypothèse veut que les proches-aidants bilingues répondent de manière similaire aux deux versions du MBCBS. Deux sources de variabilité étaient susceptibles d'influencer les résultats: la langue et le temps écoulé entre les deux mesures. Pour éviter un biais de mémoire, Vallerand (1989) suggère de différer la réponse au deuxième questionnaire et un délai de 7 à 10 jours a été préconisé. Un délai plus long avait le désavantage pressenti de mesurer un changement réel dans le fardeau du proche-aidant.

Travail sur la nouvelle version (MBCBS canadien-français, étapes 5 et 6)

Les propriétés métrologiques de la nouvelle version ont été évaluées en regard de la fidélité test-retest, de la cohérence interne ainsi que de la validité de construit. La fidélité test-retest, mesurant la stabilité

des scores des sous-échelles, a été vérifiée en administrant le MBCBS canadien-français à deux reprises séparées d'un intervalle de temps de 7 à 10 jours. La cohérence interne évalue l'homogénéité de chacune des sous-échelles, c'est-à-dire dans quelle mesure les items corrélerent entre eux tout en tenant compte du nombre d'items composant chacune des sous-échelles. La cohérence interne a été estimée à partir des données de la première passation du MBCBS canadien-français.

Théoriquement, le construit hypothétique d'un instrument doit se comparer positivement avec un construit théorique voulu. Pour évaluer la validité de construit du MBCBS, les scores de la sous-échelle du fardeau objectif ont été comparés à une mesure du degré d'autonomie de la personne aidée et au nombre d'heures d'aide dispensée. Les résultats de la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress ont été mis en relation avec une mesure générique du niveau de stress du proche-aidant. Des associations de force modérée étaient attendues.

Sujets

L'étude a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 38 dyades (proche-aidant/aîné) qui ont été recrutées à partir de différentes sources afin d'assurer une diversité d'expériences vécues. Ces sources incluent un groupe d'entraide de la Société

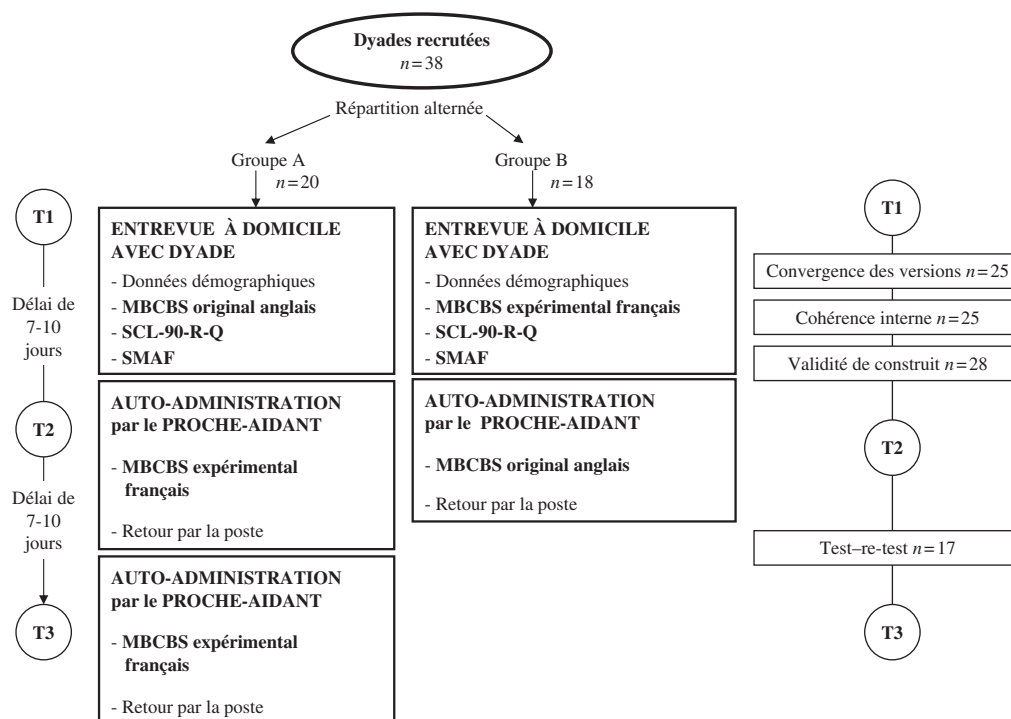


Figure 2: Procédures découlant du plan de recherche et tailles des échantillons

de Parkinson (région de Montréal), le Centre de jour de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, le programme de soutien à domicile du CSSS de Verdun et des annonces affichées dans le milieu communautaire. Ces proches-aidants répondaient aux critères d'inclusion suivants: i) être âgé de 18 ans ou plus; ii) aider une personne âgée en perte d'autonomie à raison de deux heures par semaine ou plus, par téléphone ou en personne, depuis six mois ou plus; iii) être bilingue. Ont été exclues les personnes présentant des problèmes importants au plan cognitif ou de la santé mentale selon le jugement de l'évaluatrice. Les personnes aînées admissibles répondant aux critères suivants: être âgées de 60 ans ou plus et présenter un profil de fragilité se définissant par des atteintes dans plusieurs dimensions personnelles (physique, sensorielle, sociale ou cognitive) ou environnementales. Ont été exclus les aînés dont le niveau d'autonomie fonctionnelle n'est pas diminué malgré l'existence d'une relation de dépendance envers une personne proche et qui sont hébergés en soins longue durée depuis plus d'un an. Une fois les données recueillies, des dyades ont été retirées en raison de changements réels dans la relation aidant/aidé et de données incomplètes ou aberrantes. Le nombre de dyades disponibles pour les analyses a été de 25, 25, 28 et 17, respectivement pour la validité convergente et de contenu, la cohérence interne, la fidélité test-retest et la validité de construit.

Procédures

Les personnes intéressées ont été contactées par téléphone par une agente de recherche. Cette entrevue servait à expliquer le but et le déroulement de l'étude ainsi qu'à vérifier l'admissibilité de la dyade proche-aidant/aîné.

Les dyades ont été assignées au groupe A ou au groupe B, de façon alternée. Le groupe A se caractérise par trois temps d'évaluation (T1, T2 et T3) et le groupe B par deux temps d'évaluation (T1 et T2) tel que décrit à la figure 2.

Des visites à domicile ont été planifiées pour le premier temps de mesure (T1). Lors de cette visite, les proches-aidants ont signé les formulaires de consentement. Ils ont également répondu à quelques questions d'ordre sociodémographique (âge, sexe, statut social, origine ethnique, scolarité) et clinique (principal problème de santé de l'aidé). Le niveau de bilinguisme des proches-aidants a été estimé à l'aide du questionnaire de bilinguisme modifié de Vallerand et Halliwell (1983). Il s'agit d'un court questionnaire auto-administré permettant d'identifier les sujets bilingues et d'estimer le niveau de maîtrise de chacune des langues visées, soit le français et l'anglais. Il comporte quatre items mesurant la capacité à lire, écrire, comprendre une conversation et s'exprimer. Les mêmes items sont cotés d'abord pour le français et ensuite pour l'anglais, pour un total de huit questions.

Les réponses sont obtenues sur une échelle ordinale à quatre niveaux, variant de 1 (faible) à 4 (excellent). Les auteurs suggèrent une valeur minimale de 12 points pour chacune des langues pour considérer une personne bilingue. Les proches-aidants du groupe A ont complété la version originale américaine du MBCBS et ceux du groupe B ont complété la version expérimentale canadienne-française. Les questionnaires étaient auto-administrés.

Deux autres instruments de mesure ont été administrés auprès de l'aidant afin d'estimer la validité de construit de la version canadienne-française. Le premier instrument, le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1988), vise à estimer le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes aidées dans différentes sphères d'activités. Il comprend 29 items dans cinq sphères : activités de la vie quotidienne (AVQ), mobilité, communication, fonctions mentales et activités de la vie domestique (AVD). Chacun des items est coté sur une échelle à cinq niveaux variant de 0 (autonome) à -3 (dépendant). Cet outil est valide et fidèle avec une population âgée en perte d'autonomie. Le deuxième instrument utilisé a été le *Symptom Checklist-90-Revisé-Québec* (SCL-90-R-Q) (Fortin, Coutu-Wakulczyk et Engelsmann, 1989). Cet outil a été développé pour détecter un large éventail de problèmes psychologiques et de symptômes dont le stress auprès d'une population adulte. La cotation s'effectue à l'aide d'une échelle de Likert à cinq niveaux variant de 0 (pas du tout) à 4 (énormément) et génère un score total variant de 0 à 360 (Derogatis, Rickels et Rock, 1976). L'outil possède de bonnes qualités métrologiques tant en français qu'en anglais (Horowitz, Rosenberg, Baer, Ureno et Villasenor, 1988).

À la fin de l'entrevue à domicile, l'évaluatrice précisait les procédures à suivre pour les temps de mesures T2 (groupes A et B) et T3 (groupe A) et remettait aux proches-aidants le matériel requis.

Au deuxième temps de mesure (T2), les proches-aidants ont complété individuellement la version dans l'autre langue du questionnaire MBCBS. Il s'agissait de la version expérimentale canadienne-française pour le groupe A et de la version originale américaine pour le groupe B. Au troisième temps de mesure (T3), les proches-aidants du groupe A ont complété à nouveau la version expérimentale canadienne-française du questionnaire MBCBS. Tous les questionnaires ont été retournés à l'étudiante par envoi postal.

Analyses statistiques

Des statistiques descriptives ont d'abord été calculées. La convergence entre les versions américaine et

canadienne-française du MBCBS a ensuite été estimée avec le coefficient de corrélation intra-classe (ICC type 3) (Shrout et Fleiss, 1979). La cohérence interne de l'instrument a été mesurée à l'aide du coefficient alpha (α) de Cronbach. Finalement, l'examen de la validité de construit de la version canadienne-française du MBCBS a reposé sur le coefficient de corrélation de Pearson afin d'estimer la force de l'association entre les sous-échelles du MBCBS, le SMAF, le SCL-90-R-Q et le nombre d'heures d'aide dispensée. Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* [SPSS], version 13.0 pour Windows.

Résultats

Les caractéristiques des dyades constituant l'échantillon de cette étude sont décrites au tableau 1. Les proches-aidants et les aînés sont à majorité féminine (75 % et 65 % respectivement) et leur âge varie de 43 à 84 ans d'une part et de 60 à 100 ans d'autre part. Les proches-aidants présentent un niveau élevé d'éducation avec une moyenne de 15 ans de scolarité et utilisent le français comme langue d'usage dans une proportion de 89,5 %. Le groupe des aînés est hétérogène et présente des problèmes de santé multiples (p. ex., démence de type Alzheimer, Parkinson, problèmes cardiaques, problèmes respiratoires). La langue d'usage de la plupart des dyades est le français et ce sont surtout des liens familiaux (97 %) qui unissent les deux membres. La quantité d'aide procurée par les proches-aidants, en termes d'heures, varie de deux heures/semaine à 168 heures/semaine. Cette dernière valeur correspond à une perception d'aide continue 24 heures/24. Des services d'aide formels (p. ex., services de soutien à domicile dispensés par le CLSC) et d'aide du réseau informel sont en place chez une majorité des dyades étudiées. Toutefois, le niveau de disponibilité des services formels (c'est-à-dire, le nombre d'heures/soin) n'a pas été comptabilisé.

Le tableau 2 expose les résultats obtenus aux deux versions du MBCBS, au SCL-90-R-Q et au SMAF. Les scores moyens aux trois sous-échelles du MBCBS sont comparables dans les deux langues et présentent des valeurs se situant dans le tiers supérieur des échelles. Au SMAF, les scores varient de -75 (faible autonomie) à -3,5 (autonomie bien préservée), pour une moyenne se situant à $-36,4 \pm 16,6$. De même, les résultats au SCL-90-R-Q varient autour d'une valeur moyenne de $32,7 \pm 21,4$.

Le tableau 3 résume les résultats obtenus pour la validité convergente, la fidélité test-retest et la cohérence interne de chacune des sous-échelles de la version canadienne-française du MBCBS.

Tableau 1 : Caractéristiques des sujets appartenant aux dyades (n = 38)

Caractéristiques	Proche-aidant	Aidé
Âge moyen		
Nombre d'années (ET)	62,9 (± 9,5)	82,8 (± 8,85)
Étendue	43 à 84	60 à 100
Genre (% femme)	76,3	65,8
Niveau d'éducation moyen		
Nombre d'années (ET)	15,4 (± 3,8)	11,7 (± 5,2)
Étendue	7 à 23	5 à 25
Langue d'usage (% français)	89,5	89,5
Nombre de sujets aidants maîtrisant le français	38	
Nombre de sujets aidants maîtrisant l'anglais	33	
Relation avec l'aidé (%)		
Conjoint	39,5	
Fils ou fille	47,4	
Autre membre de la famille	10,5	
Autre relation	2,6	
Aide dispensée par semaine		
Nombre d'heures (ET)	80,9 (± 78,1)	
Étendue	2 à 168	
% ≥ 50 heures/semaine	45	
Aide disponible via le réseau social (% oui)		71,1
Aide fournie via le réseau de la santé (% oui)		92,1

Tableau 2 : Données descriptives aux instruments de mesure *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*, *Système de mesure d'autonomie fonctionnelle* et *Symptom Check List 90-Révisé-Québec* (n = 38)

Outils	Sous-échelles	Scores		
		moyenne	écart-type	étendue
MBCBS version américaine	Fardeau objectif	23,8	± 4,2	14 à 30
	Fardeau subjectif lié au stress	14,2	± 2,1	10 à 19
	Fardeau subjectif lié à la demande	12,1	± 2,3	4 à 19
MBCBS version canadienne française (1 ^{ère} passation)	Fardeau objectif	24,0	± 4,1	15 à 30
	Fardeau subjectif lié au stress	14,3	± 3,0	5 à 18
	Fardeau subjectif lié à la demande	12,1	± 2,0	4 à 16
SCL-90-R-Q		32,7	± 21,4	2 à 97
SMAF		-36,4	± 16,6	-75,0 à -3,5

Tableau 3 : Validité convergente, fidélité test-retest et cohérence interne de la version canadienne-française du *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*

Sous-échelle du MBCBS	Validité convergente (n = 25) CCI (95,0 % IC)	Fidélité test-retest (n = 17) CCI (95,0 % IC)	Cohérence interne (n = 25) α Cronbach
Fardeau objectif	0,96 (0,91 ; 0,98)	0,92 (0,78 ; 0,97)	0,90
Fardeau subjectif lié au stress	0,83 (0,66 ; 0,92)	0,91 (0,75 ; 0,97)	0,66
Fardeau subjectif lié à la demande	0,33 (-0,06 ; 0,63)	0,38 (-0,12 ; 0,73)	0,58

La convergence entre les versions canadienne-française et originale américaine du MBCBS a été estimée à 0,96 (0,91 à 0,98) pour le fardeau objectif, à 0,83 (0,66 à 0,92) pour le fardeau subjectif lié au stress et à 0,33 (0,00 à 0,63) pour le fardeau subjectif lié

à la demande (tableau 3). La stabilité test-retest de la version canadienne-française a été estimée à 0,92 (0,78 à 0,97) pour le fardeau objectif, à 0,91 (0,75 à 0,97) pour le fardeau subjectif lié au stress et à 0,38 (0,00 à 0,73) pour le fardeau subjectif lié à la demande.

La cohérence interne des trois sous-échelles de la version canadienne française du MBCBS s'élève respectivement à un α de Cronbach de 0,90, 0,66 et 0,58.

En ce qui concerne la validité de construit, une corrélation modérée et significative de 0,55 ($p=0,008$) est obtenue entre la sous-échelle du fardeau objectif et le SMAF. Il existe une corrélation modérée significative de 0,49 ($p=0,014$) entre le fardeau objectif et le nombre d'heures d'aide données aux aînés. La corrélation entre le fardeau subjectif lié au stress et le SCL-90-R-Q est estimée à 0,35, mais n'est pas significative ($p=0,095$).

Discussion

Les objectifs de cette étude étaient de traduire et d'adapter le MBCBS au contexte canadien-français et d'estimer les qualités métrologiques de la version traduite auprès de proches-aidants bilingues afin de favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique.

Les étapes de traduction de l'outil ont été menées selon un protocole élaboré par Vallerand (1989). Les forces de cette méthode incluent des traductions et traductions inverses parallèles faites de façon aveugle, l'utilisation de traducteurs professionnels traduisant vers leur langue maternelle et ayant des notions scientifiques, la mise sur pied d'un comité d'experts incluant un linguiste qui avait pour tâche d'arriver à une version expérimentale par recherche de consensus et deux pré-tests pour comparer la version américaine et la version pré-expérimentale canadienne française avec des proches-aidants bilingues. Une amélioration à la méthode dans le contexte de cette étude pourrait être d'inclure dans le comité d'expert un proche-aidant, personne ciblée par le MBCBS. L'utilité et la pertinence de cette méthode standardisée pour adapter transculturellement des outils de mesure sont réitérées dans cette étude et chacune des étapes a son importance et apporte un degré d'exactitude supplémentaire au produit fini.

Adapter transculturellement un outil demeure une tâche exigeante et la complexité des langues rend parfois difficile le respect des construits d'origine (Behling et Law, 2000; Guillemain et al., 1993; Hilton et Skrutkowski, 2002). Ainsi, des mots anglais peuvent avoir différents mots équivalents en français qui peuvent ne pas être synonymes ou ne pas garder le sens attendu des auteurs. Pour s'assurer de l'équivalence conceptuelle de l'outil, le devis de recherche prévoyait l'estimation de la validité de construit de deux des trois sous-échelles du MBCBS. N'ayant pas trouvé d'instrument de mesure francophone pour corroborer le construit de la troisième sous-échelle, nous avons omis cette analyse dans notre plan de recherche.

L'importance de la validité de construit réside dans le fait qu'un instrument adapté peut présenter des valeurs acceptables de validité convergente et de contenu sans pour autant être fidèle au construit original exposé par les auteurs (Vallerand, 1989).

Dans l'ensemble, les résultats des qualités métrologiques sont acceptables pour deux des trois sous-échelles du MBCBS. La valeur de l'ICC varie de 0 à 1 et ne peut prendre cette valeur que lorsque les scores aux deux administrations sont identiques. Dans cette optique, une valeur supérieure à 0,70 est jugée comme satisfaisante (Nunally et Bernstein, 1994). Les résultats pour les sous-échelles du fardeau objectif et du fardeau subjectif lié au stress sont excellents et franchement supérieurs au niveau d'acceptabilité de 0,70, tant au niveau de la validité convergente que de la fidélité test-retest.

La cohérence interne de l'instrument a été mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach (α), lequel varie de 0 à 1. Selon De Vellis (1991), les valeurs s'interprètent de la façon suivante: 0–0,60: inacceptable; 0,60–0,64: faible; 0,65–0,69: minimalement acceptable; 0,70–0,79: bon; 0,80–0,90: très bon. Les valeurs supérieures à 0,90 reflètent une certaine redondance entre les items. Les résultats de la cohérence interne sont différents pour chacune des sous-échelles du MBCBS canadien-français. La cohérence interne de la sous-échelle de fardeau objectif est très bonne (0,90) tandis que celle de la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress est acceptable même si faible (0,66).

La validité de construit de la sous-échelle de fardeau objectif se révèle adéquate. Une corrélation modérée a été obtenue entre cette sous-échelle et le SMAF. De plus, l'hypothèse selon laquelle le fardeau objectif perçu diffère en fonction du nombre d'heures de soins prodigués a été confirmée. Une corrélation modérée non significative décelée entre la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress et le SCL-90-R-Q ne nous permet pas de valider totalement le construit de cette sous-échelle. Cependant, l'analyse plus poussée des données nous permet de croire à la tendance associative entre ces données. En effet, une taille d'échantillon plus grande et l'élimination du biais lié à l'administration des questionnaires (c'est-à-dire, auto-administration en présence ou non de l'évaluateur) pourraient rendre l'association statistiquement significative.

Cependant, pour la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande, les résultats en lien avec la validité convergente et de contenu et avec la fidélité test-retest sont nettement inférieurs aux valeurs attendues (0,33 et 0,38 respectivement). La cohérence interne de la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande

est problématique avec une valeur sous le seuil d'acceptabilité (0,58) et nettement inférieure aux valeurs obtenues avec la version américaine (0,81 à 0,87) (Montgomery et al., 2000). Ce faible résultat n'est pas observé avec les deux premières sous-échelles suggérant qu'il ne s'agit pas d'un problème lié à la traduction. Il confirme le questionnement soulevé en lien avec la validité de construit de cette sous-échelle pour une population canadienne-française.

Quelques explications sont proposées pour les expliquer. D'abord, il se pourrait que culturellement, cette sous-échelle comporte des items non pertinents. Par exemple, à plusieurs reprises, des proches-aidants se sont dits inconfortables avec l'item demandant d'évaluer si leur aîné profitait d'eux ou pouvait les manipuler. De plus, l'outil ne prévoyait pas d'option de réponse pour les items de cette sous-échelle pouvant s'avérer non applicable. Ainsi, la cotation du proche-aidant ne reflétait peut-être pas sa pensée ou la réalité vécue et les réponses étaient inconsistantes entre les passations de l'outil.

On pourrait également supposer que le construit de cette sous-échelle ne soit pas solidement établi. Cette sous-échelle du MBCBS a été dégagée d'une analyse factorielle (Montgomery, Kosloski et Datwyler, 1993) mais n'a pas été validée par des études subséquentes. En ce sens, les qualités métrologiques de la version traduite seraient limitées par la faiblesse du construit de la version originale.

Quelques limites de l'étude sont relevées. D'abord, l'utilisation de sujets bilingues peut être considérée comme une limite méthodologique en raison du phénomène d'accommodation transculturelle. Celle-ci s'explique comme étant l'adoption par la personne, de concepts, valeurs, attitudes ou attentes en lien avec la seconde culture. Ainsi, il se pourrait que les réponses obtenues par notre échantillon de proches-aidants bilingues soient différentes de réponses éventuellement formulées par un échantillon de proches-aidants unilingues français (Hilton et Skrutkowski, 2002). Des erreurs pourraient également être liées au biais dans l'administration des questionnaires du MBCBS. En effet, la présence ou l'absence de l'évaluateur lors de l'auto-administration pourrait contribuer à modifier l'intérêt du sujet à répondre adéquatement. De plus, le sujet avait accès à des explicatifs dans l'éventualité d'une non-compréhension d'une question ou d'un concept cités. Ensuite, la sélection d'un échantillon de convenance pourrait menacer la validité externe des résultats.

Basé sur des résultats forts acceptables, on peut recommander l'utilisation des deux premières sous-échelles du MBCBS canadien-français soit les sous-échelles du fardeau objectif et du fardeau

subjectif lié au stress auprès de proches-aidants offrant de l'aide à une personne aînée. La pertinence des valeurs-seuils proposées par les auteurs pourrait être confirmée lors d'études ultérieures. Il faudrait également poursuivre l'évaluation de la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande avant de conclure qu'elle n'a pas d'utilité pour la population canadienne-française.

Références

- Arcand, M. (2001). La réadaptation gériatrique: le passé, le présent et l'avenir. Dans J. Desrosiers et K. Kouri (Éds.) *Réadaptation des personnes âgées. Les échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement* (p. 1–12). Sherbrooke: Edisem inc.
- Behling, O. et Law, K.S. (2000). *Translation questionnaires and other research instruments: Problems and solutions*. Thousand Oaks, CA: Sage University Papers.
- Bottomley, J.M. et Lewis, C.B. (2003). *Geriatric rehabilitation—a clinical approach*. (2^e éd.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Chappell, N.L. et Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772–780.
- Chen, T.-Y.A., Mann, W.C., Tomita, M. et Nochajski, S. (2000). Caregiver involvement in the use of assistive devices by frail older persons. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 20, 179–199.
- Corradetti, E.V. et Hills, G.A. (1998). Assessing and supporting caregivers of the elderly. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 14(1), 12–35.
- Demers, L., Desrosiers, J., Ska, B., Wolfson, C., Nikolova, R., Pervieux, I. et Auger, C. (2005). Assembling a toolkit to measure geriatric rehabilitation outcomes. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 460–472.
- Demers, L., Ska, B., Desrosiers, J., Alix, C. et Wolfson, C. (2004). Development of a conceptual framework for the assessment of geriatric rehabilitation outcomes. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 221–237.
- Derogatis, L.R., Rickels, K. et Rock, A.F. (1976). The SCL-90 and the MMPI: A step in the validation of a new self-report scale. *British Journal of Psychiatry*, 128, 280–289.
- De Vellis, R.F. (1991). *Scale development theory and applications*. Newbury Park: Sage.
- DiBartolo, M.C. (2001). Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 26, 46–53.
- Farley, N. et Demers, L. (2005). Les premières étapes dans l'adaptation transculturelle d'une échelle de « fardeau ». *La Gérontoise*, 16, 42–50.

- Fortin, M.-F., Coutu-Wakulczyk, G. et Engelsmann, F. (1989). Contribution to the validation of the SCL-90-R in French-speaking women. *Health Care for Women International*, 10, 27–41.
- Guberman, N. (2001). *Development of screening and assessment tools for family caregivers*. Montréal: Université du Québec à Montréal.
- Guillemin, F., Bombardier, C. et Beaton, D.E. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417–1432.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17, 293–302.
- Hilton, A. et Skrutkowski, M. (2002). Translating instruments into other languages: development and testing processes. *Cancer Nursing*, 25(1), 1–7.
- Hooyman, N.R., Gonyea, J.G. et Montgomery, R.J.V. (1985). The impact of in-home services termination on family caregivers. *The Gerontologist*, 25, 141–145.
- Horowitz, L.M., Rosenberg, S.E., Baer, B.A., Ureno, G. et Villasenor, V.S. (1988). Inventory of interpersonal problems: Psychometric properties and clinical applications. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 885–892.
- Manthorpe, J. et Alaszewski, H. (2002). Working with carers. Dans A. Squires et M. Hastings (Éds.), *Rehabilitation of the older person* (p. 195–205). Alexandria, UK: Nelson Thornes.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. et Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36, 2181–2186.
- Montgomery, R.J.V. (1988). Respite care: Lessons from a controlled design study. *Health Care Financing Review*, (Annual Supplement), 133–138.
- Montgomery, R.J.V. (1996). Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(3), S109–110.
- Montgomery, R.J.V. et Borgatta, E.F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29, 457–464.
- Montgomery, R.J.V., Borgatta, E. F. et Borgatta, M. L. (2000). Societal and family change in the burden of care. Dans W.T. Liu et H. Kending (Éds.), *Who should care for the elderly? An east-west value divide* (p. 27–52). Singapore: The National University of Singapore Press.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G. et Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19–26.
- Montgomery, R.J.V. et Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology*, 49, S62–S74.
- Montgomery, R.J.V., Kosloski, K.D. et Datwyler, M.M. (1993). *Factors defining caregivers: Final report to the National Institute on Aging*. Lawrence, KS: Gerontology Center, University of Kansas.
- Montoro-Rodriguez, J., Kosloski, K. et Montgomery, R.J.V. (2003). Evaluating a practice-oriented service model to increase the use of respite services among minorities and rural caregivers. *The Gerontologist*, 43, 916–924.
- Nunally, J.C. et Bernstein, I.R. (1994). *Psychometric theory* (3^e éd.). New York: McGraw-Hill.
- Shrout, P.E. et Fleiss, J.L. (1979). Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. *Psychology Bulletin*, 86, 420–428.
- Stuckey, J.C., Neundorfer, M.M. et Smyth, K.A. (1996). Burden and well-being: The same coin or related currency? *The Gerontologist*, 36, 686–693.
- Tooth, L.R., McKenna, K.T., Smith, M. et O'Rourke, P. (2003). Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index. *Clinical Rehabilitation*, 17, 656–665.
- Vallerand, R.J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30, 662–680.
- Vallerand, R.J. et Halliwell, W.R. (1983). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la psychologie du sport. *Canadian Journal of Applied Sport Sciences*, 8(1), 9–18.
- Visser-Meily, J.M.A., Post, M.W.M., Riphagen, I.I. et Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: A review. *Clinical Rehabilitation*, 18, 601–623.
- Vitaliano, P.P., Maiuro, R.D., Ochs, H. et Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. Dans E. Light et B. Lebowitz (Éds.), *Alzheimer's disease treatment and family stress: Future directions for research* (p. 267–291). Washington, DC: US Government Printing Office.
- Wolff, J.L. et Kasper, J.D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist*, 46, 344–356.
- Zarit, S.H. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease*. New York: New York University Press.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. et Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649–655.