
Voir la personne ou voir la maladie : Quel impact chez les proches de personnes présentant un vieillissement cognitif difficile ?

Auteur : Bauwens, Juliane

Promoteur(s) : Adam, Stephane

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10530>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Université de Liège
Faculté de Psychologie, Logopédie et
des Sciences de l'Éducation



Voir la personne ou voir la maladie : Quel impact chez les proches de personnes présentant un vieillessement cognitif difficile ?

Sous la direction du Professeur Monsieur Stéphane ADAM

Lecteurs : Madame Stéphanie DETHIER et Monsieur Xavier SCHMITZ

Mémoire présenté par **Juliane BAUWENS**

en vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences Psychologiques

Année académique 2019-2020

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur le professeur Stéphane Adam, promoteur de ce mémoire. Son enseignement, réelle source d'inspiration, a permis de susciter chez moi un intérêt particulier pour ce domaine de recherche.

Je remercie tout particulièrement Madame Coline Crutzen pour sa disponibilité, son implication et sa patience. Ses conseils ont été d'une grande aide pour la réalisation de ce travail.

Je remercie également Madame Stéphanie Dethier et Monsieur Xavier Schmitz pour l'attention qu'ils porteront à la lecture de ce mémoire.

Merci également à toutes les personnes qui m'ont aidée, de près ou de loin, au recrutement des aidants. Je remercie tout particulièrement Madame Geneviève Aubouy de l'ASBL Aidants Proches et Madame Catherine Rase de l'ASBL Altéo.

Je remercie également les aidants proches qui, par leur aide et leur sollicitude, ont participé à la richesse de ce travail.

Enfin, je tiens également à remercier ma famille et mes proches qui m'ont continuellement encouragé tout au long de mes études. Un grand merci à mon père, ma sœur et ma belle-sœur pour leur relecture attentive de ce mémoire.

Merci aussi à mon papy pour son soutien à toute épreuve.

Table des matières

I. Introduction	1
II. Introduction théorique	3
1. Démence et « maladie d'Alzheimer ».....	3
1.1. Définition et prévalence.....	3
1.2. Symptômes associés à la maladie	3
2. Les aidants proches	4
2.1. Qui sont-ils ?	4
2.2. Facteurs influençant la situation d'accompagnement.....	6
2.3. Accompagnement d'un proche dément : le « Stress Process Model »	7
2.4. Conséquences de l'accompagnement d'un proche dément	9
2.5. Aspects positifs liés au statut d'aidant	10
3. Maladie d'Alzheimer : plusieurs approches, plusieurs regards.....	12
3.1. Approche biomédicale.....	12
3.1.1. Historique de la médicalisation de la maladie d'Alzheimer	12
3.1.2. Conséquences de cette médicalisation	14
3.1.3. « <i>Mild Cognitive Impairment</i> » (MCI) et diagnostic précoce.....	15
3.1.4. Médicaments anti-Alzheimer et efficacité	16
3.1.5. Critique du modèle biomédical	16
3.1.6. Synthèse de l'approche biomédicale.....	18
3.2. Approche centrée sur la personne	18
3.2.1. Définition.....	18
3.2.2. Notion de <i>Personhood</i> chez les personnes atteintes de démence	20
3.2.3. Conséquences de l'approche centrée sur la personne.....	21
3.2.4. Ambiguïté du concept de l'approche centrée sur la personne	22
3.2.5. Interventions basées sur l'approche centrée sur la personne	23
A. <i>Life story work</i>	23
B. <i>Strenghts model</i>	25
C. <i>Capacity model</i>	26
4. Synthèse	27
III. Objectifs et hypothèses	30
1. Objectif principal.....	30
2. Objectif secondaire lié au niveau d'anxiété ressenti	31

IV. Méthodologie	32
1. Participants	32
2. Recrutement et procédure	32
3. Supports et mesures	34
3.1. Questionnaire d'anamnèse	34
3.2. Evaluation de l'anxiété	35
3.3. Questions ouvertes.....	35
3.4. Questionnaire en ligne	38
4. COVID-19 et adaptation de la méthodologie.....	40
5. Analyses statistiques.....	41
V. Résultats.....	42
1. Statistiques descriptives.....	42
1.1. Description de l'échantillon.....	42
1.1.1. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidant	42
1.1.2. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidé	44
1.2. Description des mesures d'anxiété.....	44
2. Statistiques inférentielles	45
2.1. Objectif principal	45
2.1.1. Corrélations entre les différents items.....	46
2.1.2. Effet de la condition sur le regard de l'aidant	48
A. Regard porté sur le proche	49
B. Regard porté sur l'aidant lui-même et sa vie.....	54
C. Regard porté sur la situation d'accompagnement	59
2.2. Objectif secondaire	64
2.2.1. Impact de la condition sur le niveau d'anxiété ressenti	65
2.2.2. Comparaison du niveau d'anxiété induit par les conditions	66
VI. Discussion.....	67
1. Retour sur les hypothèses	68
1.1. Vécu et perception de l'accompagnement par l'aidant	68
1.1.1. Impact du délai entre les deux entretiens	72
1.2. Niveau d'anxiété ressenti par l'aidant.....	75
2. Limites et perspectives futures	76
2.1. Echantillon	76
2.1.1. Facteurs relatifs à l'aidant.....	77
2.1.2. Facteurs relatifs à l'aidé.....	78
2.2. Outils de mesure et procédure	79

3.	Apport systémique.....	81
3.1.	Eléments constructivistes.....	81
3.2.	Eléments contextuels	83
4.	Implications cliniques.....	86
VII.	Conclusion.....	89
VIII.	Bibliographie.....	91

I. Introduction

Aujourd'hui, nous faisons face à un vieillissement de la population qui s'observe dans le monde entier. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2018), la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus aura presque doublé entre 2015 et 2050. Cette augmentation est expliquée par deux facteurs clés : la baisse du taux de fécondité et l'augmentation de l'espérance de vie (OMS, 2016).

Il est difficile de prédire si cette augmentation de l'espérance de vie nous offrira des années en bonne ou en mauvaise santé. Ceci dépend beaucoup des environnements physiques et sociaux dans lesquels l'individu aura vécu, mais aussi de ses caractéristiques personnelles (OMS, 2018). Néanmoins, il est important de garder à l'esprit que l'âge en lui-même est un facteur de risque pour des maladies physiques ou psychiatriques. L'âge serait d'ailleurs le principal facteur de risque pour développer une démence et, plus spécifiquement, une maladie de type Alzheimer ou une démence vasculaire (Lobo, De la Camara, & Gracie-Garcia, 2017). En moyenne, le nombre de cas de démence recensé double pour une avancée en âge de 6,3 ans (Alzheimer's Disease International, 2015).

Face à cette augmentation de la population âgée et conséquemment du nombre de cas de démence, en plus de l'indéniable implication des différents professionnels de la santé, les proches occupent une place centrale dans les soins de la personne. En effet, presque 80% des heures de soins consacrées à des personnes âgées dépendantes sont fournies par des membres de la famille (Guimbert & Malochet, 2012).

Être aidant d'un proche est non seulement chronophage mais implique également un investissement physique et psychologique. Celui-ci peut entraîner des charges (aussi appelées fardeaux) autant au niveau physique, psychologique et émotionnel, qu'au niveau économique professionnel et social (Bourguignon, Sanderson, & Gourbin, 2017). Cependant, il ne faut pas croire que s'occuper d'un proche n'implique que des aspects négatifs. De nombreux aidants rapportent également que ce statut leur offre satisfaction et gratification (Kramer, 1997).

En réalité, la manière dont l'aidant proche va vivre cette situation est influencée par de nombreux facteurs. Parmi ceux-ci, le niveau de fardeau ressenti serait supérieur lorsque le proche est atteint d'une démence (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999).

Pourtant, les controverses sont nombreuses quant à la manière de définir la démence et plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer. Nous retrouvons notamment deux grands courants pour décrire cette dernière : d'une part, un modèle biomédical qui se base principalement sur les aspects biologiques de la maladie et d'autre part, un modèle biopsychosocial, considérant le malade de manière plus globale, dans ses aspects biologiques, psychologiques et sociaux.

L'objectif de ce travail est de mieux cerner l'influence de ces deux approches sur la manière dont l'aidant perçoit son expérience d'accompagnement.

II. Introduction théorique

1. Démence et « maladie d'Alzheimer »

1.1. Définition et prévalence

Dans le cadre de ce travail, nous allons nous intéresser aux aidants dont le proche est atteint d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée et à leur situation d'accompagnement. Il nous paraît donc opportun, avant toute chose, de décrire brièvement ces concepts.

« La démence est une détérioration globale, progressive et irréversible des fonctions supérieures. Aux déficits cognitifs peuvent être associés des perturbations comportementales plus ou moins sévères, ainsi que des troubles moteurs. Cette détérioration aboutit à une perte totale d'autonomie ». (Meulemans, 2017, p.54)

La maladie d'Alzheimer est le type de démence le plus fréquent et représenterait, selon les études, jusqu'à 65% des démences (Brunnstrom, Gustafson, Passant, & Englund, 2009). A ce jour, la prévalence dans le monde de cette maladie chez les personnes de 65 ans et plus est de 7% (Bensamoun, Mouton, Ettore, Robert, & David, 2017).

1.2. Symptômes associés à la maladie

La maladie d'Alzheimer englobe un certain nombre de symptômes. Celle-ci commence la plupart du temps avec quelques petits oublis qui augmenteront avec le temps. Après ceci apparaissent d'autres difficultés, différentes d'une personne à l'autre. Néanmoins, l'évolution de la maladie va tout de même vers une généralisation, touchant alors les sphères cognitives, motrices, sensorielles et comportementales (Meulemans, 2017).

Ainsi, en plus de toucher la mémoire épisodique, la maladie peut également s'attaquer au langage, autant dans son expression que dans sa compréhension. Celle-ci peut aussi engendrer des apraxies, des agnosies, des difficultés dans l'attention divisée et, de manière plus générale, des difficultés dans la mémoire de travail. Il est également possible de voir apparaître ce qui est décrit comme des troubles du comportement tels que de l'apathie, de la dépression, de l'anxiété, de la désinhibition, parfois également des hallucinations ou des discours incohérents.

A nouveau, il est important de préciser que tout le monde ne présentera pas toutes ces manifestations, puisque la maladie évolue de manière différente chez chacun (Gil & Poirier, 2018). C'est un « *état complexe, hétérogène, avec de très grandes différences entre les personnes, tant dans la nature des difficultés que dans leur évolution* » (Van der Linden, 2012, slide 10).

Lorsqu'on regarde ses conséquences sur le cerveau, la maladie d'Alzheimer entraîne la formation de plaques séniles – des dépôts de protéines b-amyloïde – et des dégénérescences neurofibrillaires, qui engendreront ensemble la destruction neuronale. Malheureusement, ces éléments ne sont observables que post-mortem. Le diagnostic de la maladie est donc probabiliste (Meulemans, 2017).

2. Les aidants proches

2.1. Qui sont-ils ?

Les aidants proches, ou aidants informels, sont à distinguer des aidants formels. L'aidant formel est la plupart du temps un professionnel payé mais peut également être un bénévole. Quoi qu'il en soit, celui-ci a une formation pour fournir des soins. L'aidant informel, quant à lui, est une personne qui s'occupe régulièrement d'un proche en déficit d'autonomie et qui a une relation de proximité avec cette personne (membre de la famille, ami, voisin, etc.). Il n'a pas forcément de formation pour fournir ces soins et n'est pas payé pour ses prestations. Les soins qu'il prodigue au proche peuvent prendre différentes formes (Michaux, Goffette, Bertossi & Nihoul, 2019 ; Stano, 2015).

Archbold (1983) distingue à ce sujet les *care providers* des *care managers*. Les premiers fournissent eux-mêmes les soins et l'aide nécessaire à leur proche dans les activités de la vie quotidienne, comme par exemple gérer les finances, les médicaments, aider à la toilette ou à l'habillement. Les seconds, quant à eux, « supervisent » les différents services mis en place pour aider le proche, tels que des aide-ménagères, des soins infirmiers ou encore des aides familiales. Tandis que le conjoint est souvent un *care provider*, les enfants sont plus fréquemment des *care managers*.

Au vu du vieillissement de la population, les aidants proches ont pris ces dernières années une importance tout particulière. En 2008, Cassie et Sanders expliquaient déjà que les demandes quant aux aidants proches ont considérablement augmenté les trente dernières années. Aujourd'hui, cette aide est devenue essentielle et difficilement remplaçable. En effet, presque 80% des heures de soins consacrées à des personnes âgées dépendantes sont fournies par des membres de la famille (Guimbert & Malochet, 2012).

Selon une enquête de la *National Alliance for Caregiving* (NAC) et de l'AARP (2015), la majorité des aidants proches sont des femmes, et sont âgés d'un peu moins de 50 ans. La moitié d'entre eux s'occupent d'un parent ou d'un beau-parent, mais plus rarement d'un conjoint. Le proche aidé est le plus souvent une femme, et est âgé en moyenne d'un peu moins de 70 ans.

Plus spécifiquement, au sein des personnes atteintes de démence, les aidants proches sont également majoritairement des femmes, mais avec une moyenne d'âge un peu plus élevée (54 ans). La majorité des aidants sont cette fois des conjoints, suivis des enfants puis des beaux-enfants. L'âge moyen des proches aidés est d'un peu plus de 77 ans. Ces derniers vivent moins souvent à leur propre domicile que d'autres proches aidés. En moyenne, ces aidants s'occupent 28 heures par semaine de leur proche, non seulement pour des activités (instrumentales ou non) de la vie quotidienne, mais également pour leur apporter des soins médicaux et/ou infirmiers. Presque la moitié de ces aidants proches font également appel à des aides extérieures (Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving, 2017 ; Brodaty & Donkin, 2009).

Nuançons tout de même ces propos puisqu'une enquête nationale française de 1995 montrait que presque trois quarts des aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient des conjoints, avec un âge moyen de 71 ans. En outre, lorsque le malade est un homme, l'aidant était une femme dans 86% des cas (Secall & Thomas, 2005).

Enfin, de multiples raisons peuvent pousser à devenir aidant proche. Certains deviennent aidant par amour ou réciprocité ou pour un épanouissement spirituel. D'autres le deviennent à cause d'un sentiment de devoir ou de culpabilité, de la pression sociale ou encore pour des raisons financières (Brodaty & Donkin, 2009). A ce sujet, il est intéressant de relever que 50% des répondants à l'enquête réalisée par la *National Alliance for Caregiving* et l'AARP (2015) ont déclaré ne pas avoir le choix que d'assumer leur rôle d'aidant.

2.2. Facteurs influençant la situation d'accompagnement

Être aidant proche, de manière générale, implique un grand investissement, non seulement en temps, mais également un investissement physique et psychologique (Bourguignon et al. 2017). Cet investissement est parfois un obstacle pour l'aidant proche qui doit aussi répondre à d'autres obligations, familiales ou professionnelles par exemple (Brodaty & Donkin, 2009).

La situation d'accompagnement peut ainsi engendrer un sentiment de charge important chez l'aidant. Ce sentiment est défini comme étant «*les problèmes physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être expérimentés par les membres d'une famille qui prennent soin d'un proche dépendant* » (Chappel & Reid, 2002, p.773).

Conséquemment, il n'est pas rare de voir ces aidants proches souffrir de complications physiques ou mentales, telles que des maladies, de la dépression, de l'anxiété ou du stress (Cassie & Sanders, 2008).

Néanmoins, les conséquences de l'accompagnement ne sont pas uniquement négatives. En effet, celui-ci peut également être source d'une croissance spirituelle et personnelle mais aussi d'un sentiment d'accomplissement et de maîtrise (Sanders, 2005). De manière générale, le statut d'aidant peut apporter à la personne satisfaction et gratification (Kramer, 1997).

Différents facteurs peuvent influencer la manière dont l'accompagnement sera vécu. Parmi ceux-ci, Pristavec (2018) relève des facteurs contextuels, tels que l'ethnie ou les conditions socio-économiques, le genre, l'âge ou encore la santé mentale de l'aidant. Par exemple, il semble que les hommes, dû à leurs stratégies de *coping* davantage centrées sur les problèmes, perçoivent plus positivement l'accompagnement ou encore que l'avancée en âge, souvent accompagnée d'une santé moins bonne, soit associée à une évaluation de l'accompagnement plus négative. Une autre étude montre néanmoins que les aidants plus âgés perçoivent davantage de bénéfices dans leur situation d'accompagnement (Sanders, 2005).

D'autres éléments vont également avoir un impact sur le niveau de charge ressentie et/ou l'évaluation de l'accompagnement. Nous pouvons citer de manière non-exhaustive le statut de l'aidant par rapport à la personne aidée, le nombre d'heures accordées aux soins, les facteurs motivationnels de la personne à aider son proche ou encore les comportements de coping et les sources de support de l'aidant (Broese van Groenou, de Boer, & Iedema, 2013). Le sentiment de fardeau serait aussi impacté par la durée de l'accompagnement (García-Mochón et al., 2019).

C'est ainsi, par exemple, que les aidants-conjoints décrivent une plus grande satisfaction dans l'accompagnement que les aidants-enfants, que moins d'heures accordées aux soins est associé à un moindre sentiment de fardeau (Broese van Groenou, 2013), ou encore que les aidants motivés par un sentiment de devoir, de culpabilité ou par des normes sociales sont plus à risque d'être en détresse psychologique (Brodaty & Donkin, 2009).

Précisons que ces influences ne sont pas limitées aux aidants de proches déments mais qu'elles peuvent également s'appliquer à tout autre aidant proche. En outre, il convient de rester prudent quant à l'impact de ces facteurs puisque les résultats des différentes études sont parfois contradictoires. En effet, pour une même caractéristique, certains observeront que celle-ci entraîne un sentiment de fardeau plus important, tandis que d'autres aboutiront à la conclusion qu'elle entraîne un moindre sentiment de fardeau ou une plus grande perception de gains.

Les facteurs en jeu dans une situation d'accompagnement sont donc nombreux, complexes et interreliés. Conséquemment, pour des mêmes difficultés, la mesure dans laquelle l'aidant va en être impacté peut varier considérablement. Certains seront dépassés par des changements mineurs, alors que d'autres n'auront aucune difficulté à s'occuper d'un proche ayant des problèmes sévères (Zarit, 2008).

2.3. Accompagnement d'un proche dément : le « Stress Process Model »

Nous venons de décrire les caractéristiques des aidants proches et de leur situation d'accompagnement de manière très générale. Mais qu'en est-il spécifiquement pour des aidants dont le proche est atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Pour aborder cette question, nous souhaitons nous référer au *Stress Process Model*, un modèle mis au point par Pearlin, Mullan, Semple et Skaff abordant la situation d'accompagnement des aidants dont le proche est atteint d'une démence (1990). A travers ce modèle, Pearlin et al. tentent d'expliquer les facteurs qui peuvent être associés au stress de l'aidant mais également comment ceux-ci surviennent et s'influencent l'un l'autre. Ce modèle est divisé en quatre grands domaines : (1) les caractéristiques environnementales et contextuelles, (2) les facteurs de stress (eux-mêmes répartis en facteurs de stress primaires et secondaires), (3) les médiateurs et (4) les conséquences ou les manifestations du stress.

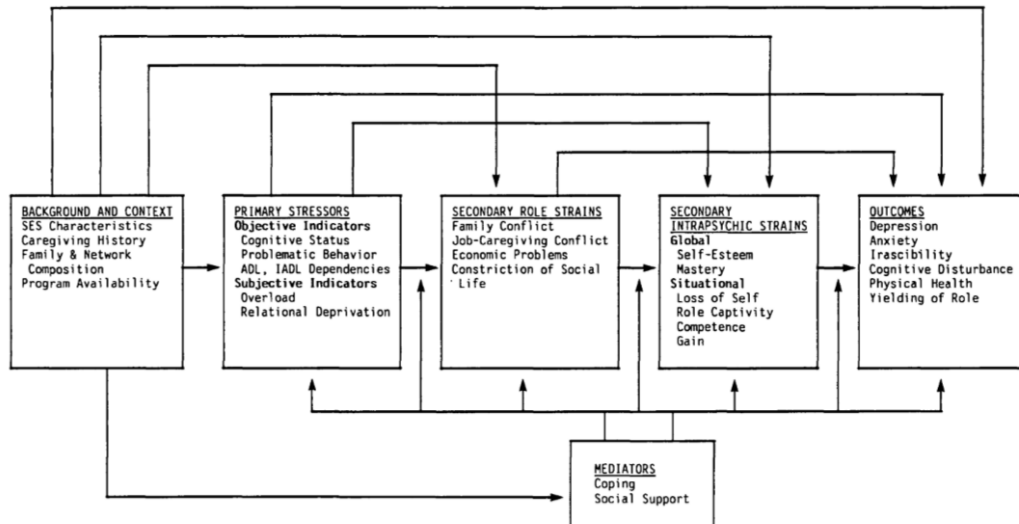


Figure 1. Stress Process Model (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Le premier élément de ce modèle concerne les **caractéristiques environnementales et contextuelles**. Il s'agit des caractéristiques propres à l'aidant, comme par exemple l'âge, le genre, le statut socio-économique, l'ethnie, les antécédents de santé, etc. On s'attend à ce que ces caractéristiques aient une influence sur le reste du processus de stress (Pearlin et al., 1990).

Nous trouvons ensuite les **facteurs de stress primaires**. Ceux-ci sont divisés en facteurs de stress objectifs et subjectifs. Les facteurs de stress objectifs décrivent le type et la sévérité de la maladie et de ses symptômes. Cela inclut alors l'étiologie, les détériorations cognitives, la dépendance, les problèmes comportementaux du proche aidé, ainsi que la surveillance que ce dernier nécessite (Brodaty & Donkin, 2009 ; Pearlin et al., 1990). Les facteurs de stress subjectifs, quant à eux, décrivent la mesure dans laquelle les facteurs de stress objectifs sont vécus comme stressants pour l'aidant. Le sentiment de fardeau de l'aidant ainsi que la privation relationnelle font partie de cette catégorie (Chappell & Reid, 2002 ; Pearlin et al., 1990). Les facteurs de stress primaires sont influencés par les caractéristiques contextuelles et environnementales et influenceront, à leur tour, les facteurs de stress secondaires.

Tout comme les facteurs de stress primaires, les **facteurs de stress secondaires** sont eux aussi subdivisés en deux catégories. Tout d'abord, il peut s'agir de tensions liées aux différents rôles de l'aidant. Ce dernier peut en effet faire face à des conflits familiaux, à des difficultés à concilier vie professionnelle et accompagnement, à des difficultés financières ou encore à un appauvrissement de la vie sociale (Pearlin et al., 1990). Les tensions peuvent également être

intrapsychiques. Celles-ci relèvent alors davantage de difficultés liées à l'image de soi ou à l'état psychologique de l'aidant. Cette catégorie s'intéresse non seulement à des aspects globaux de la personne, comme son estime de soi ou son sentiment de maîtrise, mais également à des aspects spécifiques à la situation d'accompagnement, tels que le sentiment d'être prisonnier de sa situation, la perte de soi et de son identité, le sentiment de compétence et le sentiment de gain ou de bénéfice (Pearlin et al., 1990).

Les facteurs de stress primaires et secondaires ainsi que l'impact qu'ils vont avoir sur les autres éléments du processus de stress vont être influencés par des **médiateurs**. Comme énoncé plus haut, des personnes exposées à des stress similaires ne vont pas pour autant réagir de la même manière. Les facteurs médiateurs permettent d'expliquer en partie cette variabilité. Les stratégies de coping ainsi que le support social sont considérés comme les deux médiateurs principaux (Pearlin et al., 1990).

Pour terminer, les différents éléments cités ci-dessus vont aboutir, par des influences directes ou indirectes, à diverses **conséquences**. Celles-ci peuvent concerner le bien-être, la santé physique ou mentale de l'aidant ou encore la capacité de celui-ci à maintenir ses différents rôles. Parmi les impacts sur la santé mentale, nous pouvons retrouver de l'anxiété, de la dépression, de l'irascibilité ou encore des perturbations cognitives (Pearlin et al., 1990).

2.4. Conséquences de l'accompagnement d'un proche dément

Nous venons de le voir, les conséquences de l'accompagnement sur l'aidant proche sont nombreuses, diversifiées et influencées par de multiples facteurs. Aborder chacune de ces influences sortirait du cadre de notre travail. Néanmoins, nous souhaitons nous arrêter un instant sur la notion de fardeau de l'aidant.

Le sentiment de fardeau ou de charge, concept abordé dans de nombreuses études, est lui-même influencé par de nombreux facteurs. Nous en avons d'ailleurs déjà proposé une liste non-exhaustive. Néanmoins, en plus de ceux déjà énoncés plus haut, la détérioration cognitive et/ou physique de l'aidé est également un autre élément déterminant du sentiment de fardeau (Broese van Groenou et al., 2013 ; Pinquart & Sorensen 2003). En outre, les perturbations du comportement – comme l'agressivité, l'apathie ou la déambulation – semblent être ce qui est le plus source de stress chez les aidants d'un proche dément (Pinquart & Sorensen, 2003). A ce sujet, il est intéressant d'observer que c'est l'apathie et le retrait, plus que les autres perturbations comportementales, qui seraient particulièrement sources de fardeaux. Cette

constatation témoigne du besoin de réponse et de réciprocité dans la relation entre l'aidant et l'aidé (Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen & Felling, 2007).

Au vu de ces éléments, le niveau de fardeau vécu par l'aidant d'un proche atteint d'une démence serait plus important que le niveau de fardeau ressenti par un aidant d'un proche non-dément (Ory et al., 1999). En outre, Pinquart et Sorénsen (2003a) ont montré que les niveaux de détresse psychologique et de stress sont significativement supérieurs, tandis que les niveaux d'auto-efficacité, de bien-être subjectif et de santé physique sont significativement plus bas chez des aidants de patients atteints de démence que chez d'autres aidants.

De plus, en comparaison à des aidants de proches non-déments, les aidants de proches déments semblent également présenter davantage de difficultés et de contraintes au niveau professionnel, certains devant aller jusqu'à abandonner complètement leur travail. Leur vie sociale serait également davantage touchée que les aidants de proches non-déments : en plus d'avoir moins de temps à accorder aux autres membres de la famille, certains se voient forcés de mettre un terme à leurs activités de loisir. Les conflits familiaux seraient également plus fréquents (Ory et al., 1999).

Comme nous pouvons l'observer, les démences et, plus spécifiquement, la maladie d'Alzheimer entraîne donc de nombreuses modifications dans la vie de celui qui accompagne le proche malade.

En plus de ces changements, cette maladie peut également engendrer une succession de pertes autant chez l'aidant que chez l'aidé. En effet, ce dernier peut subir une perte de soi, des êtres qui lui sont chers, de ses capacités physiques et cognitives et peut-être de son chez-soi s'il y a nécessité d'être placé en maison de repos (Alzheimer's Association, 2020 ; Robinson, Clare, & Evans, 2004).

L'aidant doit, quant à lui, faire face au phénomène de perte ambiguë, c'est-à-dire le sentiment que son proche est présent physiquement mais sans être là mentalement, dû à cet état cognitif ou physique altéré (Boss, 1999, cité dans McGovern, 2015).

2.5. Aspects positifs liés au statut d'aidant

Nous devons l'admettre, la description que nous venons de faire, autant de la maladie d'Alzheimer que de la situation d'accompagnement de l'aidant est particulièrement péjorative. La majorité des recherches décrites plus haut se sont focalisées sur les symptômes et déficits

liés à la maladie, mais également aux conséquences négatives qu'elle engendre chez l'aidant. Cette description semble indéniablement influencée par l'approche biomédicale, dominante dans notre société actuelle. Celle-ci tend à décrire cette maladie comme ayant ses caractéristiques propres ne relevant en aucun cas d'un vieillissement normal. Par conséquent, cette vision aurait tendance à se focaliser sur les symptômes et les pertes engendrées par la maladie (Van der Linden, 2012).

Avec un tel angle d'approche, nous pourrions donc penser qu'apporter des soins auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'entraîne que des conséquences négatives. Pourtant, tous les aspects de cette aide ne sont pas aussi sombres.

En effet, dans une revue intégrative de littérature, Yu, Cheng et Wang (2018) regroupent quarante études traitant des aspects positifs liés à ce statut d'aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ceux-ci ont relevé quatre grandes conséquences positives liées à l'accompagnement : (1) un sentiment de gratification et d'accomplissement personnel, (2) des sentiments de réciprocité dans une relation dyadique, (3) une amélioration du fonctionnement et de la cohésion de la famille et (4) un sentiment de croissance personnelle et de but dans la vie.

Dans cette même revue de littérature, Yu et al. (2018) ont cherché à établir quelles sont les conditions à l'émergence de ces conséquences positives dans le cadre de la prestation de soins d'un aidant envers son proche malade. Les auteurs ont regroupé ces éléments en trois catégories.

Tout d'abord, il est important que l'aidant reconnaisse qu'il remplit un rôle fructueux. Par exemple, différentes recherches montrent que lorsque l'aidant met en place des stratégies qui s'avèrent efficaces pour gérer la démence du proche, cela permet de rendre la situation de soins plus positive. De plus, le sentiment d'auto-efficacité a, à lui seul, un effet bénéfique sur l'expérience d'accompagnement.

Ensuite, une deuxième condition concerne l'efficacité de la régulation cognitive et émotionnelle. Cette régulation se réfère à « *l'utilisation consciente de stratégies afin de faire face à une situation bouleversante telle qu'aider un proche atteint d'une démence* » (Yu et al., 2018, p.23). Par exemple, des études montrent que les proches qui concentrent davantage leurs pensées et attention sur des sujets agréables plutôt que sur des sujets déplaisants liés à ce statut d'aidant décrivent leur situation de soins comme plus positive.

Enfin, la troisième condition que ces auteurs ont pu relever est la présence d'un contexte qui favorise le fait de trouver un sens dans l'expérience d'aidant. Parmi ces éléments de contexte, nous pouvons y retrouver la présence d'une motivation à apporter des soins au proche, une bonne relation avec l'aidé avant et pendant la maladie, mais aussi la religiosité qui est considérée comme un élément de *coping* important pour remettre les tâches de soins compliquées dans une perspective spirituelle positive.

3. Maladie d'Alzheimer : plusieurs approches, plusieurs regards

Nous venons d'énoncer plus haut que l'approche biomédicale, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, tend à se focaliser sur les aspects négatifs de cette dernière et de la situation d'accompagnement. Pourtant, bien qu'elle soit prédominante dans notre société actuelle (Van der Linden, 2012), d'autres approches existent, permettant alors d'aborder différemment la « maladie » et les personnes qui en sont « atteintes ». Nous souhaitons ici mettre en parallèle l'approche biomédicale avec une approche centrée sur la personne, plus humaniste et plus globale. La première se concentrant davantage sur les aspects biologiques et médicaux et la seconde s'intéressant aux facteurs biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux, ces deux approches ont la particularité de dépeindre la personne sous des angles assez différents.

3.1. Approche biomédicale

L'approche biomédicale, qui considère donc la maladie d'Alzheimer comme une maladie avec ses caractéristiques propres et ne relevant pas du vieillissement normal, est donc la conception prédominante dans les esprits de tout un chacun (Van der Linden, 2012). Mais comment expliquer cela ? D'où provient cette médicalisation ?

3.1.1. Historique de la médicalisation de la maladie d'Alzheimer

Historiquement, la maladie d'Alzheimer était tout d'abord une catégorie nosographique reprise dans la deuxième édition du manuel de psychiatrie de Kraepelin, en 1910 (Gzil, 2009, cité dans Mallon, 2014). Pendant près de soixante ans, la maladie d'Alzheimer était différenciée des autres démences séniles selon un critère d'âge, celle-ci survenant avant 65 ans. C'est grâce aux nouvelles possibilités d'imagerie médicale dans les années soixante que la maladie englobe

désormais les démences séniles qui possèdent en fait des lésions et des symptômes semblables à celles de la maladie d'Alzheimer. C'est cet événement qui va engendrer un tout nouvel intérêt porté à celle-ci (Mallon, 2014).

Ce sont surtout les médecins qui ont été les premiers acteurs de la médicalisation des troubles de la mémoire. Plus spécifiquement, « *ce sont les gériatres qui ont pris en charge les premiers les problèmes de mémoire chez les personnes très âgées, y voyant l'occasion de développer une clinique gériatrique aiguë* » (Thomas, 2005, p.41). De cette manière, et en émettant l'idée que la maladie d'Alzheimer touche le patient mais aussi la famille, les gériatres ont médicalisé les troubles de la mémoire et la prise en charge du malade, mais aussi de ses proches (Mallon, 2014).

Par la suite, les neurologues sont intervenus en définissant la maladie d'Alzheimer comme une maladie du cerveau. De la sorte, les psychiatres n'ont donc plus eu de place dans la prise en charge des démences et ce, de manière durable (Mallon, 2014).

Pour finir, les pharmacologues et les laboratoires pharmaceutiques ont participé à concevoir la maladie d'Alzheimer comme une « maladie comme les autres » en offrant aux patients la possibilité d'un traitement. C'est en 1994 qu'est apparu sur le marché le premier médicament « anti-Alzheimer ». Néanmoins, l'efficacité des molécules a vite été remise en question, notamment à cause de leur faible impact sur les symptômes et des effets secondaires observés. A la suite de cette constatation, certains ont commencé à plaider pour des thérapies non-médicamenteuses ou pour un soutien social autant du malade que des aidants (Mallon, 2014).

Plus tard, c'est notamment suite aux travaux de Zarit en 1980 sur le « fardeau de l'aidant » qu'est survenue une prise de conscience concernant l'implication importante et durable des aidants auprès de leur proche et les difficultés qui y sont liées (Mallon, 2014).

L'absence de thérapie médicamenteuse efficace n'a ainsi pas entraîné une démedicalisation des troubles de la mémoire : elle en a redéployé l'éventail vers des accompagnements plus sociaux ou paramédicaux, qui restent le plus souvent soumis à une prescription, et donc à une autorité médicale. Si cette médicalisation a été affaiblie, elle s'est capillarisée, en intégrant les aidants dans le champ de son action. (Mallon, 2014, p. 176)

3.1.2. Conséquences de cette médicalisation

Aujourd'hui, ce mouvement de médicalisation est encore fort présent et n'est pas sans répercussion. Bond (1992) en a relevé quatre conséquences négatives. Tout d'abord, cette médicalisation donne à la profession médicale le monopole sur tout ce qui concerne la maladie (Freidson, 1970, cité dans Bond, 1992). Conséquemment, la médecine a ainsi le pouvoir de conférer un statut social et de décider si une personne est saine ou malade, ceci indépendamment de l'avis de l'individu concerné ou de ses proches. De plus, la médicalisation participe à l'individualisation des comportements déviants. Ainsi, les effets de la démence sur l'aidant sont plutôt attribués à la personne malade et non pas à la relation entre l'aidant et l'aidé. Enfin, en définissant des problèmes de comportement ou de cognition comme dus à la démence, le modèle biomédical ignore le sens que ce comportement peut avoir au sein du système social auquel l'individu appartient.

Les médias contribuent également à véhiculer cette médicalisation de la maladie d'Alzheimer et tous les stigmas créés autour. En 2011, Van Gorp et Vercruyse rassemblent les différentes idées diffusées par les médias concernant la maladie d'Alzheimer. Celles-ci se regroupent en six points importants : (1) la personne atteinte de la maladie est vue comme un zombie, un corps dépourvu de personnalité et d'identité, (2) la maladie d'Alzheimer est un mal qui doit être éradiqué coûte que coûte, (3) il y a toujours un espoir de guérison, pour autant que des fonds soient fournis en suffisance à la recherche, (4) pourtant, le diagnostic est associé à une condamnation à mort, (5) le parent atteint de la maladie d'Alzheimer devient comme l'enfant de son propre enfant, et (6) la personne malade est un fardeau pour ses proches.

Plus généralement, nous faisons face à une pathologisation et une médicalisation du vieillissement qui semble survenir dans une société où domine l'efficacité, le rendement, la compétition et l'individualisme. Dès lors, la fragilité n'a pas de place dans une telle vision du monde (Whitehouse & George, 2009, cités dans Van der Linden, 2017).

Dans ce contexte, la maladie d'Alzheimer a fini par devenir « la maladie du siècle » (Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, 1982, cité dans Gubrium, 1986). Sa découverte ne fut pas une simple découverte médicale, mais a engendré la mise en place de tout un processus politique. Jusqu'il y a peu, la sénilité était considérée comme un processus normal du vieillissement. Aujourd'hui, l'intérêt de considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière est que cela implique une possibilité de traitement et donc que la sénilité

n'est pas une condition inévitable avec l'avancée en âge (Lyman, 1989). De plus, bien que le pronostic des maladies chroniques est incertain, considérer la démence comme une condition biomédicale qui comporte plusieurs stades d'évolution permet d'apporter de l'ordre dans les soins en augmentant le sentiment de prédictibilité (Strauss, 1975, cité dans Lyman, 1989).

3.1.3. « Mild Cognitive Impairment » (MCI) et diagnostic précoce

La volonté d'un diagnostic précoce provient donc de l'idée que les personnes présentant une démence sont atteintes d'une maladie qui va évoluer et passer par différents stades. Les premiers stades sont caractérisés par des symptômes légers et le traitement y serait alors logiquement plus efficace. C'est dans ce contexte qu'est apparu le concept de *Mild Cognitive Impairment* (MCI), offrant ainsi la possibilité de poser un diagnostic de « maladie d'Alzheimer » ou de « démence pré-symptomatique » auprès de personnes asymptomatiques ou ayant des problèmes mnésiques ou cognitifs légers (Van der Linden, 2013). Ce concept conduit pourtant à un sur-diagnostic puisque « seuls 5 à 10% des personnes ayant reçu un diagnostic de MCI progresseront annuellement vers une « démence » et 40 à 70% de ces personnes resteront stables voire verront leur fonctionnement cognitif s'améliorer » (Van der Linden, 2013, para. 9). En outre, de nombreuses personnes ayant développé une démence n'ont pas présenté des critères du MCI.

Ce diagnostic peut être établi notamment grâce à différents tests cognitifs. Néanmoins, ces derniers peuvent conduire à des erreurs (Van der Linden, 2013). En outre, ils nous informent uniquement sur ce que les personnes sont capables de faire dans des conditions d'évaluation clinique, mais pas nécessairement sur ce qu'elles font dans la vie de tous les jours (Sabat, 2019).

Il est également possible d'établir un diagnostic via l'analyse du liquide céphalo-rachidien afin de détecter d'éventuels dépôts de substance amyloïde, un niveau élevé de protéine tau et d'éventuelles atteintes cérébrales, qui seraient caractéristiques chez les personnes qui ont/vont développer une démence. Cependant, différentes études nous amènent à être prudents avec ces biomarqueurs (Knopman et al., 2013 ; Richards & Brayne, 2010 ; Stephan et al., 2012 ; Wirz, Keitel, Swaab, & Verhaagen, 2013). En effet, ceux-ci semblent plutôt refléter « des mécanismes généraux au sein d'un ensemble complexe de mécanismes en interaction qui agissent et se présentent de façon variable auprès de personnes âgées qui manifestent des difficultés cognitives plus ou moins importantes. » (Van der Linden, 2013, para 21) La complexité des

mécanismes en jeu étant telle, ces biomarqueurs ne seraient donc pas des indicateurs fiables pour poser un diagnostic.

3.1.4. Médicaments anti-Alzheimer et efficacité

Les difficultés cognitives et atteintes neuronales dépendant d'autant de facteurs et de mécanismes en interaction, il est donc utopique de penser qu'il pourrait exister un traitement unique efficace (Van der Linden, 2013).

Les médicaments anti-Alzheimer, tels que les inhibiteurs de la cholinestérase ou la mémantine, n'ont en effet qu'un impact modeste : non seulement il n'a pas été prouvé que les médicaments agissent sur l'évolution de la maladie, l'espérance de vie ou le délai d'entrée en institution, mais aussi, ceux-ci induisent des effets secondaires importants. En outre, il n'a jamais été prouvé que l'arrêt des inhibiteurs de la cholinestérase pouvait dégrader l'autonomie (Poirier et Gil, 2018). Par ailleurs, alors que le diagnostic précoce est conseillé pour un traitement plus efficace, aucun des médicaments « anti-Alzheimer » ne semble apporter d'amélioration chez des personnes ayant reçu un diagnostic de MCI (Van der Linden, 2013).

Le peu d'efficacité est tel que, en 2016, la Haute Autorité de santé en France a établi que les médicaments « n'avaient plus leur place dans la stratégie thérapeutique ». Dès lors, le gouvernement a décidé de ne plus rembourser ceux-ci (Poirier et Gil, 2018).

Pourtant la médication est actuellement trop souvent la seule proposition concrète proposée aux personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, ceci sans pour autant que ces dernières ne soient pleinement informées des effets positifs et négatifs de la substance. (Van der Linden, 2010a).

3.1.5. Critique du modèle biomédical

Nous finissons alors par nous demander quel est l'intérêt d'une démarche de diagnostic précoce puisqu'il conduit principalement à une pathologisation du vieillissement avec toutes les conséquences qui peuvent y être associées, telles qu'une stigmatisation, de l'anxiété, de la dépression, de la honte, des modifications dans les relations familiales, de l'isolement social, une consommation accrue de médicaments, etc. (Van der Linden, 2013).

Pour pousser le questionnement plus loin, Van der Linden s'interroge à travers tout son travail sur la question de la pertinence du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et s'il ne serait

pas plus intéressant de considérer cette maladie comme un « vieillissement cognitif précoce ». De plus, Van der Linden (2012) soulève que la maladie d'Alzheimer n'a pas de symptômes ni d'anomalies cérébrales spécifiques, contrairement à ce que l'approche biomédicale laisse imaginer. Face à ces éléments, la frontière entre le vieillissement « normal » et la maladie d'Alzheimer n'est pas claire.

Par ailleurs, certains auteurs en faveur de cette hypothèse montrent dans leurs recherches que le vieillissement cognitif est en fait un processus de la vie, mais qu'il peut être plus ou moins problématique selon les personnes.

En 2004, Wilson, Bienias, Evans et Bennett mettent en évidence dans leur étude deux composantes du déclin cognitif : une composante de déclin graduel (lié à la vieillesse) et une composante de déclin abrupt (lié à la maladie). Parmi leurs résultats, ceux-ci observent qu'une partie substantielle de la composante de déclin abrupt n'était pas expliquée par les mesures neuropathologiques considérées comme typiques de la maladie d'Alzheimer. Ceci indique que d'autres facteurs que ces mesures entrent en jeu dans l'accélération du déclin cognitif. Bien qu'elle comporte certaines limites, les résultats de cette étude mettent déjà en question la conception selon laquelle le vieillissement « normal » serait distinct du vieillissement « pathologique ». (cité dans Van der Linden, 2010b)

Ensuite, en 2010, Walters entreprend une analyse taxométrique visant à comparer des sujets « sains » avec des sujets ayant reçu un diagnostic de démence – maladie d'Alzheimer, autre démence ou MCI. Les résultats appuient très clairement que les différences neuropsychologiques entre les personnes âgées « saines » et celles ayant reçu un diagnostic de « démence » sont plutôt à placer sur un continuum plutôt que d'être des entités distinctes.

Enfin, en 2011, Wharton et al. présentent une synthèse des recherches d'épidémiologie neuropathologique. Ceux-ci montrent que, dans la plupart des cas, la « démence » des personnes âgées est attribuable à la coexistence de différents types de changements neuropathologiques. De plus, ils montrent également que de nombreuses personnes âgées meurent avec des changements neuropathologiques importants alors qu'elles n'ont pas présenté de « démence » de leur vivant.

Le processus initial de sénescence serait présent chez toute personne âgée, mais son évolution pourrait néanmoins varier en fonction non seulement d'une série de facteurs de risque de nature génétique ..., mais aussi de facteurs en lien avec le style de vie ...

de la présence d'atteinte cérébrales ..., ou encore en fonction du niveau d'éducation
(Van der Linden, 2011, para. 12)

3.1.6. Synthèse de l'approche biomédicale

Pour résumer, l'approche biomédicale est l'approche dominante dans notre société actuelle lorsqu'il s'agit d'aborder la maladie d'Alzheimer. Cette dominance s'origine dans un long processus de médicalisation (Mallon, 2014). Cette dernière n'était pas pour déplaire puisqu'elle a apporté l'espoir que la sénilité n'est pas une fatalité liée à l'âge, étant donné qu'une maladie implique forcément la possibilité d'un traitement (Lyman, 1989). A ce jour, certains préconisent un diagnostic précoce afin de prendre en charge la maladie le plus tôt possible, alors que d'autres remettent fortement en question la fiabilité de ce diagnostic et de son pronostic (Van der Linden, 2013). En plus de cette controverse, l'efficacité des médicaments anti-Alzheimer semble toute relative et les conséquences fâcheuses pour ceux à qui est posé ce diagnostic, puisque ce dernier est associé à de nombreux stéréotypes négatifs (Gil & Poirier, 2018 ; Van der Linden, 2013 ; Van Gorp & Vercruyse, 2011). En réalité, certains auteurs finissent par se questionner quant à la pertinence de ce diagnostic.

3.2. Approche centrée sur la personne

Face à cette vision biomédicale que certains remettent largement en question, d'autres approches, certes moins répandues, existent pour aborder la maladie d'Alzheimer. Nous décrivons ici une vision davantage centrée sur la personne, dérivée de l'approche biopsychosociale.

3.2.1. Définition

L'approche centrée sur la personne s'inscrit dans un modèle biopsychosocial (aussi appelé modèle éco-psycho-social). Ce dernier, comme son nom l'indique, s'intéresse donc à la fois aux aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la personne.

D'un point de vue historique, le modèle biopsychosocial de la santé a été introduit pour la première fois par Engel en 1970. Ce dernier a pu mettre en évidence que la santé était bien mieux appréhendée en considérant les interactions entre les aspects biologiques telle que la maladie, les aspects psychologiques, comme par exemple les pensées, émotions ou ressentis, et les aspects sociaux comme le contexte social de la personne (Keady et al., 2012). Le terme de

« soin centré sur la personne », quant à lui, provient du travail de Carl Rogers, qui accordait une importance toute particulière à l'expérience personnelle et individuelle.

Mais c'est Tom Kitwood, en 1988, qui a utilisé ce terme en premier pour décrire une approche différente des approches médicales ou comportementales de la démence. Cette approche est donc apparue en réaction à l'approche biomédicale, aux manques de recherches sur la démence et à la suite d'une importance nouvelle accordée au vécu de la personne malade (Epp, 2003 ; Woods, 2010).

Cependant, cette approche n'est pas pour autant opposée à l'approche biomédicale, et ne se proclame pas non plus « non-pharmacologique » ou « non-cognitive ». En réalité, il ne s'agit pas d'une seule intervention en soi. Les soins centrés sur la personne dans le cadre de la démence nous apportent en fait un ensemble de principes pour guider nos actions qui permettent ainsi aux personnes atteintes de démence d'être en relation avec les autres (Brooker, 2009). Il s'agit donc plutôt d'une philosophie de soins construite autour des besoins de l'individu, sous-tendue par l'importance de connaître la personne à travers une relation interpersonnelle (Fazio, Pace, Flinner, & Kallmyer, 2018).

Kitwood est donc le précurseur de l'approche centrée sur la personne dans le cadre de la démence. Selon lui, « *la démence pourrait être mieux comprise comme une interaction entre une détérioration neurologique et des facteurs psychosociaux tels que la santé, la psychologie individuelle et l'environnement, avec une importance particulière du contexte social* » (Kitwood, 1998, cité dans Fazio & al, 2018, p.10).

C'est en cela que l'approche centrée sur la personne est une philosophie qui s'inscrit dans un modèle plus global des démences, c'est-à-dire un modèle biopsychosocial, la démence ne semblant pas pouvoir être réduite aux effets des lésions neuropathologiques (Epp, 2003).

Dans son travail sur l'approche centrée sur la personne, Kitwood développera notamment le concept de « *personhood* » que l'on pourrait traduire par le terme d'« identité individuelle ». Celle-ci se définit comme « *une position ou un statut qui est conféré à une personne, par les autres. Ce statut implique la reconnaissance, le respect et la confiance* ». (Kitwood, 1997, cité dans Mitchell & Agnelli, 2015, p. 47). C'est à travers ces trois éléments que peut être augmenté cette identité individuelle. Ceci est d'autant plus important que les personnes atteintes de démence, souvent empreintes à un mal-être, sont plus sujettes à éprouver un sentiment d'identité individuelle diminuée (Kitwood, 1997, cité dans Mitchell & Agnelli, 2015).

Dans ce contexte, le but des soins de la démence est de soutenir l'identité individuelle de la personne, au-delà de la dégradation de ses facultés cognitives. La considération de cette identité passe notamment par la reconnaissance de (1) l'importance des relations, (2) de la singularité de la personne et (3) de l'unicité de sa personnalité (Kitwood, 1997 cité dans Epp, 2003).

Ainsi, des soins centrés sur la personne atteinte de démence sont des soins qui sont axés sur l'individu en entier et non pas seulement sur la maladie et les pertes associées. Elle se focalise également sur ses habiletés restantes, ses émotions et capacités cognitives et sur ses caractéristiques socio-démographiques telles que son sexe ou sa situation familiale, culturelle et ethnique. Ce sont également des soins qui tiennent compte de la société dans son ensemble et de ses valeurs (Cheston & Bender, 1999, cité dans Epp, 2003).

Reconnaître et maintenir le sentiment d'identité individuelle étant un élément clé des soins centrés sur la personne (Fazio et al, 2018), il nous semble important de s'y arrêter quelques instants.

3.2.2. *Notion de Personhood chez les personnes atteintes de démence*

Tandis que certains expliquent la diminution du sentiment d'identité individuelle uniquement par le déclin cognitif dû à la maladie, d'autres pensent que le Soi est une construction sociale à travers les interactions avec les autres. Ainsi, certaines interactions sociales pourraient être « dépersonnalisantes » (Edvardsson, Winblad & Sandman, 2008).

Cette dépersonnalisation a lieu à travers ce que Kitwood a appelé la « psychologie sociale nocive » (*malignant social psychology*). Cette dernière décrit un ensemble de comportements qui ébranlent l'identité individuelle et le bien-être des personnes atteintes de démence, ceci bien plus souvent à cause d'un manque d'enseignement spécialisé qu'à cause de réelles mauvaises intentions. Parmi ces comportements, on peut retrouver de l'infantilisation, de la stigmatisation, de l'étiquetage, de l'objectification ou encore de la déresponsabilisation. (Mitchell & Agnelli, 2015).

Différentes études suggèrent effectivement que la diminution du sentiment d'identité individuelle ne serait pas uniquement due au déclin cognitif. En effet, des chercheurs ont trouvé des manifestations d'une identité individuelle indemne malgré des détériorations cognitives importantes, ce qui témoigne donc que ce n'est pas une mémoire autobiographique intacte qui

constitue le Soi ou l'identité personnelle (Normann, Henriksen, Norberg & Asplund, 2005 ; Normann, Norberg & Asplund, 2002 ; Sabat & Collins, 1999 ; Sabat & Harré, 1992).

Beer et al. (2010) ont également montré que des personnes atteintes de démence à un stade léger ou modéré sont capables de fournir des informations valides quant à leur bien-être, leur qualité de vie et la qualité de soins qui leur sont prodigués. Il serait également possible, chez des personnes atteintes d'une démence plus sévère, d'obtenir des informations à propos de leurs attitudes et de la conscience qu'elles ont de leur situation, via l'observation de leurs réactions comportementales (Clare, 2010). Enfin, Mak (2010) a pu mettre en évidence que des personnes démentes sont tout à fait capables d'évaluer leur sentiment d'avoir des buts dans la vie.

Pour finir, Sabat et Lee (2012) observent que des personnes ayant reçu un diagnostic de démence modérée sont capables de s'engager avec d'autres dans des expériences sociales, de demander et de fournir de l'aide, de faire preuve d'humour et de compréhension interpersonnelle, ou encore de manifester de l'empathie.

La diminution du sentiment d'identité individuelle serait donc moins due à la neuropathologie de la maladie d'Alzheimer en elle-même qu'à des interactions sociales dysfonctionnelles (Fazio et al, 2018). En effet, les Autres font partie intégrante du maintien du Soi chez les personnes atteintes d'une démence. Par ailleurs, ces dernières, considérées comme diminuées suite au déclin de leur fonctionnement cognitif, finissent parfois par ne plus être traitées comme des êtres humains (Fazio, 2008, cité dans Fazio, 2018).

3.2.3. Conséquences de l'approche centrée sur la personne

Différentes études (citées dans Epp, 2003) révèlent des effets positifs à la suite de l'implantation des soins centrés sur la personne tels qu'une amélioration de la qualité de vie, une diminution de l'agitation du patient et une amélioration de la structure du sommeil (Burgener et al. 1999 ; Matthews et al, 1996 ; Richards et al., 2001). Les soins centrés sur la personne permettraient aussi une réduction de médicaments neuroleptiques (Fossey et al., 2006) et un maintien de l'estime de soi (Sabat, Fath, Moghaddam & Harré 1999).

Du point de vue des professionnels, au sein d'une structure d'hébergement à long terme, un lien a été établi entre l'approche centrée sur la personne et la satisfaction des professionnels au travail, ainsi qu'une diminution de leur niveau de stress (Barbosa, Sousa, Nolan, & Figueiredo, 2015 ; Edvardsson, Fetherstonhaugh, McAuliffe, Nay & Chenco, 2011).

3.2.4. Ambiguïté du concept de l'approche centrée sur la personne

Bien que de nombreux articles ont abordé la question des soins centrés sur la personne, ses contenus, ses effets et ses politiques, ce concept n'est pas toujours clairement défini, notamment parce que de nombreuses publications sont basées sur des opinions personnelles, des preuves anecdotiques et/ou seulement sur des construits théoriques (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010).

Pour répondre à cette ambiguïté, Edvardsson et al. (2010) ont donc conduit une étude dans le but de définir les soins centrés sur la personne tels que décrits par les personnes atteintes d'une démence, les membres de leur famille et l'équipe de soin dans les résidences pour personnes âgées. Selon ceux-ci, des soins centrés sur la personne sont des soins qui, en priorité, promeuvent une continuation de Soi et de la normalité. En effet, les participants décrivent la progression de la démence comme effritant les notions d'identité individuelle et de l'ancienne vie « normale ».

Ainsi, favoriser une continuation de Soi et de la normalité passe notamment par le fait de s'adresser et de reconnaître la personne comme quelqu'un de valeur et de compétent que l'on connaît et que l'on respecte. C'est aussi fournir à la personne des opportunités pour qu'elle prenne des décisions et pour qu'elle fasse des choses qu'elle aime.

Des soins centrés sur la personne sont également des soins donnés par des professionnels qui connaissent cette dernière, son histoire, ses préférences, ses intérêts, etc., et qui mettent ces connaissances en pratique dans les soins.

C'est aussi pouvoir développer et maintenir la confiance entre l'équipe soignante et la famille, offrir des activités qui ont du sens pour la personne et faire en sorte qu'elle vive dans un environnement personnalisé. Enfin, cela demande à l'équipe d'avoir une routine flexible adaptée aux besoins des personnes, de pouvoir prendre le temps avec eux et d'avoir peu de changements dans les membres de l'équipe.

Un dernier élément important qui caractérise cette approche est de ne pas interpréter les « comportements perturbateurs » comme des symptômes de la maladie, mais plutôt comme des manifestations de besoins basiques qui ne sont pas remplis, tels que la faim, la soif ou la douleur ou comme des réactions à un environnement qui n'est pas adapté (Edvardsson et al., 2008).

De manière plus fondamentale, Kitwood et Bredin (1992) ont cherché à découvrir ce dont les personnes atteintes d'une démence avaient besoin. Tout commencerait par de l'amour, du confort, de l'attachement, de l'inclusion, de l'occupation et de l'identité (cité dans Fazio et al., 2018).

3.2.5. Interventions basées sur l'approche centrée sur la personne

Pour appliquer cette approche auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, différents types d'interventions/modèles peuvent être proposés. Nous aborderons ici le travail sur l'histoire de vie (*life story work*), le modèle de forces ainsi que le modèle des capacités (respectivement *strengths model* et *capacity model*).

A. LIFE STORY WORK

i. Définition

La littérature met en avant différentes caractéristiques essentielles pour qu'une approche soit centrée sur la personne. Parmi celles-ci, Mckeown, Clarke, Ingleton, Ryan et Rapper (2010) citent l'importance de comprendre la biographie de la personne, de développer des relations ou encore de valoriser à la fois la personne atteinte d'une démence mais aussi le contexte de soin.

Le travail sur l'histoire de vie dans le cadre des soins de la démence semble pouvoir répondre à ces besoins. Ce travail se réalise conjointement avec la personne démente et/ou sa famille et les soignants et consiste à rapporter des éléments de leur vie passée et présente. Il peut être utile pour la personne elle-même ou pour améliorer la qualité des soins (Gridley, Brooks, Birks, Baxter, Cusworth, Allgar, & Parker, 2015).

Il est important de relever qu'il n'y a pas une seule définition pour définir le travail sur l'histoire de vie et qu'il y a beaucoup d'approches différentes dans cette pratique. De plus, le but du travail entrepris n'est pas toujours le même. Pour certains, il vise à renforcer un sentiment d'identité et à renforcer la fierté concernant la vie que la personne a menée. Pour d'autres, il s'agit d'un outil pour l'équipe professionnelle, l'aidant ainsi à mieux communiquer et à mieux comprendre la personne, autant dans ce qu'elle dit que dans ce qu'elle fait (Gridley et al., 2015; Mckeown et al., 2010).

Parmi les différentes méthodes pour réaliser un travail sur l'histoire de vie, Mckeown et al. (2010) en relèvent notamment trois. Il est possible de réaliser (1) un livre sur l'histoire de vie

comprenant des photos, du texte et d'autres souvenirs, (2) un *pen picture* qui est un résumé écrit de l'histoire de vie de la personne et (3) une boîte à souvenirs dans laquelle, comme son nom l'indique, se trouvent des souvenirs significatifs pour la personne.

ii. Effets du *life story work*

En 2010, Kellet, Moyle, McAllister, King et Gallagher mènent une étude visant à évaluer l'outil « *Family Biography Workshop* » (FBW). Celui-ci vise à aider la famille et l'équipe soignante à coconstruire l'histoire de la personne atteinte d'une démence qui a été institutionnalisée. L'outil permet alors de partager des informations à propos des membres de la famille, mais aussi à propos du contexte intergénérationnel, des caractéristiques de la personne, de ses accomplissements et du sens qu'elle a attribué aux événements et à ses réussites tout au long de sa vie.

Pour les membres de la famille, cet exercice leur a permis de tourner leurs pensées et leur attention vers leur proche en tant que personne avec toute son histoire, ses caractéristiques et accomplissements. Ceux-ci ont également pu prendre de la distance par rapport à la prestation de soins liés à la démence et par rapport à l'expérience quotidienne et de voir au-delà de la maladie. Les proches aidants expriment aussi avoir pu reprendre des forces, et ainsi gérer l'impact de la maladie de manière plus positive.

Pour l'équipe, la connaissance de l'histoire de vie leur a offert des opportunités pour créer du lien avec les résidents. Cela leur a aussi été utile pour mieux gérer des situations difficiles, tels que des comportements problématiques. De manière générale, cela leur a permis d'apprécier le résident en tant que personne (Kellet et al., 2010).

Dans une étude réalisée par Gridley et al. (2015), le travail sur l'histoire de vie a amélioré l'attitude de l'équipe à l'égard des personnes ayant une maladie d'Alzheimer. En outre, bien qu'il soit compliqué d'établir si ce changement provenait réellement de ce travail, la qualité de vie des résidents a été améliorée.

A cela se rajoutent également d'autres résultats obtenus par Mckeown et al. (2010). Ceux-ci ont observé que les soins centrés sur la personne ont pu être améliorés grâce au travail sur l'histoire de vie. En effet, cela a notamment permis à l'équipe de considérer davantage le patient comme une personne plutôt qu'un malade. Ceux-ci ont d'ailleurs fini par remplacer l'appellation « patient » par le terme « personne ». De plus, cela a offert aux proches ainsi qu'à

la personne malade l'occasion d'être davantage vus et entendus. Malheureusement, ce travail sur l'histoire de vie soulève également la possibilité de mettre en évidence ce qui a été perdu.

Enfin, dans une revue de littérature de 2018, Doran, Noonan et Doody ont analysé 13 articles abordant l'expérience des personnes âgées institutionnalisées, des familles et de l'équipe de soins utilisant le travail sur l'histoire de vie. Ils décrivent notamment que ce travail permet à la personne concernée, par une (ré-)humanisation de celle-ci, d'augmenter son sentiment de dignité. Ce travail est en fait un moyen de reconnaître que la culture et les valeurs du résident sont importantes pour l'estime de soi et le maintien de l'identité. Cela permet aussi de reconnaître le caractère unique de chaque individu. En parallèle à ces éléments, une diminution de la fréquence des comportements agressifs et une augmentation de la qualité des soins ont été observés.

B. « STRENGTHS MODEL »

Parmi les modèles qui découlent de l'approche centrée sur la personne, nous trouvons également le *Strengths Model*. Au contraire d'une approche médicale qui se focalise sur les déficits de la personne, une approche centrée sur les forces se concentre principalement sur ses compétences et habiletés. Le point fort de cette approche est de permettre une mise en évidence et un développement des compétences des personnes, mais aussi de maintenir leurs ressources pour résoudre leurs propres problèmes, réaliser leurs rêves ou atteindre leurs buts personnels (Yip, 2005).

La qualité des soins étant fondamentale dans la manière dont la personne composera avec sa maladie, il est important d'avoir une compréhension claire des habiletés, goûts, intérêts et valeurs de la personne (Warchol, 2006). Avec une perspective centrée sur les forces, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont considérées comme ayant les mêmes besoins et les mêmes compétences que tout le monde, avec toujours leurs propres intérêts, idées, pensées et manières de vivre. Une étude montre d'ailleurs que le déclin cognitif est moins saillant lorsqu'on se base sur les compétences et techniques que les personnes ont sur-appris tout au long de leur vie (Dowling, 1995, cité dans Yip, 2005).

Pourtant, dans notre société, la démence est considérée comme une forme de handicap et la personne qui en est atteinte est perçue comme une personne confuse, désespérée et dépendante. (Warchol, 2006). Il paraît compliqué de mettre en évidence les forces de la personne et de promouvoir un bien-être émotionnel dans un tel contexte.

C'est pour cela que Warchol (2006) nous invite à considérer les éléments suivants. Tout d'abord, il reste toujours des capacités quel que soit le stade de démence. Ces capacités peuvent être directement utilisées pour favoriser le fonctionnement et le bien-être de la personne. Ensuite, l'engagement dans des activités de loisir et des activités sociales fructueuses est également possible à tous les stades de la maladie et peut améliorer l'humeur. De plus, aucun comportement tel que la déambulation, l'agitation ou la résistance aux soins n'est normal : ils témoignent plutôt d'un problème ou d'un mal-être. Enfin, le bien-être peut être présent à travers chaque étape de la démence.

Selon Saleebey (2013), adopter une perspective basée sur les forces permettrait au proche aidé une croissance émotionnelle, la construction de compétences et un sentiment de but et de qualité de vie (cité dans McGovern, 2015).

Maintenir constamment un tel angle de vue peut évidemment paraître compliqué. Néanmoins, un élément semble favoriser l'adoption de cette perspective : il s'agit de l'émergence d'une sorte de « nous-isation » au sein des relations familiales. Ce phénomène se définit comme un sentiment commun de buts et d'engagement qui peut se développer dans des relations intimes à long-terme et permettrait alors de compenser les pertes occasionnées par la maladie d'Alzheimer. Pourrait ainsi s'ensuivre une diminution du sentiment de fardeau et une amélioration de la qualité de vie et du bien-être de l'aidant proche.

Pour le proche aidé, cette « nous-isation », en plus de renvoyer un sentiment d'identité, permet de mettre en évidence l'importance des relations. Elle atténuerait ainsi certains aspects compliqués de la maladie tels que la perte de soi et des relations étroites (McGovern, 2015).

C. « CAPACITY MODEL »

Le modèle des capacités dans le cadre des soins de la démence (*Capabilities Model of Dementia Care* - CMDC) est également un modèle découlant d'une philosophie plus humaniste, centrée sur la personne. Il a été développé pour faire un lien entre ce qui est important dans les soins envers des personnes atteintes d'une démence et ce qui est nécessaire d'être mis en place (Moyle, Venturato, Cooke, Hughes, Wyk, & Marshall, 2013).

Le but du CMDC est d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant une démence vivant dans des institutions de soins à long terme et d'améliorer l'expérience de soin de l'équipe. Pour atteindre ces objectifs, le CMDC se focalise sur les forces et capacités de la personne (Moyle et al, 2013).

4. Synthèse

Nous observons dans notre société actuelle un vieillissement de la population, notamment à la suite d'une augmentation de l'espérance de vie (OMS, 2016). Or, l'avancée en âge est un facteur de risque important pour les maladies physiques et psychiatriques. Le risque de développer une démence s'accroît tout particulièrement au fil des années (Lobo & al., 2017). Dans un tel contexte sociétal, l'aidant proche a pris une importance nouvelle. C'est lui qui apportera la majorité des soins à la personne dépendante (Cassie & Sanders, 2008 ; Guimbert & Malochet, 2012).

Pourtant, la situation d'accompagnement n'est pas de tout repos. La personne, en plus d'être un parent, un conjoint, un employé, devient désormais également un aidant. Ce nouveau statut demande un grand investissement physique et psychologique (Bourguignon et al. 2017 ; Brodaty & Donkin, 2009).

La manière dont l'accompagnement va être vécu dépend d'un très grand nombre de facteurs en interaction, telles que les caractéristiques de l'aidant et du proche aidé, l'évaluation subjective de la situation, le support social, etc. (Pearlin et al., 1990). En fonction de ces éléments, l'aidant peut alors ressentir un plus ou moins grand sentiment de fardeau qui peut, à son tour, avoir des répercussions sur sa santé physique ou mentale (Bourguignon et al. 2017 ; Cassie & Sanders, 2008 ; Pearlin et al., 1990). Néanmoins, la personne peut également ressentir un sentiment d'enrichissement grâce à son statut d'aidant. En effet, ce dernier peut tout à fait trouver dans l'accompagnement satisfaction et gratification (Kramer, 1997).

Ces constats peuvent paraître inattendus face à une maladie traditionnellement décrite à travers ses symptômes. Cette description, qui relève davantage du modèle biomédical, n'est pourtant pas la seule manière d'aborder la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi nous avons souhaité mettre en regard cette approche avec l'approche plus globale, biopsychosociale. Chacune porte un regard spécifique sur la « maladie », ses répercussions ainsi que sur la personne concernée et sa famille.

Nous avons donc, d'une part, l'approche biomédicale qui est à la fois dominante mais controversée. Il s'agit d'une approche qui considère la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière et distincte du vieillissement normal. L'approche biomédicale tend à se focaliser uniquement sur les aspects biologiques de la maladie et, conséquemment, sur les symptômes qui y sont associés, apparentés à des pertes et des déficits. (Van der Linden, 2012).

Cette médicalisation participe à une stigmatisation négative de la personne ayant reçu le diagnostic de la maladie et contribue à laisser beaucoup de pouvoirs aux mains du corps médical, en en laissant peu à la personne concernée (Bond, 1992). Cette dernière finira forcément par devenir, selon certaines idées reçues, un corps sans personnalité (Van Gorp & Vercruyse, 2011). Néanmoins, la médicalisation de la maladie d'Alzheimer a permis de développer l'espoir que ce vieillissement pathologique serait en fait traitable et donc réversible (Lyman, 1989).

Progressivement est venue l'idée qu'il était nécessaire de diagnostiquer au plus tôt la potentielle maladie d'Alzheimer, ceci afin que les personnes soient prises en charge de manière optimale, au point d'en venir à diagnostiquer des personnes asymptomatiques. Pourtant, de nombreuses études montrent, d'une part, que le diagnostic et le pronostic de MCI est peu fiable (Van der Linden, 2013) et, d'autre part, que la médication destinée à réduire les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont en fait d'une efficacité de faible ampleur (Gil & Poirier, 2018).

En outre, cette « maladie » serait le résultat d'un grand nombre de facteurs en interaction et il n'y aurait aucun corrélat neuropathologique qui serait clairement établi avec celle-ci (Walters, 2010 ; Wharton et al., 2011 ; Wilson et al., 2004, cité dans Van der Linden, 2010b). Ces différents éléments mettent en question l'idée d'une maladie d'Alzheimer en tant que catégorie distincte du vieillissement normal et viennent soulever chez certains auteurs l'hypothèse qu'il ne s'agirait peut-être pas d'une maladie à part entière.

D'autre part, de manière moins traditionnelle, la maladie d'Alzheimer peut être considérée de façon plus globale au sein d'une approche biopsychosociale, en tenant compte à la fois des détériorations neurologiques et des facteurs psychosociaux tels que la santé, la psychologie de l'individu et son environnement (Kitwood, 1998, cité dans Fazio et al, 2018).

De ce modèle biopsychosocial découle l'approche centrée sur la personne. Il s'agit en fait d'une philosophie qui dirige les soins. Elle influence à la fois le regard porté aux personnes démentes, mais aussi la manière dont celles-ci sont prises en charge. Ces soins sont portés sur la personne en entier en prenant en compte ses compétences, son histoire, ses émotions, son contexte social, etc. (Brooker, 2009 ; Fazio et al., 2018).

Différentes études suggèrent que l'approche centrée sur la personne est positive autant pour la personne concernée, que pour ses proches ou l'équipe de soin. Pourtant, un problème important de cette approche est qu'elle peut être définie de bien des façons. Certains éléments

y sont tout de même fondamentaux, tout particulièrement le fait de promouvoir un sentiment de continuation de Soi et de normalité (Edvardsson et al., 2010).

En effet, Kitwood (1997), pionnier dans ce domaine, insiste sur l'importance de soutenir l'identité individuelle puisque celle-ci est à risque d'être diminuée chez les personnes atteintes d'une démence (cité dans Mitchell & Agnelli, 2015). Ceci n'est pas uniquement dû à la détérioration cognitive, mais s'explique également par des interactions sociales qui peuvent parfois être dépersonnalisantes (Edvardsson et al. 2008).

Pour appliquer cette approche dans les soins, différents modèles peuvent être utilisés : le *life story work* qui vise à retracer l'histoire du patient et les *strengths model* et *capacity model* qui cherchent tous deux à mettre en évidence et à utiliser les compétences et habiletés restantes de la personne atteinte d'une démence.

Les résultats auprès des études qui se sont intéressées à ces modèles sont assez similaires : ils permettent, entre autres, à l'équipe soignante et/ou aux familles de se focaliser davantage sur la personne, son histoire, ses intérêts, ses accomplissements, etc. et de mieux gérer les situations difficiles qui peuvent être rencontrées. Globalement, leur regard et leurs attitudes seraient plus positives à l'égard de la personne (Doran et al., 2018 ; Gridley et al., 2015 ; Kellet et al., 2010 ; Mckeown et al., 2010).

III. Objectifs et hypothèses

1. Objectif principal

Nous avons constaté qu'il coexiste deux manières distinctes d'aborder la maladie d'Alzheimer. Selon l'approche en vigueur, les croyances et attitudes (de soin) envers les personnes touchées par la maladie sont nettement différentes. D'une part, l'approche traditionnelle est plutôt centrée sur la maladie et toutes les composantes qui y sont liées, telles que les déficits, le diagnostic, les symptômes et leur gestion, la revalidation cognitive, la médication, etc. D'autre part, l'approche globale et plus humaniste est quant à elle centrée sur la personne, son histoire de vie, son histoire familiale, ses connaissances et expertises, ses capacités préservées, son individualité, etc.

C'est à partir de ces constats que s'est construit notre questionnaire. Nous souhaitons à travers cette étude établir s'il est possible de faire varier la vision que l'aidant porte sur son proche, lui-même et la situation d'accompagnement, ceci en modifiant de façon expérimentale le regard porté sur la maladie – c'est-à-dire en favorisant un regard centré sur la maladie ou centré sur la personne.

Nous avons pu observer que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, dans le contexte dominant du modèle biomédical, entraîne souvent des conséquences négatives chez la personne malade, telles qu'une stigmatisation, de la honte, des modifications dans les relations familiales et bien d'autres (Van der Linden, 2013). En outre, la personne peut être perçue comme dépourvue de personnalité, dépendante et confuse (Van Gorp & Vercruyssen, 2011, Warchol, 2006). Parfois, elle n'est tout simplement plus considérée comme un être humain (Fazio, 2008, cité dans Fazio, 2018).

En parallèle à ces éléments, les différentes études réalisées pour tester l'effet du travail sur l'histoire de vie, pratique prenant place au sein de l'approche centrée sur la personne, nous témoignent que celle-ci permet aux proches et aux équipes de soin de porter un autre regard sur la personne malade : cela permet notamment aux proches de voir au-delà du diagnostic et ainsi de voir de nouveau la personne avec son individualité et son histoire. De plus, les aidants expriment gérer l'impact de la maladie de manière plus positive (Kellet et al., 2010). Du point de vue des professionnels, une approche centrée sur la personne permettrait une plus grande

satisfaction et un moindre niveau de stress dans leur travail (Barbosa et al., 2015 ; Edvardsson et al., 2011).

De manière plus générale, Yu et al. (2018) ont relevé que les proches qui concentrent davantage leurs pensées et attention sur des sujets agréables plutôt que sur des sujets déplaisants liés à ce statut d'aidant décrivent leur situation de soins comme plus positive.

A partir de ces données, nous posons l'hypothèse à priori que la vision de l'aidant envers lui-même, son proche et l'expérience d'accompagnement sera plus positive après leur avoir induit un regard centré sur la personne – et donc centré sur la subjectivité et l'histoire de cette dernière – comparativement à un regard centré sur la maladie. De la même manière, nous nous attendons alors à ce que cette même vision de l'aidant soit plus négative après leur avoir induit un regard centré sur la maladie – et conséquemment, centré sur les déficits et les pertes – comparativement à un regard centré sur la personne.

2. Objectif secondaire lié au niveau d'anxiété ressenti

De manière secondaire, nous souhaitons contrôler le niveau d'anxiété ressenti par les aidants. Nous avons vu que la situation d'accompagnement des aidants peut avoir un impact sur leur santé physique et mentale ou encore sur l'anxiété ou la dépression (Brodaty et Donkin, 2009 ; Cassie & Sanders, 2008 ; Pearlin et al. 1990). Bien que nos mesures ne portent que sur des moments précis, nous désirons évaluer de manière exploratoire dans quelle mesure le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant peut être influencé par le regard que nous induisons chez lui (« centré sur la personne » ou « centré sur la maladie »).

IV. Méthodologie

1. Participants

Notre échantillon se compose de 30 aidants proches (7 hommes et 23 femmes). Nous avons considéré comme « aidant proche » toute personne accompagnant un proche dans les tâches de la vie quotidienne et apportant des soins à ce dernier. L'aidant peut donc être un(e) époux/se, un(e) conjoint(e), un enfant, un petit-enfant, un frère/une sœur, il peut aussi faire partie de la famille élargie ou même être un ami ou un voisin.

En ce qui concerne les critères d'inclusion des proches aidés, nous ne nous sommes pas concentrés uniquement sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. En effet, nous nous sommes également intéressés aux aidants dont le proche est atteint d'une démence apparentée à la maladie d'Alzheimer, telle que la démence fronto-temporale, la démence à Corps de Lewy ou encore la démence mixte. Les diagnostics de démence dite sénile étaient également acceptés. Aucun critère n'a été défini quant au stade d'avancement de la maladie. Concernant l'aidant, nous nous sommes concentrés exclusivement sur l'aidant proche principal, c'est-à-dire, l'aidant qui est le plus souvent au chevet du proche malade.

En outre, faisaient partie des critères d'exclusion les pathologies neurodégénératives non-apparentées à la maladie d'Alzheimer (comme par exemple la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques), les atteintes neurologiques de type traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral ainsi que les démences de type réversible ou psychiatrique. Enfin, les aidants proches secondaires (en opposition aux aidants proches principaux) ainsi que les aidants dont les proches malades étaient institutionnalisés en maison de repos et de soins n'étaient pas repris dans le cadre de cette étude. Ceux-ci devaient donc toujours vivre à domicile, en cohabitation avec l'aidant ou non.

2. Recrutement et procédure

Nous avons réalisé le recrutement en collaboration avec une autre mémorante qui s'intéressait au même sujet. Nous avons rencontré 15 aidants chacune. En nous associant, nous

avons dès lors pu échanger les données récoltées après les avoir anonymisées. Ceci nous a permis non seulement d'enrichir notre travail, mais également d'augmenter la puissance de nos tests statistiques grâce à un échantillon plus conséquent.

Le recrutement de l'échantillon s'est déroulé sur une période de six mois (de décembre 2019 à mai 2020). Pour ce faire, nous avons à la fois partagé un message de recrutement sur les réseaux sociaux, contacté différents professionnels de la santé et, par la suite, sollicité l'aide des aidants déjà rencontrés.

Après avoir eu un premier contact avec l'aidant par téléphone ou par e-mail, nous téléphonions à celui-ci une première fois pour lui expliquer l'objectif de notre travail, les modalités des entretiens, ainsi que divers renseignements issus d'une lettre d'information¹. Ceux-ci concernaient les buts de la recherche et les informations quant aux données récoltées. A la suite de cet appel, nous fixions les deux rendez-vous à la convenance de chaque aidant. Le premier entretien avait lieu au minimum 48 heures après notre premier appel. L'espace entre le premier et le second interview variait entre deux et sept jours. Lors de ces appels, nous demandions à l'aidant qu'il se trouve seul dans une pièce calme, à l'abri de toute distraction. Nous souhaitions autant que possible que le proche ne soit pas présent lors des entretiens afin de ne pas générer d'inconfort ou de stress auprès de l'aidant. La durée de l'administration variait entre 45 minutes et 1 heure selon les participants.

Lors du premier entretien, les différentes informations déjà données lors du premier contact étaient répétées. Ensuite, s'ils acceptaient toujours de participer à l'étude, un consentement oral leur était demandé¹. Nous leur demandions également un second consentement pour l'enregistrement audio des appels. Après cela, différentes questions d'anamnèse ainsi qu'une question pour évaluer leur niveau d'anxiété actuel leur étaient posées oralement. Nous poursuivions avec un questionnaire centré sur la maladie ou centré sur la personne. Chaque aidant répondait à chacun de ceux-ci, un questionnaire par entretien. Nous alternions l'ordre de passation des questionnaires d'un aidant à l'autre. A la suite de ces questions qui avaient pour but d'induire l'une ou l'autre condition, nous évaluions à nouveau leur niveau d'anxiété présent. Enfin, pour terminer ce premier rendez-vous, nous envoyions à l'aidant un lien Internet par e-mail. Ce lien le redirigeait vers une enquête en ligne à compléter immédiatement. Nous restions

¹ Annexe 1

au téléphone avec l'aidant pendant la réalisation de ce questionnaire au cas où celui-ci avait des difficultés ou des interrogations.

Nous commençons le second entretien en demandant à l'aidant s'il s'était passé un grand changement dans sa vie ou celle de son proche depuis notre dernier appel (par exemple, au niveau de la santé, du travail, de la famille, etc.). Nous procédions ensuite exactement de la même manière qu'au premier rendez-vous. Nous évaluions tout d'abord le niveau d'anxiété présent. Ensuite, nous poursuivions avec le second questionnaire, centré sur la personne ou sur la maladie. Nous réévaluions ensuite le niveau d'anxiété, pour finir avec le même questionnaire en ligne que lors du premier entretien. Enfin, nous clôturons ce second appel par un débriefing², lors duquel nous expliquions aux aidants l'objectif réel de l'étude – ce dernier avait été dissimulé au préalable afin de ne pas influencer leurs réponses. Pour terminer, ayant désormais toutes les informations concernant notre travail, nous demandions aux participants un nouveau consentement oral³ pour l'utilisation des données récoltées durant les deux entretiens.

3. Supports et mesures

Comme cela a déjà été mentionné, les données ont été récoltées conjointement avec une autre mémorante. Nous avons toutes deux administré les mêmes questionnaires.

Le protocole était composé d'un questionnaire d'anamnèse, d'une question évaluant l'anxiété, de questions ouvertes réparties en deux entretiens semi-structurés (enregistrées de manière audio) ainsi que d'un questionnaire en ligne rempli par l'aidant.

3.1. Questionnaire d'anamnèse

Le questionnaire d'anamnèse⁴ est composé d'une série de questions visant à récolter des informations socio-démographiques concernant l'aidant et le proche aidé. Ce questionnaire recueille des informations générales (par exemple le sexe, l'âge ou la nationalité de l'aidant), mais aussi des informations concernant la situation familiale, l'état de santé et le parcours professionnel de l'aidant.

² Annexe 2

³ Annexe 3

⁴ Annexe 4

Afin d'assurer la neutralité de cette anamnèse, nous avons retiré volontairement des questions portant sur le proche aidé afin qu'elle ne soit ni centrée sur la personne, ni centrée sur la maladie de celui-ci. Nous nous sommes donc seulement intéressés à l'âge, à la date de naissance et au sexe du proche. L'anamnèse était donc administrée au début du premier entretien afin de récolter des informations sur la population d'aidants rencontrée.

Au début du second entretien, il est demandé à l'aidant : « *depuis notre premier entretien, y a-t-il eu un grand changement dans votre vie ou celle de votre proche, que cela soit au niveau social, professionnel, personnel, etc. ?* ». Cette question a pour but de contrôler l'impact d'un éventuel événement stressant sur le niveau d'anxiété présent (dans le cas où ce dernier est significativement différent d'une condition à l'autre).

3.2. Evaluation de l'anxiété

Le niveau d'anxiété présent est évalué à l'aide d'une question posée oralement : « *Sur une échelle de 0 à 10, 0 signifiant « pas du tout anxieux/se » et 10 signifiant « Extrêmement anxieux/se » dans quelle mesure vous sentez-vous anxieux/se en ce moment-même ?* ». Cette question est posée juste avant et juste après chacun des deux entretiens semi-structurés. Cette évaluation permet donc de contrôler l'impact de ces entretiens sur le niveau d'anxiété actuel de l'aidant.

3.3. Questions ouvertes

Les questions ouvertes ont été construites dans le cadre de cette étude. Celles-ci sont réparties en deux questionnaires distincts, un questionnaire par interview.

Le premier questionnaire (questionnaire « centré sur la maladie⁵ ») est composé de 33 questions anamnestiques portant sur la maladie du proche aidé :

- 1) Les questions **relatives au diagnostic** (questions 1 à 6) permettent d'obtenir des informations concernant le diagnostic, la date à laquelle celui-ci a été posé, par quel professionnel, le lieu du diagnostic, la constatation des premiers symptômes et l'évolution de ceux-ci. Ces questions, initialement présentes dans le questionnaire d'anamnèse, y ont été retirées pour être posées lors de ce questionnaire.

⁵ Annexe 5

2) Les questions **relatives aux symptômes de la maladie** (question 7 à 33) sont scindées en différentes parties :

- Les questions 7 à 10 évaluent les symptômes liés à la **mémoire, à l'attention et au raisonnement**. Celles-ci ont été réalisées sur base du NPI-Q (Kaufer et al., 2000)
- La question 11 évalue les symptômes liés à la **communication et au langage**, tant au niveau de son expression qu'au niveau de sa compréhension. Celle-ci a été réalisée sur base du NPI-cognitif (Adam, 2012).
- Les questions 12 à 21 évaluent les difficultés liées à **l'autonomie et à l'indépendance**. Celles-ci abordent les problèmes rencontrés lors des activités – instrumentales ou non – de la vie quotidienne telles que l'utilisation d'appareils électroniques, la préparation d'un repas, la gestion des médicaments, la marche, la toilette, etc. Ces questions ont été construites sur base de l'ADL (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963) et de l'IADL (Lawton & Brody, 1969).
- Les questions 22 à 33 évaluent le **comportement et l'humeur** de l'aidé. Celles-ci abordent les modifications des comportements et de l'humeur liés à la maladie, telles que la présence d'idées délirantes ou d'hallucinations, d'agressivité, de symptômes dépressifs ou anxieux, de comportements désinhibés, de troubles du sommeil ou de l'appétit, etc. Ces questions ont été construites sur base du NPI-Q (Kaufer et al., 2000).

Dans le cadre de ce questionnaire, les réponses fournies par les aidants sont des réponses orales. Pour chacune des questions, nous invitons les aidants à étoffer leurs réponses en fournissant des exemples de symptômes et/ou de comportements qu'ils ont déjà rencontrés chez leur proche.

Le second questionnaire (questionnaire « centré sur la personne⁶ ») est composé de 19 questions anamnestiques portant cette fois sur le proche aidé en lui-même, qui il est, ce qu'il aime, son histoire, ses habitudes de vie.

⁶ Annexe 6

- 1) Les questions 1 à 4 abordent **l'identité/la personnalité** ainsi que le **caractère/les valeurs** du proche aidé. Pour la deuxième question, afin de faciliter la compréhension de celle-ci, une liste de valeurs est lue à l'aidant⁷.
- 2) Les questions 5 à 8 abordent le **parcours de vie et l'histoire** du proche, en s'intéressant à son parcours scolaire, son parcours professionnel, son histoire familiale et à ses expériences de vie significatives.
- 3) Les questions 9 à 12 abordent les **habitudes de vie et le quotidien** du proche, en s'intéressant à ses habitudes au niveau de son alimentation, de son sommeil, de sa toilette et de son apparence physique ainsi qu'à ses activités quotidiennes habituelles.
- 4) Les questions 13 à 15 s'intéressent aux **centres d'intérêt, aux passions, loisirs et plaisirs** du proche.
- 5) Les questions 16 et 17 s'intéressent aux **liens significatifs et aux relations** que le proche aidé entretient.
- 6) Les questions 18 et 19 s'intéressent aux **croyances, à la spiritualité et aux convictions religieuses** du proche aidé.

Les domaines investigués dans ce questionnaire ont été sélectionnés sur base des caractéristiques généralement mises en avant lorsque nous parlons d'une personne ou plus précisément du concept de *Personhood* (Cassel, 1992, cité dans Coker, 1998).

En outre, ce questionnaire a été construit de telle manière qu'il soit comparable au questionnaire « centré sur la maladie », en termes de nombres de questions et sous-questions, mais également en termes de sujets abordés.

Tout comme le premier questionnaire, les réponses fournies par les aidants sont des réponses orales. Pour chacune des questions, nous invitons les aidants à étoffer leurs réponses en fournissant des exemples, en racontant des anecdotes ou encore des événements que leur proche a vécus.

L'ordre d'administration de ces questionnaires (« maladie-personne » ou « personne-maladie ») est contrebalancé.

Toutes les réponses, au sein des deux questionnaires, sont enregistrées dans le cas où nous souhaitons en rapporter des éléments intéressants. Néanmoins, aucune réponse ouverte donnée

⁷ Annexe 7

dans le cadre de ces entretiens semi-structurés n'est utilisée dans les analyses statistiques. En effet, ces questionnaires ont pour objectif principal de modifier, de façon expérimentale, le regard de l'aidant sur la maladie, c'est-à-dire en favorisant un regard centré sur la maladie – ainsi que les symptômes et les pertes qui y sont associées – ou bien un regard centré sur la personne, son histoire de vie, ses compétences, son environnement.

3.4. Questionnaire en ligne

Les questions comprises dans le questionnaire en ligne ont également été construites dans le cadre de cette étude⁸. Celles-ci ont pour but d'évaluer la vision que l'aidant porte sur sa situation d'accompagnement à l'aide d'échelles visuelles analogiques (ou « VAS »). Pour ce faire, nous nous sommes inspirés, entre autres, des questionnaires suivants :

- **Rosenberg Self-esteem Scale** (RSA ; Rosenberg, 1965) : évalue l'estime de soi ;
- **Perceived Stress Scale** (PSS ; Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983) : évalue la perception du stress ;
- **Caregiver Reaction Scale** (CRS ; Qualls & Kenny, 2008) : évalue le sentiment de fardeau et de compétence de l'aidant (O'Malley & Qualls, 2017) ;
- **Sence of Competence Questionnaire** (SCQ ; Vernooij-Dassen, Persoon, & Felling, 1996) : évalue le sentiment de compétence de l'aidant ;
- **Modified Caregiver Strain Index** (MCSI ; Onega, 2003) : évalue les tensions vécues par l'aidant (Onega, 2008) ;
- **Zarit Burden Interview** (ZBI ; Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980) : évalue le sentiment de fardeau chez l'aidant.

Le lien permettant d'accéder au questionnaire est envoyé par e-mail aux aidants à la suite des entretiens semi-structurés. Avant de commencer, une consigne est donnée à l'aidant, lui demandant de répondre de manière instinctive, telle qu'il ressent les choses au moment présent.

Le questionnaire en tant que tel est scindé en trois parties distinctes :

- 1) Les 12 premières questions évaluent le regard que l'aidant porte **envers son proche**.
- 2) Les 11 questions suivantes évaluent le regard que l'aidant porte **envers lui-même et sa vie**.

⁸ Annexe 8

3) Les 10 dernières questions évaluent le regard que l'aidant porte **envers l'accompagnement de son proche**.

Les réponses sont donc recueillies à partir d'une échelle visuelle analogique (ou « VAS »). Dans le cadre de notre questionnaire en ligne, chaque VAS est composée de 10 « crans ». Tout à gauche se situe un curseur que le participant peut déplacer le long de la ligne et arrêter sur l'un ou l'autre cran. De part et d'autre de ces droites se trouvent des propositions opposées. A gauche de la ligne se situe un adjectif négatif – caractérisant le proche, l'aidant ou la situation d'accompagnement. A droite, se situe un adjectif dont le sens est opposé au premier. Les participants doivent donc placer le curseur entre les deux propositions, à l'endroit qui correspond à leur réponse. Cette dernière correspondra à un chiffre entier allant de 0 (lorsque le curseur est tout à fait à gauche) à 10 (lorsque le curseur est tout à fait à droite). Néanmoins, le participant n'a pas connaissance du chiffre associé à sa réponse.

The image shows a screenshot of an online questionnaire titled "Partie 1 Concernant votre proche ...". It contains three Visual Analog Scales (VAS) for assessing the caregiver's perception of their loved one's condition. Each VAS consists of a horizontal line with a vertical slider on the left side. The scales are as follows:

- Scale 1: "En ce moment, vous diriez que votre proche est plutôt :". The left end is labeled "malade" and the right end is labeled "en bonne santé".
- Scale 2: "En ce moment, vous diriez que votre proche est plutôt :". The left end is labeled "dépendant" and the right end is labeled "indépendant".
- Scale 3: "En ce moment, vous diriez que votre proche est plutôt :". The left end is labeled "éteint" and the right end is labeled "vif".

Figure 2. Exemple de questions issues de l'enquête en ligne

Ce questionnaire recueille ainsi le regard que l'aidant porte sur l'aidé, lui-même et l'accompagnement de son proche. Etant administré à la suite des deux entretiens semi-structurés qui visent à induire l'une ou l'autre condition, le questionnaire permet donc d'évaluer si celles-ci modifient le regard de l'aidant sur sa situation d'accompagnement. Puisqu'il s'agit d'un questionnaire créé de toute pièce, il convient néanmoins de rester prudent lors de l'interprétation de nos statistiques, la validité de ces mesures n'ayant pas été vérifiée.

4. COVID-19 et adaptation de la méthodologie

A la suite de la crise du Coronavirus et des mesures de confinement prises par l'Etat belge, comme de nombreux étudiants en psychologie, il a été nécessaire d'adapter la méthodologie de notre étude. Nous souhaitons préciser ici quelle était la méthodologie originale.

Initialement, avec la collaboration de l'autre mémorante, nous souhaitions rencontrer un total de 60 aidants – 30 aidants chacune. Néanmoins, au vu de la crise sanitaire actuelle, qui a engendré une fermeture des services de jour et une surcharge de travail chez les professionnels, il nous devenait compliqué de recruter des aidants via ces structures. Bien que la puissance statistique en soit sûrement quelque peu affaiblie, nous avons décidé de diviser le nombre de sujets recherchés par deux.

En outre, il était prévu que nous rencontrions les personnes à leur domicile. Ainsi les lettres d'information, consentements et débriefings étaient donnés sous format papier. L'anamnèse ainsi que l'évaluation de l'anxiété et le questionnaire final étaient des questionnaires papier-crayon et étaient remplis directement par l'aidant. De plus, l'anxiété était évaluée à l'aide de trois questions de type VAS (échelle visuelle analogique) au lieu d'une seule. Ces échelles demandaient dans quelle mesure l'aidant se sentait (1) anxieux, (2) tendu et (3) tracassé au moment-même.

De manière générale, les questions de type VAS étant sous format papier, l'aidant pouvait alors inscrire une croix n'importe où sur la ligne de 10 centimètres. Leurs réponses n'étaient donc pas limitées à des chiffres entiers.

Enfin, la manière dont se sont déroulés les deux entretiens semi-structurés visant à induire un regard « centré sur la maladie » ou « centré sur la personne » n'a pas été impactée par les adaptations mises en place, puisqu'aucune modification n'y a été apportée.

Il est également important de préciser que trois aidants parmi les trente participants ont été rencontrés à leur domicile avant les mesures de confinement. Bien que les conditions de passation soient sensiblement différentes entre les interviews en face à face et les interviews téléphoniques, nous avons délibérément choisi de garder les données de ces trois aidants. Nous gardons néanmoins à l'esprit que cette différence dans la manière de mener les entretiens a pu avoir un impact sur ce que nous étions en train d'évaluer et, conséquemment, sur les réponses des aidants au questionnaire final.

5. Analyses statistiques

L'ensemble des statistiques descriptives ainsi que les statistiques inférentielles ont été réalisées à l'aide de la version gratuite du logiciel SAS® 9.4. Le seuil de significativité a été fixé à $p < .05$.

Dans le cadre de notre première hypothèse, nous nous sommes concentrés sur le questionnaire en ligne administré à la suite des entretiens « centré sur la personne » et « centré sur la maladie ». Pour rappel, ce questionnaire évalue le regard de l'aidant et est scindé en trois parties distinctes – partie « vision de l'aidé », partie « vision de l'aidant » et partie « vision de l'accompagnement ».

Au sein de chacune de ces parties, nous avons tout d'abord mesuré les corrélations entre les différents items afin de contrôler si certains de ceux-ci ne pouvaient pas être regroupés. Pour ce faire, nous avons choisi d'utiliser la corrélation non-paramétrique de Spearman, étant donné que la distribution des réponses n'était pas normale pour 82% des items (vérification avec le test de normalité de Shapiro-Wilk).

Par la suite, ne possédant pas d'équivalent non-paramétrique, des ANOVAs mixtes ont été effectuées. Celles-ci ont été réalisées afin de comparer la vision que l'aidant porte sur son proche, lui-même et sa situation d'accompagnement en fonction du questionnaire administré au préalable (« centré sur la personne » ou « centré sur la maladie »), tout en contrôlant l'ordre d'administration de ces questionnaires.

Dans le cadre de notre objectif secondaire, nous avons réalisé trois autres ANOVAs mixtes. Deux de celles-ci ont été effectuées afin d'examiner l'impact de l'administration des questionnaires sur le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant. Le troisième test nous a permis de comparer le niveau d'anxiété induit par le questionnaire « centré sur la personne » avec le niveau d'anxiété induit par le questionnaire « centré sur la maladie ». Ces tests ont été réalisés en contrôlant l'ordre d'administration des questionnaires.

V. Résultats

1. Statistiques descriptives

1.1. Description de l'échantillon

1.1.1. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidant

Notre échantillon se compose de 30 aidants proches avec un âge moyen d'environ 63 ans (62.83 ± 13.79). L'aidant le plus jeune est âgé de 25 ans, tandis que le plus âgé a 79 ans. Parmi ces 30 aidants, nous y retrouvons 23 femmes (76.67%) pour 7 hommes (23.33%). La grande majorité des aidants sont des conjoints (60%). Plus spécifiquement, nous retrouvons 12 conjoints femmes pour 6 conjoints hommes. L'autre majorité des aidants sont des enfants (26.67%) – 7 filles et 1 fils. Les aidants restants (13.33%) ont un autre lien de parenté avec l'aidé. Parmi ceux-ci, nous retrouvons une sœur, deux petites-filles et une cousine. La grande majorité des aidants cohabitent avec leur proche (70%). Lorsque l'aidant ne vit pas avec son proche (N=9), celui-ci fournit en moyenne environ 14 heures de soin par semaine (14.11 ± 8.59), avec un minimum de 6 heures/semaine et un maximum de 35 heures/semaine. Enfin, plus de la moitié des aidants sont retraités (60%).

Les données socio-démographiques concernant l'état civil, la situation actuelle, le nombre d'années d'étude ainsi que l'auto-évaluation de l'aidant concernant son état de santé sont également reprises dans le *Tableau 1* ci-dessous.

Tableau 1. Données sociodémographiques relatives à l'aidant

Variables	N	%	Moyenne (écart-type)	Min.	Max.
Sexe :	30				
Hommes	7	23.33			
Femmes	23	76.67			
Age	30		62.83 (13.79)	25	79
Statut par rapport à l'aidé :	30				
Conjoint	18	60			

Conjointe	12	40		
Conjoint	6	20		
Enfant	8	26.67		
Fils	1	2.33		
Fille	7	23.33		
Autre parent	4	13.33		
Sœur	1	2.33		
Petite-fille	2	6.67		
Cousine	1	2.33		
Etat civil :				
Marié/en couple	23	76.67		
Cohabitant	1	3.33		
Célibataire	4	3.33		
Divorcé	2	6.67		
Situation actuelle :				
En famille	2	6.67		
En couple	24	80		
Seul	2	6.67		
Cohabitation	2	6.67		
Cohabitation avec l'aidé :				
Oui	21	70		
Non	9	30		
Temps passé avec l'aidé (si pas de cohabitation) en heures/semaine	9	14.11 (8.59)	6	35
Nombre d'années d'étude	30	14.53 (1.98)	8	18
Retraite :				
Oui	18	60		
Non	12	40		
Auto-évaluation de l'état de santé^a :				
Santé physique	30	7.92 (1.06)	5	10
Santé mentale	30	8.00 (1.33)	5	10
Humeur triste ou déprimée	30	3.31 (2.63)	0	9

Notes. N, nombre de sujets ; %, pourcentages.

^aMesure à partir de trois questions posées oralement demandant à l'aidant d'évaluer son état de santé physique et mental actuel sur une échelle de 0 à 10, allant de « Très mauvais » à « Très bon » et d'évaluer si l'aidant avait été d'une humeur triste ou déprimée ces deux dernières semaines, incluant aujourd'hui, sur une échelle de 0 à 10, allant de « Pas du tout déprimé » à « Extrêmement déprimé ».

1.1.2. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidé

Concernant les proches aidés, nous y retrouvons autant d'hommes (N=15) que de femmes (N=15). La moyenne d'âge de ceux-ci se situe un peu en dessous de 80 ans (77.53 ± 7.2), le proche aidé le plus jeune ayant 63 ans et le plus âgé ayant 96 ans. La grande majorité des proches aidés a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer (83.33%). Parmi les autres diagnostics, nous retrouvons 3 personnes atteintes de démence sénile (10%), 1 personne atteinte de démence fronto-temporale (3.33%) et 1 personne atteinte de démence à corps de Lewy (3.33%). Le temps écoulé depuis le diagnostic varie de 14 mois à 16 ans et 3 mois, avec une moyenne de 5 ans et 4 mois et un écart type de 3 ans et 11 mois.

Tableau 2. Données sociodémographiques relatives à l'aidé

Variables	N	%	Moyenne (écart-type)	Min.	Max.
Sexe :					
Hommes	15	50			
Femmes	15	50			
Age	30		77.53 (7.2)	63	96
Type de pathologie					
Alzheimer	25	83.33			
Démence à Corps de Lewy	1	3.33			
Démence fronto-temporale	1	3.33			
Démence sénile	3	10			
Temps écoulé depuis le diagnostic (en mois)	30		63.43 (47.04)	14	195

Note. N, nombre de réponses ; %, pourcentages

1.2. Description des mesures d'anxiété

Le *Tableau 3* ci-dessous reprend les statistiques descriptives du niveau d'anxiété ressenti (moyenne, écart-type, minimum et maximum) mesuré au sein de notre échantillon. Pour rappel, ces mesures ont été faites à quatre reprises pour chaque participant.

Nous pouvons observer que le niveau d'anxiété moyen le plus bas est mesuré après administration du questionnaire centré sur la personne, c'est-à-dire lors de la mesure post-test

(3.05 ± 2.69). Nous retrouvons le niveau d’anxiété moyen le plus élevé avant administration du questionnaire centré sur la maladie (3.7 ± 2.66), c’est-à-dire lors de la mesure pré-test. Nous pouvons également relever que les différences moyennes entre le niveau d’anxiété pré- et post-test sont peu élevées autant dans le questionnaire « maladie » (0.27 ± 1.22) que dans le questionnaire « personne » (0.02 ± 1.63).

Tableau 3. Statistiques descriptives des mesures d’anxiété

	N	Moyenne	Ecart-type	Min.	Max.
<u>Niveau d’anxiété^a</u>	30				
<i>Questionnaire « maladie »</i>					
Pré-test	30	3.7	2.66	0	9
Post-test	30	3.42	2.76	0	9
Différence pré- et post-	30	0.27	1.22	-2	3
<i>Questionnaire « personne »</i>					
Pré-test	30	3.07	2.62	0	9
Post-test	30	3.05	2.69	0	9
Différence pré- et post-	30	0.02	1.63	-4	7

Note. N, nombre de réponses.

^aMesures à partir d’une question posée oralement, demandant à l’aidant de situer son niveau d’anxiété actuel sur une échelle de 0 à 10, allant de « Pas du tout anxieux » à « Extrêmement anxieux ».

2. Statistiques inférentielles

2.1. Objectif principal

Pour rappel, l’objectif principal de notre étude est de comparer l’approche centrée sur la maladie avec l’approche centrée sur la personne quant à leur impact sur la vision que l’aidant va porter sur son proche, lui-même et sa situation d’accompagnement. Pour ce faire, deux types d’analyses vont être réalisées.

Dans le cadre de ces analyses, nous avons considéré les trois parties du questionnaire – partie « vision de l’aidé », partie « vision de l’aidant », et partie « vision de l’accompagnement » – de manière indépendante. Rappelons que chaque item a été évalué à l’aide d’une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10, 0 correspondant à la proposition négative et 10 correspondant à la proposition positive.

2.1.1. Corrélations entre les différents items

Nous avons tout d'abord réalisé des analyses de corrélation (corrélation non-paramétrique de Spearman) entre les différents items d'une même partie afin de contrôler si certains de ceux-ci ne mesuraient pas sensiblement un même concept. Nous avons défini qu'une corrélation égale ou supérieure à .65 témoigne d'une forte similitude entre deux items.

Cette analyse de corrélation nous a permis de calculer par la suite une moyenne pour les items corrélés. Celles-ci ont été réalisées à deux conditions : non seulement la corrélation devait être égale ou supérieure à .65, mais elle devait aussi être retrouvée dans les deux questionnaires. Le fait de réaliser des moyennes nous permet ainsi de diminuer le nombre de tests à réaliser par la suite.

En tenant compte de ces deux conditions, nous avons donc pu procéder à plusieurs regroupements. A titre indicatif et pour justifier le choix de nos regroupements, nous avons réalisé les tableaux de corrélations entre les différents items pour chaque partie de chaque questionnaire. Ceux-ci se trouvent en annexe⁹.

A ce stade, il est important de préciser que, parmi les différentes corrélations existantes, certains items corrélaient avec plusieurs autres. L'objectif étant de diminuer le nombre de tests ultérieurs, il a donc été nécessaire de faire un choix entre les différents regroupements possibles. Par souci de compréhensibilité, non seulement nous avons tranché en regroupant les items dont les énoncés nous semblaient indéniablement liés, mais également, nous nous sommes limités à regrouper au maximum 3 items. Nous avons ensuite renommé chacun de ces ensembles à l'aide d'un titre qui pouvait refléter au mieux le concept sous-jacent à la corrélation présente. A la page suivante se trouvent les tableaux de corrélation (*Tableaux 4.1 à 4.3*). Ceux-ci reprennent les items que nous avons pu et/ou choisi de regrouper ensemble, les valeurs des corrélations entre les différents items et les titres attribués aux regroupements.

⁹ Annexe 9

Tableau 4.1. Tableau de corrélations entre les items regroupés – regard de l'aidant porté sur le proche

<i>Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0</i>				
Regroupement a.1. « Autonomie du proche »				
	Item a.5 « <i>passif VS actif</i> »			
	Condition « personne »		Condition « maladie »	
Item a.2 « <i>dépendant VS indépendant</i> »	.6702***		.6877***	
Regroupement a.2. « Capacités du proche »				
	Item a.8 « <i>incapable VS capable</i> »			
	Condition « personne »		Condition « maladie »	
Item a.4 « <i>incompétent VS compétent</i> »	.8273***		.7177***	
Regroupement a.3. « Etat psychologique du proche »				
	Item a.10 « <i>anxieux VS serein</i> »		Item a.11 « <i>triste VS joyeux</i> »	
	Condition « personne »	Condition « maladie »	Condition « personne »	Condition « maladie »
Item a.7 « <i>malheureux VS heureux</i> »	.6824***	.7431***	.7599***	.7808***
Item a.10 « <i>anxieux VS serein</i> »			.6748***	.7835***

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tableau 4.2. Tableau de corrélations entre les items regroupés – regard de l'aidant porté sur lui-même et sa vie

<i>Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0</i>				
Regroupement b.1. « Inquiétudes de l'aidant »				
	Item b.8 « <i>perdu VS confiant</i> »			
	Condition « personne »		Condition « maladie »	
Item b.2 « <i>anxieux VS serein</i> »	.7755***		.7953***	
Regroupement b.2. « Epanouissement de l'aidant »				
	Item b.7 « <i>malheureux VS heureux</i> »		Item b.9 « <i>pessimiste VS optimiste</i> »	
	Condition « personne »	Condition « maladie »	Condition « personne »	Condition « maladie »
Item b.3 « <i>insatisfait VS satisfait</i> »	.7143***	.7674***	.7823***	.7701***
Item b.7 « <i>malheureux VS heureux</i> »			.6924***	.7475***

Regroupement b.3. « Perception de confort de vie »		
	Item b.11 « <i>vie inconfortable VS confortable</i> »	
	Condition « personne »	Condition « maladie »
Item b.10 « <i>vie désagréable VS agréable</i> »	.8603***	.8550***

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tableau 4.3. Tableau de corrélations entre les items regroupés – regard de l’aidant porté sur l’accompagnement

Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0		
Regroupement c.1. « Appréhension de l’avenir »		
	Item c.10 « <i>pessimiste VS optimiste vis-à-vis de l’avenir</i> »	
	Condition « personne »	Condition « maladie »
Item c.9 « <i>pas confiant VS confiant vis-à-vis de l’avenir</i> »	.7532***	.6900***

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

A partir de ces analyses, nous avons donc rassemblés les différents items en en calculant une moyenne. Nous avons par la suite réalisé deux tableaux récapitulatifs. Ceux-ci comprennent les statistiques descriptives (moyenne, écart-type, minimum et maximum) de chacun des items et regroupements d’items. Ces derniers sont repris en annexe¹⁰.

2.1.2. Effet de la condition sur le regard de l’aidant

Dans un second temps, nous avons procédé à des ANOVAs mixtes, nous permettant alors de tester si le regard que l’aidant porte sur son proche, lui-même et la situation d’accompagnement était différent en fonction du type de questionnaire anamnestique administré, c’est-à-dire « centré sur la personne » ou « centré sur la maladie » (= variable intra-sujets « condition »), tout en contrôlant l’impact potentiel de l’ordre dans lequel ces anamnèses ont été administrées (= variable inter-sujets « ordre »).

Ces ANOVAs ont été réalisées pour chacun des items ou regroupements d’items du questionnaire évaluant le regard de l’aidant. Etant donné les nombreuses analyses, nous développerons uniquement les résultats significatifs. Les résultats de chaque analyse sont néanmoins repris dans un tableau. Pour chacun des résultats significatifs (ou proche du seuil de

¹⁰ Annexe 10

significativité), un graphique a été ajouté, présentant ainsi les moyennes (et écarts-types) des réponses à ces items de manière plus visuelle.

A. REGARD PORTE SUR LE PROCHE

Item a.1 : « malade VS en bonne santé »

Comme indiqué dans le *Tableau 5*, aucune différence significative n'est mise en évidence entre les deux conditions ($F=0.30$; $p=.5901$). Dès lors, nous n'avons pas assez de preuves pour rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les deux conditions (« centrée sur la personne » VS « centrée sur la maladie »). En outre, l'ordre d'administration des conditions dans son effet individuel ne s'est pas non plus avéré significatif ($F=0.43$; $p=.5901$). Il en est de même pour l'effet d'interaction entre les conditions et l'ordre d'administration de celles-ci ($F=1.39$; $p=.2478$).

Tableau 5. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur l'état de santé de son proche (item 1), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	CM	F	p
Condition	1.107	1	1.107	0.30	.5901
Ordre	7.597	1	7.597	0.43	.5901
Ordre X Condition	5.192	1	5.192	1.39	.2478

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Item a.3 : « éteint VS vif »

Dans le cadre de cet item, nous pouvons observer dans le *Tableau 6* que ni les conditions ni l'ordre dans lequel celles-ci sont administrées n'ont un impact significatif dans leur effet individuel sur les scores moyens à l'item a.3. Nous voyons néanmoins apparaître un effet d'interaction entre les conditions et l'ordre d'administration de celles-ci ($F=6.45$; $p=.0169$).

Tableau 6. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur la vivacité de son proche (item 2), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.216	1	0.216	0.23	.6323
Ordre	2.40	1	2.40	0.19	.6684
Ordre X Condition	5.954	1	5.954	6.45	.0169*

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Plus spécifiquement, nous observons dans la *Figure 3* que le score moyen à l’item a.3 est plus élevé dans la condition « personne » que dans la condition « maladie » lorsque cette dernière est administrée lors du premier entretien. Inversement, le score moyen à l’item a.3 est plus élevé dans la condition « maladie » que dans la condition « personne » lorsque cette dernière est administrée lors du premier entretien.

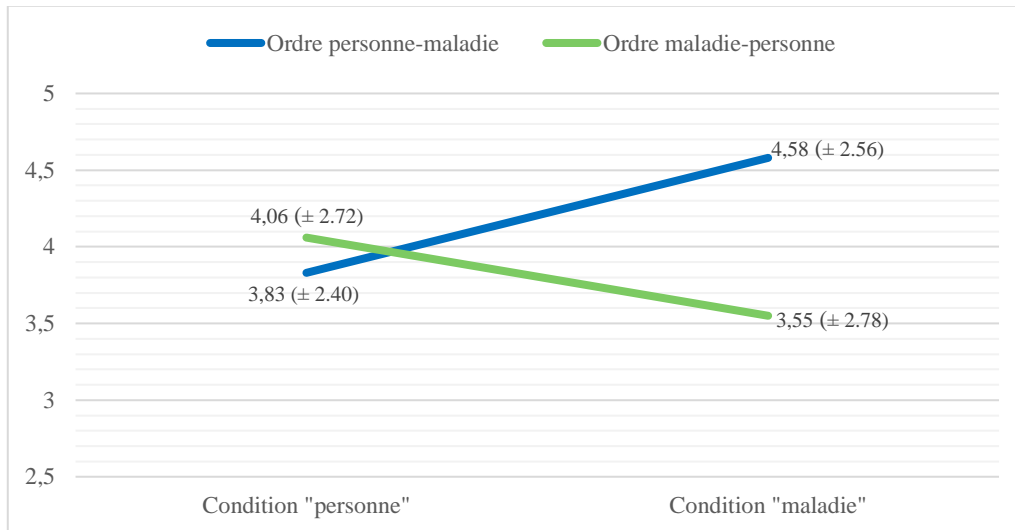


Figure 3. Illustration de l’effet d’interaction entre la condition et l’ordre d’administration sur le regard que l’aidant porte sur la vivacité de son proche (item 2).

Item a.6 : « fragile VS solide »

Comme indiqué dans le *Tableau 7* ci-dessous, nous ne voyons apparaître aucun impact significatif des conditions ou de l’interaction entre les conditions et l’ordre d’administration de celles-ci. Nous pouvons néanmoins observer un effet marginal de l’ordre dans lequel les conditions ont été administrées ($F= 3.39$; $p=.0754$).

Tableau 7. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l’aidant porte sur la solidité de son proche (item 6), en contrôlant l’effet de l’ordre d’administration des conditions

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.950	1	0.950	0.31	.5818
Ordre	27.676	1	27.676	3.39	.0764
Ordre X Condition	0.513	1	0.513	0.17	.6852

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Cet effet, bien que non significatif, indique une légère différence entre les moyennes des scores à l’item a.6 selon l’ordre d’administration des questionnaires. Plus précisément, nous

observons dans la *Figure 4* que les scores moyens à cet item sont légèrement plus élevés lorsque nous avons procédé à l'ordre « personne – maladie » que lorsque nous avons administré l'ordre « maladie – personne ».

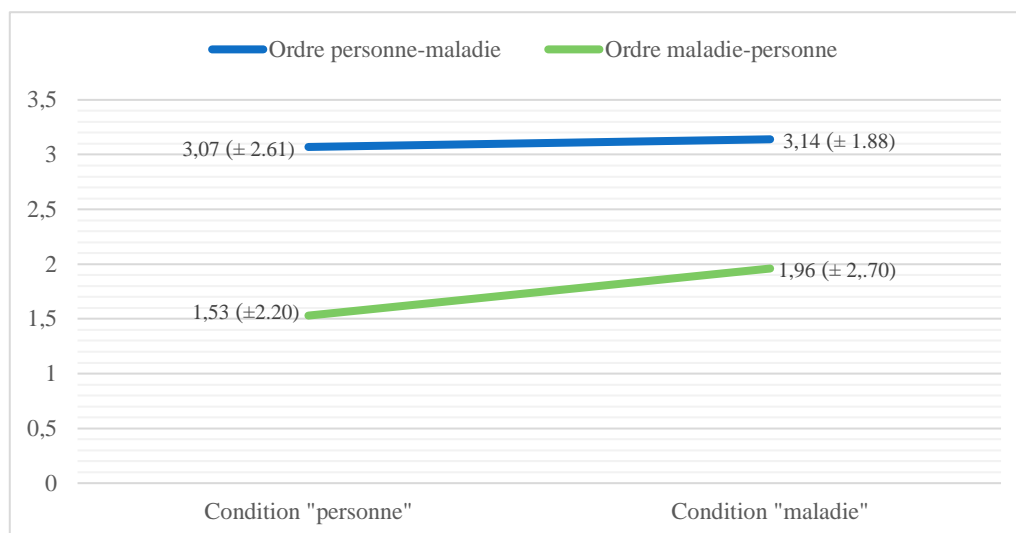


Figure 4. Illustration des scores moyens (et de l'écart-type) obtenus à l'item a.6 (« fragile VS solide ») en fonction de la condition et de l'ordre d'administration de celles-ci.

Item a.9 : « agité VS calme »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 8* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens à l'item a.9.

Tableau 8. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur l'agitation de son proche (item 9), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions

	SC	DI	MC	F	p
Condition	1.820	1	1.820	0.46	.5028
Ordre	10.045	1	10.045	0.75	.3951
Ordre X Condition	1.926	1	1.926	0.49	.4907

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item a.12 : « absent (mentalement) VS présent (mentalement) »

Concernant l'item a.12, nous observons qu'aucune différence significative n'est mise en évidence, que cela soit entre les deux conditions ou entre les deux ordres d'administration de celles-ci ou dans l'interaction de ces deux variables.

Tableau 9. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur la présence mentale de son proche (item 12), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	4.648	1	4.648	0.93	.3438
Ordre	5.581	1	5.581	0.38	.5430
Ordre X Condition	5.704	1	5.704	1.14	.2952

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Regroupement a.1 : « autonomie du proche »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 10* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni leur ordre d'administration, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens au regroupement a.1. Pour rappel, ce regroupement comprend l'item a.2 « dépendant VS indépendant » et l'item a.5 « passif VS actif ».

Tableau 10. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur l'autonomie de son proche, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.765	1	0.765	0.87	.3596
Ordre	12.399	1	12.399	0.43	.2676
Ordre X Condition	0.509	1	0.509	0.58	.4539

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Regroupement a.2 : « capacités du proche »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 11* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens au regroupement a.2. Pour rappel, ce regroupement comprend l'item a.4 « incompetent VS compétent », l'item a.8 « incapable VS capable ».

Tableau 11. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur les capacités de son proche, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.036	1	0.036	0.04	.8526
Ordre	10.859	1	10.859	1.13	.2979
Ordre X Condition	0.106	1	0.106	0.10	.7506

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Regroupement a.3 : « état psychologique du proche »

Comme indiqué dans le *Tableau 12*, nous ne voyons apparaître aucun impact significatif des conditions ou de l'interaction entre les conditions et l'ordre d'administration de celles-ci. Nous pouvons néanmoins observer un impact significatif de l'ordre dans lequel les conditions ont été administrées ($F= 6.10$; $p=.0199$) sur le regroupement a.3. Pour rappel, ce regroupement reprend les items a.7 « *malheureux VS heureux* », a.10 « *anxieux VS serein* » et a.11 « *triste VS joyeux* ».

Tableau 12. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur l'état psychologique de son proche, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.026	1	0.026	0.04	.8511
Ordre	66.087	1	66.087	6.10	.0199*
Ordre X Condition	0.664	1	0.664	0.91	.3471

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Cet effet indique qu'il existe une différence significative entre les moyennes des scores au regroupement a.3 entre les deux ordres d'administration des conditions. En y jetant un œil de plus près, nous observons dans la *Figure 5* que les scores moyens à cet ensemble sont plus élevés au sein de l'ordre d'administration « personne – maladie » que dans l'ordre « maladie-personne », indépendamment de la condition.

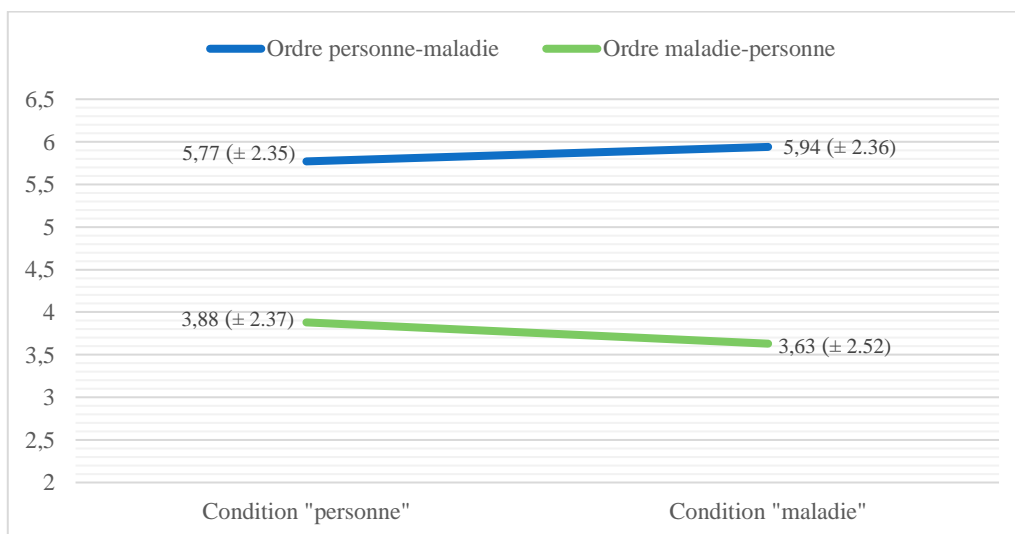


Figure 5. Illustration de l'effet de l'ordre d'administration des conditions sur le regard que l'aidant porte sur l'état psychologique de son proche (regroupement a.3).

B. REGARD PORTE SUR L'AIDANT LUI-MEME ET SA VIE

Item b.1 : « malade VS en bonne santé »

Comme le montre le *Tableau 13*, nous ne relevons aucun impact significatif ni des conditions ni de l'interaction entre celles-ci et l'ordre dans lequel elles ont été administrées. Nous relevons néanmoins un impact significatif de l'ordre dans son effet individuel ($F= 5.65$; $p=.0245$), ce qui indique que les moyennes des scores à l'item b.1 sont significativement différentes en fonction de l'ordre d'administration des conditions.

Tableau 13. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard que l'aidant porte sur sa santé physique, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.852	1	0.852	0.51	.4806
Ordre	18.872	1	18.872	5.65	.0245*
Ordre X Condition	0.165	1	0.165	0.10	.7551

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Plus spécifiquement, nous pouvons voir dans la *Figure 6* ci-dessous que les scores moyens à cet item sont significativement plus élevés lorsque nous administrons d'abord la condition « maladie » et puis la condition « personne », comparativement à l'ordre « personne-maladie ».

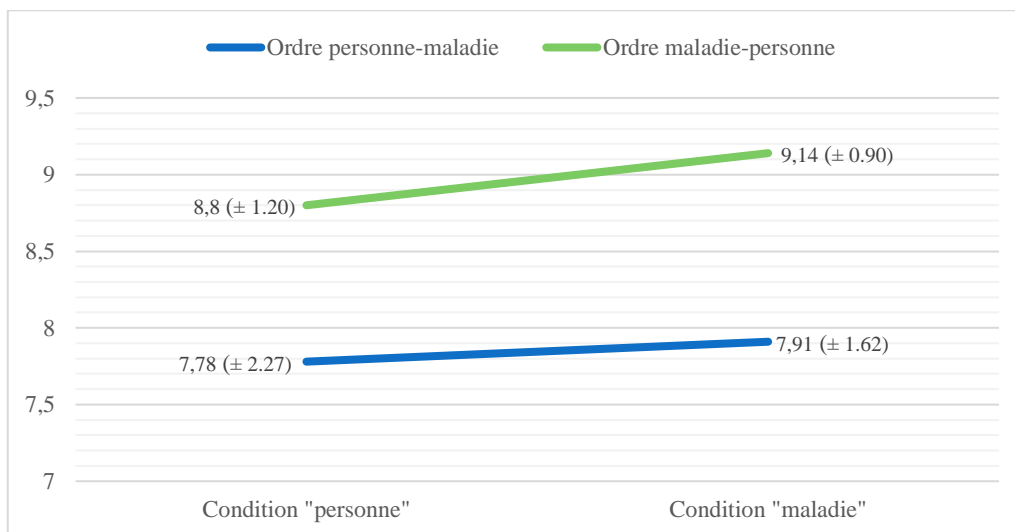


Figure 6. Illustration de l'effet de l'ordre d'administration des conditions sur le regard que l'aidant porte sur son état de santé (item 1).

Item b.4 : « incompetent VS competent »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 14* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens à l'item b.4.

Tableau 14. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le sentiment de compétence de l'aidant, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.888	1	0.888	0.46	.5030
Ordre	3.800	1	3.800	0.66	.4219
Ordre X Condition	1.504	1	1.504	0.78	.3847

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item b.5: « isolé (socialement) VS entouré (socialement) »

Concernant l'item b.5, nous observons dans le *Tableau 15* qu'aucun effet significatif n'est mis en évidence, autant dans les variables « condition » et « ordre » prises individuellement, que dans leur interaction.

Tableau 15. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le sentiment de l'aidant d'être entouré, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.028	1	0.028	0.02	.8866
Ordre	9.680	1	9.680	0.61	.4401
Ordre X Condition	0.280	1	0.280	0.21	.6533

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item b.6 : « délaissé VS soutenu »

Nous pouvons constater dans le *Tableau 16* ci-dessous qu'il n'existe pas d'impact significatif du type de condition ni de l'interaction entre les conditions et l'ordre dans lequel elles ont été administrées. Il existe cependant un impact significatif de l'ordre dans son effet individuel ($F=4.72$; $p=.0383$) sur les scores moyens à l'item b.6.

Tableau 16. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le sentiment de l'aidant d'être soutenu, en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.004	1	0.004	0.00	.9591
Ordre	31.828	1	31.828	4.72	.0383*
Ordre X Condition	2.604	1	2.604	1.68	.2061

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001.

Plus précisément, nous voyons dans la *Figure 7* ci-dessous, que les scores moyens à l'item b.6 sont significativement plus élevés lorsque la condition « maladie » est administrée en premier lieu que lorsque celle-ci est administrée en second lieu.

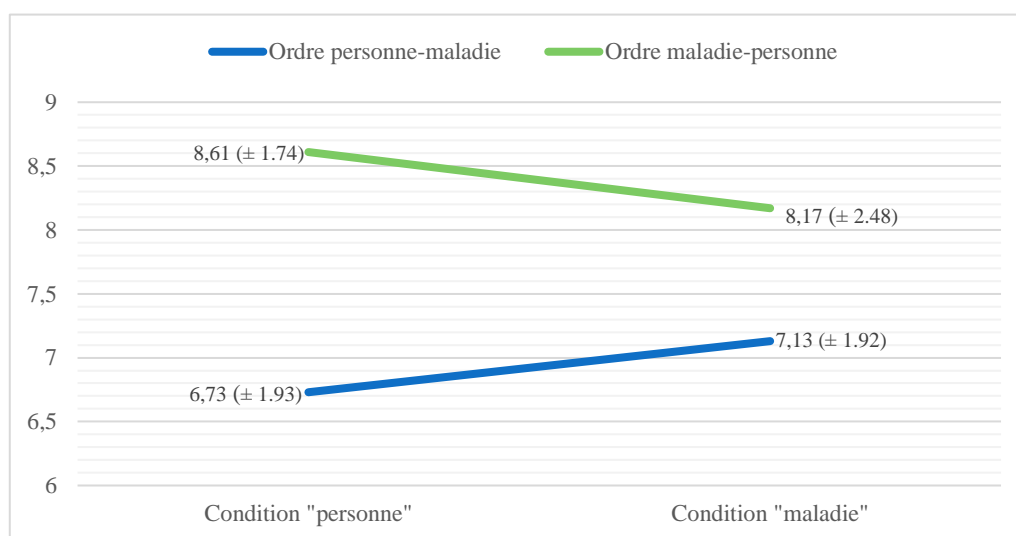


Figure 7. Illustration de l'effet de l'ordre d'administration des conditions sur le sentiment de l'aidant d'être soutenu (item 6).

Regroupement b.1 : « inquiétudes de l'aidant »

Comme indiqué dans le *Tableau 17* ci-dessous, nous ne voyons apparaître aucun impact significatif de l'ordre, que cela soit dans son effet individuel ou dans son interaction avec la condition administrée. Nous pouvons néanmoins observer un effet marginal de la condition dans son effet individuel ($F=3.72$; $p=.0640$). Pour rappel ce regroupement reprend les items b.2 « anxieux VS serein » et l'item b.8 « perdu VS confiant ».

Tableau 17. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur les inquiétudes de l'aidant (regroupement b.1), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	4.307	1	4.307	3.72	.0640
Ordre	2.311	1	2.311	0.19	.6675
Ordre X Condition	2.532	1	2.532	2.19	.1504

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Cet effet, bien que non significatif, indique une légère différence entre les moyennes des scores au regroupement b.1 selon la condition administrée. En y regardant de plus près, nous observons dans la *Figure 8* que les scores moyens à cet item sont légèrement plus élevés au sein de la condition « maladie » que dans la condition « personne ».

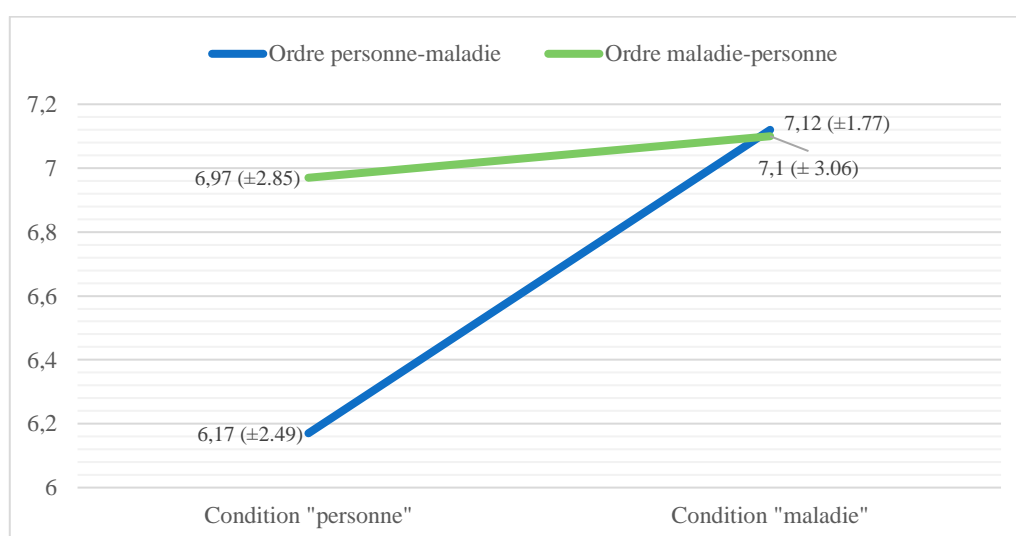


Figure 8. Illustration des scores moyens (et des écarts-type) obtenus au regroupement b.1 en fonction de la condition et de l'ordre d'administration de celles-ci.

Regroupement b.2 : « épanouissement de l'aidant »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 18* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens au regroupement b.2. Pour rappel, ce regroupement comprend les items b.3 « *insatisfait VS satisfait* », b.7 « *malheureux VS heureux* » et b.9 « *pessimiste VS optimiste* ».

Tableau 18. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le sentiment de l'aidant d'être épanoui (regroupement b.2), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.164	1	0.164	0.12	.7349
Ordre	11.645	1	11.645	0.88	.3574
Ordre X Condition	0.548	1	0.548	0.39	.5365

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001.

Regroupement b.3 : « confort de vie de l'aidant »

Dans le cadre de cet item, nous pouvons observer dans le *Tableau 19* que ni les conditions ni l'ordre dans lequel celles-ci sont administrées n'ont un impact significatif dans leur effet individuel. Nous voyons néanmoins apparaître un effet d'interaction marginal entre les conditions et l'ordre d'administration de celles-ci ($F=3.40$; $p=.0758$) sur les scores moyens au regroupement b.3. Pour rappel, cet ensemble est composé des items b.10 « *vie désagréable VS vie agréable* » et b.11 « *vie confortable VS vie inconfortable* ».

Tableau 19. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur la perception de confort de vie de l'aidant (regroupement b.3), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.876	1	0.876	0.64	.4302
Ordre	0.001	1	0.001	0.00	.9934
Ordre X Condition	4.648	1	4.648	3.40	.0758

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Plus spécifiquement, nous observons dans la *Figure 9* que le score moyen au regroupement b.3 est plus élevé dans la condition « personne » que dans la condition « maladie » lorsque cette dernière est administrée lors du premier entretien. Inversement, le score moyen au regroupement b.3 est plus élevé dans la condition « maladie » que dans la condition « personne » lorsque cette dernière est administrée lors du premier entretien.

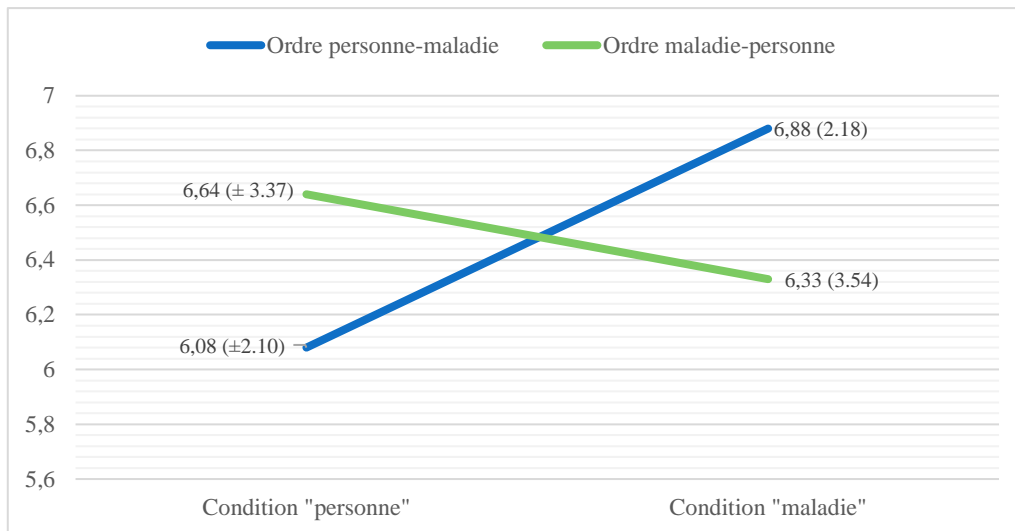


Figure 9. Illustration des scores moyens (et des écarts-type) obtenus au regroupement b.3 en fonction de la condition et de l'ordre d'administration de celles-ci.

C. REGARD PORTE SUR LA SITUATION D'ACCOMPAGNEMENT

Item c.1 : « pas important VS important »

Comme indiqué dans le *Tableau 20*, nous ne relevons aucun impact significatif de la variable « condition » ou de la variable « ordre » sur les scores moyens à l'item c.1, que cela soit dans leur effet individuel ou dans leur interaction.

Tableau 20. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur l'importance que l'aidant accorde à l'accompagnement (item c.1), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.888	1	0.888	1.57	.2211
Ordre	1.204	1	1.204	0.45	.5074
Ordre X Condition	3.267	1	3.267	0.32	.5761

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item c.2 : « insatisfaisant VS satisfaisant »

Dans le cadre de cet item, nous pouvons observer dans le *Tableau 21*, qu'il n'existe aucun effet significatif des conditions, de l'ordre d'administration de celles-ci, ou de l'interaction entre ces deux variables sur les scores moyens à l'item c.2.

Tableau 21. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur la satisfaction procurée par l'accompagnement selon l'aidant (item c.2), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	4.056	1	4.056	0.90	.3513
Ordre	3.267	1	3.267	0.42	.5247
Ordre X Condition	3.553	1	3.553	0.79	.3826

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item c.3 : « non gratifiant VS gratifiant »

Comme indiqué dans le *Tableau 22* ci-dessous, nous ne voyons apparaître aucun impact significatif de l'ordre, dans son effet individuel ou dans son interaction avec la condition administrée. Nous pouvons néanmoins observer un effet marginal de la condition dans son effet individuel ($F= 3.64$; $p=.0665$).

Tableau 22. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le sentiment de gratification procuré par l'accompagnement chez l'aidant (item c.3), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	7.211	1	7.211	3.64	.0665
Ordre	5.953	1	5.953	0.41	.5276
Ordre X Condition	3.267	1	3.267	1.65	.2093

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Cet effet, bien que non significatif, indique une légère différence entre les moyennes des scores à l'item c.3 selon la condition administrée. Plus précisément, nous observons dans la *Figure 10* que les scores moyens à cet item sont légèrement plus élevés au sein de la condition « personne » que dans la condition « maladie ».

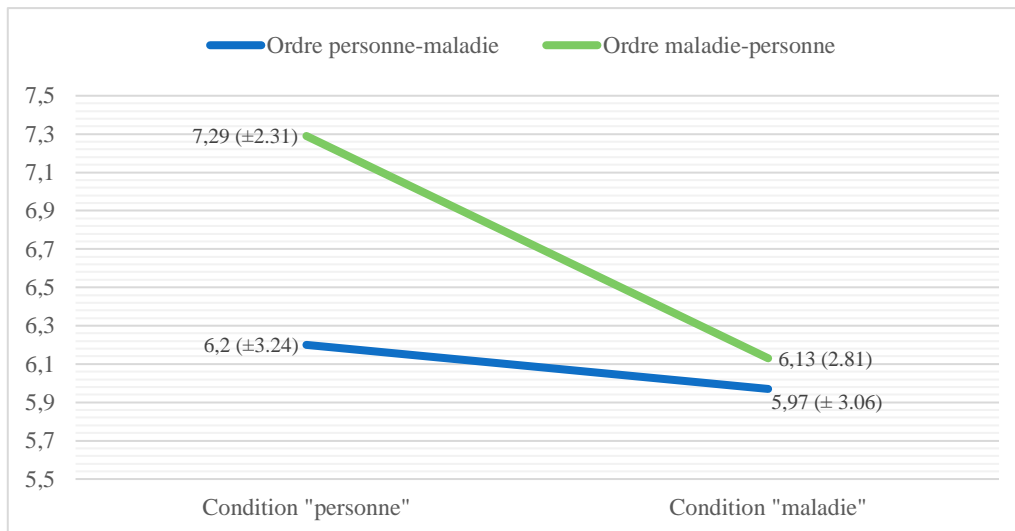


Figure 10. Illustration des scores moyens (et des écarts-type) obtenus à l’item c.3 en fonction de la condition et de l’ordre d’administration de celles-ci.

Item c.4 : « un fardeau VS un plaisir »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 23* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni leur ordre d’administration, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n’ont un impact significatif sur les scores moyens à l’item c.4.

Tableau 23. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le plaisir procuré par l’accompagnement selon l’aidant (item c.4), en contrôlant l’effet de l’ordre d’administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	2.904	1	2.904	1.73	.1989
Ordre	0.043	1	0.043	0.00	.9542
Ordre X Condition	2.904	1	2.904	1.73	.1989

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item c.5 : « un obstacle VS un enrichissement »

Nous observons dans le *Tableau 24* qu’aucun effet ne s’est révélé significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l’ordre d’administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n’ont un impact significatif sur les scores moyens à l’item c.5.

Tableau 24. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur l'enrichissement procuré par l'accompagnement selon l'aidant (item c.5), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	1.053	1	1.053	0.62	.4359
Ordre	0.198	1	0.198	0.02	.8948
Ordre X Condition	0.590	1	0.590	0.35	.5588

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item c.6 : « dévalorisant VS valorisant »

Concernant l'item c.6, nous observons dans le *Tableau 25* qu'aucun effet significatif n'est mis en évidence, autant dans les variables « condition » et « ordre » prises individuellement, que dans leur interaction.

Tableau 25. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur la valorisation procurée par l'accompagnement selon l'aidant (item c.6), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	1.926	1	1.926	0.60	.4458
Ordre	5.735	1	5.735	0.98	.3308
Ordre X Condition	0.002	1	0.002	0.00	.9801

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Item c.7 : « une honte VS une fierté »

Comme le montre le *Tableau 26*, nous ne relevons aucun impact significatif ni des conditions ni de l'interaction entre celles-ci et l'ordre dans lequel elles ont été administrées. Nous relevons néanmoins un impact marginal de l'ordre dans son effet individuel (F= 3.09 ; p=.0898).

Tableau 26. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur la fierté procurée par l'accompagnement selon l'aidant (item c.7), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.693	1	0.693	0.61	.4430
Ordre	15.657	1	15.657	3.09	.0898
Ordre X Condition	0.000	1	0.000	0.00	.9857

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Comme indiqué dans la *Figure 11*, cet effet, bien que non significatif, indique que les scores moyens à l'item c.7 sont légèrement plus élevés lorsque nous avons administré la condition « maladie » en premier lieu que lorsque nous avons administré celle-ci en second lieu.

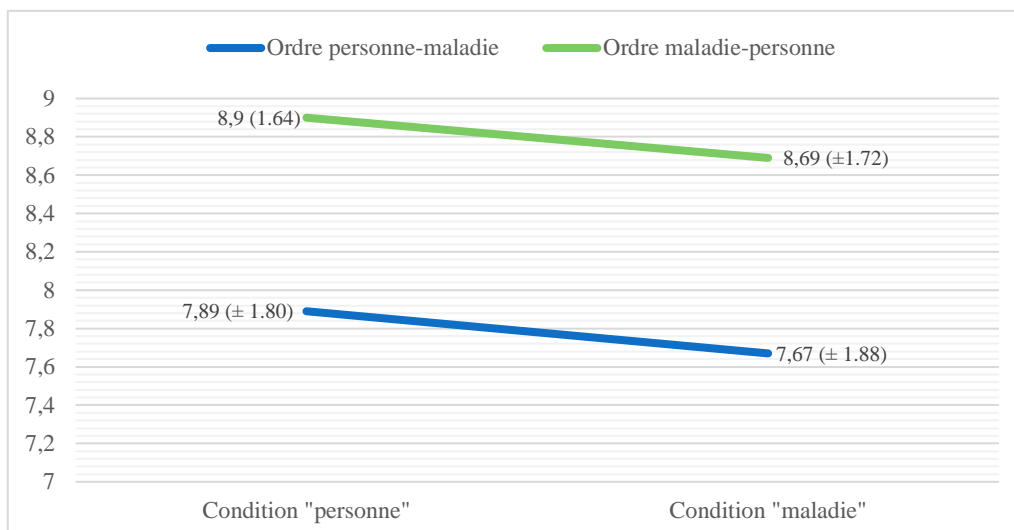


Figure 11. Illustration des scores moyens (et des écarts-type) obtenus à l'item c.7 en fonction de la condition et de l'ordre d'administration de celles-ci.

Item c.8 : « inutile VS utile »

Les résultats obtenus dans le *Tableau 27* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens à l'item c.8.

Tableau 27. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur l'utilité que l'aidant accorde à l'accompagnement (item c.8), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.092	1	0.092	0.04	.8486
Ordre	1.134	1	1.134	0.20	.6612
Ordre X Condition	4.347	1	4.347	1.75	.1961

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Regroupement c.1 : « Appréhension de l'avenir »

Le *Tableau 28* ne révèle aucun effet significatif, ce qui suggère que ni les conditions ni l'ordre d'administration de celles-ci, dans leur effet individuel ou dans leur interaction, n'ont un impact significatif sur les scores moyens au regroupement c.1. Pour rappel, ce regroupement comprend les items c.9 « pas confiant VS confiant vis-à-vis de l'avenir » et c.10 « pessimiste VS optimiste vis-à-vis de l'avenir ».

Tableau 28. ANOVA mixte : effet de la condition (« personne » VS « maladie ») sur le regard de l'aidant sur l'avenir de l'accompagnement (regroupement c.1), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.630	1	0.630	0.54	.4701
Ordre	12.443	1	12.443	0.86	.3630
Ordre X Condition	0.408	1	0.408	0.35	.5603

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement. *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

2.2. Objectif secondaire

Notre seul et unique objectif secondaire était d'analyser l'impact des anamnèses « centrée sur la personne » et « centrée sur la maladie » sur le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant. Cette analyse s'est faite en deux temps.

Tout d'abord, nous avons réalisé deux ANOVAs mixtes permettant alors de comparer les niveaux d'anxiété avant et après l'administration du questionnaire (= variable intra-sujets « moment »), tout en contrôlant l'ordre d'administration des conditions (= variable inter-sujets « ordre »).

De plus, nous souhaitions également comparer le niveau d'anxiété induit par la condition « centrée sur la personne » avec le niveau d'anxiété induit par la condition « centrée sur la maladie ». Après avoir calculé un score de différence entre les niveaux d'anxiété pré-test et post-test pour chacune des deux conditions, nous avons alors réalisé une dernière ANOVA mixte comparant alors ces deux scores de différence (= variable intra-sujets « condition »), tout en contrôlant l'impact potentiel de l'ordre d'administration des conditions (= variable inter-sujets « ordre »).

Rappelons que le niveau d'anxiété ressenti a été évalué à l'aide d'une question posée oralement, demandant à l'aidant de situer son niveau d'anxiété sur une échelle de 0 à 10, 0 correspondant à « pas du tout anxieux » et 10 correspondant à « extrêmement anxieux ».

2.2.1. Impact de la condition sur le niveau d'anxiété ressenti

Impact de la condition centrée sur la personne

Comme indiqué dans le *Tableau 29*, aucune différence significative n'est mise en évidence entre les deux moments de mesure d'anxiété lors de l'administration de la condition centrée sur la personne ($F=0.01$; $p=.9391$). Dès lors, nous n'avons pas assez de preuves pour rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les deux mesures (« pré-test » VS « post-test »). En outre, l'ordre d'administration des conditions ne s'est pas non plus avéré significatif ($F=0.18$; $p=.6747$). Il en est de même pour l'effet d'interaction entre le moment de la mesure et l'ordre d'administration des conditions ($F=0.03$; $p=.8701$).

Tableau 29. ANOVA mixte : impact de l'administration du questionnaire d'anamnèse centré sur la personne sur le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant (comparaison pré-test – post-test), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Moment	0.008	1	0.008	0.01	.9391
Ordre	2.360	1	2.360	0.18	.6747
Ordre X Moment	0.038	1	0.038	0.03	.8701

Note. Moment, mesure répétée dont les deux modalités correspondent à la mesure « pré-test » et « post-test » ; SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, valeur de la statistique F ; p, probabilité de dépassement.

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Impact de la condition centrée sur la maladie

De même, nous observons dans le *Tableau 30* que le moment de la mesure n'a pas d'effet significatif sur le niveau d'anxiété ressenti lors de l'administration de la condition centrée sur la maladie ($F=.2160$; $p=.2160$). L'ordre dans lequel les conditions ont été administrées ainsi que l'interaction entre l'ordre et le moment de la mesure n'ont eu, eux aussi, aucun impact significatif.

Tableau 30. ANOVA mixte : impact de l'administration du questionnaire d'anamnèse centré sur la maladie sur le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant (comparaison pré-test – post-test), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Moment	1.121	1	1.121	1.60	.2160
Ordre	12.604	1	12.604	0.90	.3509
Ordre X Moment	1.873	1	1.873	2.68	.1130

Note. Moment, mesure répétée dont les deux modalités correspondent à la mesure « pré-test » et « post-test » ; SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, valeur de la statistique F ; p, probabilité de dépassement.

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

2.2.2. Comparaison du niveau d'anxiété induit par les conditions

Comme indiqué dans le *Tableau 31*, nous ne voyons apparaître aucun effet significatif des conditions ou de l'ordre d'administration de celles-ci, autant dans leur effet individuel que dans leur interaction, sur le niveau d'anxiété induit par l'entretien.

Tableau 31. ANOVA mixte : comparaison du niveau d'anxiété induit (différence entre pré-test et post-test) en fonction de la condition administrée (« personne » VS « maladie »), en contrôlant l'effet de l'ordre d'administration des conditions.

	SC	DI	MC	F	p
Condition	0.938	1	0.938	0.40	.5311
Ordre	2.440	1	2.440	1.34	.2568
Ordre X Condition	1.380	1	1.380	0.50	.4480

Note. SC, somme des carrés ; DI, degrés de liberté ; MC, carré moyen ; F, statistique F ; p, probabilité de dépassement.
*p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

VI. Discussion

Les aidants proches occupent une place fondamentale dans l'accompagnement d'une personne dite démente. Dès lors que la société et le monde scientifique ont compris leur importance et se sont davantage intéressés à eux, les chercheurs se sont alors évertués à comprendre ce qui pouvait influencer – et conséquemment faciliter – le vécu des aidants dans leur situation d'accompagnement.

De nombreuses études ont ainsi été réalisées pour recenser les éléments qui participaient, d'une part au sentiment de fardeau, et d'autre part à un sentiment de satisfaction chez l'aidant. Ces recherches ont permis de comprendre qu'il existe de nombreux facteurs en interaction et que ceux-ci peuvent être propres à l'aidant, au proche aidé ou encore au contexte de vie. Ces résultats ont été précieux pour comprendre pourquoi l'aidant vit plus ou moins bien l'accompagnement de son proche et quelles répercussions ce vécu pouvait avoir sur lui.

Beaucoup de ces études se sont focalisées sur des facteurs intrinsèques aux personnes ou à l'environnement, comme par exemple l'âge, le sexe ou l'ethnie de l'aidant ou encore le diagnostic du proche aidé. Cependant, nous n'avons qu'une connaissance partielle des facteurs sur lesquels il serait possible d'avoir un réel contrôle et qui seraient ainsi modifiables.

Concernant ces derniers, différentes études nous laissent penser que la manière de considérer la personne atteinte de démence pourrait avoir un impact sur le vécu de l'aidant. Parmi les approches existantes, nous nous sommes focalisés sur deux de celles-ci puisqu'elles ont la particularité de dépeindre la personne malade sous des angles assez différents : l'approche biomédicale et l'approche centrée sur la personne.

C'est dans ce contexte que s'est construite notre étude. L'objectif principal de celle-ci était d'analyser et de comparer l'impact de ces deux approches sur l'expérience subjective d'accompagnement des aidants. De manière secondaire, nous avons exploré dans quelle mesure des hétéro-anamnèses centrée sur la maladie et centrée sur la personne pouvaient induire de l'anxiété chez l'aidant.

Dans cette discussion, nous décrirons d'abord les quelques résultats que nous avons obtenus. Nous comparerons ceux-ci, dès que cela sera possible, avec ceux de la littérature scientifique. Nous tenterons ensuite de mettre à jour et de décrire en profondeur les limites de cette étude,

autant au niveau de l'échantillon que de la méthodologie. Par la suite, bien que cela soit non conventionnel dans le cadre d'un travail de ce type, nous souhaitons nous arrêter quelques instants sur quelques concepts systémiques qui pourraient s'avérer pertinents dans le cadre de notre thématique. Enfin, nous réfléchissons à différentes pistes permettant de transposer les apprentissages réalisés dans cette étude à la pratique clinique.

1. Retour sur les hypothèses

1.1. Vécu et perception de l'accompagnement par l'aidant

Comme nous avons pu le constater dans notre introduction théorique, la maladie d'Alzheimer, telle que décrite traditionnellement à travers l'approche biomédicale, ne fait pas toujours l'unanimité. Certains auteurs remettent d'ailleurs en question la pertinence de cette maladie en tant que catégorie diagnostique (Wilson et al, 2004, cité dans Van der Linden, 2010b ; Van der Linden 2012 ; Walter, 2010, Wharton et al., 2011). En plus de cette controverse, l'approche biomédicale aurait également de nombreuses conséquences négatives sur la personne malade, comme par exemple de la stigmatisation et des stéréotypes négatifs (Van der Linden, 2013 ; Van Gorp et Vercruyse, 2011 ; Warchol, 2006).

Mais l'approche biomédicale n'est pas la seule et nous pouvons notamment retrouver l'approche centrée sur la personne, philosophie de soins beaucoup plus humaniste et humanisante. Celle-ci peut être appliquée, entre autres, via le travail sur l'histoire de vie. Les *capacity model* et *strenghts model* découlent également de cette approche. Selon des études, mettre en place cette dernière dans les soins pourrait apporter des effets positifs, autant chez la personne malade que chez les aidants formels et informels (Doran et al, 2018 ; Edvardsson et al, 2011 ; Gridley et al, 2015 ; Mckeown et al., 2010).

Ces éléments, mis ensemble, nous ont amené à penser que ces deux approches pouvaient avoir un impact différent sur le regard que l'aidant porte sur l'accompagnement de son proche, la première induisant alors une vision plus négative et la seconde une vision plus positive. Les résultats de notre étude ne nous ont néanmoins pas permis de confirmer cette hypothèse.

En effet, en premier lieu, nous n'avons constaté aucun impact significatif de la **condition** (« personne » versus « maladie ») dans son effet individuel sur le regard que l'aidant porte sur

son proche. Ceci suggère que, en moyenne, l'aidant évalue son proche de manière similaire, qu'on le focalise sur son proche en tant que personne ou sur la maladie de ce dernier.

Néanmoins, nous avons observé un **effet d'interaction** entre les conditions et l'ordre dans lequel celles-ci ont été administrées. En effet, nous avons trouvé un impact significatif de l'interaction entre ces deux variables sur la manière dont l'aidant évalue la vivacité de son proche. Ainsi, comme nous avons pu le voir à la *Figure 3*, le proche est considéré en moyenne comme significativement plus vif dans la condition « personne » que dans la condition « maladie », lorsque cette dernière est administrée en premier lieu. Le constat inverse s'observe lorsque le questionnaire « personne » est administré en premier. De manière générale, nous observons donc que l'aidant évalue son proche comme étant plus vif lors du second entretien.

En outre, nous avons constaté un impact significatif de **l'ordre d'administration** des conditions. En moyenne, lorsque l'aidant évaluait l'état psychologique de son proche, ce dernier était jugé significativement plus heureux, serein et joyeux, quelle que soit la condition, lorsque le questionnaire centré sur la personne était administré en premier.

Bien que non significatif, il semble également y avoir un effet marginal de l'ordre lorsque l'aidant doit évaluer la solidité de son proche. En effet, nous avons pu observer que le proche est considéré comme légèrement plus fragile autant dans la condition « personne » que dans la condition « maladie » lorsque nous avons administré cette dernière en premier lieu. Inversement, le proche est jugé légèrement plus solide, quelle que soit la condition, quand nous avons administré le questionnaire « personne » en premier.

A première vue, ces quelques résultats ne vont pas dans le sens de la littérature scientifique. En effet, cette dernière suggère qu'une vision biomédicale engendre plutôt une vision négative de la personne, parfois considérée comme dépendante, dépressive, incapable, etc. (Van Gorp & Vercruyse, 2011 ; Warchol, 2006). A l'opposé, une étude de Kellet et al. (2010) suggère que le travail sur l'histoire de vie, qui découle de l'approche centrée sur la personne, permet aux aidants de voir au-delà de la maladie et d'apprécier leur proche en tant qu'individu à part entière.

Concernant le regard que l'aidant porte sur lui-même, un effet marginal de la **condition** est ressorti lorsque celui-ci devait évaluer ses inquiétudes. En effet, l'aidant se décrivait en moyenne légèrement plus serein et plus confiant au sein de la condition « maladie », comparativement à la condition « personne ». Outre cet effet, l'aidant semble se percevoir de manière similaire, quel que soit le regard que nous avons induit chez lui.

De plus, bien que non significatif, un **effet d'interaction** marginal s'observe lorsqu'il est demandé à l'aidant d'évaluer son confort de vie. En effet, comme l'a montré la *Figure 9*, l'aidant juge sa vie légèrement plus confortable et agréable au sein de la condition « personne » que dans la condition « maladie » lorsque cette dernière est administrée lors du premier entretien. Nous observons le constat inverse lorsque le questionnaire « personne » est administré en premier lieu. Cela montre que, en moyenne, l'aidant évaluait sa vie comme étant un peu plus confortable lors du second entretien.

Enfin, deux effets de **l'ordre d'administration** des conditions ont pu être dégagés. Ainsi, l'aidant se voyait comme étant significativement en meilleure santé et davantage soutenu lorsque le questionnaire « maladie » était administré en premier et ce, quelle que soit la condition.

En contradiction avec nos résultats, Barbosa et al. (2015) ont relevé une diminution du stress auprès des professionnels à la suite de la mise en place de soins centrés sur la personne. Pinquart et Sorènsen (2003a) relèvent quant à eux que les niveaux de santé physique, de stress, d'anxiété, de bien-être et de compétence des aidants de proches déments sont significativement moins bons que chez des aidants de proches non-déments. Si cette différence découle de la maladie et de ses symptômes, nous aurions pu croire que ces effets auraient été atténués en centrant l'aidant sur son proche en tant que personne.

Pour finir, concernant le regard que l'aidant porte sur sa situation d'accompagnement, seul un impact marginal de la **condition** a été observé lorsque l'aidant devait évaluer le sentiment de gratification procuré par l'accompagnement. En moyenne, celui-ci décrivait sa situation d'accompagnement comme légèrement plus gratifiante lors de la condition centrée sur la personne, comparativement à la condition centrée sur la maladie.

Aucun **effet d'interaction** n'a pu être dégagé pour cette partie du questionnaire. Nous voyons néanmoins apparaître un impact marginal de **l'ordre d'administration** des conditions sur la manière dont l'aidant va évaluer l'accompagnement comme étant une fierté. L'aidant évalue ainsi ce dernier comme étant davantage une fierté lorsque le questionnaire « maladie » est administré en premier, indépendamment de la condition administrée.

En 2018, Yu et al. avaient pu établir dans leur revue de littérature que les aidants qui concentrent davantage leurs pensées et attention sur des sujets agréables plutôt que sur des sujets déplaisants liés à ce statut d'aidant décrivent leur situation de soins comme plus positive.

En outre, Edvardsson et al. (2011) montrent que des soins centrés sur la personne permettent aux professionnels une plus grande satisfaction dans leur travail. Mis à part l'effet marginal de la condition sur le sentiment de gratification qui abonde dans ce sens, nos résultats semblent donc différer des leurs. En effet, le regard que les aidants portent sur leur situation d'accompagnement ne semble pas différer d'une condition à l'autre.

Ainsi, lorsque nous regardons l'ensemble de nos résultats, nous ne pouvons pas conclure à un impact significatif du type de regard induit chez l'aidant sur son expérience subjective d'accompagnement. Dès lors, il paraît opportun de réfléchir à des explications qui pourraient justifier cette absence notable de résultats.

Trois hypothèses nous paraissent intéressantes. Etant donné que nous détaillerons les deux premières dans les limites de notre étude, nous ne ferons que les énoncer dans cette partie. Nous nous attarderons ici davantage sur la dernière hypothèse.

Tout d'abord, il est possible que la puissance statistique de notre étude n'ait pas été suffisante. En effet, nous pensons que la réorganisation de cette dernière a porté préjudice à la puissance des tests statistiques réalisés, étant donné la réduction du nombre de sujets recherchés et la modification des modalités d'entretien.

Ensuite, le caractère semi-structuré des questionnaires administrés pour induire l'une ou l'autre condition a pu être à double tranchant. Ce type d'entretien laissant une certaine liberté de parole à l'aidant, il arrivait que certains amènent des éléments plutôt « médicaux » au sein de l'interview centrée sur la personne et inversement. La distinction entre les deux conditions n'est donc peut-être pas aussi claire que nous l'aurions souhaitée. En outre, nous n'avons pas été en mesure de vérifier cet élément puisque nous n'avions pas de condition contrôle.

Enfin, le dernier élément et non le moindre ayant pu avoir un impact sur notre absence de résultats est le délai posé entre les deux entretiens. En effet, parmi les 30 aidants rencontrés, au total, 80% de ceux-ci ont réalisé le second entretien seulement 48 heures après le premier. Les 20% restant ont réalisé les deux entretiens avec une distance allant de trois jours à une semaine. Ainsi, nous nous demandons si le premier entretien, du fait de ce délai aussi court, n'a pas pu avoir une influence sur les réponses de l'aidant au second entretien. Cette hypothèse est d'autant plus intéressante qu'elle permettrait d'expliquer l'impact de l'ordre d'administration des conditions que nous avons observé auprès de plusieurs items.

1.1.1. Impact du délai entre les deux entretiens

En observant nos résultats, nous avons été surpris de voir que la majorité des effets obtenus s'avéraient être des effets de l'ordre d'administration de nos deux conditions. Cette constatation nous a poussé à y jeter un œil de plus près. Nous souhaitons dès lors analyser nos données afin de voir si nos résultats n'auraient pas pu être biaisés par l'ordre de nos questionnaires.

Pour ce faire, nous avons remanié quelque peu nos données afin de les faire apparaître sous un nouvel angle. Ne procédant à aucune analyse statistique, nous nous sommes intéressés uniquement aux items pris individuellement.

Au vu de l'absence de différence significative entre les conditions centrée sur la personne et centrée sur la maladie, nous avons tout d'abord regroupé, pour chaque item, les scores des deux conditions pour en faire une moyenne. Nous avons ensuite trié ces dernières en fonction de l'ordre d'administration des conditions. Enfin, afin que cela soit plus visuel, nous avons créé un score de différence entre ces deux moyennes en soustrayant l'ordre « maladie-personne » à l'ordre « personne-maladie ».

Pour rappel, nous avons déjà observé que les scores moyens aux différents items étaient assez semblables d'une condition à l'autre¹¹. Notons, par ailleurs, qu'aucune tendance qui aurait laissé présager une légère influence de la condition n'a pu s'y dégager. Nous avons également créé un score de différence pour ces données, en soustrayant la moyenne des scores de la condition « maladie » à la moyenne des scores de la condition « personne » pour chaque item.

L'objectif de ce remaniement était de comparer ces deux ensembles de scores de différence. Les hypothèses que nous pouvons tirer de ces observations sont évidemment à prendre avec énormément de précautions. En effet, nous procédons à la comparaison de deux ensembles qui n'ont pas le même nombre d'observations (N=15 pour la variable « ordre » et N=30 pour la variable « condition »). En outre, nous avons pu voir dans nos résultats que seulement quelques différences se sont montrées significatives entre les deux ordres d'administration. Néanmoins, des tendances semblent se dégager avec cet angle d'observation.

En réalité, avant de procéder à ce qui vient d'être décrit ci-dessus, nous avons initialement réalisé un tableau récapitulatif comprenant les scores moyens pour chaque item de chacune des deux conditions en fonction de l'ordre d'administration de celles-ci. Afin d'être complets, nous

¹¹ Annexe 10

avons gardé les deux tableaux créés (*Tableaux 37 et 38*). Ceux-ci étant assez conséquents, nous les avons ajoutés dans les annexes¹². A partir de ces nouvelles données, nous pouvons faire plusieurs observations.

Concernant le regard que l'aidant porte sur son proche, les scores moyens pour un même item semblent davantage différer en fonction de l'ordre d'administration des conditions. En effet, nous observons dans le *Tableau 37* que l'ensemble des scores de différence entre les deux ordres d'administration, en valeur absolue, sont supérieurs aux scores de différence entre les deux conditions.

Par ailleurs, excepté pour les items a.3 (« éteint VS vif ») et a.12 (« absent VS présent mentalement ») lors de l'administration de la condition « personne », nous pouvons observer dans le *Tableau 38* que l'ensemble des scores moyens aux items sont légèrement supérieurs pour les aidants auxquels nous avons administré l'ordre « personne-maladie », comparativement aux aidants qui ont reçu l'ordre « maladie-personne ». Les aidants ayant commencé par le questionnaire « personne » évalueraient donc en moyenne un peu plus positivement leur proche, comparativement à ceux qui ont commencé par le questionnaire « maladie » et ce, quelle que soit la condition.

Concernant le regard que l'aidant porte sur lui-même et sa vie, excepté pour les items b.2 (« anxieux VS serein ») et b.10 (« vie désagréable VS agréable »), nous observons également dans le *Tableau 37* que l'ensemble des scores de différence entre les deux ordres d'administration, en valeur absolue, sont supérieurs aux scores de différence entre les deux conditions.

En outre, exceptés pour les items b.2, b.10 et b.11 (« vie inconfortable VS confortable ») lors de l'administration de la condition « maladie », nous observons dans le *Tableau 38* que l'ensemble des scores moyens aux items sont légèrement supérieurs pour les aidants auxquels nous avons administré l'ordre « maladie-personne », comparativement aux aidants qui ont reçu l'ordre « personne-maladie ». Les aidants ayant commencé par le questionnaire « maladie » s'évalueraient donc en moyenne un peu plus positivement que ceux qui ont commencé par le questionnaire « personne », indépendamment de la condition.

Enfin, **concernant le regard que l'aidant porte sur l'accompagnement de son proche**, aucune tendance ne semble se dégager dans le *Tableau 37*, ni au sein du *Tableau 38*. Nous

¹² Annexes 11 et 12

pouvons tout de même observer dans ce dernier, par exemple, que les items c.9 (« pas confiant VS confiant vis-à-vis de l'avenir ») et c.10 (« pessimiste VS optimiste vis-à-vis de l'avenir ») sont, en moyenne, évalués légèrement plus positivement par les aidants qui ont reçu l'ordre « personne-maladie », quelle que soit la condition administrée.

A nouveau, ces observations sont à considérer avec énormément de précautions, puisqu'il s'agit de tendances non-significatives observées auprès d'un faible échantillon. Néanmoins, ces constatations méritaient, selon nous, d'être soulevées. Dans l'hypothèse où celles-ci ne seraient pas dues au hasard, nous souhaitons y apporter une piste d'explication.

De manière générale, nous suspectons la présence d'un possible effet de report (« *carryover effect* ») dû au délai très court entre les deux entretiens réalisés. En effet, l'effet de report consiste en l'influence d'un premier traitement sur un traitement ultérieur. Ce biais peut être déclenché, par exemple, par le souvenir ou l'apprentissage de ce qui a été fait lors du premier traitement et est donc à risque de survenir lorsque nous testons un effet intra-sujet (Bjorndal, 2018).

Ainsi, il est possible que le type de condition administrée en premier lieu aux aidants ait eu une influence sur les réponses de ces derniers lors du second entretien. Cela pourrait en effet expliquer l'absence de différence significative entre nos deux conditions et la présence des quelques effets d'ordre. Si tel est le cas, la validité interne, et donc la mesure dans laquelle notre étude teste effectivement l'hypothèse que nous souhaitons tester, a pu en être réduite.

En poussant la réflexion plus loin, si la première condition a eu une influence sur la seconde, nous pourrions alors nous demander si les tendances décrites plus haut ne pourraient pas tout de même refléter un impact marginal de la condition administrée, occulté par cet effet de report.

A partir de cette hypothèse et de nos dernières observations, il serait donc possible que le questionnaire centré sur la personne ait effectivement engendré une vision légèrement plus positive du proche aidé, comparativement au questionnaire biomédical. Ceci confirmerait ce que nous pouvons trouver dans la littérature (Kellet et al., 2010 ; Van der Linden, 2013 ; Van Gorp & Vercruyse, 2011 ; Warchol, 2006).

Cela signifierait également que la condition « maladie » aurait engendré chez les aidants une vision d'eux-mêmes légèrement plus positive, comparativement à la condition « personne ». Ce constat est d'autant plus interpelant qu'il est inattendu (Barbosa et al. 2015 ; Pinquart et Sorénsen 2003a). Peut-être l'aidant a-t-il été incité à s'évaluer d'autant plus

positivement que nous le focalisons sur les symptômes et déficits de son proche ? Il pourrait s'agir d'un biais de contraste, phénomène conduisant à la surestimation des différences entre les individus qui appartiennent à des catégories distinctes (Salès-Wuillemin, 2006). Quoiqu'il en soit, il serait intéressant d'analyser si cet effet se reproduit dans des études ultérieures.

Concernant la vision de l'accompagnement, comme nous l'avons mentionné plus haut, il n'y a pas de réelle tendance qui se dégage. D'autres facteurs plus « puissants » entreraient peut-être en jeu lorsqu'il s'agit d'évaluer l'accompagnement. Parmi ceux-ci, nous pensons notamment à la qualité de la relation, au support social et à la motivation à aider. Ces trois éléments peuvent effectivement augmenter le sentiment de satisfaction et/ou modérer l'impact de l'accompagnement sur le sentiment de charge (Brodaty & Donkin, 2009 ; Pearlin et al., 1980 ; Secall & Thomas, 2005 ; Yu et al., 2018).

Ces idées ne pouvant être confirmées dans ce travail, nous n'approfondirons pas davantage ces spéculations. Gardons surtout à l'esprit qu'il pourrait exister dans notre étude un effet de report qui a pu nous empêcher d'analyser l'effet de la variable « condition » de manière optimale. Si tel est le cas, il serait intéressant de contrôler ce biais méthodologique à l'avenir, par exemple en allongeant le délai entre les deux entretiens.

1.2. Niveau d'anxiété ressenti par l'aidant

Au vu de l'impact avéré de la situation d'accompagnement des aidants sur leur santé physique et mentale ou encore sur l'anxiété ou la dépression, nous souhaitons contrôler le niveau d'anxiété des aidants dans notre étude (Brodaty & Donkin, 2009 ; Cassie & Sanders, 2008 ; Pearlin et al. 1990).

Néanmoins, nos résultats ne nous permettent pas de conclure à un impact significatif de l'une ou l'autre condition sur le niveau d'anxiété ressenti. En outre, nous ne pouvons pas affirmer que le niveau d'anxiété induit diffère significativement d'une condition à l'autre.

En plus de la faible taille de notre échantillon, cette absence de résultats pourrait s'expliquer par la manière dont a été évaluée l'anxiété. En effet, cette mesure a été prise à l'aide d'une seule question posée oralement à l'aidant, avant et après l'entretien semi-structuré. Ainsi, non seulement la probabilité que l'aidant se souvienne de sa première réponse est importante, mais

il est également possible que, par désirabilité sociale, l'aidant n'ait pas osé nous exprimer une éventuelle augmentation de son niveau d'anxiété (Phellas, Bloch & Seale, 2011).

Précisons également à titre informatif que plusieurs aidants ont exprimé avoir pris beaucoup de plaisir à participer à cette étude pour partager leur vécu et ce, d'autant plus au vu de la diminution de leur support social lors de la période de confinement.

2. Limites et perspectives futures

Comme toutes les recherches scientifiques, notre étude comporte évidemment plusieurs limites. Ces dernières ont été, selon nous, d'autant plus nombreuses suite au changement de méthodologie auquel nous avons dû procéder suite aux mesures de confinement. Il est également possible que la conjoncture présente à ce moment-là remette d'autant plus en question la possibilité de généraliser nos résultats à d'autres populations et/ou à d'autres contextes sanitaires et sociaux.

Nous passerons donc ici en revue les limites de notre étude et proposerons quelques pistes permettant d'améliorer cette dernière pour les recherches futures.

2.1. Echantillon

Concernant notre échantillon, comme nous l'avons mentionné plus haut, il semble nécessaire avant toute chose d'augmenter la taille de ce dernier afin d'améliorer la puissance de notre étude. Rappelons que nous avons comme objectif initial de rencontrer un total de 60 aidants et que nous avons divisé ce nombre par deux. Il est possible que cette décision ait eu un impact déterminant sur nos résultats.

De plus, les critères d'inclusion de notre étude étaient assez larges afin de faciliter le recrutement et d'enrichir notre étude. Néanmoins, il est possible que cela ait impacté l'homogénéité de notre échantillon. En outre, certains facteurs n'ont pas pu être contrôlés auprès de ce dernier.

2.1.1. Facteurs relatifs à l'aidant

Parmi ces facteurs, nous pourrions imaginer la présence d'un biais de sélection et ce, pour différentes raisons. Tout d'abord, en raison du Covid-19, nous avons adapté nos entretiens pour qu'ils soient réalisés à distance. Posséder et maîtriser un minimum un téléphone et un ordinateur était donc nécessaire pour participer à cette étude.

A ce sujet, précisons également que tous les aidants n'étaient pas à l'aise avec le questionnaire à compléter sur l'ordinateur. Nous ne pouvons pas exclure la possibilité que cela ait généré un éventuel stress, et ce, d'autant plus lors du premier entretien.

Nous avons également vu que la moyenne du nombre d'années d'études réalisées par les aidants est d'un peu moins de 15 ans (14.53 ± 1.98). L'ensemble de ces éléments suggère donc que les aidants de notre échantillon ont un niveau d'éducation et/ou socio-économique relativement élevé. En outre, tous les aidants se sont portés volontaires.

Des entretiens en face-à-face permettraient probablement de limiter ce biais généré par les modalités de notre étude. Il convient néanmoins de souligner l'avantage des entretiens téléphoniques sur notre échantillon puisque cela nous a permis de ne pas limiter notre recrutement à une zone géographique particulière (Phellas et al., 2011).

De plus, une grande partie de ces aidants a été contactée par l'intermédiaire de professionnels de la santé (Alzheimer Cafés, ASBL Aidants Proches, ASBL Altéo). Certains ont également décrit avoir déjà suivi des formations concernant l'accompagnement d'un proche dément, s'être renseignés sur Internet ou avoir lu des livres portant sur cette thématique. La majorité de nos aidants sont donc des personnes informées qui ont déjà cherché différentes formes d'aide pour mieux composer avec la maladie de leur proche. Il est donc possible que ceux-ci gèrent et perçoivent leur situation d'accompagnement de manière différente par rapport à d'autres aidants plus isolés.

Ensuite, lorsque nous analysons notre échantillon, nous observons parmi les 30 aidants rencontrés une majorité de femmes (23 femmes), de conjoints (18 conjoints dont 12 femmes) et puis d'enfants (8 enfants dont 7 filles) et d'aidants cohabitant avec leur proche (21 aidants cohabitants). La moyenne d'âge de notre échantillon est de 63 ans.

Ces données semblent cohérentes avec le fait que les compagnes sont les principales aidantes, suivies des filles du proche aidé. Il n'empêche que les hommes sont de plus en plus

nombreux au sein de cette population (Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving, 2017 ; Brodaty & Donkin, 2009). En outre, les aidants rencontrés s'évaluaient en moyenne en assez bonne santé physique et mentale. Il convient donc de garder à l'esprit que notre échantillon n'est peut-être pas tout à fait représentatif de la population des aidants.

Enfin, bien que cela soit un élément sur lequel nous ne nous sommes pas encore réellement attardés, nous aurions jugé intéressant d'évaluer au préalable la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé, telle qu'elle l'était avant et telle qu'elle l'est actuellement. En effet, nous avons pu voir dans l'introduction théorique que la qualité de la relation avant et pendant la maladie était un facteur important pour la satisfaction ressentie par l'aidant dans l'accompagnement (Brodaty & Donkin, 2009 ; Yu et al. 2018).

2.1.2. Facteurs relatifs à l'aidé

Concernant les facteurs relatifs à l'aidé, nous voyons ici deux limites à notre étude. D'une part, l'inclusion de différents diagnostics a augmenté l'hétérogénéité de notre échantillon. Certes, la grande majorité (83.33%) des aidants s'occupaient d'un proche ayant reçu le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer et les autres démences incluses dans notre étude étaient apparentées à cette dernière. Néanmoins, il est important de garder à l'esprit que les symptômes et l'évolution de chacune ne sont pas les mêmes (Karantzoulis & Galvin, 2011). Par ailleurs, les symptômes ainsi que l'évolution de la maladie d'Alzheimer sont également très hétérogènes d'une personne à l'autre (Van der Linden, 2012).

D'autre part, nous n'avons pas contrôlé l'état d'avancement et/ou la gravité des symptômes de la maladie. Conséquemment, nous n'avons aucune donnée concernant l'état d'autonomie actuel de la personne malade ou la surveillance qu'elle nécessite. Pourtant, la gravité des symptômes ainsi que le nombre d'heures accordées aux soins sont des facteurs participant au fardeau de l'aidant (Broese van Groenou et al., 2013 ; Brodaty & Donkin, 2009).

Pour des études ultérieures, puisque nous nous intéressons au vécu subjectif de l'aidant, il pourrait donc être intéressant de questionner ce dernier sur la manière dont il évalue la gravité des symptômes de son proche.

2.2. Outils de mesure et procédure

Tout d'abord, comme annoncé précédemment, le **caractère semi-structuré des questionnaires administrés** pour induire l'une ou l'autre condition a pu être à double tranchant, étant donné la liberté de parole laissée à l'aidant. En effet, bien que cela leur permettait de développer leurs réponses à l'aide d'exemples ou d'anecdotes, cela était aussi l'occasion d'amener des éléments propres à l'autre condition.

Ainsi, il arrivait, par exemple, que certains aidants énoncent les pertes et déficits de leur proche lors de la condition centrée sur la personne ou qu'ils décrivent l'histoire familiale de ce dernier lors de l'entretien centré sur la maladie. Mettre en évidence ce qui a été perdu lors du travail sur l'histoire de vie est une possibilité que Mckeown et al. (2010) avaient effectivement déjà soulevée. En dépit des quelques recadrages auxquels nous avons procédé, la distinction entre les deux conditions n'est donc peut-être pas aussi claire que nous l'aurions souhaitée.

Pour pallier cette difficulté, il serait intéressant de réfléchir à la réalisation d'un troisième entretien, cette fois complètement neutre, qui serait une condition contrôle. Cela nous permettrait alors de vérifier si les conditions ont été effectivement induites et si leur impact diffère significativement de celui d'un entretien neutre.

Cette condition contrôle serait d'autant plus pertinente que les questionnaires d'hétéro-anamnèse administrés ont été créés dans le cadre de cette étude et ne sont donc **pas validés scientifiquement**.

Il en est de même pour le questionnaire final évaluant la vision de l'aidant. En effet, bien que cela nous ait permis de poser des questions adaptées au sujet de notre étude, nous ne pouvons pas être assurés que ces questions évaluent correctement et de manière globale la vision que l'aidant peut porter sur son proche, lui-même et sa situation d'accompagnement.

Ensuite, une autre limite possible de notre étude est la **manière dont se sont déroulés les entretiens**. Pour rappel, ces derniers devaient initialement se dérouler au domicile de l'aidant. En réalité, pour notre part, nous avons eu l'occasion de réaliser quatre entretiens de cette manière avant les mesures de confinement. Lors de ces interviews, les deux aidants rencontrés nous ont spontanément montré des œuvres d'art réalisées par leur proche, des photos ou autres souvenirs et même des papiers médicaux.

Lors des entretiens par téléphone, il n'y avait évidemment aucun support visuel. En outre, bien que nous demandions à l'aidant de se trouver dans un endroit calme, à l'abri de toute source de distraction, nous ne savions pas contrôler l'environnement dans lequel était ce dernier. Selon Phellas et al. (2011), ces deux éléments sont des inconvénients notables des entretiens par téléphone.

Une étude de Irvine (2011) montre par ailleurs que les entretiens par téléphone tendent à être plus courts. Ceci s'explique par le fait que la personne interviewée parle moins que lors d'un entretien en face-à-face. Leurs réponses seraient en effet moins détaillées et élaborées lors d'une interview par téléphone.

L'ensemble de ces éléments abondent dans le sens de notre intuition – certes, hautement subjective – que les entretiens par téléphone paraissent moins « intenses » que les entretiens en face-à-face. La force avec laquelle nous avons induit les conditions a pu être amoindrie dû à cette modification dans la méthodologie. Cette dernière a donc peut-être entraîné une diminution de la taille de l'effet de notre variable « condition » et, conséquemment, une réduction de la puissance de notre étude.

Précisons tout de même que, bien qu'ils comportent plusieurs désavantages, les entretiens téléphoniques ont sûrement permis de réduire l'influence de l'interviewer (Phellas et al., 2011). Ceci nous a été d'autant plus profitable que nous étions deux à récolter les données.

De plus, **l'enquête en ligne** nous a peut-être fait perdre en précision quant aux réponses des aidants, comparativement au questionnaire papier-crayon prévu initialement. En effet, sur l'ordinateur, les réponses des aidants étaient désormais limitées à des chiffres entiers allant de 0 à 10. Concrètement, un aidant aurait pu avoir comme réponse 3.8 lors d'un entretien et 4.3 lors du second entretien sur le format papier pour une même question. Cependant, cette légère différence aurait été tout simplement effacée lors du questionnaire en ligne puisque ces réponses auraient été toutes deux arrondies à 4. Ainsi, si l'impact de la condition existe réellement mais que celui-ci est très faible, l'enquête en ligne nous a sûrement empêchés de le détecter.

En outre, comme cela a été mentionné, le fait **d'évaluer le niveau d'anxiété à l'aide d'une seule question orale** a sûrement eu un impact sur les réponses des aidants, ceux-ci ayant tendance à répondre majoritairement le même chiffre qu'au début de l'entretien.

Selon nous, pour des prochaines études, il serait intéressant de réaliser les entretiens en face-à-face afin de contourner ces différentes limites.

Rappelons aussi l'impact potentiel du **délai assez court entre les deux entretiens** qui a possiblement induit un effet de report et impacté la validité de notre étude. Comme nous l'avions déjà suggéré, dans l'éventualité de la présence d'un tel biais, il pourrait être pertinent d'allonger ce délai.

Pour terminer, dans le cadre de cette étude, nous n'avons procédé qu'à des **tests statistiques**, c'est-à-dire des analyses quantitatives. Pourtant, l'analyse des entretiens réalisés aurait fourni, selon nous, un matériel précieux. Bloch (2012) soulève par ailleurs que les études qualitatives sont souvent plus appropriées pour étudier des systèmes d'aidants au vu de la diversité de leur profil et de leur vécu. Dans ce contexte, nous pensons que mêler analyses qualitatives et quantitatives à l'avenir pourrait davantage enrichir cette étude.

3. Apport systémique

Suite aux lectures des différents articles scientifiques et aux observations réalisées lors des entretiens avec les aidants, nous avons eu l'intuition que, si nous voulons étudier le vécu des aidants proches, il est indispensable de prendre en considération non seulement l'influence des caractéristiques de l'aidant, mais également de celle du proche aidé et de leur relation. C'est dans ce contexte que nous avons souhaité apporter à ce travail un éclairage systémique.

Dans un premier temps, nous souhaitons appuyer la pertinence de notre question de recherche en regard des théories constructivistes. Nous proposerons ensuite une ébauche d'analyse de la relation aidant-aidé d'un point de vue contextuel. Ce dernier point sera agrémenté de certaines citations provenant des aidants eux-mêmes.

3.1. Eléments constructivistes

Les théoriciens constructivistes – tel que Paul Watzlawick, célèbre théoricien de la communication et membre de l'école de Palo Alto – distinguent deux types de réalité. Il existe tout d'abord la réalité de premier ordre, constituée des faits, des événements et des expériences. Elle est perçue à travers de nombreux filtres, tels que le vécu, les croyances, les attentes, les connaissances, la culture, et bien d'autres. La réalité de premier ordre en tant que réalité objective est donc toujours inaccessible à l'individu.

Il existe également la réalité de second ordre. Il s'agit des interprétations, significations et conclusions que l'individu attribuera à la réalité de premier ordre en fonction de ses propres filtres. Ainsi, chaque individu a une réalité de second ordre qui lui est propre. Aucune n'est « vraie » ou « fausse », mais certaines sont plus limitantes que d'autres. La manière dont l'individu perçoit la réalité va, à son tour, influencer ses réactions, émotions, ressentis et comportements. (Kourilsky, 2014).

Selon Kourilsky (2014), pour promouvoir des changements profonds et durables, il est préférable d'agir sur les représentations de la personne, c'est-à-dire sa réalité de second ordre. En effet, non seulement la réalité de premier ordre est inchangeable, mais également, agir sur les ressentis, émotions et réactions de l'individu n'engendrerait que des changements temporaires et superficiels. C'est dans ce contexte que les thérapeutes de l'école de Palo Alto cherchaient à modifier, élargir ou compléter cette réalité de second ordre du patient, lorsque cette dernière l'empêchait de parvenir à ses buts. Selon eux, il est donc plus pertinent d'agir en amont qu'en aval.

La construction d'un problème dépend avant tout des interactions entre l'individu et son environnement. Une même situation peut être perçue par une personne comme un problème ou une menace alors qu'un autre y verra soit une opportunité soit une situation neutre. Ainsi un problème ne se pose que lorsque quelqu'un l'a posé. (Kourilsky, 2014, p.8).

Dans le cadre des aidants proches et de leur situation d'accompagnement, nous pouvons donc nous intéresser à trois types d'éléments : (1) des faits ou des événements non modifiables, tel que l'âge ou le sexe de l'aidant, les symptômes du proche, le statut de l'aidant par rapport au proche aidé, etc. ; (2) la manière dont l'aidant va interpréter et donner du sens à sa situation d'accompagnement, aux comportements de son proche et à ses symptômes ; (3) les émotions et le vécu qui découlent de ces interprétations.

En suivant la logique des théoriciens constructivistes, pour obtenir des changements à long terme, il serait donc intéressant de travailler directement sur les représentations de l'aidant quant à la maladie, son proche ou l'accompagnement, en plus de travailler sur le vécu ou les émotions que cet accompagnement génère en lui. Ce travail en amont pourrait donc se faire en tentant d'élargir, de modifier ou de compléter ces représentations. Puisque c'est ce à quoi notre travail aspire, nous approfondirons cette question un peu plus loin dans les implications cliniques de notre étude.

3.2. Eléments contextuels

Selon Boszormenyi-Nagy, fondateur de l'approche contextuelle, toute relation interpersonnelle possède une éthique relationnelle. Ce concept peut se définir comme étant la préoccupation pour l'équilibre relationnel, qui permet de faire perdurer la relation. Elle concerne la juste réparation des mérites, des bénéfices et des obligations dans les relations interpersonnelles. La compréhension de la relation passe donc par l'analyse de ce qui est donné et de ce qui est reçu (Vrancken, 2018).

Toujours selon Nagy, une relation ne peut perdurer que si les deux protagonistes se donnent la possibilité d'une « rétribution équilibrée » dans leurs échanges, avec une permutation possible des positions de débiteur (celui qui reçoit) et de créancier (celui qui donne). Le créancier est en droit de recevoir et le débiteur a des obligations et des dettes. Pour autant que chacun cherche à régler les injustices qui surviennent, la fiabilité de la relation est maintenue. Mais un souci se pose lorsque la personne donne plus que ce qu'elle ne reçoit. Celle-ci peut alors se sentir exploitée (Vrancken, 2018).

A partir de ces éléments, nous sommes en droit de nous demander ce qu'il en est au sein d'une relation entre un aidant et son proche atteint d'une démence. En effet, qu'en est-il de la réciprocité face à un proche qui, étant donné ses difficultés, voit sa dépendance augmenter ? Nous pourrions penser que celle-ci ne fait que s'effriter avec l'avancement de la maladie, emportant avec elle la relation que l'aidant et l'aidé entretenait.

Pourtant, nous l'avons vu, la qualité de la relation avant et pendant la maladie est un élément important qui participe au sentiment de satisfaction et de gratification de l'aidant dans sa situation d'accompagnement (Brodaty & Donkin, 2009 ; Yu et al. 2018). En outre, le fait que l'apathie et le retrait du proche aidé, plus que tout autre perturbation comportementale, soient particulièrement sources de fardeaux soulève l'importance du besoin de réponse et de réciprocité dans la relation entre l'aidant et l'aidé (Van Den Wijngaart et al., 2007).

Si le maintien d'une relation de qualité est dépendant de la réciprocité entre deux personnes, comment donc maintenir cette dernière, au-delà des difficultés inhérentes à la détérioration cognitive du proche ? L'approche biomédicale et l'approche centrée sur la personne pourraient justement nous apporter des éléments de réponse.

En effet, nous voyons d'une part que la médicalisation de la maladie d'Alzheimer transmet des stigmas négatifs à propos de la personne. Celle-ci est alors parfois considérée comme confuse et dépendante, dépourvue de personnalité et d'identité, et comme étant un fardeau pour ses proches (Van Gorp & Vercruyse, 2011 ; Warchol, 2006). De manière générale, les étiquettes, tels que les diagnostics, dépersonnalisent les individus (Fazio, 2018). Cette dépersonnalisation, en plus d'être générée par la stigmatisation, peut également naître d'une infantilisation, d'une déresponsabilisation ou d'une objectification (Mitchell & Agnelli, 2015).

Face à ces constats, nous nous demandons si l'approche biomédicale n'engendre pas parfois tout simplement une déshumanisation de l'individu malade (Fazio, 2008, cité dans Fazio, 2018). Mais s'il n'y a plus d'humain, il n'y a plus d'échange possible entre l'aidant et l'aidé. Dans ce contexte, qu'advient-il alors de la réciprocité et, conséquemment, de la relation ?

L'approche centrée sur la personne, quant à elle, vise à soutenir l'identité individuelle de l'aidé (Epp, 2003). Elle se focalise également sur l'histoire de vie de ce dernier, ses relations, ses compétences, ses émotions, etc. en dépit de la dégradation de ses facultés cognitives (Cheston & Bender, 1999, cité dans Epp, 2003).

L'approche centrée sur la personne promeut donc l'individu, au-delà de la maladie. Elle permet ainsi une réhumanisation du patient. Nous pouvons alors imaginer qu'en remettant l'individu au centre des soins, en autorisant le malade à être avant tout un humain, cette approche rend à nouveau possible les échanges, la réciprocité et donc la relation.

De plus, parmi les modèles permettant d'appliquer des soins centrés sur la personne, nous avons cité, entre autres, le modèle centré sur les forces. Celui-ci a particulièrement retenu notre attention au vu de ce que certains aidants ont pu décrire lors des entretiens.

Citons par exemple, l'aidante JB02 qui nous a expliqué : « *On a toujours tout fait ensemble avec mon mari. On a énormément peint ensemble, on a fait des sculptures, de la poterie (...) Vous voyez cette peinture ? Nous l'avons réalisée il n'y a pas longtemps. C'est moi qui l'ai commencée et lui l'a fini (...). On fait toujours tout à deux (...).* »

L'aidante JB07, en plus d'avoir insisté sur l'importance de laisser son conjoint réaliser les tâches qui lui tiennent à cœur, nous explique après le débriefing : « *Nous, on va évoluer à deux. C'est d'ailleurs fondamental qu'on puisse bien s'entendre. On va toujours essayer de se faire plaisir l'un l'autre. Ça facilite les choses, évidemment. S'il y a une difficulté, on en discutera, mais on va toujours se serrer les coudes* ».

Enfin, l'aidante JB14 nous décrit : « *Oh, mais moi, c'est un plaisir d'aller m'occuper de ma maman. Quand je suis là, parfois je m'installe à côté d'elle, elle boit une petite bière, on discute...on a encore des bons moments. Et surtout, on rigole.* »

Ces trois extraits semblent confirmer toute l'importance du partage avec son proche. Par ailleurs, nous voyons se dessiner auprès des deux premières aidantes une « nous-isation », ce sentiment commun de buts et d'engagement qui permettrait de compenser les pertes occasionnées par la maladie. Comme nous l'avons déjà vu plus haut, ce phénomène permet de réduire le sentiment de fardeau et d'améliorer la qualité de vie et le bien-être de l'aidant (McGovern, 2015).

Ces récits ne sont pas les seuls et nous avons pu observer plusieurs aidants décrire une réelle réciprocité dans leur relation avec leur proche, peu importe l'état d'avancement de la maladie. Cela pouvait autant passer par des moments de rire et de complicité que par simplement laisser son proche éplucher des carottes. La majorité de ceux-ci semblait ressentir davantage de satisfaction dans leur accompagnement, comparativement à ceux qui faisaient beaucoup – voire tout – à la place de leur proche. Par ailleurs, cette réciprocité ne semblait pas uniquement découler de ce que ce dernier pouvait donner, mais aussi et surtout de ce que l'aidant acceptait de recevoir.

La question du donner et du recevoir est en effet très intéressante au sein de la relation aidant-aidé. Qui donne quoi ? Ce don est-il reçu et accepté ou imposé ? Est-ce que le don apporté à l'autre est vu et reconnu ? Est-il suivi d'un contre-don ? Savoir ce que chacun donne et ce que chacun reçoit permet ainsi d'éclaircir la nature et les enjeux de cette relation si particulière.

Lors de la discussion de nos résultats, nous avons suggéré l'hypothèse d'un facteur supérieur, plus puissant que le regard que l'on pouvait induire auprès de l'aidant lorsque ce dernier devait évaluer sa situation d'accompagnement. En réalité, si ce facteur existe, nous nous demandons s'il ne s'agirait pas de la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé, ou tout du moins la réciprocité existante entre eux.

La considération de la relation pourrait être une piste intéressante pour favoriser une approche centrée sur la personne dans la pratique clinique. De manière générale, un point de vue systémique, plus global, pourrait être bénéfique pour mieux appréhender le vécu de l'aidant.

4. Implications cliniques

Au vu du vieillissement de la population, les aidants proches ont pris ces dernières années une importance tout particulière. Les demandes quant aux aidants ont en effet considérablement augmenté ces dernières années (Cassie & Sanders, 2008). Aujourd'hui, cette aide est devenue essentielle et difficilement remplaçable (Guimbert & Malochet, 2012). Sans eux, les personnes atteintes de démences auraient une moins bonne qualité de vie et seraient institutionnalisés plus rapidement (Brodaty & Donkin, 2009).

Pourtant, être aidant n'est pas de tout repos. En effet, l'accompagnement demande un investissement considérable qui engendre souvent chez eux un important sentiment de fardeau. Ce dernier serait d'ailleurs d'autant plus important que les aidants s'occupent d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée (Ory et al., 1999). Conséquemment, l'accompagnement entraînerait davantage de conséquences néfastes chez ces derniers (Pinquart & Sorøsen, 2003a). Dans ce contexte, il est donc indispensable de proposer à ces aidants un suivi adapté afin de faciliter leur situation d'accompagnement.

Différentes études ont montré qu'adopter une approche centrée sur la personne dans les soins a des conséquences positives, autant chez les personnes atteintes de démence que chez les aidants formels et informels (Doran & al., 2018 ; Gridley & al., 2015 ; Kellet & al., 2010 ; Mckeown & al., 2010). Cette approche, en se focalisant sur la personne démente en tant qu'individu à part entière, avec son histoire, ses émotions et ses ressources se différencie largement de l'approche biomédicale qui tend à se focaliser uniquement sur les symptômes et déficits générés par la maladie (Van der Linden, 2012).

Bien que nos résultats n'aient pas permis d'établir un lien entre le regard que l'aidant porte sur son proche et sa maladie d'une part, et son expérience subjective d'accompagnement d'autre part, nous pensons, au vu de la littérature scientifique, que proposer un programme de type counseling pourrait être pertinent. Ce programme pourrait à la fois permettre d'orienter, d'aider, d'informer ou simplement de soutenir et pourrait être scindé en séances individuelles et en séances où le proche accompagne l'aidant. De cette manière, ce programme pourrait poursuivre deux grands objectifs.

Le premier serait de pouvoir mettre à jour, lors de séances individuelles, les représentations que l'aidant a de la maladie et des personnes qui en sont atteintes et ainsi identifier celles qui pourraient être limitantes. Ces représentations pourraient être alors travaillées, en les

élargissant, en les complétant ou en les modifiant (Kourilsky, 2014). Il pourrait, par exemple, être intéressant d'informer l'aidant des différentes approches existantes pour aborder la maladie d'Alzheimer et la personne qui en est atteinte. Il ne s'agirait donc pas d'imposer une approche spécifique à l'aidant mais de lui proposer une vision la plus large possible, afin qu'il puisse sélectionner les informations qui répondent à ses besoins. Ces séances pourraient être aussi l'occasion de l'informer quant aux services d'aide, formations ou lectures existants.

Ces séances individuelles seraient plutôt occasionnelles. En effet, l'aide apportée aux couples vivant avec la démence est souvent fragmentée, se concentrant uniquement sur l'aidant ou le proche aidé, mais rarement sur les deux et ne permettent ainsi pas de répondre complètement à leurs besoins. Pourtant, ne pas s'intéresser au vécu et au point de vue de chacune des deux personnes est difficile à justifier. En effet, un grand nombre d'études montrent que les personnes atteintes de démence manifestent toujours un sentiment d'identité individuelle dans les stades plus tardifs de la maladie et que celles-ci souhaiteraient exprimer leurs besoins et leur vision de l'accompagnement. En outre, le vécu de l'aidant paraît difficilement dissociable de celui de son proche (Bielsten & Hellström, 2019b).

De plus, les vécus d'une dyade aidant-aidé à l'autre étant très diversifiés (Bloch, 2012), il nous paraît nécessaire d'identifier correctement les besoins et objectifs spécifiques à cette dyade pour leur apporter une aide adaptée. Le second objectif serait donc de pouvoir proposer une aide et un soutien sur-mesure à l'aidant et à son proche lors de séances « en duo ».

En plus du fait que l'efficacité de ces interventions a déjà été mise en avant dans plusieurs études (Bielsten & Hellström, 2019a ; 2019b ; Moon & Adams, 2013 ; Van't Leven et al, 2013), l'avantage d'une telle démarche, selon nous, pourrait être double.

Tout d'abord, en insistant sur l'importance d'entendre la voix du proche aidé, nous veillons à accorder à ce dernier reconnaissance, respect et confiance. Ces trois éléments sont les trois conditions nécessaires pour augmenter le sentiment d'identité individuelle chez un individu, élément clé des soins centrés sur la personne (Fazio et al, 2018 ; Kitwood, 1997, cité dans Mitchell & Agnelli).

Ensuite, en définissant des besoins et des objectifs conjointement avec l'aidant et l'aidé, nous pourrions promouvoir ce phénomène de « nous-isation », qui permettrait, sur le long terme, d'établir et de maintenir une perspective focalisée sur les forces et compétences et, peut-être, de compenser les pertes occasionnées par la maladie d'Alzheimer (McGovern, 2015).

Afin de travailler en réseau et pour ne pas fragmenter les aides mises en place, ce service pourrait être proposé, par exemple, à l'annonce du diagnostic.

De manière plus large, il pourrait être intéressant de sensibiliser davantage les professionnels du monde médical à l'impact de leur pratique sur la représentation que l'aidant et son proche peuvent se faire de la maladie d'Alzheimer. Mais ce projet est évidemment d'une toute autre envergure...

VII. Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de comparer l'approche traditionnelle biomédicale avec l'approche, plus humaniste, centrée sur la personne afin de mieux comprendre quel impact celles-ci pouvaient avoir, d'une part sur le regard que l'aidant porte sur sa situation d'accompagnement, et d'autre part sur le niveau d'anxiété de ce dernier.

Concernant notre objectif principal, nos résultats ne nous permettent pas de nous positionner quant à un impact substantiellement différent de chacune de ces deux approches sur la manière dont l'aidant perçoit son proche, lui-même et l'accompagnement. Ces résultats ne vont donc pas dans le sens de la littérature qui laisse sous-entendre un impact davantage positif de l'approche centrée sur la personne, comparativement à l'approche biomédicale (Doran & al., 2018 ; Gridley & al., 2015 ; Kellet & al., 2010 ; Mckeown & al., 2010 ; Pinquart & Sorénsen, 2003a ; Van Gorp & Vercruyse, 2011 ; Warchol, 2006).

Cette absence de résultats pourrait s'expliquer, entre autres, par la faible taille de notre échantillon, par le manque de distinction claire entre les deux conditions administrées – qui n'a d'ailleurs pas pu être contrôlée à l'aide d'une condition neutre – ainsi que par le délai assez court entre les deux entretiens. Nous avons souhaité approfondir cette dernière hypothèse en examinant nos données avec un angle différent. A la suite de ces analyses, nous avons suspecté la présence d'un potentiel effet de report dans notre étude. Si tel est le cas, la validité interne de cette dernière a pu en être impactée. Pour des recherches ultérieures, il serait donc pertinent d'augmenter le délai entre les deux entretiens réalisés.

Enfin, nous n'avons pu poser aucune conclusion quant à un impact différent de l'une ou l'autre approche sur le niveau d'anxiété de l'aidant.

En plus des biais déjà cités et des facteurs non-contrôlés liés à l'échantillon, le changement de méthodologie, nous forçant à réaliser des entretiens téléphoniques et à faire compléter le questionnaire final en ligne, pourrait avoir généré d'importantes limites dans notre étude. Réaliser les entretiens en face-à-face pourrait donc s'avérer pertinent pour des futures recherches. En outre, au vu de la diversité des vécus des aidants « rencontrés », nous pensons que mêler analyses qualitatives et quantitatives pourrait davantage enrichir cette étude.

En commençant ce travail, nous nous étions focalisés uniquement sur l'impact différentiel des approches biomédicale et centrée sur la personne sur l'expérience subjective d'accompagnement des aidants. Néanmoins, au fil de nos lectures et de nos entretiens avec eux, nous avons eu l'intuition que la relation entre l'aidant et l'aidé était d'une importance primordiale. Cette considération de la relation pourrait être une piste intéressante pour promouvoir une approche centrée sur la personne, autant pour la recherche que pour la pratique clinique. De manière générale, nous pensons qu'un point de vue systémique, plus holistique, pourrait être bénéfique pour mieux appréhender le vécu de l'aidant.

Pour conclure, il serait intéressant de réaliser des études supplémentaires dans ce domaine quelque peu inédit au vu de l'impact positif qu'un nouveau regard, plus ouvert et plus global, pourrait avoir autant sur l'aidant que sur l'aidé.

VIII. Bibliographie

Archbold, P. (1983). Impact of Parent-Caring on Women. *Family Relations*, 32(1), 39-45. doi:10.2307/583977

Alzheimer's Association. (2020). *Alzheimer's Facts and Figures*. Washington, DC: Author. Retrieved from: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>

Alzheimer's Association, & National Alliance for Caregiving. (2017). *Families care: Alzheimer's caregiving in the United States*. Chicago, IL : Auteur.

Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia*. Retrieved from: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of person-centered care approaches to dementia care on staff: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30, 713–722. doi:10.1177/1533317513520213

Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Nicola, T.,...Almeida, O. P. (2010). Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: A cross sectional study. *PLoS ONE*, 5, e15621. doi: 10.1371/journal.pone.0015621

Bensamoun, D. Mouton, A., Ettore, E., Robert, P., & David, R. (2017). Neurobiology of dementia: causes, presentation, and management. In Chiu, H., & Shulman, K. (Eds), *Mental health and illness of the elderly* (pp. 102-121). Genève, Suisse : Norman Sartorius. doi: 10.1007/978-981-10-2414-6

Bielsten, T., & Hellström, I. (2019a). A review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why – Part A. *Dementia*, 18(7–8), 2436–2449. <https://doi.org/10.1177/1471301217737652>

Bielsten, T., & Hellström, I. (2019b). An extended review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why — Part B. *Dementia*, 18(7–8), 2450–2473. <https://doi.org/10.1177/1471301217737653>

Bjorndal, L.D. (2018). *Carryover effects: What are they, why are they problematic, and what can you do about them?* Retrieved from: <https://www.students4bestevidence.net/blog/2018/08/23/carryover-effects-what-are-they-why-are-they-problematic-and-what-can-you-do-about-them/>

Bloch, M -A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>

Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397-403. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)

Bourguignon, M., Sanderson, J. -P., & Gourbin, C. (2017). The ageing of populations in Belgium: Current situation and perspectives. *Quetelet Journal*, 5(2), 69-114. doi: 10.14428/rqj2017.05.02.03

Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.

Broese van Groenou, M. I., de Boer, A., & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 10, 301-311. doi :10.1007/s10433-013-0276-6

Brooker, D. (2009). *Person centred dementia care : Are you serious ??*. Retrieved from https://www.dementia.org.au/sites/default/files/20090604_Nat_CON_BrookerPersCentCare.pdf

Brunnstrom, H., Gustafson, L., Passant, U., & Englund, E. (2009). Prevalence of dementia subtypes: A 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1),146-149. doi :10.1016/j.archger.2008.06.005

Cassie, K.M., & Sanders, S. (2008). Chapter 12; Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 50(1), 293-320. doi: 10.1080/01634370802137975

Chappell, N. L., & Reid, C. R. (2002). Burden and well-being among caregivers : Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. doi:10.1093/geront/42.6.772

Clare, L., (2010). Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging & Mental Health*, 14, 20-32. <https://doi.org/10.1080/13607860903421029>

Cohen, S., Kamarck, T., and Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 386-396.

Coker, E. (1998). Does Your Care Plan Tell My Story? Documenting Aspects of Personhood in Long-Term Care. *Journal of Holistic Nursing*, 16(4), 435-452. <https://doi.org/10.1177/089801019801600405>

Doran, C., Noonan, M., & Doody, O. (2019). Life-story work in long-term care facilities for older people: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 1070-1084. <https://doi.org/10.1111/jocn.14718>

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Nay, R., & Chenco, C. (2011). Job satisfaction amongst aged care staff: Exploring the influence of person-centered care provision. *International Psychogeriatrics*, 23(8), 1205-1212 doi:10.1017/S1041610211000159

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: Person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611-2618. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x

Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman P. O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2)

Epp, T. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : Une vision à clarifier. *La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, 5(3), 14-18.

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(1), 10-19. doi :10.1093/geront/gnx122

Fossey J., Ballard, C., Juszczak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R., & Howard, R. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: Cluster randomized trial. *British Medical Journal*, 332(7544), 756-761. doi : 10.1136/bmj.38782.575868.7C

García-Mochón, L., Peña-Longobardo, L. M., Del Río-Lozano, M., Oliva-Moreno, J., Larrañaga-Padilla, I., & García-Calvente, M. (2019). Determinants of burden and satisfaction in informal caregivers: Two sides of the same coin? The CUIDAR-SE study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(22), 4378. <https://doi.org/10.3390/ijerph16224378>

Gil, R., & Poirier, N. (2018). *Alzheimer : De carpe diem à la neuropsychologie*. Toulouse, France : Editions érès.

Guimbert, V. & Malochet, G. (2012). Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international. *Vie Sociale*, 4(4), 129-145. doi:10.3917/vsoc.124.0129

Gridley, K., Brooks, J., Birks, Y., Baxter, K., Cusworth, L., Allgar, V., & Parker, G. (2015). *Life Story Work in Dementia Care*. York, Royaume-Uni : University of York, Social Policy Research Unit.

Gubrium, J. F. (1986). The social preservation of mind: The Alzheimer's disease experience. *Symbolic Interaction*, 9, 37-51. doi:10.1525/si.1986.9.1.37

Irvine, A. (2011). Duration, dominance and depth in telephone and face-to-face interviews: A comparative exploration. *International Journal of Qualitative Methods* 10(3), 202-220. <https://doi.org/10.1177/160940691101000302>

Karantzoulis, S., & Galvin J.E. (2011). Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(11), 1579-1591. doi:10.1586/ern.11.155

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. W., & Jaffe, M. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL, a standardized measure of biological and psychological function. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.

Kaufers, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., ... & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(2), 233-239.

Keady, J., Jones, L., Ward, R., Koch, S., Swarbrick, C., Hellström, I., Davies-Quarrell, V., & Williams, S. (2013). Introducing the bio-psycho-social-physical model of dementia through a collective case study design. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2768-2777. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04292.x

Kellett, U., Moyle, W., McAllister, M., King, C., & Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: A means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1707-1715. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03116.x

Knopman, D.S., Jack, C.R., Wiste, H.J., Weigand, S.D., Vemuri, P., Lowe, V.J., ...Petersen, R.C. (2013). Neuronal injury are not dependent on β -amyloid in normal elderly. *Annals of Neurology*, 73, 472-480.

Kourilsky, F. (2014). Du désir au plaisir de changer. *Première partie. Le changement découle d'une nouvelle lecture de la réalité*. 7-35. 5ème édition. Dunod.

Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37, 218–232. doi:10.1093/geront/37.2.21

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186.

Lobo, A., De la Camara, C., & Gracia-Garcia, P. (2017). Sociology of Aging. In, Chiu, H., & Shulman, K. (Eds), *Mental health and illness of the elderly* (pp. 29-51). Genève, Suisse : Norman Sartorius. doi: 10.1007/978-981-10-2414-6

Lyman, K. A. (1989). Bringing the social back in : A critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist*, 29(5), 597–605. <https://doi.org/10.1093/geront/29.5.597>

Mak, W. (2010). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *The Journals of Gerontology : Psychological sciences and social sciences*, 66B(2), 177-184. doi :10.1093/geronb/gbq092

Mallon, I. (2014). La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation. *Retraite et Société*, 67(1), 169-180.

McGovern, J. (2015). Living better with dementia : Strengths-based social work practice and dementia care. *Social Work in Health Care*, 54(5), 408-421. doi: 10.1080/00981389.2015.1029661

McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 148-158. doi:10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x

Meulemans, T. (2017). *PSYC5872-1 : Neuropsychologie*. Syllabus, Université de Liège.

Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30, 46-50. doi :10.7748/ns.30.7.46.s47

Michaux, M., Goffette, H., Bertossi, A., & Nihoul, A. (2019). Suis-je aidant proche ? [Brochure] Belgique, Wallonie : Aidants proches, A.S.B.L. Retrieved from : <https://wallonie.aidants-proches.be/3d-flip-book/suis-je-un-aidant-proche/>

Moon, H., & Adams, K. B. (2013). The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers. *Dementia*, 12(6), 821–839. <https://doi.org/10.1177/1471301212447026>

Moyle, W., Venturato, L., Cooke, M., Hughes, J., van Wyk, S., & Marshall, J.(2013). Promoting value in dementia care: Staff, resident and family experience of the capabilities model of dementia care. *Aging & Mental Health*, 17(5), 587-594. doi: 10.1080/13607863.2012.758233

National Alliance for Caregiving, & AARP (2015). *Caregiving in the U.S.* Retrieved from <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>

Normann, H.K., Norberg, A., & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 370–376. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02298.x

Normann, H.K., Henriksen, N., Norberg, A., & Asplund, K. (2005). Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 891–896.

O'Malley, K., & Qualls, S. H. (2017). Preliminary evidence for the validity and reliability of the Caregiver Reaction Scale. *Clinical Gerontologist*, 40, 281-294. doi: 10.1080/07317115.2016.1198858

Onega, L. (2008). Helping those who help others: The modified caregiver strain index. *American Journal of Nursing*, 108(9), 62-69. doi: 10.1097/01.NAJ.0000334528.90459.9a

Organisation Mondiale de le Santé. (2018). *Vieillesse et santé*. Retrieved from <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organisation Mondiale de le Santé. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. Genève, Suisse : Auteur.

Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–186. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583 - 594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychology Sciences*, 58B, 112–128. doi : 10.1093/geronb/58.2.p112

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi:18. 250-67. 10.1037/0882-7974.18.2.250

Pristavec, T. (2018). The burden and benefits of caregiving: A latent class analysis. *The Gerontologist*, 00, 1-14. doi:1-14. 10.1093/geront/gny022

Phellas, C., Bloch, A., & Seale, C. (2011). Structured methods: Interviews, questionnaires and observation. In C. Seale (Ed), *Researching Society and Culture* (3 ed., pp. 182-202). Sage Publications Ltd.

Richards, M., & Brayne, C. (2010). Alzheimer's disease: What do we mean by Alzheimer's disease?. *British Medical Journal*, 341, 865-867. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.c4670>

Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2004). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reaction to a diagnosis of dementia in couples. *Aging and Mental Health*, 9, 337–347. doi: <https://doi.org/10.1080/13607860500114555>

Rosenberg, M. (1965). *Rosenberg self-esteem scale*. Retrieved from https://fetzer.org/sites/default/files/images/stories/pdf/selfmeasures/Self_Measures_for_Self-Esteem_ROSENBERG_SELF-ESTEEM.pdf

Sabat, S. R., (2019). Dementia beyond pathology: What people diagnosed can teach us about our shared humanity. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 163-172. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09899-0>

Sabat, S. R., & Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, and selfhood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(1), 11–19. <https://doi.org/10.1177/153331759901400108>

Sabat, S. R., Fath, H., Moghaddam, F. M., & Harré, R. (1999). The maintenance of self-esteem: Lessons from the culture of Alzheimer's sufferers. *Culture & Psychology*, 5(1), 5–31. <https://doi.org/10.1177/1354067X9951001>

Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12, 443–461. doi : 10.1017/S0144686X00005262

Sabat, S. R., & Lee, J. M. (2012). Relatedness among people diagnosed with dementia: Social cognition and the possibility of friendship. *Dementia*, 11(3), 315–327. <https://doi.org/10.1177/1471301211421069>

Salès-Wuillemin, E. (2006). *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*. Dunod (Collection Psycho Sup). Retrieved from : halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/596051/filename/SALES-WUILLEMIN_EDITH_La_catA_gorisation_et_les_SS_en_PS_DUNOD_2006.pdf

Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full?. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73. doi: 10.1300/J010v40n03_04

Secall, A., & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82, 50-61.

Stano, P. (2015). *Informal vs. formal caregivers*. Retrieved from : <https://stanolaw.com/informal-vs-formal-caregivers/>

Stephan, B.C.M., Matthews, F.E., Ma, B., Muniz, G., Hunter, S., Davis, D., ...Brayne, C. and The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Neuropathology Study (2012). Alzheimer and vascular neuropathological changes associated with different cognitive states in a non-demented sample. *Journal of Alzheimer's Disease*, 29, 309-318.

Thomas, H. (2005). Le « métier » de vieillard: Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse. *Politix*, 72(4), 33-55. doi:10.3917/pox.072.0033

Van Gorp, B., & Vercruyse, T. (2011). *Framing et reframing : Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Retrieved from https://onthoumens.be/sites/default/files/u16/studie_van_gorp.pdf

Van der Linden, M. (2010a). *Quand les publicités pour les médicaments « psychiatriques » contribuent à la passivité et à la stigmatisation des personnes*. Retrieved from <http://www.mythe->

alzheimer.org/article-quand-les-publicites-pour-les-medicaments-psychiatriques-contribuent-a-la-passivite-et-a-la-stigmatisation-des-personnes-50885742.html

Van der Linden, M. (2010b). *Faut-il distinguer un vieillissement cognitif « normal » d'un vieillissement cognitif « pathologique » ?*. Retrieved from <http://www.mythe-alzheimer.org/article-faut-il-distinguer-un-vieillissement-cognitif-normal-d-un-vieillissement-cognitif-pathologique-57293547.html>

Van der Linden, M. (2011). *La « maladie d'Alzheimer » : Une maladie curable ou un processus de vieillissement naturel aggravé par des facteurs de risque ?*. Retrieved from <http://www.mythe-alzheimer.org/article-la-maladie-d-alzheimer-une-maladie-curable-ou-un-processus-de-vieillissement-naturel-aggrave-pa-84071997.html>

Van der Linden, M. (2012). *Une autre approche du vieillissement cognitif : Implications pour l'évaluation et l'intervention [Présentation PowerPoint]*. Retrieved from <http://lessamedisdeneuropsychologie.org/une-autre-approche-du-vieillissement-cognitif-implications-pour-levaluation-et-lintervention/>

Van der Linden, M. (2013). *La détection précoce de la « démence » : Halte à la médicalisation du vieillissement !*. Retrieved from <http://www.mythe-alzheimer.org/article-la-detection-precoce-de-la-demence-halte-a-la-medicalisation-du-vieillissement-120322826.html>

Van der Linden, M. (2017). *Changer les représentations de la démence : Un long et difficile chemin !*. Retrieved from <http://www.mythe-alzheimer.org/2017/06/changer-les-representations-de-la-demence-un-long-et-difficile-chemin.html>

Van Den Wijngaart, M. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Felling, A. J. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health, 11*(6), 626-636. doi: 10.1080/13607860701368463

Van't Leven, N., Prick, A.E., Groenewoud J.G., Roelofs P.D., de Lange J., & Pot A.M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: A systematic review. *International Psychogeriatrics, 25*(10), 1581-1603. doi:10.1017/S1041610213000860

Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M., & Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine, 43*(1), 41-49.

Vrancken, S. (2018). *Parenthèse médiation* : PowerPoint présenté dans le cadre du cours de Psychopathologie relationnelle (PSYC5845-2). Université de Liège, Liège.

Walters, G. (2010). Dementia: Continuum or distinct entity?. *Psychology and Aging*, 25, 534-44. doi :10.1037/a0018167

Warchol, K. (2006). Facilitating functional and quality-of-life potential : Strength-based assessment and treatment for all stages of dementia. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 22, 213-227. doi :10.1097/00013614-200607000-00004

Wharton, S.B., Brayne, C., Savva, G.M., Matthews, F.E., Forster, G., Simpson, J., Lace, G., Ince, P.G. on behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (2011). Epidemiological neuropathology: The MRC cognitive function and ageing study experience. *Journal of Alzheimer's Disease*, 25, 359-372. doi : 10.3233/JAD-2011-091402

Wirz, K. T. S., Keitel, S., Swaab, D. F., Verhaagen, J., & Bossers, K. (2013). Early molecular changes in Alzheimer's disease: Can we catch the disease in its presymptomatic phase? *Journal of Alzheimer's Disease*, sous presse.

Woods, R. T., (2010). Discovering the person with Alzheimer's disease: Cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, 5(1), 7-16. <https://doi.org/10.1080/713650008>

Yip, K.-S. (2005). A strengths perspective in working with people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 4(3), 434-441. <https://doi.org/10.1177/1471301205055901>

Yu D. S. F., Cheng, S. -T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia : An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

Zarit, S.H. (2008). Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. *Handbook of Clinical Neurology*, 89(3), 101-106. doi: [https://doi.org/10.1016/S0072-9752\(07\)01209-2](https://doi.org/10.1016/S0072-9752(07)01209-2)

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 29, 649-655.

IX. Annexes

Annexe 1 : Formulaire d'information et consentement par téléphone

Annexe 2 : Lettre de débriefing

Annexe 3 : Formulaire de consentement bis

Annexe 4 : Questionnaire d'anamnèse

Annexe 5 : Questionnaire centré sur la maladie

Annexe 6 : Questionnaire centré sur la personne

Annexe 7 : Liste de valeurs

Annexe 8 : Questionnaire final « Vécu et perception de l'accompagnement »

Annexe 9 : Tableaux de corrélations entre les items du questionnaire final

Annexe 10 : Statistiques descriptives du questionnaire final en fonction de la variable « Condition »

Annexe 11 : Comparaison des scores de différence entre les deux ordres d'administration avec les scores de différence entre les deux conditions

Annexe 12 : Statistiques descriptives du questionnaire final en fonction de la variable « Ordre »

Annexe 1 : Formulaire d'information et consentement par téléphone



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT TELEPHONIQUE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS¹³

Titre de la recherche	« Analyse du vécu des aidants proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer »
Mémorante	Juliane Bauwens
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Service et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

1) Prise de contact

Bonjour Monsieur / Madame « Nom du participant »,

Mon nom est Juliane Bauwens. Je suis étudiante et je travaille sur une étude menée par Stéphane Adam (supervision : Coline Crutzen) au sein du service de Psychologie de la Sénescence de l'université de Liège. J'ai obtenu vos coordonnées par Disposez-vous de quelques minutes pour que je vous présente cette étude ?

- Si oui : continuer ci-dessous
- Si non mais que la personne est intéressée, convenir d'un autre rendez-vous
- Si non et n'est pas intéressée, remercier du temps accordé.

L'étude sur laquelle je travaille a pour objectif d'investiguer le vécu de proches aidant de personnes âgées. Afin de mener à bien cette recherche, nous souhaitons rencontrer et interroger des personnes de tout âge (hommes et femmes) s'occupant d'un proche ayant reçu un diagnostic d'une maladie de type Alzheimer.

Ainsi, j'aimerais vous proposer de participer à cette étude qui consiste en la réalisation de 2 entretiens téléphoniques (+/- 30 minutes par entretien). Chaque entretien est également suivi d'une enquête en ligne (complétion : +/- 5 minutes par enquête). Le premier se réaliserait le ... (selon vos disponibilités) et le second, 2 jours à une semaine plus tard (à définir selon vos disponibilités). Dans le cadre de cette étude, nous avons prévu de contacter environ 15 personnes par téléphone, dans les mêmes

¹³ Ce document signé devra être transmis par courrier aux participants qui en feraient la demande.

conditions que vous-même.

Lors de ces entretiens, vous serez invité à répondre à un ensemble de questions ouvertes via un entretien téléphonique qui concernent : votre situation de vie actuelle (au niveau familial, social, professionnel, etc.), la situation de votre proche malade, ainsi que votre vécu quant à l'accompagnement de ce dernier. Nous vous proposerons également, après chaque entretien téléphonique, la réalisation d'une brève enquête en ligne qui comprend des questions fermées sur la même thématique (environ 5 minutes pour compléter l'enquête). Étant donné que les questions posées concernent votre vécu, vos expériences, vos ressentis, vos opinions, etc., il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous êtes évidemment libre de ne pas répondre à certaines questions si vous ne le souhaitez pas. Vous êtes également libre de mettre fin à cet entretien si vous le souhaitez, et ce sans devoir fournir aucune justification.

Parmi les questions posées, certaines d'entre elles peuvent éventuellement générer un inconfort ou être plus personnelles, dans ce cas, si vous le souhaitez, vous êtes totalement libre de ne pas répondre. Votre participation à cette étude n'aura pas de répercussions négatives particulière mais vous n'en retirerez non plus aucun bénéfice particulier. Vous ne serez pas payés pour votre participation à cette étude.

Sachez que les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront utilisées à des fins scientifiques uniquement. Elles seront donc strictement confidentielles et rendues anonymes après leur retranscription. Si vous le souhaitez, il vous sera toujours possible de vous rétracter de l'étude après la réalisation de l'entretien téléphonique et ce, sans justification. Dans ce cas, nous vous garantissons de ne pas utiliser les données vous concernant.

Afin d'utiliser les données a posteriori, nous souhaitons, si vous l'acceptez, enregistrer la conversation lors des entretiens téléphoniques. Pour rappel, cet enregistrement restera strictement confidentiel.

Sur base de ces informations, acceptez-vous de participer à l'étude ? OUI – NON

Si oui : continuer ci-dessous

Si non : remercier pour temps consacré

Vous bénéficiez, avant la réalisation de l'entretien téléphonique, d'un délai de 48 heures (minimum) vous permettant d'annuler votre participation ou de demander davantage de précisions quant à votre participation. Ainsi, l'entretien téléphonique se réalisera le :/..../..... (Date à convenir au-delà des 48 heures).

Pour toutes questions supplémentaires relatives à la recherche, vous pouvez, à tout moment contacter le chercheur responsable, c'est-à-dire :

- *Coline Crutzen (Unité de Psychologie de la Sénescence) /coline.crutzen@uliege.be / 04 366 97 45*

2) Réalisation de l'entretien

Bonjour Monsieur / Madame « Nom du participant »,

Ainsi que convenu lors de notre premier entretien téléphonique, je me permets de vous recontacter concernant l'étude scientifique que je mène. Comme mentionné lors de notre premier contact, cette étude a pour objectif d'investiguer le vécu de proches aidant de personnes âgées ayant reçu un diagnostic de Maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée). Pour rappel, dans le cadre de cette étude nous souhaitons réaliser 2 entretiens téléphoniques à quelques jours (entre 2 et 7 jours) d'intervalle (+/- 30 minutes par entretien). Chaque entretien est également suivi d'une enquête en ligne (complétion : +/- 5 minutes par enquête). Environ 15 personnes seront contactées par téléphone, dans les mêmes conditions que vous-même.

Je vous contacte à présent afin de réaliser le premier entretien téléphonique. Pour rappel, lors de cet entretien, je vous poserai différentes questions ouvertes concernant votre situation de vie actuelle, la situation de votre proche malade, ainsi que votre vécu quant à l'accompagnement de ce dernier. Je vous proposerai également, après cet entretien téléphonique, de réaliser une brève enquête en ligne qui comprend des questions fermées sur les mêmes thématiques (environ 5 minutes pour compléter l'enquête). Étant donné que les questions posées concernent votre vécu, vos expériences, vos ressentis, vos opinions, etc., il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous êtes évidemment libre de ne pas répondre à certaines questions si vous ne le souhaitez pas. Vous êtes également libre de mettre fin à cet entretien si vous le souhaitez, et ce sans devoir fournir aucune justification.

Parmi les questions posées, certaines d'entre elles peuvent éventuellement générer un inconfort ou être plus personnelles, dans ce cas, si vous le souhaitez, vous êtes totalement libre de ne pas répondre. Votre participation à cette étude n'aura pas de répercussions négatives particulière mais vous n'en retirerez non plus aucun bénéfice particulier. Vous ne serez pas payés pour votre participation à cette étude.

Sachez que les informations recueillies dans le cadre de cette étude (entretiens téléphoniques + questionnaire en ligne) seront utilisées à des fins scientifiques uniquement. Elles seront donc strictement confidentielles et rendues anonymes après leur retranscription. Elles pourront éventuellement être transmises à d'autres chercheurs travaillant sur le même type de thématique que moi mais de façon anonyme (codage des données : initiales de l'étudiant + numéro du participant). Si vous le souhaitez, il vous sera toujours possible de vous rétracter de l'étude après la réalisation de l'entretien téléphonique et ce, sans justification. Dans ce cas, nous vous garantissons de ne pas utiliser les données vous concernant.

Nous vous rappelons que nous souhaitons, si vous l'acceptez, enregistrer la conversation lors des entretiens téléphoniques afin d'analyser les données par la suite. Pour rappel, les données récoltées sont strictement confidentielles et rendues anonymes de par la retranscription. Votre enregistrement vocal sera supprimé dès que la retranscription des données aura été effectuée.

Pour toutes questions supplémentaires relatives à la recherche ou toute insatisfaction quant à votre participation, vous pouvez, à tout moment, contacter le chercheur responsable : Coline Crutzen (Unité de Psychologie de la Sénescence) /coline.crutzen@uliege.be / 04 366 97 45

Nous tenons à vous rappeler que vous conservez un droit de regard et de rectification sur vos données personnelles, c'est-à-dire vos données démographiques. Vous disposez donc d'une série de droits (droits d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition) concernant vos données personnelles. Vous pouvez exercer ces droits en prenant contact avec le Délégué à la protection des

données de l'institution dont l'email est le suivant : dpo@uliege.be. Vous disposez également **du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données** (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Voulez-vous que je vous transmette par courrier ou par courriel toutes ces informations afin que vous ayez les données en version écrite ainsi que mes coordonnées ? Si vous ne le souhaitez pas immédiatement mais que vous considéreriez en avoir besoin par la suite, vous n'aurez qu'à me recontacter et je vous les transmettrai à ce moment.

Avez-vous d'autres questions concernant cette étude et votre participation ?

*Sur base de ces informations, pouvez-vous confirmer votre consentement quant à votre participation à l'étude (Acceptez-vous toujours de participer à l'étude ?) **OUI - NON***

*Afin d'utiliser les données a posteriori nous souhaitons enregistrer l'entretien téléphonique. Ainsi, acceptez-vous que cette conversation soit enregistrée (sachant que toutes les données sont strictement confidentielles et seront détruites après leur retranscription) ? **OUI – NON***

Si oui : consigner le consentement oral ci-dessous et continuer l'entretien

N.B : Pour le bon déroulement de l'entretien téléphonique, je vous demanderai de bien vouloir vous placer dans un lieu calme, où vous avez la possibilité d'être seul (pour autant que possible).

Si non : les remercier pour le temps accordé.

Consentement informé obtenu via un contact téléphonique

Je soussigné(e), _____ (nom de l'étudiante), certifie avoir lu les informations contenues dans ce formulaire à _____ (nom du participant) à deux occasions distantes d'au moins 48h. Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude et a également consenti à l'enregistrement de l'entretien téléphonique.

Je conserve une copie du présent document.

Signature de l'investigateur :

Date :

Annexe 2 : Lettre de débriefing



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Titre de la recherche	<i>« Voir la personne ou voir la maladie : Quel impact chez les proches de personnes présentant un vieillissement cognitif difficile ? »</i>
Mémorante	Juliane Bauwens
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie - Tél : 04 366 20 81

Dans la littérature scientifique, nous pouvons observer qu'il y a, entre autres, deux manières bien différentes d'aborder ou d'approcher la « maladie type Alzheimer ». La première est l'approche biomédicale qui est à la fois dominante, mais aussi controversée. Celle-ci considère la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière et distincte du vieillissement normal. L'approche biomédicale tend à se focaliser uniquement sur les aspects biologiques de la maladie. Conséquemment, celle-ci met l'accent sur les symptômes qui y sont associés, apparentés à des pertes et des déficits⁷ Cette approche médicale participe à une stigmatisation négative de la personne ayant reçu le diagnostic¹. La seconde, moins traditionnelle est l'approche bio-psycho-sociale, considérant la « maladie d'Alzheimer » de manière plus globale. En effet, celle-ci prend compte à la fois des détériorations neurologiques et des facteurs psychosociaux tels que la santé, la psychologie de l'individu et son environnement³. De ce modèle bio-psycho-social découle l'approche centrée sur la personne. Il s'agit d'une philosophie qui dirige les soins, davantage portés sur la personne en entier en prenant en compte ses compétences, son histoire, ses émotions, son contexte social.

Pour les « aidants » (proches mais aussi professionnels), se détacher de l'approche strictement biomédicale permet d'envisager la personne âgée comme une Personne (plutôt qu'un malade) dans toute sa singularité. En effet, il a été démontré qu'en utilisant un dispositif de « Life Story Work » (qui découle de l'approche centrée sur la personne et vise à retracer l'histoire de vie de la personne âgée), les « aidants » ont tendance à se focaliser davantage sur la personne, son histoire, ses intérêts, ses accomplissements, ses capacités préservées, etc. Ainsi en considérant la Personne, sa singularité et ses besoins plutôt que le malade et ses symptômes, les aidants rapportent un vécu plus positif quant à l'accompagnement et des attitudes plus adéquates^{2,4,5,6}.

Sur base de ces constats, l'objectif de notre étude est d'étudier l'impact du regard que peut porter l'aidant sur son proche atteint d'une maladie de type Alzheimer.

L'objectif réel de cette étude a donc été volontairement dissimulé afin de ne pas influencer vos réponses. En réalité, l'objectif précis de notre recherche est de déterminer dans quelle mesure le vécu

subjectif de la situation d'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer est différent selon que l'aidant centre son regard sur la maladie ou plutôt centré sur la personne. La littérature scientifique nous incite à penser que ce vécu serait effectivement influencé par le type de regard porté au proche.

Références :

- 1) Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397-403. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)
- 2) Doran, C., Noonan, M., & Doody, O. (2018). Life-story work in long-term care facilities for older people: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 1070-1084. <https://doi.org/10.1111/jocn.14718>
- 3) Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(1), 10-19. doi :10.1093/geront/gnx122
- 4) Gridley, K., Brooks, J., Birks, Y., Baxter, K., Cusworth, L., Allgar, V., & Parker, G. (2015). *Life Story Work in Dementia Care*. York, Royaume-Uni : University of York, Social Policy Research Unit.
- 5) Kellett, U., Moyle, W., McAllister, M., King, C., & Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: A means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1707-1715. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03116.x
- 6) McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 148-158. doi:10.1111/j.17483743.2010.00219.x
- 7) Van der Linder, M. (2012). Une autre approche du vieillissement cognitif : Implications pour l'évaluation et l'intervention [Présentation PowerPoint]. Retrieved from <http://lessamedisdeneuropsychologie.org/une-autre-approche-du-vieillissementcognitif-implications-pour-levaluation-et-lintervention/>

Annexe 3 : Formulaire de consentement bis



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT « BIS » PAR VOIE TELEPHONIQUE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS¹⁴

Titre de la recherche	« Voir la personne ou voir la maladie : Quel impact chez les proches de personnes présentant un vieillissement cognitif difficile ? »
Mémorante	Juliane Bauwens et Laura Schoefs
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Service et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

Consentement « BIS » par voie téléphonique (après lecture de la lettre de débriefing)

Monsieur / Madame **« Nom du participant »**,

Comme mentionné (*cfr.* « Lettre de débriefing »), lors de notre premier contact téléphonique, l'objectif de notre étude n'a, volontairement, pas entièrement été mentionné. Ceci afin de ne pas influencer vos réponses. L'objectif réel de notre étude est donc de déterminer dans quelle mesure l'adoption, pour un aidant proche, d'un regard « centré sur la maladie » ou « centré sur la personne » est susceptible d'impacter la perception qu'il a de son proche ou de son vécu quant à l'accompagnement de ce dernier (*pour plus de détails cfr.* « Lettre de débriefing »).

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude à partir des entretiens téléphoniques ainsi que du questionnaire en ligne, sont utilisées à des fins scientifiques uniquement. Elles seront donc strictement confidentielles et rendues anonymes¹⁵ (après leur retranscription). Elles pourront éventuellement être transmises à d'autres chercheurs travaillant sur le même type de thématique que moi mais de façon anonyme (codage des données : initiales de l'étudiant + numéro du participant). Si vous le souhaitez, il vous sera toujours possible de vous rétracter de l'étude et ce, sans justification. Dans ce cas, nous vous garantissons de ne pas utiliser les données vous concernant.

¹⁴ Ce document signé devra être transmis par courrier aux participants qui en feraient la demande.

¹⁵ L'anonymat sera assuré de la façon suivante : à partir de la première étape de l'étude (le recrutement) et tout au long de l'acquisition et du stockage des données, vos données se voient attribuer un code (initiale de l'étudiant + numéro qui correspond au participant). Seuls l'investigateur principal et la personne en charge du recrutement et de votre suivi auront accès à un fichier crypté, contenant votre nom, prénom, ainsi que vos coordonnées de contact.

Pour toutes questions supplémentaires relatives à la recherche ou toute insatisfaction quant à votre participation, vous pouvez, à tout moment, contacter le chercheur responsable : Coline Crutzen (Unité de Psychologie de la Sénescence) /coline.crutzen@uliege.be / 04 366 97 45

Nous tenons à vous rappeler que vous conservez un droit de regard et de rectification sur vos données personnelles, c'est-à-dire vos données démographiques. Vous disposez donc d'une série de droits (droits d'accès, de rectification, de suppression, d'opposition) concernant vos données personnelles. Vous pouvez exercer ces droits en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont l'email est le suivant : dpo@uliege.be. Vous disposez également **du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données** (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Voulez-vous que je vous transmette par courrier ou par courriel toutes ces informations afin que vous ayez les données en version écrite ainsi que mes coordonnées ? Si vous ne le souhaitez pas immédiatement mais que vous considéreriez en avoir besoin par la suite, vous n'aurez qu'à me recontacter et je vous les transmettrai à ce moment.

Avez-vous d'autres questions concernant cette étude et votre participation ?

Sur base de ces informations, pouvez-vous confirmer votre consentement quant à votre participation à l'étude (Acceptez-vous toujours de participer à l'étude ?) **OUI - NON**

- Si oui : consigner le consentement oral ci-dessous
- Si non : remercier pour le temps accordé + ne pas utiliser les données récoltées.

Consentement informé obtenu via un contact téléphonique

Je soussigné(e), _____BAUWENS Juliane_____, certifie avoir lu les informations contenues dans ce formulaire à _____ à deux occasions distantes d'au moins 48h. Toutes les explications concernant cette recherche ont été fournies et le participant a été informé de ses droits concernant sa participation à l'étude et les informations recueillies. Le participant a été sollicité à poser des questions et y a obtenu des réponses satisfaisantes. Le participant a fourni un consentement informé oral pour participer à cette étude et a également consenti à l'enregistrement de l'entretien téléphonique.

Je conserve une copie du présent document.

Signature de l'investigateur :

Date :

Anamnèse

Informations générales

1. Sexe :
2. Date de naissance :
3. Nationalité :
4. Langue maternelle :
5. Age chronologique : ans

Situation familiale

6. Statut par rapport à la personne malade :
→ Exemple : époux/épouse, fils/fille, ami, voisin,...
7. Situation familiale:
7.1. Etat civil : célibataire marié(e) cohabitant(e) divorcé(e) séparé(e) veuf(ve) + précision sur situation actuelle :
.....
.....

Santé

8. **Maladie(s)** : « Êtes-vous atteint d'une maladie chronique ou une affection particulière ? »
(ex : troubles cardio-vasculaires, troubles respiratoires, maladie articulaire, troubles neurologiques, diabète,...) :
OUI – NON
SI OUI, la(les) quelles et depuis quand ?
.....
.....
.....
9. **Handicap(s)** : « Etes-vous atteint d'une incapacité ou un handicap particulier ? » (ex : trouble auditif, trouble de la vision, déficience motrice,...) : OUI – NON
SI OUI, le(s) quel(s) et depuis quand ?
.....
.....
.....

10. Avez-vous été malade au cours des six derniers mois? OUI-NON

Si oui, durant combien de temps ?

- Moins d'une semaine
- Plus d'une semaine mais moins d'un mois
- Plus d'un mois mais moins de trois mois
- Plus de trois mois

13. Comment jugez-vous votre état de santé physique actuellement ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Très mauvais |-----| Très bon

14. Comment jugez-vous votre état de santé mentale actuellement ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Très mauvais |-----| Très bon

15. Au cours des deux dernières semaines, incluant aujourd'hui, considérez-vous avoir été d'une humeur triste ou déprimée ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Pas du tout déprimé |-----| Extrêmement déprimé

Parcours scolaire et professionnels

16. Nombre d'années d'étude (dernier diplôme obtenu) :

.....
.....

17. Profession actuelle (ou antérieure si retraité) + précisez l'horaire (ex : temps plein,...) :

.....
.....

→ Si plusieurs professions actuellement (ex : mi-temps) : mentionnez toutes les professions

→ Si parcours professionnel marqué par plusieurs professions : considérez la principale

→ Si pas de profession ou jamais eu, précisez (chômage, mère au foyer, ...)

18. Retraité : OUI – NON

Proche

19. Sexe :

20. Date de naissance :

21. Age : ans

22. Cohabitation : cohabitez-vous avec votre proche ? : OUI – NON

23. Temps passé : en moyenne, à quelle fréquence voyez-vous votre proche ? :

→ Ex : tous les jours (cohabitation), 4 jours/semaine, 8h/semaine, 6x 2-3h par mois

.....

.....

Annexe 5 : Questionnaire centré sur la maladie

Entretien – Informations pathologie

Format : entretien semi-structuré

Consigne : « J'aimerais récolter une série d'informations concernant la maladie de votre proche afin de mieux comprendre cette pathologie, les symptômes, l'évolutions des troubles, etc. »

Informations générales sur le diagnostic
1) De quelle maladie / type de pathologie souffre votre proche ? (diagnostic)
2) Date du diagnostic (<i>ex : xx/xx/xxxx. → Si pas de date précise, estimation : mois / année</i>).....
3) Qui / quel médecin(s) a / ont remis le diagnostic ? <ul style="list-style-type: none">• Médecin traitant / généraliste• Neurologue• Psychiatre• Gériatre• Autre(s) :
4) Où et comment s'est réalisé le diagnostic (<i>ex : bilan neuropsych à la Clinique de la mémoire, examens neurologiques à l'hôpital lors d'une hospitalisation, etc.</i>)
5) Quand et comment avez-vous constaté les premiers symptômes de la maladie de votre proche ?
6) Avez-vous constaté une évolution des symptômes / une détérioration de son état depuis les premiers symptômes ?
Mémoire / attention / raisonnement (questions à partir du « NPI cognitif »)
7) Votre proche a-t-il/elle des difficultés en mémoire ? <ul style="list-style-type: none">• Oublie-t-il/elle souvent les événements qui viennent de se passer ?• A-t-il/elle des difficultés pour se rappeler d'événements anciens ?• Répète-t-il/elle plusieurs fois la même question car il/elle vient d'oublier l'information ?
8) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour s'orienter ? <ul style="list-style-type: none">• A-t-il/elle des difficultés à être orienté dans le temps (<i>ex : ne pas connaître la date du jour</i>) ?• A-t-il/elle des difficultés à être orienté dans l'espace (<i>ex : ne pas savoir où il est / ne pas retrouver son chemin</i>) ?
9) Votre proche a-t-il/elle des difficultés d'attention / de concentration ? <ul style="list-style-type: none">• A-t-il/elle des difficultés pour se concentrer ou rester attentif sur quelque chose (<i>ex : suivre un film, lire un livre, etc.</i>) ?

<ul style="list-style-type: none"> • A-t-il/elle des difficultés pour gérer deux ou plusieurs choses simultanément ? • Est-il/elle très facilement distrait ?
10) Votre proche a-t-il/elle des difficultés à résoudre des problèmes parfois simples ou à raisonner comme il/elle le faisait avant ?
Communication / langage (questions à partir du « NPI cognitif »)
11) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour communiquer ? <ul style="list-style-type: none"> • A-t-il/elle des difficultés pour s'exprimer clairement ? • A-t-il/elle plus de difficultés à trouver ses mots (ex : mot sur le bout de la langue) ? • A-t-il/elle des difficultés pour comprendre ce qu'on lui dit ?
Autonomie / indépendance (questions à partir de « IADL » et « ADL »)
12) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour utiliser des appareils électroniques ou multimédia (ex : télécommande de la télévision, gsm, téléphone, etc.) ?
13) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour faire les courses, préparer un repas, cuisiner ou suivre une recette ?
14) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour réaliser des activités d'entretiens de la maison (ex : faire le ménage, jardiner, bricoler) ?
15) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour conduire ou utiliser les transports en commun ?
16) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour gérer et/ou prendre ses médicaments ?
17) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour gérer ses finances et ses papiers (ex : factures, papiers mutuelle, etc.) ?
18) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour se laver et/ou s'habiller ?
19) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour boire et manger ?
20) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour marcher / se déplacer ?
21) Votre proche a-t-il/elle des difficultés pour aller à la toilette/être continent ?
Comportement / humeur (questions à partir du « NPI »)
22) A cause de la maladie, votre proche a-t-il/elle des idées délirantes ? (ex : Il/elle est convaincu(e) de certaines idées dont vous savez qu'elles sont fausses. Il/elle pense par exemple que d'autres personnes lui veulent du mal ou le volent)

23) A cause de la maladie, votre proche a-t-il/elle des hallucinations ? (ex : Il/elle voit des choses ou entend des sons ou des voix que d'autres ne peuvent percevoir)
24) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle agressif-ve ? (ex : Il/elle refuse parfois de coopérer ou de laisser les gens l'aider. Il/elle est difficile à gérer)
25) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle dépressif-ve ? (ex : il/elle semble triste ou déprimé(e). Il/elle dit se sentir triste ou déprimé(e))
26) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle anxieux-se ? (ex : Il/elle est paniqué(e) ou nerveux-se lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous. Il/elle a d'autres comportements qui indiquent qu'il/elle est anxieux-se, par exemple: reprendre son souffle, soupirer, ne pas pouvoir se relaxer ou paraître très tendu(e))
27) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle euphorique ? (ex : Il/elle semble exagérément joyeux-se ou exalté(e))
28) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? (ex : Il/elle semble porter moins d'intérêt à ses occupations courantes ou aux activités et initiatives des autres)
29) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle désinhibé(e) ? (ex : Il/elle agit impulsivement sans penser aux conséquences. Il/elle parle par exemple à des inconnus comme s'il/elle les connaissait bien, il/elle fait des remarques blessantes ou irréfléchies aux autres)
30) A cause de la maladie, votre proche est-il/elle irritable ? (ex : Il/elle est impatient(e) ou rapidement irrité(e). Il/elle supporte mal d'être ralenti par quelque chose ou de devoir attendre avant d'effectuer une activité prévue)
31) A cause de la maladie, votre proche a-t-il/elle des comportements moteurs aberrants ? (ex : Il/elle refait sans cesse les mêmes gestes, par exemple il/elle fait les cent pas dans la maison ou il/elle chipote à ses boutons, il/elle tripote des objets, il/elle enroule des fils, etc.)
32) A cause de la maladie, votre proche a-t-il/elle des troubles du sommeil ? (ex : Il/elle se réveille la nuit, se lève trop tôt ou fait trop souvent une sieste en journée)
33) A cause de la maladie, votre proche a-t-il/elle des troubles d'appétit ? (ex : Il/elle a maigri - grossi, ou ses préférences alimentaires se sont modifiées)

Annexe 6 : Questionnaire centré sur la personne

Entretien – Informations histoire de vie

Format : entretien semi-structuré

Consigne : « J'aimerais récolter une série d'informations concernant votre proche afin de mieux comprendre qui il/elle est, ce qu'il/elle aime, quelles sont ses habitudes de vie, etc. »

Identité / personnalité – caractère / valeurs
<p>1) Pouvez-vous décrire la personnalité et/ou le caractère de votre proche ?</p> <p>Exemples :</p> <p>Diriez-vous qu'il/elle est plutôt : ...</p> <ul style="list-style-type: none">• Sociable – Solitaire• Introverti – Extraverti• Meticuleux – Désordonné• Calme – Nerveux• Patient – Impatient• Timide – Audacieux• Altruiste – Égoïste• Etc.
<p>2) Quelles sont les « valeurs » de votre proche ?</p> <p>➔ Pour vous aider à répondre à cette question, voici une liste de valeurs. Parmi ces valeurs, quelles sont celles qui vous « sautent aux yeux » lorsque vous pensez à votre proche ? (+ développer : pourquoi, exemples, etc.)</p>
<p>3) Quelles sont les principales qualités de votre proche ?</p>
<p>4) Quels sont les principaux défauts de votre proche ?</p>
Histoire de vie et parcours
<p>5) Quel a été le parcours scolaire (études et formations) de votre proche ?</p> <ul style="list-style-type: none">• A-t-il/elle apprécié ?• Quel(s) souvenir(s) en garde-t-il/elle ? (ou anecdote / évènement marquant dont il/elle parle régulièrement)
<p>6) Quel a été le parcours professionnel de votre proche ?</p> <ul style="list-style-type: none">• A-t-il/elle apprécié ?• Quel(s) souvenir(s) en garde-t-il/elle ? (ou anecdote / évènement marquant dont il/elle parle régulièrement)

7) Quelle a été / est l'histoire familiale de votre proche ? (famille enfance et famille actuelle)

→ Pour vous aider à répondre à cette question, voici la base d'un arbre généalogique que vous pouvez compléter (oralement ou par écrit) afin de décrire l'histoire familiale de votre proche.

- Quels ont été/ sont les événements familiaux marquants pour votre proche ?

8) Quelles ont été / sont les expériences de vie significatives de votre proche ?

(= expériences qui ont eu un réel impact ou qui ont été très importantes pour votre proche

→ des « moments-clés » de la vie de votre proche) ?

Habitudes de vie (quotidien)

9) Quelles sont les habitudes (de vie) de votre proche au niveau de son alimentation ?

- Que mange-t-il/elle habituellement en journée (déjeuner-midi-souper)
- Qu'aime-t-il/elle manger / boire ?
- Quel est son plat préféré ?
- Quels aliments (ou boissons) déteste-t-il/elle ?

10) Quelles sont les habitudes (de vie) de votre proche au niveau de son sommeil ?

- A quelle heure a-t-il/elle l'habitude de se coucher et de se lever ?
- Dort-il/elle en journée ? (sieste)

11) Quelles sont les habitudes (de vie) de votre proche au niveau de sa toilette / son apparence physique

- Que porte-t-il/elle habituellement comme vêtement ?
- Qu'aime-t-il/elle porter ?
- Prend-il/elle habituellement soin de son apparence physique ? (ex : toilette du matin)

12) Quelles sont les activités quotidiennes habituelles de votre proche ?

→ Pour répondre à cette question, vous pouvez décrire une « journée type » de votre proche.

Centres d'intérêt / passions / loisirs / plaisirs

13) Quels sont les centres d'intérêt (ou passions) de votre proche ?

14) Quelles sont les activités de loisir de votre proche ?

(ex : se promener, aller au cinéma, jeu de société, lire, etc.)

15) Quelles sont les activités (en ce compris, activités de la vie quotidienne) lors desquelles votre proche éprouve du plaisir ?

(ex : regarder une émission TV, cuisiner ou aider à la cuisine, sieste, etc.)

Liens significatifs / relations

16) Qui sont les personnes qui sont importantes / qui comptent beaucoup pour votre proche ?

17) Quel(s) lien(s) entretient votre proche avec ces personnes ?

Croyances / spiritualité / religion

18) Votre proche a-t-il/elle des convictions/croyances religieuses ?
(+ développer : lesquelles ? quelle(s) pratique(s) ? etc.)

19) Votre proche a-t-il/elle des croyances et/ou des pratiques spirituelles ? (non religieuses) (+
développer : lesquelles ? quelle(s) pratique(s) ? etc.)

Annexe 7 : Liste de valeurs

Pour vous aider à répondre [à la deuxième question du questionnaire centré sur la personne] : Les valeurs d'une personne sont les convictions qu'elle considère comme particulièrement importante (c'est ce qui la définit, ce qui est ancré en elle et qui oriente ce qu'elle est).

Voici quelques exemples :

- Altruisme
- Authenticité
- Compétition
- Conformité ou non-conformité
- Créativité
- Croissance
- Détermination
- Efficacité
- Engagement
- Famille
- Humour
- Esthétisme
- Honnêteté
- Individualisme
- Maintien des traditions
- Justice
- Ouverture
- Pragmatisme
- Performance
- Raffinement
- Réussite
- Liberté
- Union avec la nature
- Partage
- ...

Vécu et perception de l'accompagnant

Consigne : « Pour répondre aux questions suivantes, nous vous demandons de tracer un trait sur la ligne de 10 cm à l'endroit qui correspond à votre réponse. » Attention, pour répondre à ces questions vous devez vous référer à ce que vous pensez / ressentez « en ce moment », à l'instant présent.

A) Concernant votre proche :

1. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Malade |-----| En bonne santé

2. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Dépendant |-----| Indépendant

3. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Éteint |-----| Vif

4. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Incompétent |-----| Compétent

5. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Passif |-----| Actif

6. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Fragile |-----| Solide

7. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Malheureux

Heureux

8. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Incapable

Capable

9. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Agité

Calme

10. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Anxieux

Serein

11. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Triste

Joyeux

12. En ce moment, vous diriez que **votre proche** est plutôt :

Absent
(mentalement)

Présent
(mentalement)

B) Vous concernant :

1. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Malade

En bonne santé

2. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Anxieux

Serein

3. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Insatisfait

Satisfait

4. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Incompétent

Compétent

5. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Isolé

Entouré
(socialement)

6. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Délaissé

Soutenu

7. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Malheureux

Heureux

8. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Perdu

Confiant

9. En ce moment, vous diriez que **vous êtes** plutôt :

Pessimiste

Optimiste

10. En ce moment, vous diriez que **votre vie** est plutôt :

Désagréable

Agréable

11. En ce moment, vous diriez que **votre vie** est plutôt :

Inconfortable |-----| Confortable

C) Concernant l'accompagnement de votre proche :

1. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Pas important |-----| Important

2. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Insatisfaisant |-----| Satisfaisant

3. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Non gratifiant |-----| Gratifiant

4. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Un fardeau |-----| Un plaisir

5. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Un obstacle |-----| Un enrichissement

6. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Dévalorisant |-----| Valorisant

7. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Une honte |-----| Une fierté

8. En ce moment, vous diriez **qu'accompagner votre** proche est plutôt :

Inutile |-----| Utile

9. En ce moment, concernant l'accompagnement de votre proche vous vous sentez :

Pas confiant
vis-à-vis de
l'avenir |-----| Confiant vis-à-
vis de l'avenir

10. En ce moment, concernant l'accompagnement de votre proche vous vous sentez :

Pessimiste
vis-à-vis de
l'avenir |-----| Optimiste
vis-à-vis de
l'avenir

Annexe 9 : Tableaux de corrélations entre les items du questionnaire final

Tableau 32. Tableau de corrélations entre les items « Vision du proche »

Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0												
	Item a.1	Item a.2	Item a.3	Item a.4	Item a.5	Item a.6	Item a.7	Item a.8	Item a.9	Item a.10	Item a.11	Item a.12
<i>Questionnaire « Personne »</i>												
<i>Item a.1</i>	—											
<i>Item a.2</i>	.4430 *	—										
<i>Item a.3</i>	.5612 **	.4657 **	—									
<i>Item a.4</i>	.4645 **	.6989 ***	.4317 *	—								
<i>Item a.5</i>	.3936 *	.6702 ***	.5998 ***	.6556 ***	—							
<i>Item a.6</i>	.4511 *	.6073 ***	.5400 **	.4867 **	.6826 ***	—						
<i>Item a.7</i>	.2169	.1202	.4463 *	.1827	.2611	.5391 **	—					
<i>Item a.8</i>	.4048 *	.7576 ***	.5422 **	.8273 ***	.6381 ***	.4196 *	.1544	—				
<i>Item a.9</i>	.0807	-.1793	.1312	.0102	-.2118	.0571	.4487 *	-.0382	—			
<i>Item a.10</i>	.2965	.0936	.1708	.1609	.1911	.4923 **	.6824 ***	-.0655	.4831 **	—		
<i>Item a.11</i>	.3274	.2481	.4683 **	.3209	.1820	.4989 **	.7599 ***	.1725	.5237 **	.6748 ***	—	
<i>Item a.12</i>	.4750 **	.6047 ***	.7193 ***	.4151 *	.4320 *	.3151	.1930	.6305 ***	.0636	-.0029	.2160	—
<i>Questionnaire « Maladie »</i>												
<i>Item a.1</i>	—											
<i>Item a.2</i>	.5381 **	—										
<i>Item a.3</i>	.6835 ***	.4675 **	—									
<i>Item a.4</i>	.4953 **	.7764 ***	.5197 **	—								
<i>Item a.5</i>	.4506 *	.6877 ***	.6774 ***	.7076 ***	—							
<i>Item a.6</i>	.6449 ***	.5479 **	.4183 *	.3644 *	.3985 *	—						
<i>Item a.7</i>	.2321	.0843	.3756 *	.0781	.2251	.2462	—					
<i>Item a.8</i>	.3782 *	.5493 **	.5091 **	.7177 ***	.4836 **	.4473 *	.1424	—				
<i>Item a.9</i>	.3864 *	.1016	.4623 *	.1875	.0862	.2700	.6705 ***	.2317	—			
<i>Item a.10</i>	.2321	.2310	.3933 *	.0397	.2921	.4377 *	.7431 ***	.2361	.5617 **	—		
<i>Item a.11</i>	.5734 ***	.3445	.6588 ***	.2614	.3411	.4973 **	.7808 ***	.3360	.7327 ***	.7835 ***	—	
<i>Item a.12</i>	.2408	.4609*	.2956	.5443	.3236	.2686	-.3846 *	.5119 **	-.0317	-.1278	-.1367	—

Note. Sont mis en gras les coefficients de corrélations > .65 ; Afin que le tableau soit concis, l'intitulé de chacun des items n'a pas été réprécisé ici. Tous les énoncés se trouvent dans l'annexe 8.

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tableau 33. Tableau de corrélations entre les items « Vision de l'aidant »

<i>Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0</i>											
	Item b.1	Item b.2	Item b.3	Item b.4	Item b.5	Item b.6	Item b.7	Item b.8	Item b.9	Item b.10	Item b.11
Questionnaire « Personne »											
<i>Item b.1</i>	—										
<i>Item b.2</i>	.3904 *	—									
<i>Item b.3</i>	.3360	.6090 ***	—								
<i>Item b.4</i>	.5450 **	.4571 *	.6270 ***	—							
<i>Item b.5</i>	.3783 *	.5460 **	.7911 ***	.6027 ***	—						
<i>Item b.6</i>	.3424	.3688 *	.3840 *	.2845	.4951 **	—					
<i>Item b.7</i>	.3158	.8080 ***	.7143 ***	.6412 ***	.7402 ***	.4105 *	—				
<i>Item b.8</i>	.3342	.7755 ***	.7870 ***	.6508 ***	.8199 ***	.3954 *	.7797 ***	—			
<i>Item b.9</i>	.3340	.5713 ***	.7823 ***	.5632 **	.6548 ***	.3772 *	.6924 ***	.6460 ***	—		
<i>Item b.10</i>	.3207	.7196 ***	.6643 ***	.5408 **	.7183 ***	.2910	.7810 ***	.7564 ***	.4885 **	—	
<i>Item b.11</i>	.2586	.6525 ***	.7250 ***	.6223 ***	.8136 ***	.3639 *	.7804 ***	.8244 ***	.4808 **	.8603 ***	—
Questionnaire « Maladie »											
<i>Item b.1</i>	—										
<i>Item b.2</i>	.3021	—									
<i>Item b.3</i>	-.0503	.6246 ***	—								
<i>Item b.4</i>	.4840 **	.5232 **	.2522	—							
<i>Item b.5</i>	.4018 *	.7776 ***	.4593 *	.6020 ***	—						
<i>Item b.6</i>	.4697 **	.7020 ***	.3688 *	.5654 **	.8416 ***	—					
<i>Item b.7</i>	.1071	.5414 **	.7674 ***	.3037	.4746 **	.3929 *	—				
<i>Item b.8</i>	.3125	.7953 ***	.5702 **	.5874 ***	.7970 ***	.6554 ***	.6444 ***	—			
<i>Item b.9</i>	.2383	.7095 ***	.7701 ***	.3881 *	.5856 ***	.5377 **	.7475 ***	.6868 ***	—		
<i>Item b.10</i>	.2301	.8104 ***	.5475 **	.4314 *	.6370 ***	.5145 **	.6305 ***	.8022 ***	.6682 ***	—	
<i>Item b.11</i>	.0351	.6960 ***	.6586 ***	.3110	.5678 **	.4006 *	.5792 ***	.7630 ***	.6054 ***	.8550 ***	—

Note. Sont mis en gras les coefficients de corrélations > .65 ; Afin que le tableau soit concis, l'intitulé de chacun des items n'a pas été réprécisé ici. Tous les énoncés se trouvent dans l'annexe 8.

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tableau 34. Tableau de corrélations entre les items « Vision de l'accompagnement »

<i>Coefficients de corrélation (Pearson), N = 30 ; Prob > r under H0: Rho=0</i>										
	Item c.1	Item c.2	Item c.3	Item c.4	Item c.5	Item c.6	Item c.7	Item c.8	Item c.9	Item c.10
Questionnaire « Personne »										
<i>Item c.1</i>	—									
<i>Item c.2</i>	.2231	—								
<i>Item c.3</i>	.3791 *	.5453 **	—							
<i>Item c.4</i>	.1318	.3183	.5517 **	—						
<i>Item c.5</i>	.0713	.4513 *	.5131 **	.3768 *	—					
<i>Item c.6</i>	.4474 *	-.0194	.3748 *	.1973	.2748	—				
<i>Item c.7</i>	.6209 ***	.3304	.4901 **	.2415	.2567	.5006 **	—			
<i>Item c.8</i>	.4634 **	.1865	.1752	-.0860	.1560	.2344	.5007 **	—		
<i>Item c.9</i>	-.1975	.2726	.1843	.3965 *	.3197	-.2884	-.0682	-.1266	—	
<i>Item c.10</i>	-.2167	.1870	-.0510	.3642 *	-.0154	-.2857	-.2857	-.1645	.7532 ***	—
Questionnaire « Maladie »										
<i>Item c.1</i>	—									
<i>Item c.2</i>	.5324 **	—								
<i>Item c.3</i>	.4208 *	.5711 ***	—							
<i>Item c.4</i>	.1173	.4049 *	.5524 **	—						
<i>Item c.5</i>	.1517	.5611 **	.5535 **	.5940 ***	—					
<i>Item c.6</i>	.3323	.3454	.5085 **	.2969	.5180 **	—				
<i>Item c.7</i>	.4091 *	.5606 **	.5159 **	.2938	.5217 **	.7281 ***	—			
<i>Item c.8</i>	.5028 **	.1228	.1901	-.2401	.0362	.1765	.3913 *	—		
<i>Item c.9</i>	-.1661	.0830	.3632 *	.3189	.4185 *	.1461	.3054	.1252	—	
<i>Item c.10</i>	-.1998	-.0899	.2608	.4639 **	.2979	-.0562	.0092	.0188	.6900 ***	—

Note. Sont mis en gras les coefficients de corrélations > .65 ; Afin que le tableau soit concis, l'intitulé de chacun des items n'a pas été réprécisé ici. Tous les énoncés se trouvent dans l'annexe 8.
 * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Annexe 10 : Statistiques descriptives du questionnaire final en fonction de la condition

Tableau 35. Statistiques descriptives du questionnaire évaluant la vision de l'aidant

	Questionnaire « Maladie »					Questionnaire « Personne »				
	N	Moyenne	Ecart- type	Min.	Max.	N	Moyenne	Ecart- type	Min.	Max.
Questionnaire final – VAS	30									
<i>Vision envers l'aidé</i>										
a.1.« Malade » VS « En bonne santé »	30	4.05	3.26	0	10	30	3.78	3.25	0	9.8
a.2.« Dépendant » VS « Indépendant »	30	1.65	2.2	0	8	30	1.68	2.56	0	8
a.3.« Eteint » VS « Vif »	30	4.07	2.68	0	9	30	3.95	2.52	0	9
a.4.« Incompétent » VS « Compétent »	30	2.45	2.52	0	8	30	2.33	2.39	0	7
a.5.« Passif » VS « Actif »	30	3.23	2.67	0	9	30	2.75	2.67	0	8
a.6.« Fragile » VS « Solide »	30	2.55	2.37	0	10	30	2.3	2.49	0	10
a.7.« Malheureux » VS « Heureux »	30	5.12	3.18	0	10	30	5.14	2.79	0	10
a.8.« Incapable » VS « Capable »	30	2.57	2.56	0	8	30	2.79	2.36	0	7
a.9.« Agité » VS « Calme »	30	6	2.78	0	10	30	6.35	3.08	0	10
a.10.« Anxieux » VS « Serein »	30	4.82	2.84	0	10	30	4.7	3.08	0	10
a.11.« Triste » VS « Joyeux »	30	4.42	2.64	0	9	30	4.65	2.49	0	10
a.12.« Absent (mentalement) » VS « Présent (mentalement) »	30	4.42	3.18	0	10	30	3.86	3.05	0	10
<i>Vision envers soi-même</i>										
VISION DE SOI-MEME										
b.1.« Malade » VS « En bonne santé »	30	8.53	1.43	4.7	10	30	8.29	1.85	1	10
b.2.« Anxieux » VS « Serein »	30	6.92	2.65	1	10	30	6.11	2.88	1	10
b.3.« Insatisfait » VS « Satisfait »	30	6.23	2.98	0	10	30	6.21	3.03	0	10
b.4.« Incompétent » VS « Compétent »	30	7.79	1.74	4	10	30	8.04	2.13	1	10
b.5.« Isolé (socialement) » VS « Entouré (socialement) »	30	6.92	2.98	0	10	30	6.96	2.83	0	10

b.6.« Délaissé » VS « Soutenu »	30	7.65	2.24	2	10	30	7.67	2.04	3	10
b.7.« Malheureux » VS « Heureux »	30	6.46	2.92	0	10	30	6.6	2.72	0	10
b.8. « Perdu » VS « Confiant »	30	7.3	2.63	0	10	30	7.04	2.77	0	10
b.9. « Pessimiste » VS « Optimiste »	30	6.89	3.07	0	10	30	6.45	3.08	0	10
VISION DE SA VIE										
b.10.« Désagréable » VS « Agréable »	30	6.63	3	0	10	30	6.2	2.82	0	10
b.11.« Inconfortable » VS « Confortable »	30	6.57	2.97	0	10	30	6.53	2.89	0	10
<i>Vision de l'accompagnement</i>										
c.1.« Pas important » VS « Important »	30	9.06	1.47	4.6	10	30	9.3	1	7	10
c.2. « Insatisfaisant » VS « Satisfaisant »	30	7.8	2.08	2	10	30	7.28	2.8	1	10
c.3. « Non gratifiant » VS « Gratifiant »	30	6.05	2.89	1	10	30	6.75	2.82	0	10
c.4. « Fardeau » VS « Plaisir »	30	5.74	2.74	0	10	30	6.18	2.55	1	10
c.5.« Obstacle » VS « Enrichissement »	30	6.75	2.61	0	10	30	7.02	2.36	1	10
c.6.« Dévalorisant » VS « Valorisant »	30	7.35	2.35	0	10	30	7.71	1.86	4	10
c.7.« Honte » VS « Fierté »	30	8.18	1.85	4.6	10	30	8.4	1.77	4.65	10
c.8.« Inutile » VS « Utile »	30	9.01	2.05	0	10	30	8.93	1.99	0	10
c.9. « Pas confiant vis-à-vis de l'avenir » VS « Confiant vis-à-vis de l'avenir »	30	4.26	3.4	0	10	30	3.89	3.09	0	10
c.10. « Pessimiste vis-à-vis de l'avenir » VS « Optimiste vis-à-vis de l'avenir »	30	3.47	2.9	0	9	30	3.43	3	0	10

Note. Statistiques descriptives des scores moyens aux items du questionnaire final en fonction de la condition administrée. Mesures à partir d'une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10, 0 correspondant à la première proposition citée (proposition négative), 10 correspondant à la seconde proposition (proposition positive) ; N, nombre de répondants.

Tableau 36. Statistiques descriptives des regroupements d'items créés à partir des corrélations

	Questionnaire « Maladie »					Questionnaire « Personne »				
	N	Moyenne	Ecart-type	Min.	Max.	N	Moyenne	Ecart-type	Min.	Max.
<u>Regroupements d'items</u>	30									
<i>Vision envers l'aidé</i>										
a.1 « Autonomie du proche »	30	2.44	2.22	0	8.5	30	2.21	2.4	0	8
a.2.« Capacités du proche »	30	2.52	2.35	0	8	30	2.56	2.28	0	7
a.3.« Etat psychologique du proche »	30	4.79	2.67	0	9	30	4.83	2.51	0	9.67
<i>Vision envers soi-même et sa vie</i>										
b.1.« Inquiétudes de l'aidant»	30	7.11	2.46	1	10	30	6.57	2.66	1	10
b.2.« Epanouissement de l'aidant »	30	6.53	2.75	0	10	30	6.42	2.66	0	10
b.3.« Confort de vie de l'aidant »	30	6.6	2.9	0	10	30	6.36	2.77	0	10
<i>Vision de l'accompagnement</i>										
c.1.« Appréhension de l'avenir »	30	3.84	2.86	4.6	9.5	30	2.66	2.93	0	10

Note. Statistiques descriptives des regroupements créés à partir des items corrélant ensemble en fonction de la condition administrée; Les regroupements étant réalisés à partir des VAS du questionnaire final, une moyenne proche de 0 signifie que la vision de l'aidant tend à être négative, tandis qu'une moyenne plus proche de 10 signifie que la vision de l'aidant tend à être plus positive ; N, nombre de répondants.

Annexe 11 : Comparaison des scores de différence entre les deux ordres d'administration avec les scores de différence entre les deux conditions

Tableau 37. Comparaison des scores de différence entre les deux ordres d'administration avec les scores de différence entre les deux conditions

Variable	Ordre « personne-maladie »					Ordre « maladie-personne »					Différences entre les moyennes des deux ordres	N	Différences entre les moyennes des deux conditions
	N	Mean	Std Dev	Min.	Max.	N	Mean	Std Dev	Min.	Max.			
Item a.1	15	4.27	2.99	0	9.00	15	3.56	2.98	0	8.00	0.71	30	-0.27
Item a.2	15	2.19	2.60	0	7.50	15	1.14	1.70	0	5.00	1.05	30	0.03
Item a.3	15	4.21	2.39	0	8.50	15	3.81	2.66	0	9.00	0.4	30	-0.12
Item a.4	15	2.78	2.27	0	7.50	15	2.01	2.32	0	7.00	0.77	30	-0.12
Item a.5	15	3.38	2.64	0	8.00	15	2.61	2.40	0	7.50	0.77	30	-0.48
Item a.6	15	3.10	1.54	1.00	5.00	15	1.75	2.41	0	9.00	1.35	30	-0.25
Item a.7	15	6.14	2.82	1.00	10.00	15	4.12	2.63	0	10.00	2.02	30	0.02
Item a.8	15	3.15	2.4	0	7.50	15	2.21	2.07	0	6.00	0.94	30	0.22
Item a.9	15	6.59	2.11	4.00	10.00	15	5.77	3.0	0	10.00	0.82	30	0.35
Item a.10	15	6.10	2.49	2.70	10.00	15	3.40	2.4	0	7.50	2.7	30	-0.13
Item a.11	15	5.32	2.03	1.50	9.00	15	3.75	2.7	0	8.50	1.57	30	0.23
Item a.12	15	3.83	2.7	0	8.50	15	4.44	2.73	0.50	8.00	-0.64	30	-0.57
Item b.1	15	7.85	1.53	4.50	10.00	15	8.97	1	6.50	10.00	-1.12	30	-0.24
Item b.2	15	6.33	2	3.00	10.00	15	6.69	3.04	1.50	10.00	-0.36	30	-0.81
Item b.3	15	5.57	2.43	1.50	9.00	15	6.88	3.15	0	10.00	-1.31	30	-0.02
Item b.4	15	7.66	1.87	3.50	10.00	15	8.17	1.49	4.55	10.00	-0.51	30	0.24
Item b.5	15	6.54	1.91	4.00	10.00	15	7.34	3.48	0	10.00	-0.80	30	0.04

Item b.6	15	6.93	1.83	3.05	10.00	15	8.39	1.84	3.50	10.00	-1.46	30	0.02
Item b.7	15	6.43	1.48	4.00	10.00	15	6.64	3.33	0	10.00	-0.21	30	0.14
Item b.8	15	6.96	2.15	3.50	10.00	15	7.38	3.00	0	10.00	-0.42	30	-0.26
Item b.9	15	6.11	2.53	1.00	10.00	15	7.24	3.19	0	10.00	-1.13	30	-0.44
Item b.10	15	6.47	1.72	4.00	10.00	15	6.36	3.53	0	10.00	0.11	30	-0.44
Item b.11	15	6.49	2.28	3.50	10.00	15	6.61	3.32	0	10.00	-0.12	30	-0.05
Item c.1	15	9.04	1.34	5.88	10.00	15	9.32	0.93	6.50	10.00	-0.28	30	0.24
Item c.2	15	7.77	1.61	5.00	10.00	15	7.30	2.3	3.00	10.00	0.47	30	-0.52
Item c.3	15	6.08	2.95	0.50	10.00	15	6.71	2.42	3.05	10.00	-0.63	30	0.69
Item c.4	15	5.99	2.29	1.00	9.00	15	5.93	2.73	1.20	10.00	0.06	30	0.44
Item c.5	15	6.94	2.81	1.00	10.00	15	6.83	1.80	3.50	10.00	0.11	30	0.27
Item c.6	15	7.22	1.86	4.00	10.00	15	7.84	1.54	5.10	10.00	-0.62	30	0.36
Item c.7	15	7.78	1.6	5.40	10.00	15	8.8	1.59	4.63	10.00	-1.02	30	0.22
Item c.8	15	8.83	1.48	5.00	10.00	15	9.11	1.9	2.50	10.00	-0.28	30	-0.08
Item c.9	15	4.38	3.03	0	10.00	15	3.77	3.21	0	10.00	0.61	30	-0.37
Item c.10	15	4.09	3.04	0	9.50	15	2.82	2.49	0	9.00	1.28	30	-0.04

Note. . L'objectif principal de ce tableau est de comparer les scores de différence entre les deux ordres d'administration avec les scores de différence entre les deux conditions. Les onze premières colonnes concernent les statistiques descriptives des scores moyens aux items (toute condition confondue) en fonction de l'ordre d'administration des conditions. La 12^{ème} colonne est un calcul de différence. Pour chaque item, cette valeur correspond à la moyenne de l'ordre « personne-maladie » auquel nous avons soustrait la moyenne de l'ordre « maladie-personne ». Les deux dernières colonnes concernent les scores de différence entre les moyennes des deux conditions. Les statistiques descriptives complètes des scores moyens aux items en fonction de la condition se trouvent dans l'annexe 10. Puisque nous nous intéressons ici à un potentiel effet dû à l'ordre, nous avons grisé les lignes correspondant aux items pour lesquels nous avons déjà détecté un impact significatif (ou proche du seuil de significativité) de la condition ou de l'interaction entre les deux variables. N, nombre d'observations ; Mean, moyenne ; Std Dev, écart-type.

Annexe 12 : Statistiques descriptives du questionnaire final en fonction de la variable « Ordre »

Tableau 38. Statistiques descriptives du questionnaire final en fonction de la variable "Ordre"

Variable	Ordre Personne-Maladie					Ordre Maladie-Personne				
	N	Mean	Std Dev	Minimum	Maximum	N	Mean	Std Dev	Minimum	Maximum
Item a.1 - « Personne »	15	4.43	3.34	0	9.00	15	3.13	3.15	0	9.80
Item a.2 - « Personne »	15	2.16	2.79	0	7.00	15	1.20	2.31	0	8.00
Item a.3 - « Personne »	15	3.83	2.40	0	8.00	15	4.06	2.72	0	9.00
Item a.4 - « Personne »	15	2.85	2.3	0	7.00	15	1.82	2.44	0	7.00
Item a.5 - « Personne »	15	3	2.66	0	7.00	15	2.5	2.74	0	8.00
Item a.6 - « Personne »	15	3.07	2.61	0	10.00	15	1.53	2.2	0	8.00
Item a.7 - « Personne »	15	6.03	2.75	1.00	10.00	15	4.25	2.61	0	10.00
Item a.8 - « Personne »	15	3.04	2.45	0	7.00	15	2.53	2.32	0	6.00
Item a.9 - « Personne »	15	6.94	2.36	2.00	10.00	15	5.76	3.66	0	10.00
Item a.10 - « Personne »	15	5.92	3.18	1.00	10.00	15	3.46	2.53	0	8.00
Item a.11 - « Personne »	15	5.36	1.83	3.00	9.00	15	3.94	2.9	0	10.00
Item a.12 - « Personne »	15	3.25	2.77	0	8.00	15	4.47	3.29	0	10.00
Item b.1 - « Personne »	15	7.78	2.27	1.00	10.00	15	8.8	1.2	6.00	10.00
Item b.2 - « Personne »	15	5.70	2.56	1.00	10.00	15	6.51	3.23	1.00	10.00
Item b.3 - « Personne »	15	5.42	2.74	2.00	10.00	15	7.00	3.19	0	10.00
Item b.4 - « Personne »	15	7.63	2.4	1.00	10.00	15	8.45	1.81	4.90	10.00
Item b.5 - « Personne »	15	6.49	2.09	3.00	10.00	15	7.43	3.43	0	10.00
Item b.6 - « Personne »	15	6.73	1.93	3.10	10.00	15	8.61	1.74	5.00	10.00
Item b.7 - « Personne »	15	6.45	2.25	2.00	10.00	15	6.75	3.19	0	10.00
Item b.8 - « Personne »	15	6.64	2.61	1.00	10.00	15	7.43	2.95	0	10.00

Item b.9 – « Personne »	15	5.78	2.85	1.00	10.00	15	7.12	3.24	0	10.00
Item b.10 – « Personne »	15	5.85	2.1	3.00	10.00	15	6.54	3.44	0	10.00
Item b.11 – « Personne »	15	6.31	2.43	3.00	10.00	15	6.75	3.35	0	10.00
Item c.1 – « Personne »	15	9.11	1.21	7.00	10.00	15	9.50	0.73	8.00	10.00
Item c.2 – « Personne »	15	7.27	2.89	2.00	10.00	15	7.29	2.81	1.00	10.00
Item c.3 – « Personne »	15	6.2	3.24	0	10.00	15	7.29	2.31	4.00	10.00
Item c.4 – « Personne »	15	6	1.91	1.00	8.80	15	6.37	3.12	1.80	10.00
Item c.5 – « Personne »	15	6.97	2.53	1.00	10.00	15	7.06	2.28	2.00	10.00
Item c.6 – « Personne »	15	7.39	1.93	4.00	10.00	15	8.02	1.8	4.80	10.00
Item c.7 – « Personne »	15	7.89	1.8	4.80	10.00	15	8.90	1.64	4.65	10.00
Item c.8 – « Personne »	15	9.06	1.26	6.00	10.00	15	8.8	2.56	0	10.00
Item c.9 – « Personne »	15	4.34	3.08	0	10.00	15	3.44	3.15	0	10.00
Item c.10 – « Personne »	15	4.09	3.02	0	10.00	15	2.77	2.93	0	9.80
Item a.1 – « Maladie »	15	4.11	3	0	9.00	15	3.99	3.61	0	10.00
Item a.2 – « Maladie »	15	2.22	2.51	0	8.00	15	1.08	1.75	0	5.00
Item a.3 – « Maladie »	15	4.58	2.56	0	9.00	15	3.55	2.78	0	9.00
Item a.4 – « Maladie »	15	2.70	2.54	0	8.00	15	2.20	2.57	0	7.00
Item a.5 – « Maladie »	15	3.75	2.87	0	9.00	15	2.71	2.43	0	7.00
Item a.6 – « Maladie »	15	3.14	1.88	0	6.00	15	1.96	2.70	0	10.00
Item a.7 – « Maladie »	15	6.25	3.04	0	10.00	15	3.99	3	0	10.00
Item a.8 – « Maladie »	15	3.25	2.82	0	8.00	15	1.89	2.15	0	6.00
Item a.9 – « Maladie »	15	6.23	2.75	1.00	10.00	15	5.77	2.93	0	10.00
Item a.10 – « Maladie »	15	6.29	2.37	2.30	10.00	15	3.35	2.54	0	7.00
Item a.11 – « Maladie »	15	5.28	2.4	0	9.00	15	3.56	2.66	0	8.00
Item a.12 – « Maladie »	15	4.42	3.3	0	10.00	15	4.41	3.18	0	9.00

Item b.1 – « Maladie »	15	7.91	1.62	4.70	10.00	15	9.14	0.90	7.00	10.00
Item b.2 – « Maladie »	15	6.96	2.08	4.00	10.00	15	6.87	3.2	1.00	10.00
Item b.3 – « Maladie »	15	5.71	2.61	1.00	10.00	15	6.75	3.32	0	10.00
Item b.4 – « Maladie »	15	7.70	1.85	4.00	10.00	15	7.89	1.69	4.20	10.00
Item b.5 – « Maladie »	15	6.59	2.25	2.80	10.00	15	7.25	3.62	0	10.00
Item b.6 – « Maladie »	15	7.13	1.92	3.00	10.00	15	8.17	2.48	2.00	10.00
Item b.7 – « Maladie »	15	6.41	2.1	2.00	10.00	15	6.52	3.64	0	10.00
Item b.8 – « Maladie »	15	7.27	1.87	4.00	10.00	15	7.33	3.29	0	10.00
Item b.9 – « Maladie »	15	6.43	2.84	1.00	10.00	15	7.35	3.33	0	10.00
Item b.10 – « Maladie »	15	7.9	1.98	3.00	10.00	15	6.18	3.77	0	10.00
Item b.11 – « Maladie »	15	6.67	2.58	2.00	10.00	15	6.48	3.41	0	10.00
Item c.1 – « Maladie »	15	8.97	1.59	4.60	10.00	15	9.15	1.40	5.00	10.00
Item c.2 – « Maladie »	15	8.27	1.27	6.00	10.00	15	7.32	2.62	2.00	10.00
Item c.3 – « Maladie »	15	5.97	3.06	1.00	10.00	15	6.13	2.81	1.60	10.00
Item c.4 – « Maladie »	15	5.99	2.93	0	10.00	15	5.49	2.62	0.60	10.00
Item c.5 – « Maladie »	15	6.91	3.33	0	10.00	15	6.59	1.72	4.00	10.00
Item c.6 – « Maladie »	15	7.05	2.70	0	10.00	15	7.65	1.97	5.00	10.00
Item c.7 – « Maladie »	15	7.67	1.88	5.00	10.00	15	8.69	1.72	4.60	10.00
Item c.8 – « Maladie »	15	8.60	2.56	0	10.00	15	9.41	1.34	5.00	10.00
Item c.9 – « Maladie »	15	4.42	3.38	0	10.00	15	4.09	3.53	0	10.00
Item c.10 – « Maladie »	15	4.09	3.27	0	9.00	15	2.85	2.42	0	9.00

Note. Statistiques descriptives des scores moyens aux items du questionnaire final en fonction de l'ordre d'administration des conditions. Mesures à partir d'une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10, 0 correspondant à la proposition négative, 10 correspondant à la proposition positive ; N, nombre de répondants ; Mean, moyenne ; Std Dev, écart-type.

Voir la personne ou voir la maladie : Quel impact chez les proches de personnes présentant un vieillissement cognitif difficile ?

Au vu du nombre croissant de cas de démence et, conséquemment, de l'importance grandissante des aidants proches, les recherches au sujet de ces derniers se sont récemment multipliées. Elles se sont, entre autres, intéressées aux facteurs qui peuvent influencer le vécu de l'aidant dans sa situation d'accompagnement (Pristavec, 2018 ; Broese van Groenou et al., 2013 ; Yu et al., 2018). Mais peu se sont intéressées à l'influence du cadre de référence biomédical dans lequel ces mêmes études prennent place. Le modèle biomédical est effectivement l'approche de référence lorsqu'il s'agit d'aborder la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. Pourtant, cette dernière est fort controversée puisqu'elle tend à se focaliser uniquement sur les symptômes et les déficits associés à la maladie et, conséquemment, à stigmatiser la personne malade (Van der Linden, 2012 ; 2013). Elle n'est cependant pas la seule à exister dans ce domaine. En effet, il existe notamment une approche plus globale, centrée sur la personne, considérant le malade comme un individu à part entière, avec son histoire, ses émotions, ses compétences, etc. (Cheston & Bender, 1999, cité dans Epp, 2003). Celle-ci semble d'ailleurs plus appropriée pour promouvoir des soins satisfaisants, autant pour la personne malade que pour les aidants (Doran et al., 2018 ; Gridley et al., 2015 ; Kellet et al., 2010 ; Mckeown et al., 2010).

L'objectif de notre travail était d'analyser dans quelle mesure ces deux approches pouvaient avoir un impact différent sur la manière dont l'aidant évaluait son proche, lui-même et sa situation d'accompagnement. En regard de la littérature, nous imaginions que l'approche centrée sur la personne induirait un regard plus positif que l'approche biomédicale, et inversement. Nous souhaitions évaluer ensuite l'influence de ces approches sur le niveau d'anxiété ressenti par l'aidant.

Les résultats ne nous ont pas permis de nous positionner quant à un impact différentiel de ces deux approches, que cela soit sur la vision de l'aidant ou sur son niveau d'anxiété. Nous avons envisagé plusieurs hypothèses pour tenter d'expliquer cette absence de résultats : (1) la taille de l'échantillon, (2) l'impossibilité de vérifier l'effet de nos conditions et (3) le délai très court entre les deux entretiens qui a peut-être conduit à un effet de report. En plus de ces limites, certaines ont pu être créées dû à notre changement de méthodologie.

A l'avenir, il nous paraît donc opportun, à minima, d'allonger le délai entre les deux entretiens et de mener ces derniers en face à face. Au vu de nos observations, il pourrait également être pertinent de s'intéresser davantage à la dyade aidant-aidé, d'un point de vue qualitatif par exemple. De manière générale, il serait intéressant de réaliser des études supplémentaires dans ce domaine au vu de l'impact positif qu'un regard plus ouvert et plus global pourrait avoir, autant sur l'aidant que sur l'aidé.