

Le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

Auteur : Kartheuser, Camille

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 : 2017-2018

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/5736>

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.

Le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

Sous la direction du Professeur Stéphane Adam

Lecteurs : Madame Sylvie Willems et Madame Virginie Génicot

Mémoire présenté par **Camille KARTHEUSER**

en vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences Psychologiques à
finalité spécialisée en Psychologie Clinique, filière Neuropsychologie Clinique

Année académique 2017-2018

Remerciements

Tout d'abord, je remercie Monsieur le Professeur Stéphane Adam, promoteur de ce mémoire, pour ses conseils et sa disponibilité tout au long de cette année et dans la réalisation de ce travail.

Je souhaite remercier tout particulièrement Coline Crutzen qui m'a guidée et conseillée durant ces deux années. Sa disponibilité, son implication et ses nombreux éclaircissements auront été précieux pour la réalisation de ce travail.

Mes remerciements vont également à Madame Sylvie Willems, ainsi qu'à Madame Virginie Génicot pour l'attention qu'elles porteront à la lecture de ce mémoire.

Je tiens également à remercier les aidants proches qui m'ont accordé leur confiance et leur temps en participant à cette étude, sans qui sa réalisation n'aurait pas été possible. Mes remerciements vont aussi à l'ensemble des professionnels qui se sont impliqués dans le recrutement des aidants.

Enfin, je souhaite remercier mes parents pour leurs encouragements et leur soutien inconditionnel tout au long de mes études. Un remerciement tout particulier à maman dont l'aide a été plus que précieuse. De plus, je tiens à adresser mes remerciements à Marie-Pierre et à Marc pour l'attention qu'ils ont portée à la relecture de ce Mémoire.

Une pensée pour mes deux mamys qui ont certainement influencé mon intérêt pour cette problématique.

Table des matières

I.	Introduction.....	1
II.	Introduction théorique	2
1.	Aidants proches	2
1.1.	Qui sont-ils ?	2
2.	Sentiment de charge	4
2.1.	Définition	4
2.2.	Facteurs prédictifs du sentiment de charge	4
2.3.	« Stress-process model » de Pearlin et al. (1990)	6
3.	Pré-deuil dans la maladie d’Alzheimer et les autres démences apparentées.....	9
3.1.	Définition et caractéristiques	9
3.2.	Trajectoire du pré-deuil.....	11
3.2.1.	Ponder et Pomeroy (1997)	11
3.2.2.	Marwit et Meuser (2001)	13
3.2.3.	Adams et Sanders (2004)	14
3.3.	Modélisation du pré-deuil	16
3.3.1.	« Grief-Stress model of caregiving » (Noyes & al., 2010).....	17
3.3.2.	« Caregiver Grief Model » (Meuser, Marwit & Sanders, 2004)	18
3.3.3.	« Dementia Grief Model » (Blandin & Pepin, 2017)	19
4.	La perte ambiguë	22
4.1.	Définition et caractéristiques de la perte ambiguë	22
4.2.	Perte ambiguë dans la maladie d’Alzheimer et les démences apparentées.....	24
4.2.1.	Evolution de la nature de la perte ambiguë.....	25
4.2.2.	Facteurs influençant le sentiment de perte ambiguë.....	28
4.2.2.1.	Croyances et stigmatisations.	28
4.2.2.2.	Problèmes comportementaux, sévérité des déficits cognitifs et détérioration fonctionnelle	29

4.2.2.3. Statut existant entre le proche et l'aidant.....	31
4.2.3. Perte ambiguë et sentiment de charge subjectif	33
III. Objectifs et hypothèses	36
IV. Méthodologie	39
1. Participants	39
2. Recrutement et procédure.....	39
3. Supports et mesures.....	41
3.1. Questionnaire d'anamnèse	41
3.2. Questions ouvertes	41
3.3. Inventaire	42
3.4. Index de détresse psychologique (IDPESQ-14 ; Ilfeld, 1976 ; Boyer, Prévile, Légaré, & Valois, 1993)	44
3.5. Zarit Burden Interview - Short Form (ZBI-SF; Bédard & al., 2001).....	44
3.6. Boundary Ambiguity Scale (BAS; Boss, Greenberg, & Pearce-McCall, 1990)....	45
3.7. Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF; Marwit, & Meuser, 2005).....	45
3.8. Clinical Dementia Rating (CDR; Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982)	46
4. Analyses statistiques.....	47
V. Résultats.....	49
1. Statistiques descriptives.....	49
1.1. Description de l'échantillon	49
1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidant	49
1.1.2. Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidé.....	51
1.2. Description des questionnaires	52
2. Statistiques inférentielles.....	53
2.1. Objectif principal	53
2.1.1. Evolution du pré-deuil.....	54

2.1.1.1. Effet du stade de la maladie	54
2.1.1.2. Effet du stade de la maladie et du statut	56
2.1.2. Evolution de la perte ambiguë	57
2.1.2.1. Effet du stade de la maladie	57
2.1.2.2. Effet du stade de la maladie et du statut	58
2.2. Objectif secondaire lié aux facteurs prédicteurs	59
2.2.1. Méconnaissance de la maladie	59
2.2.2. Troubles du comportement de l'aidé	60
2.2.3. Troubles cognitifs de l'aidé	61
2.2.4. Niveau fonctionnel de l'aidé.....	62
2.2.5. Variables explicatives du score à la BAS et au MM-CGI-SF.....	62
2.3. Objectif secondaire concernant le sentiment de charge	63
VI. Discussion	65
1. Retour sur les hypothèses	65
1.1. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë	66
1.1.1. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction du stade de la maladie de l'aidé.....	66
1.1.2. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction de la durée d'accompagnement.....	68
1.1.3. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction du statut relationnel et du stade de la maladie.....	70
1.2. Facteurs prédicteurs	72
1.2.1. Méconnaissance de la maladie	72
1.2.2. Troubles comportementaux	73
1.2.3. Troubles cognitifs	74
1.2.4. Niveau fonctionnel.....	75
1.3. Conséquences sur le sentiment de charge	75
2. Limites et perspectives futures	76

2.1. Echantillon	76
2.1.1. Facteurs relatifs à l'aidant	76
2.1.2. Facteur relatif à l'aidé	77
2.2. Outils de mesure et procédure.....	78
3. Implications cliniques.....	79
VII. Conclusion	82
VIII. Bibliographie	83

I. Introduction

« Loss wasn't - mustn't be, couldn't be - an end in itself. It had to mean something. But finding out its meaning was like scaling a gigantic wall. Was it there just so I could get over it? » Susanna Tamaro

A l'heure actuelle, on observe un vieillissement de la population mondiale notamment dû à l'amélioration des conditions de vie et des soins de santé, ce qui permet aux individus de vivre plus longtemps et en meilleure santé. En revanche, cet allongement de l'espérance de vie conduit également à une augmentation de la probabilité de développer une démence (World Health Organization, 2012). En effet, le risque d'être atteint d'une démence augmente significativement avec l'âge. Selon l'Alzheimer's Disease International (2015), 46,8 millions de personnes étaient atteintes de démence en 2015 et ce nombre atteindra les 131,5 millions en 2050. Ce qui signifie que le nombre de cas de démence va presque doubler tous les 20 ans. En Europe, la prévalence est estimée à 4,7% au-delà de 60 ans et atteint environ 30% à l'âge de 85 ans (Alzheimer's Disease International, 2015). Nous sommes donc face à un problème sociétal majeur. Dès lors, il est nécessaire de compter sur l'aide fournie par les proches de ces personnes dépendantes, ceux-ci sont des acteurs centraux de notre société actuelle. La prise en charge du proche est un chemin de vie pour l'aidant, pour certains ce chemin est de l'ordre de l'engagement personnel tandis que pour d'autres, il est la continuité d'un parcours de vie. Toutefois, l'aide fournie quotidiennement au proche n'est pas toujours une tâche aisée et peut engendrer diverses répercussions sur la vie de l'aidant. La littérature s'est principalement focalisée sur le sentiment de charge tandis que les facteurs émotionnels ont reçu moins d'attention. Pourtant, Dupuis (2002) soutient que l'une des expériences les plus douloureuses pour l'aidant est de faire face aux différentes pertes engendrées par la progression de la maladie, et notamment sa perte psychologique (ou notion de « perte ambiguë » décrit par Boss (1999)).

L'objectif de ce travail est donc de mieux comprendre ces composantes émotionnelles du vécu des aidants proches afin de les aider et les soutenir au mieux. Dès lors, nous analyserons l'évolution du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil au cours de la progression de la maladie du proche, leurs facteurs prédictifs ainsi que leurs conséquences sur le sentiment de charge.

II. Introduction théorique

1. Aidants proches

1.1. Qui sont-ils ?

Dans ce travail, nous allons nous intéresser à l'aidant proche ou familial (appelé aussi l'aidant naturel ou informel). L'aidant proche est celui qui fournit de l'aide (au-delà de ce qui est requis dans le cadre de la vie quotidienne) à une personne fragilisée faisant partie de son entourage (membre de la famille, ami, ...) (Walker, Pratt, & Eddy, 1995). Il se différencie de l'aidant formel qui est un professionnel.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la personne atteinte de démence devient de plus en plus dépendante de son entourage. Les aidants proches jouent donc un rôle essentiel, sans qui le malade aurait une faible qualité de vie et aurait besoin d'une institutionnalisation rapidement (Brodaty & Donkin, 2009). Par conséquent, les aidants sont touchés par la maladie plus que les autres membres de la famille élargie. En effet, l'accompagnement d'un proche dément est lourd de conséquences car il doit être quotidien et s'adapter en fonction de l'évolution de la maladie. Souvent, ils se sentent investis de par leurs liens familiaux face à cette pathologie et tout ce qui en découle. Cet investissement est d'autant plus difficile que la société ne reconnaît pas toujours ce rôle. Il apparaît en effet normal pour la collectivité de s'occuper de son parent ou de son conjoint malade. Il n'y a donc aucune valorisation sociale engendrée par l'acquisition de ce rôle (Secall & Thomas, 2005).

L'aidant principal est souvent une femme. Il s'agit le plus souvent de la conjointe, suivi de la fille et ensuite de la belle-fille de la personne dément. Le profil typique de l'aidant est une femme d'âge moyen ou relativement âgée (Brodaty & Donkin, 2009). De nombreux aidants se retrouvent dans ce qu'on appelle « la génération sandwich », c'est-à-dire qu'ils s'occupent à la fois de leurs enfants ainsi que de leur parent atteint de la maladie. La population féminine des aidants augmente au fur et à mesure que la personne atteinte de démence vieillit (Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle, & Clément, 2005). Les autres membres de la famille, les voisins ou les amis interviennent plus rarement dans les soins apportés ou du moins sont rarement l'aidant principal (Secall & Thomas, 2005). On constate toutefois que les aidants masculins deviennent aujourd'hui de plus en plus fréquents

(Brodaty & Donkin, 2009). En ce qui concerne l'âge des aidants, ceux-ci sont plus âgés pour les malades âgés d'environ 85 ans et ensuite plus jeunes pour ceux de 85 ans et plus. Cela s'explique par le décès d'un certain nombre de conjoints eux-mêmes également âgés (Thomas & al., 2005).

Une distinction peut être mise en évidence entre les différents types d'aidants. D'une part, il y a ceux qui fournissent les soins pratiques (par exemple, venir en aide pour les activités quotidiennes, pour les soins personnels (habiller ou nourrir le proche), pour l'administration de médicaments ou encore pour gérer les finances). Ce sont la plupart du temps les conjoints. D'autre part, il y a ceux qui préféreront déléguer les soins à d'autres personnes. Ils sont donc dans la gestion du soin mais ne les fournissent pas directement. Ce cas de figure concerne majoritairement les enfants et les autres membres de la famille. Les « fournisseurs de soins » ont tendance à ressentir plus de détresse psychologique que les « gestionnaires de soins » (Brodaty & Donkin, 2009).

Plusieurs raisons motivent les aidants familiaux à prendre soins de leur proche, citons par exemple, un sentiment d'amour envers le proche, un engagement spirituel, un sens du devoir ou encore une pression sociale (Brodaty & Donkin, 2009). Sans oublier qu'une institutionnalisation du proche a un coût financier par rapport auquel beaucoup de familles ne peuvent faire face. Notons que les aidants motivés par un sens du devoir, de culpabilité ou de normes culturelles et sociales sont plus susceptibles de ressentir de la détresse psychologique que les aidants ayant des motivations plus positives. Ces derniers ressentiront une charge moins importante, un support social plus important et ils auront une meilleure santé (Brodaty & Donkin, 2009).

Selon l'Alzheimer's Association (2016), prendre soin d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une démence apparentée n'est pas une tâche aisée et peut avoir des répercussions sur la vie de l'aidant proche. Pinquart et Sörensen (2003) soutiennent que les aidants sont plus susceptibles de ressentir de la détresse psychologique et des symptômes dépressifs ainsi qu'une diminution du bien-être subjectif et du sentiment d'auto-efficacité que les personnes ne fournissant pas de soins. De plus, le rôle d'aidant affecte la santé physique (Alzheimer's Association, 2016 ; Pinquart & Sörensen, 2003) et engendre une mortalité plus élevée (Schulz & Beach, 1999). Notons également que les aidants peuvent présenter plus de perturbations au travail et un sentiment d'isolation sociale (Alzheimer's Association, 2016).

2. Sentiment de charge

2.1. Définition

Comme nous venons de le voir, l'aide fournie quotidiennement au proche n'est pas sans conséquence, celle-ci peut engendrer diverses répercussions sur la vie de l'aidant (sur le plan professionnel, physique, social, familial et psychologique) et contribuent au sentiment de charge ressenti par celui-ci. L'aide fournie par l'aidant passe d'une relation d'aide ordinaire (rapport équitable entre les deux parties) à une relation d'aide et de soins inégale accompagnée d'un sentiment de charge qui va être exponentiel (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Afin de mieux comprendre leur vécu, nous allons détailler cette notion de sentiment de charge chez les aidants proches.

Les auteurs ne s'accordent pas sur une définition unique du sentiment de charge. En 1986, Georges et Gwyther (p.253) définissent le concept de sentiment de charge chez l'aidant comme « *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 atteint d'une démence* ». Thompson et Doll (1982) distinguent deux types de fardeau. D'une part, le fardeau objectif qui désigne les conséquences de la prise en charge sur la vie quotidienne de la famille (le coût économique, le nombre d'heures passés à aider son proche, les contraintes liées au rôle d'aidant, les perturbations de la vie quotidienne, la surveillance ainsi que les problèmes avec le réseau social de la personne démente) et d'autre part, le fardeau subjectif qui détermine les réactions émotionnelles déclenchées par la prise en charge (les sentiments de honte, de surcharge, de rancune ainsi que le fait de se sentir piégé dans son rôle d'aidant).

2.2. Facteurs prédictifs du sentiment de charge

Au vu des nombreuses conséquences négatives, il est important d'identifier les facteurs qui sont à l'origine du sentiment de charge ressenti par l'aidant. Nous allons donc, brièvement et de façon non exhaustive, développer quelques-uns de ces facteurs. Ils peuvent être insérés dans trois catégories : ceux associés au patient, ceux associés à l'aidant et ceux associés aux variables contextuelles qui influencent la relation entre l'aidant et le proche (Germain & al., 2009).

En ce qui concerne les **facteurs associés au patient**, Van der Lee (2014) soutient que les facteurs principaux sont les troubles comportementaux et les troubles de l'humeur. Ceux-ci expliquent 79% de la variabilité du sentiment de charge (résultat mis en avant par 28 études). Ensuite, nous retrouvons la perte d'autonomie du patient dans les activités quotidiennes. Cette variable explique 36% de la variabilité du sentiment de charge (résultat soutenu par 24 études). Enfin, Van der Lee (2014) montre qu'il n'existe aucune relation significative entre les déficits cognitifs et le sentiment de charge (résultat soutenu par 17 études). Toutefois, le rôle du déficit cognitif reste très controversé dans la littérature. Selon Germain et al. (2009), les déficits cognitifs du patient ont un impact sur le sentiment de charge chez l'aidant (bien que celui-ci soit moindre que les autres facteurs), et plus particulièrement des déficits langagiers. Ceux-ci pourraient contribuer aux problèmes comportementaux et psychologiques du proche (Germain & al., 2009).

En ce qui concerne les **facteurs associés à l'aidant**, Van der Lee (2014) distingue quatre catégories. Premièrement, le sentiment de compétence et d'auto-efficacité explique 86% de la variabilité du sentiment de charge (résultat trouvé dans 7 études). Deuxièmement, les mécanismes d'adaptation (appelés aussi mécanismes de coping) et les traits de personnalité de l'aidant expliquent 82% de la variabilité du sentiment de charge (résultat soutenu par 15 études). Troisièmement, la santé psychologique et physique de l'aidant expliquent 61% de la variabilité du sentiment de charge (résultat trouvé dans 19 études). Enfin, le fonctionnement et le support social (englobant également le sentiment d'être piégé dans son rôle d'aidant) explique 33% de la variabilité du sentiment de charge (résultat soutenu par 20 études).

Enfin, les **facteurs associés aux variables contextuelles** influençant la relation entre l'aidant et le proche peuvent également avoir un impact sur la charge ressentie par l'aidant. Citons, par exemple, les facteurs sociodémographiques (statut de l'aidant par rapport au patient) (Campbell & al., 2008 ; Germain & al., 2009) et les facteurs démographiques (à savoir l'âge, le sexe de l'aidant et du patient ainsi que le lieu de résidence reflétant des différences culturelles et socio-économiques) (Germain & al., 2009).

Afin de mieux comprendre l'interaction entre ces différents facteurs engendrant un sentiment de charge chez les aidants proches, Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990) ont développé un modèle intitulé le « Stress-process model ».

2.3. « Stress-process model » de Pearlin et al. (1990)

En 1990, Pearlin et al. développent le « Stress-process model » afin de décrire l'expérience vécue par les aidants de personnes atteintes d'une démence. Celui-ci met l'accent sur le sentiment de charge ressenti par les aidants, c'est-à-dire sur les exigences de la situation d'aide et la détresse qui en découle. Ce modèle est divisé en quatre composantes majeures : les caractéristiques contextuelles et environnementales, les facteurs de stress « primaires » et « secondaires », les médiateurs ainsi que les conséquences résultant des trois domaines précédants (Pearlin & al., 1990)¹.

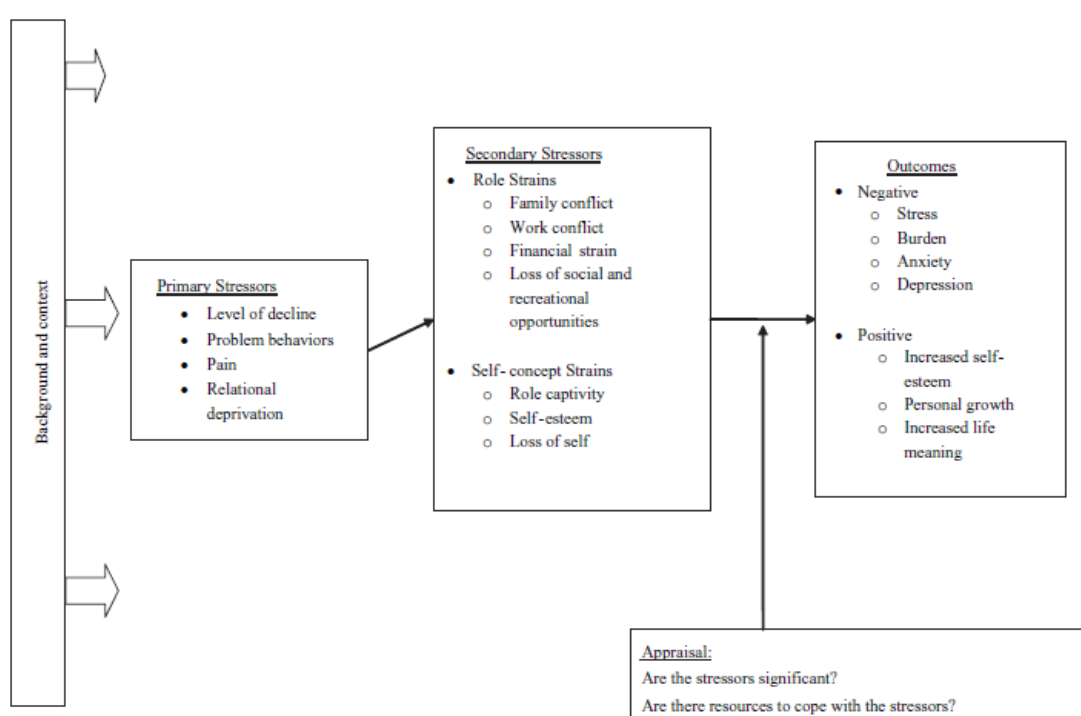


Figure 1. Stress-process model of dementia caregiving. Version adaptée du modèle de Pearlin et al. (1990) et du modèle de Hebert et Schulz (2006).

Premièrement, nous retrouvons les **caractéristiques contextuelles et environnementales** (Pearlin & al., 1990). Celles-ci sont propres à chaque situation d'aide et peuvent donc influencer différemment la charge ressentie par l'aidant. Citons, par exemple, des facteurs sociodémographiques tels que l'âge, le genre, le statut de l'aidant par rapport au patient, le niveau d'éducation, le niveau socio-économique, le lieu de résidence ou encore l'histoire familiale.

¹ Notons que nous avons repris le « Stress-process model of dementia caregiving » (Figure 1) présenté par Noyes et al. (2010). Celui-ci nous semblait plus complet car il reprend les caractéristiques du modèle de Pearlin et al. (1990) ainsi que les adaptations faites par Herbert et Schulz (2006).

Deuxièmement, Pearlin et al. (1990) décrivent deux types de facteurs de stress.

Les **facteurs de stress « primaires »** qui résultent directement de la situation d'aide. Ceux-ci sont également de deux sortes. D'une part, les indicateurs objectifs, à savoir le déficit cognitif, la perte d'autonomie dans les activités quotidiennes ainsi que les symptômes comportementaux du proche atteint de démence (Pearlin & al., 1990). D'autre part, les indicateurs subjectifs qui correspondent à la manière d'appréhender la situation. Parmi ceux-ci, nous retrouvons le sentiment de charge et la privation relationnelle ressentis par les aidants (Pearlin & al., 1990). Pearlin et al. (1990) soulignent que les facteurs de stress « primaires » sont susceptibles d'être à la fois durables et intensifiés au fil du temps.

Les **facteurs de stress « secondaires »** qui découlent des facteurs de stress « primaires ». Il s'agit de l'impact du rôle d'aidant sur d'autres aspects de la vie (par exemple, le rôle de parent, de conjoint, de travailleur). Pearlin et al. (1990) distinguent deux types de stressseurs secondaires. D'une part, les contraintes externes consécutives à ce rôle, à savoir : les conflits familiaux, les conflits professionnels, les contraintes financières ainsi que la restriction de la vie sociale (Pearlin & al. 1990). D'autre part, les contraintes intrapsychiques qui sont de deux types. D'une part, les éléments globaux tels que l'estime de soi et le sentiment de maîtrise. D'autre part, les éléments situationnels tels que le sentiment d'être piégé dans ce rôle d'aidant, la perte de soi, le sentiment de compétence et le sentiment de gain ou d'enrichissement personnel de l'expérience d'aidant (Pearlin & al., 1990).

Troisièmement, nous retrouvons les **médiateurs** qui sont définis comme les ressources et les capacités de l'aidant à faire face aux stressseurs « primaires » et « secondaires ». Ceux-ci correspondent aux stratégies de coping ainsi qu'au support social. Selon Hebert et Schulz (2006), l'évaluation subjective de la situation est divisée en deux temps. Dans un premier temps, l'aidant doit évaluer si la demande représente une menace (autrement dit, si le stressseur est perçu comme signifiant). Dans un second temps, il doit juger s'il dispose de ressources nécessaires pour y faire face. Cette troisième composante met en évidence l'importance de l'évaluation subjective de l'aidant sur son bien-être (Pearlin & al., 1990). Ces médiateurs permettent également de comprendre la variabilité de réponses entre les aidants.

Enfin, la dernière composante de ce modèle est la **conséquence des trois précédentes**. En effet, il s'agit des conséquences émotionnelles, sociales et physiques résultant de

l'interaction entre les facteurs contextuels, les facteurs de stress primaires et secondaires ainsi que les médiateurs (Pearlin & al., 1990). Contrairement à Pearlin et al. (1990) qui soulignent uniquement des conséquences négatives, Hebert et Schulz (2006) mettent en évidence des conséquences qui peuvent être à la fois positives et négatives. Celles-ci dépendent de l'évaluation subjective de la situation. Nous retrouvons, comme conséquences positives, une augmentation de l'estime de soi, des sentiments d'épanouissement personnel et de maîtrise ainsi que la prise de conscience du sens donné à la situation. En ce qui concerne les conséquences négatives, nous pouvons citer de la dépression, de l'anxiété, de la colère, une détérioration de la relation entre l'aidant et l'aidé, un sentiment de charge ainsi que des problèmes de santé physique (Hebert & Schulz, 2006 ; Pearlin & al., 1990).

Il est important de garder à l'esprit qu'il ne s'agit pas d'une progression linéaire mais que toutes les composantes sont interreliées (Hebert et Schulz, 2006).

Ce modèle nous permet ainsi de mieux comprendre l'interaction entre les différents facteurs engendrant de la détresse psychologique chez les aidants. Toutefois, cette conceptualisation du sentiment de charge ne permet pas une compréhension précise de l'expérience vécue par les aidants proches. En effet, l'expérience vécue par les aidants est une expérience psychologique complexe. Holley et Mast (2009) soutiennent que les aidants éprouvent, tout au long de l'évolution de la maladie du proche, des sentiments de pré-deuil qui sont stimulés par des pertes actuelles et futures auxquelles ils doivent faire face. Pourtant, cette notion de « pré-deuil » n'a pas été prise en compte dans la plupart des recherches sur le sentiment de charge ressenti par les aidants (Holley & Mast, 2009). Selon plusieurs études, cette notion remet en question le paradigme du « Stress-process model » de Pearlin et al. (1990) et l'hypothèse que le stress et le sentiment de charge sont des réactions primaires ressentis par les aidants (Holley & Mast, 2009 ; Sanders, Marwit, Meuser, & Harrington, 2007). Meuser, Marwit et Sanders (2004) suggèrent que le pré-deuil pourrait être un facteur émotionnel essentiel contribuant au stress, à la dépression et au sentiment de charge ressentis par les aidants proches.

Par conséquent, nous allons tenter d'éclaircir ce concept de pré-deuil pour mieux comprendre son impact sur le bien-être physique et psychologique.

3. Pré-deuil dans la maladie d'Alzheimer et les autres démences apparentées

3.1. Définition et caractéristiques

Le deuil est une expérience humaine universelle (Marwit & Meuser, 2001). Celui-ci est la conséquence de la perception d'une ou plusieurs pertes associées à différentes réactions émotionnelles (par exemple, la tristesse, la colère, la culpabilité, le regret, l'anxiété, la solitude, la fatigue, l'impuissance, le choc, etc.), des symptômes physiques, des perturbations cognitives (par exemple, le doute, des sentiments de confusion ou de préoccupation ou encore des hallucinations) et comportementales (par exemple, des troubles du sommeil, de l'appétit, un retrait social, etc.) (Worden, 1991). Ces réactions varient en fonction de la personnalité de l'individu, de la culture, des circonstances de la perte et d'autres facteurs sociaux et personnels (Meuser, Marwit, & Sanders, 2004).

Dans la littérature anglophone, les chercheurs distinguent les termes « *bereavement* » et « *grief* », ceux-ci correspondant tous deux en français à la notion de deuil. Le terme « *bereavement* » fait référence à la période qui suit la mort du proche au cours de laquelle des réactions de deuil sont ressenties. Tandis que le terme « *grief* » concerne les réactions émotionnelles, cognitives, fonctionnelles et comportementales en réponse à une perte (Zisook & Shear, 2009). Ces réactions de deuil peuvent être ressenties suite à des pertes physiques (par exemple, la mort) mais aussi suite à des pertes symboliques ou sociales (par exemple, perte relationnelle, perte d'un travail, perte d'opportunités, perte d'habiletés fonctionnelles, etc.) (Zisook & Shear, 2009).

Dans le cas de la démence, le déclin cognitif et les troubles comportementaux du proche associés aux pertes actuelles et anticipées qui précèdent la mort corporelle du proche apportent une forme unique de deuil. Cette question du pré-deuil associé au déclin cognitif progressif du proche est pourtant peu étudiée (Marwit & Meuser, 2001).

Lindauer et Harvath (2014) mettent en évidence des inconsistances dans la littérature anglophone concernant le langage utilisé pour identifier le pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. En effet, différents termes (« *anticipatory grief* », « *pre-loss grief* », « *pre-death grief* », « *grief* », etc.) sont utilisés pour identifier ce concept et peuvent mener à des confusions scientifiques

(Lindauer & Harvath, 2014). Tout au long de ce mémoire, nous avons décidé d'utiliser la notion de **pré-deuil** afin de rendre compte de l'expérience de perte et de deuil qui précède la mort du proche.

Le pré-deuil est défini par Rando (1986, cités par Rando, 1988, p.72) comme « *un phénomène englobant les processus de deuil, d'adaptation, d'interaction, de planification et de réorganisation psychosociale qui sont stimulés et amorcés en réponse à la conscience de la perte imminente d'un être cher (la mort) et à la reconnaissance des pertes associées dans le présent et le futur* ». En d'autres mots, le pré-deuil est causé par l'anticipation de la mort du proche. Cependant, il peut aussi être déclenché par les pertes continues des capacités et des compétences du proche, entraînant une mort graduelle de l'identité personnelle, ainsi que par un questionnement de l'aidant sur la signification de ces pertes (Ponder & Pomeroy, 1997). Le pré-deuil n'est pas seulement provoqué par un événement futur singulier mais il est aussi stimulé par les pertes passées et actuelles (Rando, 1988).

Marwit et Meuser (2005) soutiennent que le pré-deuil ressenti par les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée est qualitativement et quantitativement différent du pré-deuil ressenti par les aidants de personnes atteintes d'autres pathologies (par exemple, un cancer). Notamment en raison du déclin cognitif et de la mort sociale qui précède le déclin physique et la mort du proche. Dans la démence, le pré-deuil est donc plutôt comparable à celui ressenti à la suite de la mort du proche (Marwit & Meuser, 2005). Ce phénomène fait référence au « *Dual-dying* » décrit par Jones et Martinson (1992). Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les aidants doivent faire le deuil de chaque nouvelle perte mais ils doivent également faire face à une période de deuil lorsque survient le décès de leur proche (Jones & Martinson, 1992).

De manière générale, le pré-deuil est donc influencé par la perte imminente de l'être cher mais également par les pertes causées par la pathologie du proche atteint de démence ainsi que celles consécutives à la situation d'aide (Holley & Mast, 2009). Dans l'étude de Farran et al. (1991), les aidants rapportaient des sentiments de pré-deuil en réaction à différents types de pertes. Citons, par exemple, des pertes au niveau de la relation avec le proche (rapporté par 52% de l'échantillon), des changements au niveau de la communication avec le proche (32%), une perte de liberté (31%) ainsi qu'une perte concernant les projets futurs (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, & Kupferer, 1991). En 1997, Loss et Bowd mettent en évidence, dans leur étude qualitative, quatre thèmes liés au pré-deuil : la perte de loisirs et

d'interaction sociale, la perte de contrôle des événements de vie, la perte de bien-être et la perte d'opportunités professionnelles. En 2003, Sanders et Corley soutiennent également que cette notion de pré-deuil est influencée par de multiples facteurs. D'une part, les aidants ressentent une ambiguïté importante concernant leur relation et les émotions ressenties envers leur proche. D'autre part, ils éprouvent différentes pertes au cours de l'évolution de la maladie, à savoir une perte des rôles précédemment établis, une perte d'intimité (incluant des changements au niveau de la communication et de la relation avec le proche mais aussi une perte du réseau social) ainsi qu'une perte de contrôle face aux changements (Sanders & Corley, 2003).

Afin de clarifier au mieux ce concept, Lindauer et Harvath (2014) proposent une définition sur base de leurs différentes recherches menées dans la littérature. Ils définissent le pré-deuil comme étant « *une réponse émotionnelle et physique de l'aidant face aux pertes perçues chez le proche* » (Lindauer & Harvath, 2014, p.2203). Selon eux, on retrouve quatre caractéristiques propres au pré-deuil. Premièrement, la mort psychologique du proche qui est asynchrone avec la mort physique de celui-ci. Deuxièmement, la trajectoire longue et incertaine de la maladie. Troisièmement, une communication compromise entre le proche et l'aidant. Quatrièmement, des changements dans la qualité de la relation, dans les rôles familiaux et dans la liberté de l'aidant (Lindauer & Harvath, 2014).

3.2. Trajectoire du pré-deuil

En ce qui concerne l'évolution du pré-deuil au cours de la maladie, les auteurs ne s'accordent pas quant à la forme de la courbe d'évolution des sentiments de pré-deuil. En revanche, ils sont d'accord pour dire que le pré-deuil s'intensifie suite à l'évolution de la maladie.

3.2.1. Ponder et Pomeroy (1997)

En 1997, Ponder et Pomeroy sont les premiers à s'intéresser aux changements dans les réactions de pré-deuil chez les aidants proches durant la progression de la maladie du proche. Leur échantillon était composé de 83 femmes et 17 hommes âgés de 31 ans à 81 ans. En ce qui concerne leur statut par rapport au patient, il y avait 31 époux ou épouses, 53 enfants et 16 membres de la famille élargie.

Afin de mener à bien cette recherche, les auteurs ont administré deux questionnaires aux aidants (à savoir, le « *Stage of Grief Inventory* » et le « *Grief Experience Inventory* ») visant

à évaluer le stade, l'intensité et le nombre de comportements de pré-deuil expérimentés par ceux-ci. De plus, des questions ouvertes adaptées du « *Parental Experience Assessment Form* » et de l'« *Anticipatory Grief Inventory* » ont été utilisées afin de récolter des informations concernant les comportements de pré-deuil de l'aidant (Ponder & Pomeroy, 1997).

En ce qui concerne les résultats, les auteurs identifient différents stades du pré-deuil traversés par les aidants. Premièrement, les aidants ne reconnaissent pas la détérioration du fonctionnement cognitif de leur proche. Ils sont alors dans une phase de déni. Deuxièmement, le déni laisse place à une étape de sur-implication de l'aidant, où celui-ci se concentre sur les besoins du proche aux dépens de sa propre santé et de ses relations interpersonnelles. Troisièmement, les aidants ressentent de la colère envers le proche, la maladie, les professionnels de soins de santé, les autres membres de la famille et leur propre incapacité à répondre aux besoins du proche. A partir du moment où il y a une reconnaissance de cette colère, cela signifie qu'ils prennent conscience de la détérioration engendrée par la maladie. Quatrièmement, ils peuvent ressentir de la culpabilité et des regrets. Ces sentiments peuvent être causés par différentes sources : l'échec de la non-reconnaissance des symptômes de la maladie dans les stades précoces, le déclenchement de conflits familiaux, la colère ressentie face au comportement du proche et le souhait de la mort du proche. Enfin, l'intensité des comportements de pré-deuil va diminuer lorsque l'aidant accepte la situation et prend conscience de ses limites quant à sa capacité à prendre soin du proche (Ponder & Pomeroy, 1997).

Selon Ponder et Pomeroy (1997), l'intensité des sentiments de pré-deuil évoluerait en fonction de la durée des soins apportée au proche ainsi que du stade expérimenté durant les soins. Les sentiments de pré-deuil seraient élevés durant le stade précoce de la maladie (les 2^{èmes} années après l'annonce du diagnostic) car l'aidant est surimpliqué dans l'accompagnement du proche. Ensuite, ils diminueraient dans le stade modéré (environ 2 à 4 ans après l'annonce du diagnostic). L'aidant est moins susceptible d'initier des comportements de pré-deuil étant donné qu'il ressent des émotions comme de la colère ou de la culpabilité envers le proche. Enfin, ils s'élèveraient à nouveau dans le stade avancé de la maladie (au-delà de 4 ans après l'annonce du diagnostic). La mort du proche étant imminente et incontestable, l'aidant sera alors plus enclin à éprouver des sentiments de pré-deuil.

Nous pouvons dans ce cas constater que l'évolution du pré-deuil en fonction de la durée des soins apportés au proche, selon Ponder et Pomeroy (1997), suit une courbe en "U". Cependant, cette courbe doit être nuancée. En effet, sur l'échantillon de 100 aidants, seulement 16 fournissaient des soins au-delà de 4 ans.

3.2.2. Meuser et Marwit (2001)

Selon Meuser et Marwit (2001), il existe des différences significatives entre le processus de pré-deuil expérimenté par les conjoints et par les enfants des proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées, en fonction du stade de la maladie. Leur étude comprenait 45 enfants (3 hommes et 42 femmes) et 42 conjoints (25 époux et 17 épouses).

Les participants étaient amenés à remplir un questionnaire concernant les caractéristiques démographiques ainsi que deux questionnaires visant à évaluer les sentiments de pré-deuil (« *Anticipatory Grief Scale* » et « *Many Faces of Grief Questionnaire* »). Le stade de la maladie de l'aidé était déterminé par un clinicien au moyen du « *Clinical Dementia Rating* ». Ensuite, les participants étaient répartis en plusieurs groupes en fonction de leur statut (conjoint ou enfant) et du stade de la maladie de l'aidé (précoce, modéré, avancé), voire jusqu'au post-mortem. Un entretien semi-structuré était mis en place pour chaque groupe afin de récolter des données qualitatives sur plusieurs aspects du vécu des aidants (Marwit & Meuser, 2001).

Les résultats obtenus sont les suivants :

Au stade précoce de la maladie, les enfants du proche sont dans le déni. Ils attribuent les signes précoces de la démence au vieillissement normal ou à des signes de dépression. Par conséquent, ils se concentrent sur les capacités préservées de leur parent plutôt que sur les signes précurseurs de la maladie. Ils ont tendance à minimiser leurs émotions et à éviter de parler du futur. En revanche, le conjoint du proche est plus réaliste et ouvert au sujet de la maladie et au sentiment de charge imminent. Il est lucide par rapport au contexte et exprime des sentiments de tristesse (Marwit & Meuser, 2001).

Au stade modéré de la maladie, le déni éprouvé au stade précoce par les enfants du proche laisse place à des émotions intenses, telles que de la tristesse, de la colère, de la frustration, de la jalousie par rapport aux personnes qui n'ont pas à faire face à une quelconque démence ainsi que de la culpabilité par rapport au souhait de la mort de leur parent. En ce qui concerne le conjoint, les émotions de tristesse s'accroissent de manière

lente et continue depuis le stade précoce associé à une augmentation de l'empathie et de la compassion (Marwit & Meuser, 2001). A ce stade, on constate que les différences de réponses sont expliquées clairement par la nature de la relation. Les enfants considèrent leurs rôles d'aidant comme un fardeau non désiré et n'acceptent pas la progression développementale de la maladie. Par contre, bien que les difficultés de la prise en charge soient reconnues par le conjoint, il accepte les responsabilités avec dignité parce qu'il s'est préparé à cette étape éventuelle durant toute la vie conjugale (Marwit & Meuser, 2001).

Au stade avancé de la maladie, les aidants font généralement face à l'institutionnalisation de leur proche. Dans ce cas, pour les enfants le fardeau diminue, les émotions intenses ressenties aux stades précédents s'adoucissent et ils deviennent plus compatissants par rapport au proche et à la situation. En revanche, le sentiment de pré-deuil est plus élevé à ce stade pour le conjoint. La tristesse est désormais accompagnée de colère et de frustration. L'institutionnalisation amène donc pour les enfants à un soulagement mais, pour l'époux ou l'épouse, à une réalité non désirée, c'est-à-dire le fait de s'occuper désormais de soi et de ne plus être en couple (Marwit & Meuser, 2001).

En résumé, l'évolution du sentiment de pré-deuil diffère en fonction de la relation établie entre l'aidant et le proche. Pour les enfants, l'évolution suit une courbe en forme de "U" inversé (le sentiment de deuil est faible dans le stade précoce, augmente dans le stade modéré et diminue dans le stade avancé). En ce qui concerne le conjoint, le sentiment de pré-deuil augmente de manière linéaire durant l'évolution de la maladie (Marwit & Meuser, 2001).

3.2.3. Adams et Sanders (2004)

Adams et Sanders (2004) s'accordent également pour dire que les sentiments de pré-deuil se modifient durant la progression de la maladie, toutefois l'évolution de ceux-ci ne suit pas la même trajectoire que celle décrite par Ponder et Pomeroy (1997). Leur échantillon était composé de 30 hommes et 69 femmes âgés de 28 ans à 89 ans. En ce qui concerne leur statut par rapport au patient, il y avait 49 enfants (40 filles et 9 fils), 35 conjoints (18 épouses et 17 époux) et 15 membres de la famille élargie ou amis.

Pour la réalisation de cette étude, différents questionnaires ont été administrés : (1) le « *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory* » (MM-CGI) qui est un inventaire permettant de déterminer le niveau de pré-deuil perçu par l'aidant, (2) la « *Geriatric Depression Scale* » (GDS) qui est une échelle mesurant les symptômes dépressifs, (3) la « *Problematic*

Behaviors Scale » qui est une échelle évaluant les problèmes comportementaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. De plus, les auteurs posaient deux questions ouvertes concernant les pertes et le deuil expérimentés par les aidants. Enfin, le stade de la maladie de l'aidé était également déterminé au moyen d'une question ouverte (Adams & Sanders, 2004).

Les résultats obtenus par les auteurs sont les suivants :

Au stade précoce de la maladie, les aidants sont toujours plein d'espoir et ne reconnaissent pas les sentiments de pré-deuil, ils se focalisent sur les capacités préservées du proche. Les pertes qu'ils ressentent sont liées à la relation entretenue avec le proche (perte des activités partagées et changement relationnel avec le proche, par exemple, certains aidants ressentent un manque de ne plus pouvoir se confier à leur parent ou de ne plus recevoir de conseils de celui-ci). Etant donné que le proche devient de plus en plus dépendant, les aidants sont inquiets face à ce que l'avenir leur réserve et au nouveau rôle qu'ils devront désormais endosser (Adams & Sanders, 2004).

Au stade modéré de la maladie, l'aidant s'investit pleinement dans la prise en charge du proche. Par conséquent, cet investissement peut entraîner un sentiment de charge élevé ainsi que de la culpabilité, de la frustration et parfois même de la colère. Les pertes ressenties à ce stade de la maladie sont liées aux conséquences du rôle d'aidant. Citons par exemple une perte de liberté et de mobilité, une perte d'opportunités sociales, une perte de temps pour soi ainsi qu'une perte d'énergie (Adams & Sanders, 2004).

Au stade avancé de la maladie, on observe une perte de la vivance relationnelle. Le fait de ne plus pouvoir s'investir dans des activités communes et de ne plus percevoir le proche dans toutes ses dimensions, a pour conséquence un sentiment de manque pour l'aidant. Les aidants rapportent plus de symptômes de pré-deuil (profonde tristesse, manque, sentiment de solitude et d'inquiétude) que ceux se trouvant toujours dans les stades précoces et modérés. Ces symptômes se rapprochent de ceux ressentis lors du deuil après la mort, appelé aussi post-deuil (Adams & Sanders, 2004).

Si nous interprétons les résultats obtenus par Adams et Sanders (2004) concernant l'évolution du sentiment de pré-deuil au cours de la maladie, nous obtenons une courbe quasi exponentielle. Les symptômes de pré-deuil sont significativement plus élevés au stade avancé qu'au stade précoce et au stade modéré. En effet, aucune différence significative

n'est mise en évidence entre le stade précoce et le stade modéré. En revanche, il existe des différences significatives entre le stade précoce et le stade avancé pour deux sous-échelles du MM-CGI ainsi qu'entre le stade modéré et le stade avancé pour l'ensemble du MM-CGI.

Notons également que les auteurs ont investigué l'impact du statut relationnel existant entre l'aidant et le proche sur l'évolution du pré-deuil au cours de la maladie. Contrairement à Marwit et Meuser (2001), Adams et Sanders (2004) n'ont pas obtenu de résultats statistiquement significatifs permettant de vérifier cette hypothèse.

3.3. Modélisation du pré-deuil

Comme expliqué précédemment, cette notion de pré-deuil apparaît rarement dans les modèles visant à comprendre le sentiment de charge des aidants proches. Pourtant, il s'agit d'un élément important à considérer dans la compréhension du vécu général et du sentiment de charge des aidants.

En 2009, Holley et Mast l'ont notamment démontré dans leur étude. Ils soutiennent que les sentiments de pré-deuil résultent de multiples facteurs, tels que la perte des rôles et de l'intimité dans la relation, la perte de liberté, la perte de contrôle, l'anxiété à propos du futur ainsi que la solitude. Selon les auteurs, toutes ces variables contribuent également à l'augmentation du sentiment de charge ressenti par les aidants. Ils prouvent notamment que le pré-deuil explique 14% à 22% de la variabilité du sentiment de charge au-delà des effets des caractéristiques contextuelles, des problèmes comportementaux du proche et des symptômes dépressifs. Dès lors, leur étude suggère que les modèles actuels du sentiment de charge des aidants pourraient être améliorés en ajoutant le pré-deuil et les pertes associées comme facteurs explicatifs du sentiment de charge, en plus des autres facteurs physiques, psychologiques ou sociaux (Holley & Mast, 2009).

Le pré-deuil a donc une place importante lorsqu'il s'agit de comprendre le vécu des aidants proches. Dès lors, celui-ci va être modélisé dans le « Grief-stress model of caregiving » développé par Noyes et al. en 2010. Ce modèle, qui est une référence, est une version adaptée du célèbre « Stress-process model » de Pearlin et al. (1990).

3.3.1. « Grief-stress model of caregiving » (Noyes & al., 2010)

Dans leur étude, Pearlin et al. (1990) décrivent la privation relationnelle comme étant un facteur de stress primaire subjectif. Toutefois, ce facteur ne permet pas de rendre compte de la nature imprévisible et ambiguë du sentiment de perte ressentie par l'aidant suite à la détérioration cognitive progressive du proche. En revanche, ce phénomène est mieux expliqué par la notion de perte ambiguë décrite par Boss en 1999. Selon Noyes et al. (2010), le sentiment de perte ambiguë semble être un concept pertinent et central pour comprendre la manière dont les aidants appréhendent la nature changeante de la relation avec leur proche. Par conséquent, les auteurs ont décidé d'inclure cette notion dans leur modèle, nous la détaillerons plus tard dans ce travail.

Le « Grief-stress model of caregiving » est composé de trois domaines : les caractéristiques contextuelles et environnementales, les facteurs de stress primaires subjectifs (à savoir la perte ambiguë et le sentiment de charge) et les conséquences associées aux différentes pertes.

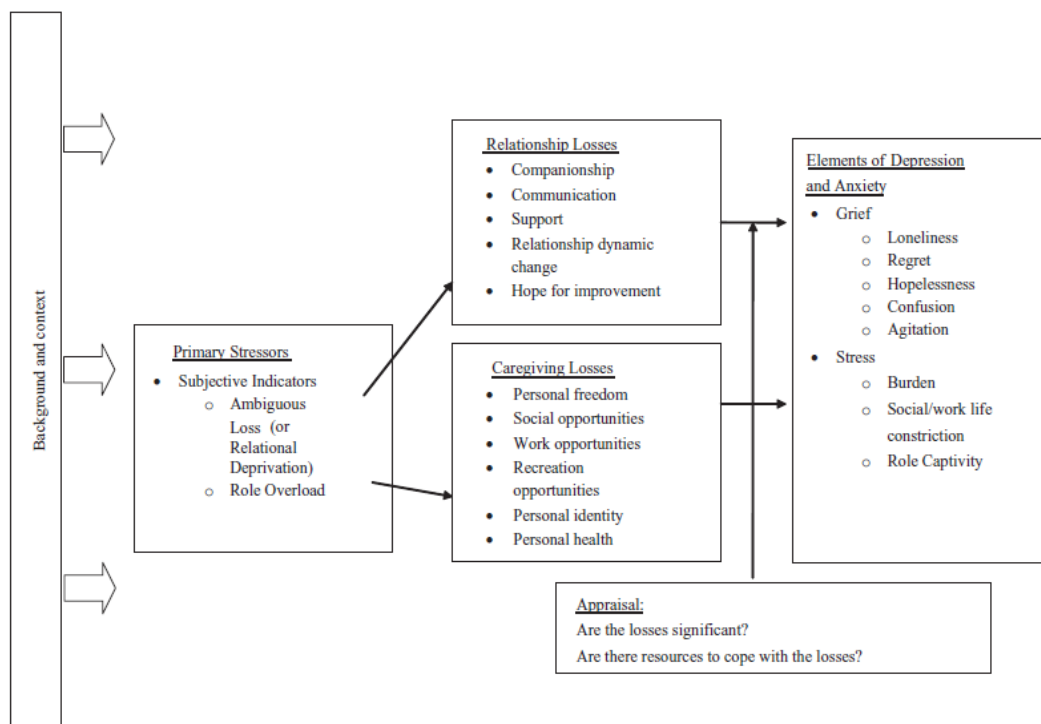


Figure 3. Grief-stress model of caregiving (Noyes et al., 2010).

Tout d'abord, nous retrouvons les **caractéristiques contextuelles et environnementales**, semblables à celles décrites dans le modèle de Pearlin et al. (1990).

Ensuite, Noyes et al. (2010) décrivent les **facteurs de stress primaires** qui diffèrent du « Stress-process model » de Pearlin et al. (1990). Ces facteurs se concentrent sur deux indicateurs subjectifs afin de mieux comprendre l'expérience vécue par l'aidant proche. D'une part, la perte ambiguë, incluant des pertes liées à la relation entre l'aidant et le proche (citons par exemple, une diminution de la communication, de l'intimité, du soutien, etc.). D'autre part, une surcharge liée au rôle, impliquant des pertes consécutives au rôle d'aidant (citons par exemple, une diminution de liberté personnelle, une perte d'opportunités sociales ou professionnelles, perte d'identité personnelle, etc.).

Enfin, la dernière composante de ce modèle décrit **les conséquences de ces différentes pertes**, autrement dit comment ces différentes pertes peuvent affecter le bien-être de l'aidant. De la même manière que dans le « Stress-process model », il s'agit d'une évaluation subjective, influencée par le caractère signifiant de la perte, les stratégies de coping et les ressources dont l'aidant dispose. La perception de ces différentes pertes et les émotions qui en découlent sont donc propres à chaque individu. Les aidants qui ressentent des pertes liées à la relation avec le proche sont plus susceptibles d'éprouver des sentiments de pré-deuil (se manifestant par de la tristesse, de la confusion, de la solitude, des regrets, de l'impuissance, une culpabilité de ressentir ces sentiments de pré-deuil, etc.) que ceux qui expérimentent des pertes consécutives au rôle d'aidant. Inversement, ceux qui ressentent des pertes consécutives au rôle d'aidant sont, eux, plus touchés par des sentiments de stress (se manifestant par un sentiment de charge, une impression de restriction sociale ou professionnelle, etc.) (Noyes et al., 2010). Dès lors, le sentiment de perte ambiguë peut engendrer des sentiments de pré-deuil et/ou des sentiments de stress en fonction de l'évaluation des pertes ressenties.

Deux autres modèles du pré-deuil ont été développés pour tenter d'expliquer cette réponse émotionnelle et subjective liée aux différentes pertes perçues par l'aidant. Nous allons brièvement les présenter ci-dessous.

3.3.2. « Caregiver Grief Model » (Meuser, Marwit, & Sanders, 2004)

En 2004, Meuser, Marwit et Sanders ont développé le « Caregiver Grief Model » afin de comprendre l'influence du pré-deuil sur le bien-être et la santé émotionnelle de l'aidant. Les auteurs soutiennent que le pré-deuil survient suite à la reconnaissance d'une perte personnelle signifiante pour l'aidant. Ce modèle met en évidence de multiples facteurs

(individuels, situationnels et culturels) influençant la façon dont le pré-deuil s'exprime (c'est-à-dire, les symptômes dépressifs, de sentiment de charge et de stress).

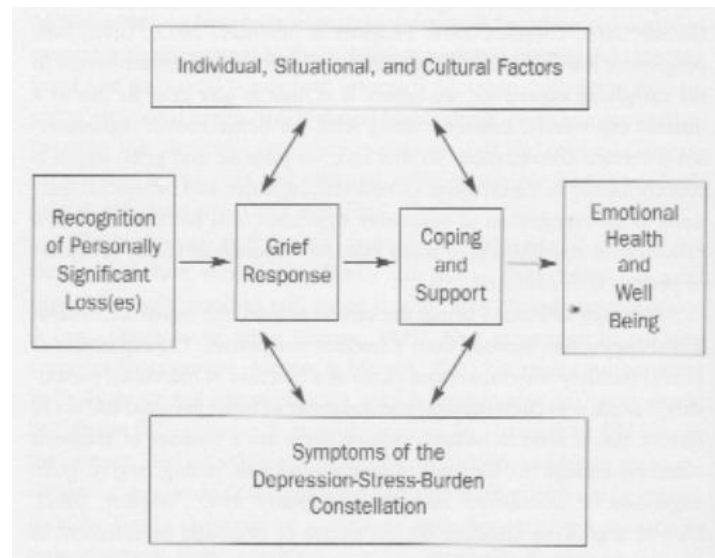


Figure 2. Caregiver Grief Model (Meuser, Marwit & Sanders, 2004).

Toutefois, ce modèle ne permet pas de comprendre les processus complexes amenant au pré-deuil ainsi que ses conséquences sur le bien-être de l'aidant.

3.3.3. « Dementia Grief Model » (Blandin & Pepin, 2017)

En 2017, Blandin et Pepin créent le « Dementia Grief Model » qui tente d'expliquer le pré-deuil comme un processus global, plutôt que de reconnaître celui-ci comme un symptôme discret. Ce modèle permet de comprendre comment le pré-deuil impacte le sentiment de charge et de stress ressenti par l'aidant. Il décrit trois étapes du processus de pré-deuil : la séparation, la liminalité et la réémergence. Chacune d'elle est composée d'un mécanisme permettant de passer d'une étape à l'autre. Toutefois, l'échec d'un de ces mécanismes bloque la trajectoire du pré-deuil et engendre un stress émotionnel.

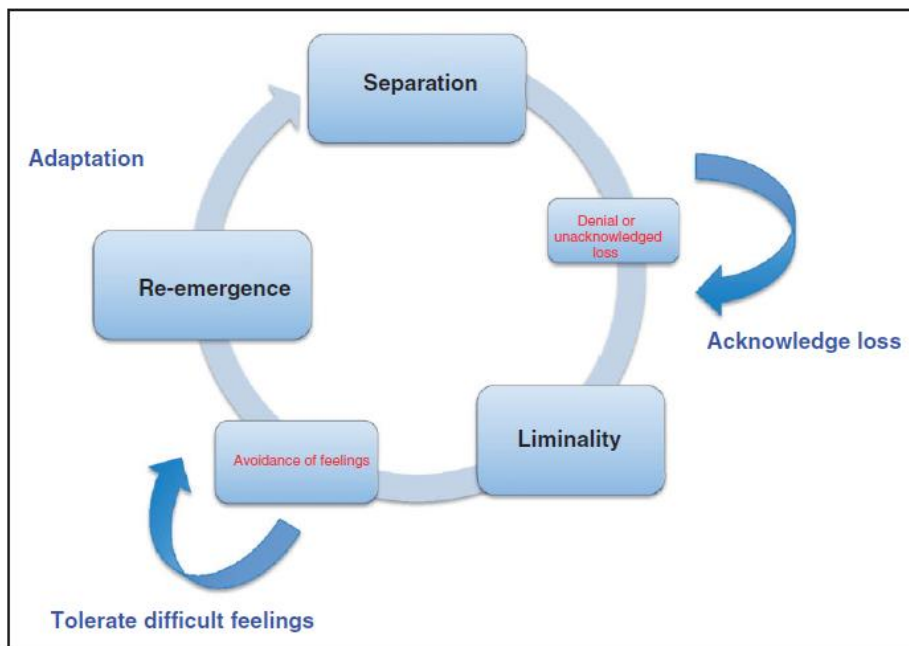


Figure 4. Dementia Grief Model (Blandin & Pepin, 2017).

Premièrement, l'étape de **séparation** est caractérisée par l'apparition d'une ou plusieurs perte(s) signifiante(s) pour l'aidant. Chacune des pertes engendre un état de séparation par rapport au proche, à la vie passée et future. Le mécanisme qui permet de passer à l'étape suivante est la reconnaissance de ces pertes. Cependant, ce mécanisme peut être inhibé par l'absence de reconnaissance, le déni ou l'incapacité de reconnaître émotionnellement les pertes (Blandin & Pepin, 2017).

Deuxièmement, l'étape de **liminalité** est un état de transition entre deux situations dont le processus est ambigu et instable. Suite à la détérioration cognitive précédant la détérioration physique, l'aidant ressent des émotions ambiguës envers son proche. Autrement dit, ce phénomène correspond à l'expérience de perte ambiguë décrite par Boss en 1999 que nous décrirons ci-après. Le mécanisme permettant de passer à l'étape suivante est la tolérance de ces sentiments ambigus qui permet la reconnaissance des pertes et leurs conséquences, ainsi que l'adaptation à la nouvelle situation. Toutefois, le mécanisme peut être altéré si les sentiments ambigus et douloureux sont évités ou supprimés (Blandin & Pepin, 2017).

Enfin, la dernière étape est la **réémergence** qui est caractérisée par l'acceptation d'une ou plusieurs pertes (par exemple, perte de l'intimité, perte de liberté, etc.) et l'adaptation à une situation nouvelle. L'adaptation se traduit par des comportements tels que la prise en charge de responsabilités autrefois assumées par le proche, l'apprentissage de nouveau moyen de communication avec le proche, la mise en place d'une nouvelle organisation pour

les soins, etc. L'adaptation est une étape importante dans l'accompagnement du proche, cela permet à l'aidant de retrouver une certaine stabilité et de tourner la page par rapport à une perte (Blandin & Pepin, 2017).

Toutefois, il s'agit d'une finalité temporaire car ce cycle se répète pour chaque nouvelle perte jusqu'à la mort du proche. En raison de la nature progressive de la démence, l'aidant doit faire face à une multitude de pertes imprévisibles et doit donc constamment s'adapter à la situation. Ceci engendre des changements émotionnels importants (Blandin & Pepin, 2017).

Comme nous venons de le voir, de nombreuses explications et modèles différents ont été élaborés afin de mieux comprendre le processus complexe du pré-deuil. Toutefois, de façon générale, les auteurs s'accordent à dire que le pré-deuil est une réaction de l'aidant (se manifestant probablement sous une forme processuelle) face à une ou plusieurs pertes. Selon, Marwit et Meuser (2002) « *la réaction de pré-deuil d'une personne est, par définition, liée à sa perception de la perte* ». La particularité du pré-deuil est qu'il survient en réponse non pas à la perte réelle de l'être cher (c'est-à-dire, son décès), mais à la perte d'un ensemble d'éléments qui constitue la singularité de ce proche et la singularité de la relation, alors que le proche en question est toujours vivant. Dans ce cas précis, la perte de l'être n'est donc pas « réelle », elle est **paradoxe ou ambiguë**. Autrement dit, cette perte ambiguë est de l'ordre du ressenti de l'aidant, ce qui signifie que la personne a sa propre perception et sa propre gestion émotionnelle face à une situation ambiguë. Dès lors, toute cette dynamique émotionnelle va influencer le processus de pré-deuil.

Selon Boss (1999), cette perte ambiguë est la perte la plus difficile à résoudre. Pourtant, celle-ci est paradoxalement peu étudiée. Dans la suite de ce travail, nous allons donc analyser ce concept afin de mieux comprendre son évolution au cours de la maladie, ses facteurs prédictifs ainsi que ses conséquences sur le sentiment de charge.

4. La perte ambiguë

4.1. Définition et caractéristiques de la perte ambiguë

La perte ambiguë est définie par Boss (1999) comme une situation obscure de perte d'un être cher qui reste non vérifiée et donc sans résolution. Autrement dit, il s'agit d'une situation où la perte est incomplète, déroutante et incertaine pour les membres de la famille (Boss, 1999). A l'heure actuelle, ce concept reste néanmoins vague et peu étudié.

Selon Boss (1999), il existe deux types de perte ambiguë. Le premier est de nature **physique**. « *Leaving without Goodbye* », c'est-à-dire que la personne est absente physiquement mais reste présente psychologiquement. C'est le cas des personnes disparues, lorsqu'on croit que la personne est vivante mais qu'elle n'est pas présente physiquement. Par exemple, les soldats disparus pendant la guerre, l'enlèvement d'un enfant ou encore une personne disparue dans une catastrophe naturelle. Le deuxième est de nature **psychologique**. « *Goodbye without Leaving* », c'est-à-dire que la personne est présente physiquement mais absente psychologiquement. Les aidants rapportent souvent que leur proche ne ressemble plus à celui qu'il était auparavant, ils ont parfois le sentiment d'être face à un étranger. Par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence apparentée, d'autisme, une personne victime d'un traumatisme crânien sévère ou encore une personne présentant une addiction (Boss, 1999).

En 1984, Boss et Greenberg ont proposé la théorie de « l'ambiguïté des frontières » pour décrire la situation dans laquelle se trouvent les familles devant faire face à une perte ambiguë. La perte ambiguë est donc le facteur de stress conduisant à l'ambiguïté des frontières familiales (considérée comme une réponse perceptuelle) (Boss, 2007). Celle-ci correspond à l'incertitude quant à savoir si une personne se trouve à l'intérieur ou à l'extérieur du système familial. Une incongruence peut ainsi s'installer parmi les perceptions individuelles et empêcher les membres de la famille de fonctionner de manière optimale, les forçant notamment à se questionner quant à la place de chacun au sein du système familial et à leur rôle au sein de celui-ci (Boss, 1999 ; Boss, 2007). La perte ambiguë peut donc être décrite comme un trouble relationnel et non comme un dysfonctionnement psychologique (Boss, 2007).

L'incertitude ou le manque d'informations à propos d'où se trouve le proche ou de son statut (absent ou présent, mort ou vivant) est traumatisant pour les membres de la famille

(Boss, 2007). Boss et Greenberg (1984) proposent que l'ambiguïté et l'incertitude dans les situations de perte prédisent le stress familial plutôt que la perte ou l'évènement en lui-même. De plus, la perception des aidants quant à leur capacité de maîtriser la situation détermine leur capacité à clarifier cette situation, indépendamment du sentiment de charge ressenti (Boss, Caron, Horbal, & Mortimer, 1990). Ces auteurs ont notamment constaté que plus la situation est perçue comme ambiguë et incertaine (quant à sa progression, sa durée et sa nature), plus il est difficile de maîtriser cette situation et plus le niveau d'anxiété, de dépression et de conflits familiaux sera important (Boss et al., 1990). Cela mène donc à des symptômes non seulement douloureux mais également mal diagnostiqués. En effet, de nombreux professionnels ont tendance à poser le diagnostic de dépression, d'anxiété ou encore de maladie chronique sans se poser la question de l'origine des symptômes (Boss & Kaplan, 2004).

La perte ambiguë est qualitativement différente d'un deuil ordinaire (Boss, 2010). L'ambiguïté de la perte gèle le processus de deuil et empêche toutes élaborations cognitives, par conséquent les processus d'adaptation et les processus de prises de décision (réorganisation des rôles et des règles dans le système familial) sont bloqués. Les membres de la famille ne peuvent « tourner la page » et doivent construire leur propre signification de la situation dans un paradoxe d'absence et de présence (Boss, 2007). Contrairement à la mort où la clarté de la situation aide le proche à faire son deuil, dans la perte ambiguë, le processus de deuil est bloqué par une situation externe non maîtrisable, hors du contrôle des personnes concernées par la perte. Il n'y a donc pas de fin claire et précise dans le processus de perte ambiguë mais plutôt une multitude de pertes qui amènent à ce sentiment de confusion intense (Boss, 2010). La perte ambiguë implique donc un processus de deuil long et douloureux, appelé par certains aidants « *the long goodbye* » (Dupuis, 2002). Par conséquent, l'ambiguïté complique la perte mais également le processus de deuil (Boss, 1999).

De plus, le fait de ne pas arriver à « tourner cette page » n'est pas rapidement compris par les autres, ce qui amène une difficulté supplémentaire pour les membres de la famille qui vont interpréter cette incapacité à résoudre la perte comme un échec (Boss, 2010). Ce phénomène fait référence au « *Disenfranchised Grief* », c'est-à-dire un deuil associé à des pertes non reconnues par les autres (Sanders et al., 2007). Par exemple, dans la maladie d'Alzheimer, certaines personnes peuvent prétendre que le sentiment de perte ressenti par l'aidant n'est pas justifié étant donné que le proche est toujours en vie. Ainsi, les

conséquences provoquées par ce deuil non résolu peuvent être intensifiées lorsque personne ne valide la perte ambiguë (Boss, 1999).

4.2. Perte ambiguë dans la maladie d’Alzheimer et les démences apparentées

Dans cette partie, nous allons nous intéresser plus spécifiquement à l'impact de la perte ambiguë chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, le proche malade est présent physiquement mais plus la maladie évolue, plus il est absent psychologiquement. La nature dégénérative de la démence engendre des pertes qui vont se modifier en fonction de la détérioration cognitive et comportementale de la personne malade, ces pertes sont continues et ambiguës (Dupuis, 2002). Citons quelques exemples, dans les stades précoces, des oublis de type distraction ainsi que des difficultés attentionnelles (Alzheimer's Association, 2016). Dans les stades modérés, une perte des souvenirs récents, une désorientation spatio-temporelle, des troubles langagiers et des changements comportementaux (Alzheimer's Association, 2016). Dans les stades avancés, les troubles touchent de manière globale la sphère cognitivo-comportementale mais on observe également un déclin physique important (Alzheimer's Association, 2016). Notons toutefois qu’il existe une variabilité d’évolution ainsi qu’une variabilité des manifestations cliniques plus ou moins importante d’une personne à l’autre (Derouesné, cité par Belin, Ergis & Moreaud, 2006).

Ces changements au niveau des habiletés cognitives, comportementales et fonctionnelles du proche nécessitent une redistribution des rôles et des responsabilités au sein du système familial (Dupuis, 2002). De ce fait, la dynamique de la relation peut passer d’une relation où les personnes se soutenaient mutuellement à une relation dans laquelle l’un des conjoints est désormais à la charge de l’autre (Noyes & al., 2010). Les aidants vont devoir réinterpréter sans cesse la situation et se questionner quant à l’avenir de leur relation. Ils ne savent pas si le proche se trouve « dans » ou « hors » du système familial. Cette incertitude quant à l'absence ou la présence du proche entrave les capacités à s'adapter aux changements entraînés par la maladie ainsi que la capacité de se réorganiser face à la perte progressive de la personnalité et du fonctionnement intellectuel du proche. Face à cette ambiguïté, l'aidant

peut alors se retrouver paralysé, incapable de s'adapter pour correspondre aux besoins changeants du patient (Caron, Boss, & Mortimer, 1999). De plus, la nature intermittente des pertes suscite une série d'attentes chez l'aidant, l'amenant à osciller entre l'espoir et le désespoir. L'aidant va finalement avoir le sentiment d'être piégé et impuissant face à la situation. Ce cycle, décrit par les aidants comme des montagnes russes, va se répéter plusieurs fois au cours de l'évolution de la maladie (Noyes & al., 2010).

Selon Boss (1999), l'interprétation de cette situation peu claire peut différer entre les membres d'une même famille. En effet, ils peuvent percevoir différemment la situation impliquant une perte ambiguë (les phases traversées et l'expérimentation de leurs rôles au sein du système familial) en fonction de leur vécu (soins déjà apportés auparavant, expériences de vie), de l'anticipation des événements futurs et de leurs attentes (Dupuis, 2002). De plus, chaque membre de la famille a une tolérance différente à l'ambiguïté et l'incertitude, notamment en fonction de leurs croyances et valeurs (Boss, 1999).

Il est également important de souligner que l'ambiguïté de la perte amène une ambivalence des émotions ressenties par l'aidant. Ce dernier peut ressentir un ensemble d'émotions contradictoires envers le proche : de la joie et de la colère, le désir que le proche continue à vivre et le désir que la douleur s'arrête avec la mort du proche, etc. Ce sont également ces émotions qui entravent la capacité de l'aidant à prendre des décisions (Boss, 1999). L'ambivalence résulte du mélange d'éléments cognitifs (telles que les définitions initiales du rôle et du statut de chacun) et émotionnels (Boss, 1999). Notons qu'il s'agit d'une réaction normale face à une perte anormale.

Une des complications causées par le sentiment de perte ambiguë est le déni. Boss (1999) constate deux formes radicalement opposées de déni. D'une part, les aidants nient la présence de la maladie, et donc de la perte. Ils agissent alors comme si rien n'avait changé. D'autre part, ils agissent comme si leur proche avait totalement disparu de leur vie. A court terme, ce type de réaction n'est pas toujours dysfonctionnel. En revanche, le déni devient un problème lorsqu'il empêche l'aidant à s'adapter à cette perte peu claire (Boss, 1999).

4.2.1 Evolution de la nature de la perte ambiguë

Les perceptions de la situation par les membres de la famille ainsi que la nature de l'ambiguïté peuvent changer au fur et à mesure que la maladie progresse (Dupuis, 2002). Dupuis (2002) s'est intéressée à l'expérience de perte ambiguë au travers des différentes

phases traversées par les aidants suivant les pertes graduelles du proche. Notons que son échantillon était composé de personnes atteintes de démence vivant en institution et que les aidants étaient les enfants du proche malade (38 filles et 23 fils âgés de 30 ans à 70 ans).

La première phase de l'expérience de perte ambiguë est **l'anticipation de la perte**. Dans cette phase, le proche est toujours présent psychologiquement et garde sa place au sein de l'unité familiale. A ce stade, l'ambiguïté réside dans l'appréhension du futur. Les difficultés rencontrées par les aidants sont l'incertitude et l'imprévisibilité face à ce que l'avenir réserve (Dupuis, 2002).

Ensuite, l'auteur décrit la deuxième phase comme **la perte progressive** apparaissant lorsque le fonctionnement cognitif se détériore. Celle-ci implique de vivre et de faire face aux pertes graduelles. La nature de l'ambiguïté change et concerne désormais l'existence du proche : un jour le parent est perçu comme psychologiquement présent et le jour d'après il ne semble plus être là. Les aidants doivent faire face à la douleur engendrée par la détérioration du proche, à la confusion concernant la place du parent au sein du système familial ainsi qu'au sentiment d'impuissance ressenti lorsqu'ils essayent de maintenir une certaine qualité de vie pour le proche. Malgré cette douleur, ils continuent d'inclure le parent au sein de la famille et essayent de préserver l'image qu'ils ont de celui-ci aussi longtemps que possible (Dupuis, 2002).

Enfin, la dernière phase est celle de **la perte reconnue**, où les aidants réalisent que le parent n'existe plus psychologiquement. Il n'est pas rare que certains parlent de leur proche comme s'il était mort. Bien que la perte soit reconnue, les membres de la famille continuent de faire face à l'ambiguïté de l'existence du parent qui engendre une série de pertes pour les membres de la famille, telles que la perte du parent dans les événements familiaux, la perte d'une relation précieuse et pour certains la perte d'un rôle identitaire. En effet, la nature de l'ambiguïté réside dans l'incertitude du rôle des membres de la famille dans la vie du proche ainsi que dans la confusion quant à l'utilité de leurs visites (Dupuis, 2002).

Dupuis (2002) décrit deux stratégies d'adaptation pour faire face à la perte reconnue, expérimentée dans le dernier stade du processus de perte ambiguë. La première stratégie est l'acceptation de la perte. Les membres de la famille acceptent que le parent n'existe plus psychologiquement, ce qui leur permet de reprendre possession de leur vie et d'améliorer leur propre bien-être mais aussi d'accepter leurs limites dans le processus de soins. L'acceptation est importante dans le processus de deuil, c'est l'étape ultime. La deuxième

stratégie est l'évitement de la perte, où les aidants se protègent eux-mêmes en évitant la situation (soit en se concentrant sur le parent encore en bonne santé, soit sur eux-mêmes en cherchant un moyen de guérir de cette perte). Ceux-ci ressentiront plus de douleur et de stress émotionnel que ceux acceptant la situation (Dupuis, 2002).

Notons également, comme expliqué précédemment, que les membres de la famille peuvent ne pas percevoir certaines phases ou peuvent les atteindre à des moments différents, ce qui engendre des perceptions différentes de la situation. Par conséquent, des conflits familiaux peuvent éclater (Dupuis, 2002).

Dupuis (2002) décrit l'évolution de la perte ambiguë comme étant concomitante à l'évolution de la maladie. Toutefois, cela contredit le fait que les membres d'une même famille peuvent ne pas subir une perte de la même façon. Cela s'explique par le fait que l'évolution au cours des phases de la perte ambiguë est davantage liée à l'interprétation du déficit engendré par la maladie et plus particulièrement l'interprétation de la présence psychologique plutôt qu'à l'évolution « réelle » de la maladie. Selon l'auteur, différentes variables doivent donc être prise en compte : les phases de l'évolution de la perte ambiguë, les stades de la maladie, la durée de l'accompagnement du proche (Dupuis, 2002).

Un autre concept important dans la compréhension de l'évolution du sentiment de perte ambiguë est le « **Turning Point** », décrit par Boss en 1999. Celui-ci fait référence au fait qu'à partir d'un moment donné (peu de temps ou longtemps après le début de l'accompagnement), les aidants changent leur perception concernant le statut du proche psychologiquement absent. Comme vu précédemment, la perte ambiguë engendre un sentiment d'incompétence et diminue le sentiment de maîtrise sur la situation. Toutefois, lorsque les aidants reconnaissent leur impuissance face aux différentes pertes et abandonnent la recherche d'une solution parfaite, ils sont plus enclins à accepter la situation. L'ambivalence et le déni vont alors s'affaiblir, ils ne seront plus immobilisés et pourront commencer un processus d'adaptation (évaluation de la situation, redéfinition de la relation avec le proche et reconstruction progressive des rôles, des règles et des rituels familiaux) (Boss, 1999).

4.2.2. Facteurs influençant le sentiment de perte ambiguë

Comme nous venons de le voir, l'évolution de la maladie influence le sentiment de perte ambiguë mais il existe également d'autres facteurs qui modulent ce sentiment. Dans cette partie, nous allons nous intéresser à quelques-uns de ces facteurs.

4.2.2.1. Croyances et stigmatisations

En 2008, Larson et Corrigan décrivent le concept de « stigma familial » qui est un phénomène de stigmatisation par association vécu par les individus qui sont spécifiquement associés à un membre de leur famille stigmatisé. Werner, Goldstein, et Buchbinder (2010) ce sont eux intéressés plus particulièrement au stigma familial dans la maladie d'Alzheimer, qui est dissocié en trois dimensions.

La première concerne le **stigma intrapersonnel** des aidants. Celui-ci est déclenché par les croyances que l'aidant a sur la maladie d'Alzheimer, croyances liées aux changements cognitifs (par exemple, les problèmes de mémoire), aux troubles comportementaux (par exemple, les comportements inappropriés en communauté) ou à la détérioration physique et fonctionnelle (par exemple, apparence physique peu attrayante, incontinence). De plus, l'aidant ressent un mélange d'émotions positives (par exemple, de la compassion) et négatives (par exemple, de la honte ou du dégoût) faisant partie du processus de stigmatisation. L'aidant doit donc prendre soin de son proche tout en ayant des croyances stigmatisantes à son égard (Werner et al., 2010). Cependant, ces croyances ne correspondent pas toujours à ce qui se vit dans la gestion du quotidien. Cette discordance précipite donc l'aidant dans un sentiment d'incertitude et une nécessité de s'adapter à la situation.

Ensuite, on retrouve le **stigma public** correspondant à une discrimination interpersonnelle. Celle-ci est expérimentée par l'aidant dans les relations sociales que son proche entretient avec les autres membres de la famille, les amis ou d'autres personnes de son entourage. Elle est également déclenchée par des croyances liées au fonctionnement cognitif, aux troubles comportementaux et émotionnels attribuées à la personne atteinte de démence (Werner et al., 2010). L'aidant est affecté par la sphère familiale et sociale qui vacille elle-même en fonction de ses croyances vers la compassion ou l'incompréhension.

Enfin, l'aidant est touché par une discrimination structurelle, appelée **stigma social**. Cela fait référence aux effets de la stigmatisation au niveau des structures sociales, politiques et légales ainsi qu'au niveau des services de santé mentale (par exemple, le manque de

connaissance des professionnels au sujet de la maladie ou l'indisponibilité et l'inaccessibilité des services de soins). Cette stigmatisation a un effet important sur l'aidant car il ne se sent pas reconnu et se retrouve seul face au manque de structures et d'informations (Werner & al., 2010). Selon Frank (2007), ce manque d'encadrement et de communication avec les soins de santé amène à un sentiment d'isolement et une inquiétude qui s'ajoutent et amplifient le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil.

En ce qui concerne l'évolution des stéréotypes, ils vont être influencés par la progression de la maladie, et notamment l'apparition de troubles comportementaux. Ce phénomène porte le nom de **stigma progressif** (Walker, Pomeroy, McNeil, & Franklin, 1995). Celui-ci peut engendrer différentes conséquences pour l'aidant et son proche. D'une part, les stéréotypes peuvent impacter le processus de pré-deuil. L'aidant peut réagir à la stigmatisation en ayant une autre vision de son proche et de sa relation avec celui-ci. D'autre part, l'aidant peut avoir envie de cacher la maladie en raison des stigmas associés à celle-ci (Walker & al., 1995). S'il est possible de dissimuler les symptômes de la démence dans les stades débutants et ainsi éviter la stigmatisation par association, une fois que les problèmes comportementaux deviennent plus importants, certains symptômes ne peuvent plus être cachés (MacRae, 1999). Ces stéréotypes amènent à une non-reconnaissance par les autres personnes des pertes ressenties par l'aidant. Ce phénomène fait référence au « *Disenfranchised Grief* » (Walker & al., 1995), dont nous avons déjà parlé ci-dessus.

Comme nous pouvons le constater, la difficulté de l'aidant est de se réadapter sans cesse par rapport à ses propres croyances mais aussi par rapport aux croyances de l'entourage familial et élargi qui évoluent en fonction de la maladie. Il doit aussi faire face au manque de connaissances et de soutien des professionnels des soins de santé qui ont une vision morcelée de la prise en charge. Boss (2007) soutient que les croyances et valeurs culturelles peuvent influencer la manière dont l'ambiguïté est tolérée dans le système familial ainsi que la perception de cette ambiguïté par les membres de la famille (Boss, 2007).

4.2.2.2. Problèmes comportementaux, sévérité des déficits cognitifs et détérioration fonctionnelle

Dans ce type de maladie, on constate une détérioration des fonctions cognitives, mais également des changements d'humeur et de personnalité (anxiété, suspicion, agitation, etc.), et ce dès le début de la maladie. Ces changements se manifestent au travers de comportements tels que des comportements répétitifs, de l'agressivité, des déambulations,

de l'agitation, de l'apathie, etc. (Frank, 2007). Les troubles comportementaux sont une composante majeure de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Ceux-ci représentent une cause importante de la souffrance du proche et de son entourage (Derouesné, cité par Belin, Ergis & Moreaud, 2006). En effet, ils engendrent un sentiment de charge élevé chez l'aidant (Germain & al., 2009), du stress et peuvent également altérer la relation avec le proche (Caron, Boss, & Mortimer, 1999).

Dans leur étude concernant les prédicteurs de la dépression chez les aidants de patients atteints de démence, Boss et al. (1990) soulignent que les troubles comportementaux sont les seules mesures du fonctionnement du proche qui sont significativement et directement liées à l'ambiguïté des frontières familiales ($r = .49$; $p < .001$). En effet, ceux-ci modifient la personnalité du proche, ce qui engendre incertitude et préoccupation pour l'aidant (non reconnaissance du proche, nécessité d'adaptation aux changements, fluctuations des troubles), et par la suite diminue le sentiment de maîtrise perçu et augmente le sentiment d'impuissance et de dépression (Boss & al., 1990). En revanche, selon Boss et al. (1990), l'ambiguïté des frontières familiales n'est pas influencée par la sévérité des troubles cognitifs (par exemple, les oublis) et la détérioration fonctionnelle (par exemple, l'incapacité à réaliser une activité quotidienne telle que se laver). Ces résultats sont mis en évidence dans la *Figure 5* ci-dessous.

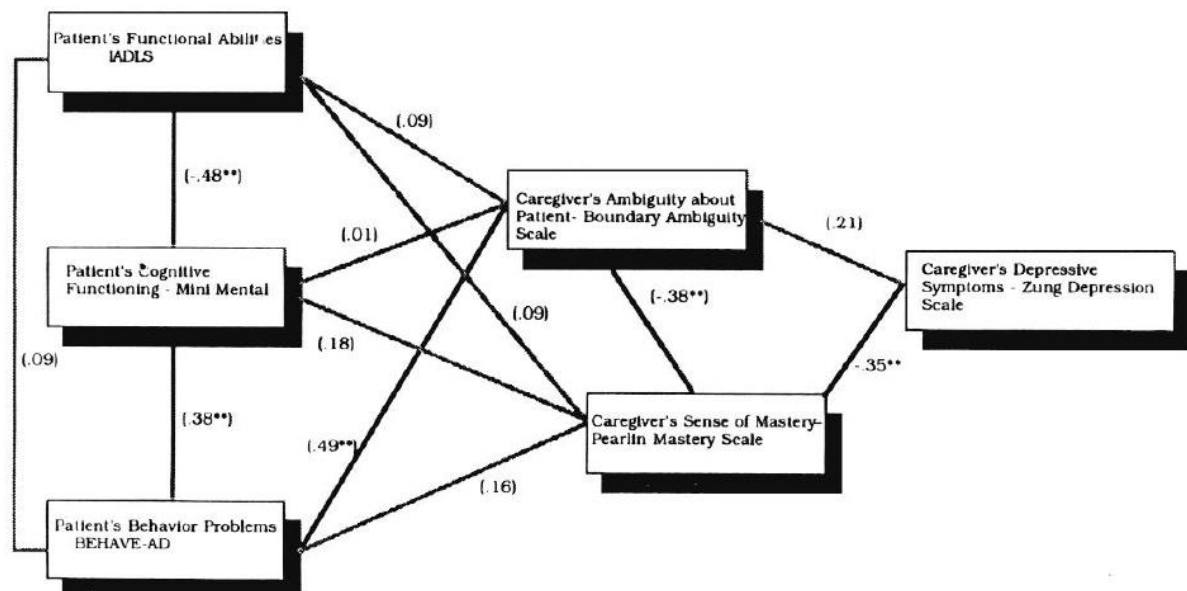


Figure 5. Modèle de corrélations estimant les liens directs et indirects de chaque variable indépendante sur la variable dépendante (symptômes dépressifs) ; * $p < .05$, ** $p < .01$ (Boss & al., 1990).

Dans leur revue de la littérature, Pozzebon, Douglas et Ames (2016) font également le même constat. Ils soutiennent que les modifications comportementales du proche atteint de la maladie modifient l'interaction et la dynamique du couple. En effet, des manifestations telles que la réduction de communication, le fait que le proche ne partage plus les mêmes pensées ou qu'il réagisse de manière imprévisible à certaines situations contribuent à diminuer le sentiment d'intimité émotionnelle. Les termes utilisés par les aidants pour décrire leur relation actuelle avec leur proche illustrent la perte de cohésion du couple et l'absence psychologique du proche : « étranger », « perte », « différent », « s'éloigner », etc. Par ailleurs, les auteurs rejoignent le point de vue de Boss et al. (1990) en suggérant que ces modifications relationnelles résultent des troubles comportementaux plutôt que des altérations des capacités cognitives.

D'autres auteurs incluent l'impact de la détérioration fonctionnelle sur le sentiment de perte ambiguë. En 1999, Caron, Boss et Mortimer soutiennent qu'il existe des liens causaux réciproques entre les réactions de l'aidant et les comportements du proche, ce qui entraîne à la fois une détérioration de la relation et une augmentation des troubles comportementaux du proche. Tout comme Boss et al. (1990), ils s'accordent pour dire que les troubles comportementaux du proche modulent l'ambiguïté des frontières familiales ressentie par l'aidant. Toutefois, ils ajoutent que les perturbations du proche dans les activités quotidiennes ont également un impact sur celle-ci (Caron et al., 1999). En 2007, Frank met également en évidence l'impact des troubles comportementaux ainsi que l'impact de la détérioration fonctionnelle sur le sentiment de perte ambiguë ressenti par les aidants. Notons toutefois que le niveau fonctionnel semble avoir un impact moins important (Frank, 2007).

Par conséquent, ce manque de consensus dans la littérature concernant le lien entre le niveau fonctionnel du proche et le sentiment de perte ambiguë pourrait s'expliquer par le fait que le sentiment de charge ressenti par l'aidant influencerait l'évaluation des habiletés fonctionnelles du proche, en sous-estimant ses performances (Mangone & al., 1993).

4.2.2.3. Statut existant entre le proche et l'aidant

Selon Marwit et Meuser (2001), la perception des pertes évoluerait en fonction de la progression de la maladie. Mais cette évolution ne serait pas identique selon la nature du lien qui existe entre l'aidant et l'aidé (époux-épouse ou parent-enfant). Par conséquent, il est important de s'intéresser à la nature des pertes au cours de l'évolution de la maladie en fonction du statut existant entre le proche et l'aidant.

Au stade précoce de la maladie, les enfants du proche expérimentent des pertes focalisées sur leurs ressentis personnels (perte de liberté et perte de soutien des frères et sœurs) et non sur la relation avec leur proche. Ils évitent de discuter de la dévastation émotionnelle actuelle et future ainsi que des changements qui ont lieu. En ce qui concerne l'époux ou l'épouse du proche, leurs pertes sont focalisées sur les pertes du partenaire et celles de la vie de couple (perte de relation et de l'intimité avec le proche, perte des activités autrefois partagées). L'époux ou l'épouse reconnaît les changements et les pertes auxquelles il doit faire face. De plus, il anticipe les changements à venir (Meuser & Marwit, 2001).

Au stade modéré de la maladie, les enfants reconnaissent à présent le déclin de leur parent et les pertes qui l'accompagnent. L'objet de la perte pour les enfants est toujours personnel (par exemple, pertes d'opportunités sociales et professionnelles) mais ils prennent conscience du changement au niveau de la dynamique de la relation, c'est-à-dire que les rôles parent-enfant s'inversent et les enfants doivent désormais prendre des décisions importantes dans la vie de leur parent. En ce qui concerne l'époux ou l'épouse, la perte reste toujours majoritairement focalisée sur sa relation avec le partenaire. Le maintien de la relation est très important pour l'époux ou l'épouse. Toutefois, celle-ci va être redéfinie, la relation amoureuse se transformant en une relation de soins comme d'un parent à son enfant. De plus, suite à l'investissement plus important en termes de temps et d'énergie dans l'accompagnement du proche, ils expérimentent également des pertes personnelles (par exemple, pertes d'opportunités sociales et pertes de liberté personnelle) (Meuser & Marwit, 2001).

Au stade avancé de la maladie, les aidants font face à l'institutionnalisation du proche. Pour les enfants, les pertes ne sont plus focalisées sur eux mais elles concernent désormais le parent et la relation partagée avec celui-ci (par exemple, la nostalgie de ce qu'a été le parent et des activités partagées avec celui-ci). En revanche, pour l'époux ou l'épouse, les pertes ne sont plus liées à la relation avec son conjoint mais elles touchent désormais à son identité propre. Il peut ressentir une perte d'identité en tant que membre d'un couple et se sentir déconnecté de sa famille ou de ses amis. L'intimité et la proximité du couple laisse place à une individualité non-désirée et désagréable pour l'époux ou l'épouse (Meuser & Marwit, 2001).

En résumé, pour les conjoints, le sentiment de perte ambiguë semble être présent tout au long de l'évolution de la maladie et semble même s'intensifier. Tandis que, pour les enfants,

le sentiment de perte ambiguë ne semble apparaître seulement que dans les derniers stades de la maladie. Par conséquent, nous pouvons supposer que la nature de l'ambiguïté est influencée par les caractéristiques de la relation existante entre l'aidant et le proche.

En 1999, Lindgren, Connelly et Gaspar ont réalisé une étude ayant pour but de déterminer les modèles de pré-deuil chez les aidants proches, conjoints et enfants, de patients atteints de démence. Contrairement à l'étude de Marwit et Meuser (2001), celle-ci n'a montré aucune différence significative concernant le statut (conjoint ou enfant) existant entre l'aidant et le proche sur l'impact du pré-deuil. Selon les auteurs (Lindgren & al., 1999), la variable à prendre en compte pourrait être la satisfaction du lien relationnel avant l'apparition de la maladie. Ils suggèrent que les relations satisfaisantes avant la maladie sont moins susceptibles de mener à des émotions ambivalentes et conflictuelles (autrement dit, un sentiment de perte ambiguë) au sujet de la maladie, de l'accompagnement et des pertes ressenties (Lindgren & al., 1999).

4.2.3. Perte ambiguë et sentiment de charge subjectif

Plusieurs auteurs soutiennent que le sentiment de charge ne peut, à lui seul, expliquer l'expérience vécue par les aidants proches (Holley & Mast, 2009 ; Meuser, Marwit, & Sanders, 2004). L'interaction avec des facteurs émotionnels permettrait d'affiner la compréhension du vécu de ces aidants.

Comme mentionné précédemment, Holley et Mast (2009) démontrent que le pré-deuil est une composante primordiale dans la compréhension du sentiment de charge ressenti par les aidants. Celui-ci est la composante émotionnelle et subjective liée aux différentes pertes ressenties par l'aidant, telles que la perte de liberté, la perte de contrôle, l'anxiété à propos du futur ainsi que la perte des rôles et de l'intimité dans la relation (Holley & Mast, 2009). Cette dernière faisant référence au concept de perte ambiguë décrite ci-avant. Autrement dit, il s'agit du caractère ambigu et imprévisible des pertes spécifiquement liées à la relation entre l'aidant et le proche.

Dans leur étude, Holley et Mast (2009) mettent en évidence des corrélations significatives entre les sous-échelles du MM-CGI (« *The Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* » qui est une échelle mesurant les réponses de pré-deuil chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) et des mesures du sentiment de charge. Les trois sous-échelles du MM-CGI sont « la charge par rapport au sacrifice personnel »,

« la tristesse sincère et les désirs/envies » et « les tracas et l'isolement ressenti ». Bien que le sentiment de charge soit fortement corrélé à la dimension « charge par rapport au sacrifice personnel », les deux autres dimensions sont également corrélées de manière significative avec le sentiment de charge (Holley & Mast, 2009). Ceci est important dans notre explication de l'impact du sentiment de perte ambiguë sur le sentiment de charge car ces deux sous-échelles reflètent certains aspects de la perte ambiguë. La dimension « tristesse sincère et désirs/envies » représente les aspects émotionnels et intrapersonnels de la situation (par exemple, la nostalgie de la vie passée ou la difficulté à accepter la situation actuelle). Le facteur « tracas et isolement ressenti » se concentre sur l'incertitude face à l'avenir ainsi que sur le fait de se sentir isolé et peu soutenu par les autres, y compris par les membres de la famille et de la société en général (Marwit & Meuser, 2002).

Cette notion de perte ambiguë est également incluse comme facteur de stress subjectif à part entière au sein du « Grief-stress model of caregiving » de Noyes et al. (2010). Nous allons donc revenir brièvement sur l'explication de ce modèle.

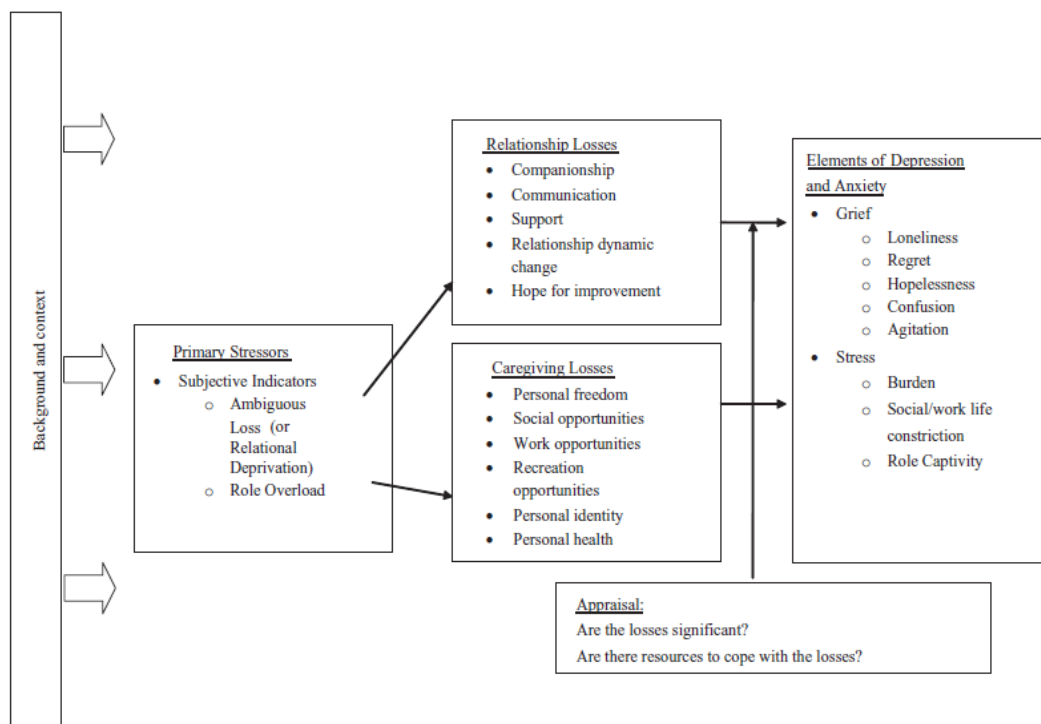


Figure 6. Grief-stress model of caregiving (Noyes & al., 2010)

Noyes et al. (2010) décrivent la perte ambiguë comme facteur de stress subjectif primaire, celle-ci inclut principalement des pertes liées à la relation entre l'aidant et le proche (par exemple, une diminution de la communication, de l'intimité ou du soutien). En fonction de l'évaluation subjective du type de pertes et des ressources disponibles, l'aidant sera

susceptible d'éprouver soit des sentiments de pré-deuil, soit des symptômes de stress, ces derniers se manifestant notamment par un sentiment de charge (Noyes et al., 2010).

En 2007, Frank soutient que le pré-deuil, et la perte ambiguë qui l'accompagne, sont les principaux obstacles auxquels l'aidant doit faire face dans l'accompagnement du proche. Ce n'est donc pas l'aide quotidienne apportée au proche en tant que telle qui va être le plus difficile à vivre pour l'aidant, mais plutôt l'interprétation qu'il fera de la situation (signification des pertes et incertitude quant à l'avenir). L'auteur soutient que le sentiment de charge, la tristesse, l'inquiétude ou l'isolement sont des conséquences résultant du sentiment de pré-deuil et de perte ambiguë (Frank, 2007).

Par conséquent, nous pouvons inférer que le sentiment de perte ambiguë va avoir un impact sur l'évaluation que l'aidant va se faire de la situation d'aide et ainsi influencer indirectement le sentiment de charge ressenti.

III. Objectifs et hypothèses

1. Objectif principal

L'objectif principal de ce travail est d'analyser l'évolution du pré-deuil et du sentiment de perte ambiguë ressentis par les aidants proches au cours de la progression de la maladie de l'aidé. En effet, comme nous venons de le voir, ces notions sont rarement rapportées dans les modèles visant à comprendre la détresse psychologique et le sentiment de charge ressentis par les aidants proches. Pourtant, celles-ci semblent jouer un rôle essentiel dans la compréhension du vécu de ceux-ci. Dès lors, nous nous posons la question de savoir comment évolue le pré-deuil et le sentiment de perte ambiguë au cours de l'évolution de la maladie du proche.

1.1. Hypothèse concernant l'évolution du pré-deuil

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les auteurs ne s'accordent pas concernant la trajectoire du pré-deuil au cours de l'évolution de la maladie du proche (Adams & Sanders, 2004 ; Ponder & Pomeroy, 1997). En outre, Marwit et Meuser (2001) postulent que le pré-deuil suivrait une évolution différente en fonction du statut de l'aidant (conjoint ou enfant). Etant donné ce manque de consensus dans la littérature, nous allons procéder à un travail exploratoire, nous ne poserons donc pas d'hypothèse a priori.

1.2. Hypothèse concernant l'évolution du sentiment de perte ambiguë

Dupuis (2002) s'est intéressée à l'expérience de perte ambiguë des aidants en fonction des pertes graduelles du proche. Toutefois, nous aimerions analyser de manière plus précise le lien existant entre les stades de la maladie du proche et les sentiments de perte ambiguë. De plus, nous nous posons la question de savoir si cette évolution est différente en fonction du statut existant entre l'aidant et le proche. Par conséquent, nous allons à nouveau procéder à un travail exploratoire où nous ne poserons pas d'hypothèse a priori.

2. Objectif secondaire lié aux facteurs prédictifs

Afin de récolter davantage d'informations concernant la thématique, nous nous intéresserons à certains facteurs susceptibles de prédire le sentiment de perte ambiguë. De

plus, étant donné que le pré-deuil est une réaction de l'aidant face à une perte ambiguë, nous analyserons dans quelle mesure ces facteurs sont susceptibles de prédire celui-ci.

2.1. Hypothèse liée à la méconnaissance de la maladie

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la méconnaissance de la maladie du proche semble influencer le sentiment de perte ambiguë de l'aidant (Frank, 2007 ; Werner & al., 2010). Dès lors, nous posons l'hypothèse que moins l'aidant a de connaissances et d'informations sur la maladie de son proche, et donc plus la méconnaissance est élevée, plus le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil seront élevés.

2.2. Hypothèse liée aux troubles du comportement de l'aidé

Plusieurs auteurs mettent en évidence un lien entre les troubles comportementaux du proche et le sentiment de perte ambiguë de l'aidant (Boss & al., 1990 ; Caron & al., 1999 ; Frank, 2007 ; Pozzebon & al., 2016). Nous faisons donc l'hypothèse que plus les troubles comportementaux du proche sont importants, plus le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil seront élevés.

2.3. Hypothèse liée aux troubles cognitifs de l'aidé

En ce qui concerne les troubles cognitifs du proche, ceux-ci ne sembleraient pas avoir un impact sur le sentiment de perte ambiguë (Boss & al., 1990 ; Pozzebon & al., 2016). Nous émettons donc l'hypothèse d'une absence de lien entre la sévérité des déficits cognitifs de l'aidé et le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil ressenti par l'aidant.

2.4. Hypothèse liée au niveau fonctionnel de l'aidé

Comme expliqué précédemment, il n'y a pas de consensus dans la littérature concernant le niveau fonctionnel de l'aidé (Boss & al., 1990 ; Caron & al., 1999 ; Frank, 2007). Par conséquent, nous n'émettons pas d'hypothèse à priori. Ce facteur sera testé de manière exploratoire.

3. Objectif secondaire lié au sentiment de charge

Enfin, nous tenterons de déterminer dans quelle mesure le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil sont susceptibles d'influencer le sentiment de charge ressenti par les aidants proches. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il existe en effet un lien entre ces

concepts (Frank, 2007 ; Holley & Mast, 2009 ; Noyes & al., 2010). Nous émettons donc l'hypothèse que plus le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil sont élevés, plus le sentiment de charge sera élevé également.

IV. Méthodologie

1. Participants

Nos critères d'inclusions se sont voulus assez larges afin de récolter un maximum de données et d'enrichir notre recherche.

Notre échantillon se composait de 70 aidants proches (22 hommes et 48 femmes). Nous avons considéré comme « aidant proche » toute personne accompagnant dans les soins et/ou les tâches quotidiennes un membre de sa famille ayant la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée. Il devait s'agir de l'aidant principal et d'une situation d'aide actuelle. Ces aidants pouvaient avoir le statut de conjoint, d'enfants, de petits-enfants, appartenir à la fratrie, à la famille élargie ou à la belle-famille de l'aidé.

En ce qui concerne les critères d'inclusion des aidés, nous ne nous sommes pas focalisés uniquement sur la maladie d'Alzheimer mais nous avons également recruté des personnes atteintes de démences apparentées (démence à Corps de Lewy, fronto-temporale, sémantique, mixte, vasculaire). Toutefois, il n'était pas toujours aisé de trouver des participants répondant à l'ensemble des critères, c'est pourquoi nous avons également accepté des personnes atteintes de démence parkinsonienne. Dans notre étude, c'est plutôt la symptomatologie (troubles du comportement, troubles cognitifs et détérioration fonctionnelle) que le diagnostic en tant que tel qui va nous intéresser. Dès lors, les pathologies neurodégénératives non apparentées à la maladie d'Alzheimer (par exemple, sclérose en plaque, maladie de Parkinson (syndrome non démentiel), etc.), les démences réversibles ou psychiatriques ainsi que les atteintes neurologiques (par exemple, accident vasculaire cérébral ou traumatisme crânien) ont été exclues. Nous avons essayé de recruter des personnes à différents stades de progression de la maladie. De plus, les aidés devaient vivre au domicile et ne pouvaient donc pas être institutionnalisés en maison de repos. Néanmoins, ils pouvaient cohabiter avec l'aidant et fréquenter un centre de jour.

2. Recrutement et procédure

Le recrutement de l'échantillon s'est déroulé sur une période de 6 mois (de novembre 2017 à mai 2018). Il s'est principalement effectué via un principe de « bouche à oreille ». En outre, nous avons placé des annonces dans différents lieux cibles (par exemple, cliniques

de la mémoire, université du 3^{ème} âge, etc.) et nous avons contacté des professionnels ainsi que des centres de jour. Le recrutement ainsi que la récolte des données ont été réalisés avec l'aide d'une autre mémorante, qui s'est également intéressée à la même population, mais sur un autre aspect du vécu des aidants proches, à savoir le sentiment de charge. Nous avons donc rencontré chacune 35 aidants proches (N = 70). Cela nous a permis d'obtenir un nombre plus important de participants, et ainsi, d'enrichir notre recherche.

Les rendez-vous ont été fixés à l'avance selon la convenance de chaque aidant. Les entretiens se sont principalement déroulés au domicile des participants, dans une pièce calme. Dans certains cas plus rares, nous avons également rencontré les aidants dans les centres de jour accueillant les aidés, avec accord préalable de la direction. Il était souhaité que l'aidé ne soit pas présent lors de la passation des questionnaires car ceux-ci pouvaient générer une situation d'inconfort. Toutefois, quelques aidants ont souhaité que leur proche soit présent lors de l'entrevue.

La durée de l'administration des questionnaires variait entre 1h30 et 2h. Tout d'abord, une lettre d'information reprenant les buts de la recherche était donnée aux participants². Ensuite, s'ils acceptaient de participer à l'étude, ils étaient invités à compléter deux formulaires de consentement³, dont un qu'ils conservaient. Après avoir donné leur consentement, une anamnèse était réalisée. Ensuite, les participants étaient amenés à répondre à deux questions ouvertes. La réponse à ces questions était enregistrée de manière audio après que les aidants avaient donné leur consentement oral. Enfin, ils étaient invités à répondre à une série de questionnaires. Seul un des questionnaires n'était pas administré lors de la rencontre, nous le complétions à posteriori. Pour conclure cette rencontre pouvant s'avérer anxiogène, une lettre de débriefing⁴ était donnée au participant. Au sein de cette lettre, le sujet pouvait trouver des informations sur les counseling mis à disposition des aidants ainsi que les coordonnées de différents professionnels proposant ce type de dispositif en Wallonie.

² Voir Annexe 1

³ Voir Annexe 2

⁴ Voir Annexe 3

3. Supports et mesures

Dans le cadre de notre recherche, tous les questionnaires du protocole n'ont pas été utilisés. En effet, comme expliqué précédemment, la récolte des données a été réalisée conjointement avec une autre mémorante. Dès lors, nous avons administré les mêmes questionnaires lors de nos entretiens mais nous nous sommes chacune intéressée aux données spécifiques à notre problématique. Par souci d'exhaustivité, nous décrirons l'ensemble du protocole et ce, dans l'ordre d'administration à l'aidant. Celui-ci comprenait un questionnaire d'anamnèse, 2 questions ouvertes (enregistrées de manière audio), 5 questionnaires remplis par l'aidant et un questionnaire rempli par nous-même a posteriori.

3.1. Questionnaire d'anamnèse

Le questionnaire d'anamnèse⁵ est composé d'une série de questions visant à récolter des informations générales importantes sur l'aidant et l'aidé, des informations concernant la situation familiale et l'état de santé de l'aidant ainsi que sur l'histoire de la maladie de l'aidé. Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes plus particulièrement intéressés aux informations socio-démographiques des aidants et des aidés (âge, sexe, niveau professionnel et scolaire) ainsi qu'à certaines informations relatives à l'aidant (statut par rapport à l'aidé, durée d'accompagnement, temps écoulé depuis la retraite (si aidant retraité), état civil) et relatives à l'aidé (type de pathologie, date du diagnostic).

3.2. Questions ouvertes

Comme leur nom l'indique, il s'agit de questions n'induisant pas une réponse préétablie et permettant ainsi à l'aidant de s'exprimer avec ses propres mots sur son ressenti. La réponse à ces questions est enregistrée de manière audio après que le participant ait donné son consentement oral, celui-ci également enregistré de manière audio.

Deux questions sont posées⁶ :

- La première question porte sur l'état général de l'aidant : *« J'aimerais d'abord savoir comment vous sentez-vous en ce moment ? Plus précisément, pouvez-vous décrire l'état dans lequel vous vous sentez actuellement ? »*

⁵ Annexe 4

⁶ Annexe 5

- La seconde question concerne les connaissances de l'aidant au sujet de la maladie d'Alzheimer : « *Selon vous, qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* ». Cette seconde question est proposée seulement aux aidants dont le proche est atteint de cette pathologie.

3.3. Inventaire

L'inventaire⁷ a été construit dans le cadre de notre étude, afin de rendre compte des facteurs prédictifs du sentiment de charge ressenti par l'aidant. Il est composé de 77 items et est divisé en deux parties.

1) La **première partie** (42 items) concerne les **facteurs relatifs à l'aidé** :

- Les items comportementaux (items 1 à 14) évaluent les symptômes psychologiques et comportementaux de l'aidé (par exemple, les hallucinations, les comportements d'agitation, la désinhibition, le sommeil, l'appétit, etc.). Ceux-ci ont été réalisés sur base du NPI-Q (Kaufer et al., 2000).
- Les items fonctionnels (items 15 à 29) évaluent les activités de la vie quotidienne (par exemple, les soins personnels, la mobilité, la continence, l'alimentation, etc.) ainsi que les activités instrumentales (par exemple, utiliser un téléphone, faire les courses, préparer un repas, entretenir le domicile, etc.). Ces items ont été construits sur base de l'ADL (Katz & al., 1963) et de l'IADL (Lawton & Brody, 1969).
- Les items cognitifs (items 30 à 42) évaluent les symptômes cognitifs de l'aidé (par exemple, troubles de mémoire, difficultés de concentration, troubles du langage, etc.). Ceux-ci ont été réalisés sur base du NPI-Q cognitif (Adam, 2012).

Toutefois, les modalités de réponse de l'inventaire sont différentes des questionnaires originaux. Pour chacun des énoncés, l'aidant doit donner deux réponses. D'une part, il doit estimer dans quelle mesure l'affirmation s'applique à son proche actuellement (items « objectifs »). D'autre part, il doit estimer dans quelle mesure actuellement cela le gêne ou lui pèse au quotidien (items « subjectifs »). Chacune des réponses est recueillie à partir d'une échelle visuelle analogique (ou

⁷ Annexe 6

« VAS ») mesurant 10 cm. Les échelles vont de « Pas du tout » à « Tout à fait ». Les participants doivent donc, à l'aide d'un trait, déterminer l'importance du symptôme du proche ainsi que le sentiment de charge ressenti par rapport à celui-ci. Cette évaluation permet de recueillir une mesure subjective mais représentative du vécu dans l'accompagnement du proche. Pour nos statistiques, seuls les items objectifs (c'est-à-dire, si l'affirmation s'applique ou non au proche) seront utilisés.

- 2) La **deuxième partie** (35 items) concerne les **facteurs relatifs à l'aidant**, c'est-à-dire, les réactions émotionnelles et comportementales, tant positives que négatives, déclenchées par la prise en charge. Chacune des réponses est également recueillie à partir d'une VAS mesurant 10 cm. Les échelles vont de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ». Les aidants doivent estimer, à l'aide d'un trait, dans quelle mesure ils sont d'accord (ou non) avec l'affirmation. Cette évaluation permet, à nouveau, de déterminer de manière subjective le sentiment de charge ressenti par l'aidant.

Dans le cadre de notre étude, seul l'item 50 de cette deuxième partie sera considéré (à savoir, « *J'ai suffisamment de connaissances et d'informations sur la maladie de mon proche* »). Il s'agit d'un item inversé (voir explication ci-après) et nous l'intitulerons « méconnaissance de la maladie ». Etant donné le manque de temps pour analyser la question ouverte concernant la connaissance de la maladie du proche, nous avons décidé d'utiliser cet item afin d'obtenir une mesure de la connaissance de la maladie du proche. Toutefois, nous devons être très prudents en ce qui concerne l'interprétation de nos statistiques. D'une part, parce que la validité prédictive de cet item unique n'a pas été mesurée. D'autre part, parce qu'il s'agit d'une estimation de l'aidant concernant sa connaissance de la maladie et non sa connaissance réelle.

Notons que ce questionnaire comporte plusieurs items inversés, c'est-à-dire des items dont la structure grammaticale est opposée aux autres items de l'échelle. En effet, l'inventaire est composé principalement d'items ayant une structure grammaticale négative. Cela signifie que plus le chiffre est élevé (s'approche de 10cm), plus l'aidé présente des difficultés et/ou plus l'aidant éprouve des difficultés. Toutefois certains items ont une structure grammaticale positive. Dans la première partie de l'inventaire, il s'agit des items « objectifs » de 13 à 29. Dans la seconde partie de l'inventaire, il s'agit des items 47, 50, 51, 52, 54 et 56. Pour ces

items, nous avons donc inversé la réponse, c'est-à-dire que nous avons calculé : 10 cm – le nombre de cm de la réponse initiale de l'aidant.

3.4. Index de détresse psychologique (IDPESQ-14 ; Ilfeld, 1976 ; Boyer, Prévile, Légaré, & Valois, 1993)

Le IDPESQ-14⁸ a été créé par Ilfeld en 1976 et la version française a été traduite et validée par Boyer et al. en 1993. Ce questionnaire permet de mesurer le niveau de détresse psychologique des participants. L'index comprend 14 items (par exemple, « *Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir ?* »), auxquels le sujet répond via une échelle de type Likert en 4 points, allant de « jamais » à « très souvent ». Le score total se situe entre 14 et 56. Plus le score total est élevé, plus le niveau de détresse psychologique de l'aidant est important. Boyer et al. (1993) ont établi des tableaux présentant les valeurs normatives de détresse psychologique selon l'IDPESQ-14 pour l'ensemble de la population, les hommes ou les femmes séparément, et pour des groupes d'âge précis⁹. Ces tableaux fournissent également les valeurs correspondant aux 80^{ème} et 85^{ème} percentiles de la distribution des répondants de chaque catégorie des indices de détresse. Ces seuils permettent de déterminer les populations présentant des niveaux de détresse psychologique sévère. L'indice est considéré comme important lorsque le score total est plus élevé ou égal au score seuil, celui-ci correspondant au 80^{ème} percentile (Boyer & al., 1993).

3.5. Zarit Burden Interview - Short Form (ZBI-SF; Bédard & al., 2001)

La ZBI-SF¹⁰ est une version abrégée de la ZBI originale en 22 items (Zarit, Orr, & Zarit, 1985, cités par Bédard & al., 2001). Il s'agit d'une échelle composée de 12 items (par exemple, « *Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous à cause du temps que vous passez auprès de votre parent(e) ?* ») permettant d'évaluer le fardeau subjectif, c'est-à-dire le sentiment de charge perçu suite au temps et aux soins accordés au proche atteint de démence. L'aidant répond au moyen d'une échelle de type Likert en 5 points, allant de « jamais » à « presque toujours ». Le score calculé est un score global, s'étendant de 0 à 48. Plus le score total est élevé, plus le sentiment de charge perçu est élevé.

⁸ Annexe 7

⁹ Annexe 8

¹⁰ Annexe 9

Notons que le score seuil est égal à 17, ce qui signifie qu'un score total égal ou supérieur à 17, correspond à un indicateur de charge élevé chez l'aidant (Bédart & al., 2001).

3.6. Boundary Ambiguity Scale (BAS; Boss, Greenberg, & Pearce-McCall, 1990)

La BAS¹¹ évalue le sentiment de perte ambiguë ressenti par les aidants proches de personnes atteintes de démence, telle que la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. Cette échelle est composée de 14 items (par exemple, « *Parfois je ne sais pas où est la place de dans la famille* ») auxquels l'aidant répond en utilisant une échelle de type Likert en 5 points, allant de « pas du tout d'accord » à « je ne suis pas sûr de ce que je ressens ». Le score total peut ensuite être calculé en additionnant les scores obtenus à chaque item. Le score total se situe entre 14 et 70. Plus le score est élevé, plus le sentiment de perte ambiguë est important (Boss & al., 1990).

3.7. Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF; Marwit, & Meuser, 2005)

Le MM-CGI-SF¹² est utilisé pour déterminer le niveau de pré-deuil perçu par l'aidant proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La version originale du questionnaire est composée de 50 items (MM-CGI ; Marwit & Meuser, 2002) tandis que la version courte comprend 18 items (Marwit & Meuser, 2005). Le MM-CGI-SF, comme dans la version initiale, est divisé en trois facteurs représentant certaines caractéristiques du pré-deuil. Le premier facteur, « **la charge relative au sacrifice personnel** », correspond aux pertes individuelles consécutives au rôle d'aidant (exemple d'item : « *J'ai dû abandonner beaucoup de choses pour être un aidant* »). Le deuxième facteur, « **la tristesse sincère et les désirs/envies** », fait référence aux aspects émotionnels et intrapersonnels lors de la prise en charge du proche (exemple d'item : « *Je désire retrouver ce que nous étions, ce que nous avions, et ce que nous partagions dans le passé* »). Enfin, le troisième facteur, « **les tracasseries et l'isolement ressenti** », met en évidence l'incertitude quant à la façon dont les choses vont se dérouler ainsi que la perte de lien et de soutien des membres de la famille et de la société en général (exemple d'item : « *Je passe beaucoup de temps à m'inquiéter au sujet des mauvaises choses à venir* »). Chacune des sous-échelles comprend 6 items. L'aidant répond

¹¹ Annexe 10

¹² Annexe 11

via une échelle de type Likert en 5 points, allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». Un score est calculé pour chaque sous-échelle (minimum = 6 ; maximum = 30) ainsi qu'un score total (minimum = 18 ; maximum = 90). Les aidants dont le score est supérieur ou inférieur à un écart-type au-dessus ou en-dessous de la moyenne (M=57 ; E-T=12.9) peuvent être à risque de complications concernant le pré-deuil.

3.8. Clinical Dementia Rating (CDR; Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982)

La CDR permet de déterminer l'état de détérioration cognitive et fonctionnelle d'un patient et ainsi évaluer le stade d'évolution de la démence. Cette échelle mesure six domaines : (1) la mémoire, (2) l'orientation spatio-temporelle, (3) les capacités de jugement et de résolution de problème, (4) les activités hors de chez soi, (5) la vie à la maison et les passe-temps ainsi que (6) la prise en charge personnelle. Le domaine « mémoire » est considéré comme une catégorie primaire tandis que les cinq autres domaines sont considérés comme des catégories secondaires. Chaque domaine est évalué selon cinq niveaux de détérioration : 0 (aucune), 0,5 (discutable), 1 (légère), 2 (modérée), 3 (sévère). Dès lors, nous obtenons un score pour chaque domaine ainsi qu'un score global de détérioration fonctionnelle, dont le score minimal est de 0 (« aucune détérioration ») et le score maximal est de 3 (« détérioration sévère »). Les règles de cotation pour le score global sont les suivantes¹³ :

- Si **au moins 3 catégories secondaires** reçoivent le **même score** que le score « **mémoire** », alors le score global sera égal au score « **mémoire** ».
- Si **3 catégories secondaires ou plus** obtiennent un **score supérieur ou inférieur** au score « **mémoire** », alors le score global sera égal au score de la majorité des catégories secondaires. Sauf si **3 catégories secondaires sont notées d'un côté du score « mémoire »** et **deux catégories secondaires sont notées de l'autre côté du score mémoire** ». Dans cette dernière circonstance, le score global sera égal au score « **mémoire** ».

¹³ Annexe 12

Notons que, par souci de rapidité, nous avons choisi de ne pas administrer la totalité de l'échelle aux participants. Nous avons donc rempli a posteriori le tableau récapitulatif¹⁴ se trouvant sur la dernière page du questionnaire en faisant preuve de notre sens clinique.

4. Analyses statistiques

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées à partir du logiciel Statistica 13.3 (TIBCO). Le seuil de significativité est fixé à $p < .05$. Pour deux raisons, nous avons choisi d'utiliser des tests paramétriques bien que certaines de nos variables n'étaient pas distribuées normalement (vérification avec le test de normalité de Shapiro-Wilk). D'une part, les tests que nous avons utilisés (les analyses de variance (ANOVAs) ainsi que les régressions simples et multiples) sont des tests robustes à l'hypothèse de normalité. D'autre part, l'hypothèse d'homogénéité des variances (test de Levene) était respectée pour les comparaisons de groupes. En outre, la présence de valeurs atypiques a également été vérifiée à l'aide du test de Grubbs.

En ce qui concerne notre objectif principal, nous avons réalisé deux analyses pour chacune de nos variables dépendantes, à savoir le pré-deuil et le sentiment de perte ambiguë. Dans un premier temps, nous avons effectué des ANOVAs simples pour échantillons indépendants pour explorer la question de l'évolution du pré-deuil et de la perte ambiguë au cours de la maladie de l'aidé. Pour cette analyse, nous avons créé trois groupes d'aidants en fonction du score obtenu par l'aidé à la CDR. Afin de s'assurer de l'équivalence de ces groupes, nous avons réalisé des ANOVAs simples pour échantillons indépendants ainsi que des tests Chi-carré. Dans un second temps, nous avons procédé à des ANOVAs factorielles afin d'investiguer l'effet du stade de la maladie de l'aidé ainsi que du statut relationnel existant entre l'aidant et l'aidé sur l'évolution de la perte ambiguë et du pré-deuil. Pour cette analyse, notre échantillon a été réparti en deux groupes. Nous avons également vérifié l'équivalence de ces groupes à l'aide d'ANOVAs simples et de tests Chi-carré. Certaines analyses ont été examinées davantage à l'aide de comparaisons multiples. Nous avons décidé d'utiliser le test post-hoc de Fisher LSD étant donné le faible nombre de sujets dans chacun des groupes ainsi que le caractère exploratoire de certaines de nos hypothèses.

En ce qui concerne le premier objectif secondaire, nous avons réalisé des analyses de régressions simples afin de déterminer les facteurs susceptibles de prédire le sentiment de

¹⁴ Annexe 13

perte ambiguë et le pré-deuil. Par la suite, les variables significatives ont été intégrées dans des analyses de régressions multiples.

En ce qui concerne le deuxième objectif secondaire, nous avons effectué des analyses de régressions simples afin d'explorer dans quelle mesure le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil sont susceptibles de prédire le sentiment de charge ressenti par les aidants.

V. Résultats

1. Statistiques descriptives

1.1. Description de l'échantillon

1.1.1. Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidant

Notre échantillon se compose de 70 aidants proches dont l'âge moyen est d'environ 60 ans (60.23 ± 13.84). L'aidant le plus âgé ayant 87 ans et l'aidant le plus jeune ayant 22 ans. Nous recensons 48 femmes (68.57%) pour 22 hommes (31.43%). En ce qui concerne leur statut par rapport aux aidés, les participants sont majoritairement des conjoints (42.86%) et des enfants (44.28%). Une majorité de filles est observée (25 filles pour 6 fils). En revanche, nous retrouvons presque autant de conjoint que de conjointe (14 conjoints et 16 conjointes). Dans la catégorie « autre parent », nous retrouvons deux belles-filles, deux petites-filles, un petit-fils, deux sœurs, une nièce ainsi qu'un filleul. La durée de l'accompagnement du proche estimée par l'aidant varie entre 2 mois et 18 ans, avec une moyenne de 4 ans et 10 mois et un écart-type de 4 ans et 1 mois. Notons que le début de l'accompagnement peut ne pas correspondre à la date du diagnostic. L'aidant peut, en effet, estimer que son rôle a débuté avant ou après la remise de celui-ci. Enfin, nous observons que plus de la moitié des aidants (55.71%) cohabite avec leur proche.

Les données anamnestiques concernant le nombre d'aidants retraités, le niveau professionnel, le niveau d'étude ainsi que l'état civil ont également été récoltées (voir *Tableau 1*).

Tableau 1. Données sociodémographiques relatives à l'aidant

	N	%age	Moyenne (E-T)	Min.	Max.
Sexe :					
Hommes	22	31.43			
Femmes	48	68.57			
Age	70		60.23 (13.84)	22	87
Statut :					
Conjoint	30	42.86			
Conjointe	16	22.86			
Conjoint	14	20.00			
Enfant	31	44.28			

Fille	25	35.71		
Fils	6	8.57		
Autre parent	9	12.86		
Belle-fille	2	2.86		
Petite-fille	2	2.86		
Petit-fils	1	1.43		
Sœur	2	2.86		
Nièce	1	1.43		
Filleul	1	1.43		
Durée d'accompagnement (en mois)	70		59.1 (49.02)	2 216
Cohabitation avec l'aidé :				
OUI	39	55.71		
NON	31	44.29		
Etat civil :				
Marié/en couple	51	72.86		
Cohabitant	3	4.29		
Célibataire	13	18.57		
Veuve	3	4.29		
Niveau professionnel² :	70		2.07 (1.43)	0 5
Niveau 0	12	17.14		
Niveau 1	16	22.86		
Niveau 2	10	14.29		
Niveau 3	18	25.71		
Niveau 4	12	17.14		
Niveau 5	1	1.43		
Valeur manquante ³	1	1.43		
Nombre de personnes retraitées	31	44.29		
Temps écoulé depuis la retraite (nombre d'années)	31		12.37 (8.42)	1 32
Nombre d'années d'études	70		12.13 (2.93)	6 19
Niveau d'étude⁴ :	70		3 (1.02)	1 5
Niveau 1	6	8.57		
Niveau 2	16	22.86		
Niveau 3	22	31.43		
Niveau 4	24	34.29		
Niveau 5	2	2.86		

¹ Niveau 0 : femme au foyer/chômage/invalidité ; Niveau 1 : emploi sans qualification, routinier ; Niveau 2 : emploi avec faible qualification accessible via le secondaire général ; Niveau 3 : emploi avec qualification de complexité modérée ; Niveau 4 : emploi de haut niveau ; Niveau 5 : emploi de très haut niveau et à haute responsabilité.

² Il s'agit d'une étudiante, elle n'entre donc dans aucune catégorie du niveau professionnel.

³ Niveau 1 : enseignement primaire ; Niveau 2 : secondaire inférieur ou professionnel ; Niveau 3 : secondaire supérieur général ou technique ; Niveau 4 : enseignement supérieur de type court ; Niveau 5 : enseignement supérieur de type long.

1.1.2. Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidé

Le *Tableau 2* montre que les aidés sont majoritairement des femmes (65.71%) et qu'ils sont âgés en moyenne de 70 ans et plus (77.48 ± 7.21). L'aidé le plus âgé ayant 94 ans et l'aidé le plus jeune ayant 56 ans. Nous observons une majorité de pathologie de type Alzheimer (74.29%). Parmi les autres pathologies, nous retrouvons 7 démences à Corps de Lewy, 4 démences fronto-temporales, 3 démences parkinsoniennes, 2 démences vasculaires, une démence mixte ainsi qu'une démence sémantique. Le temps écoulé depuis le diagnostic varie entre 2 mois et 20 ans, avec une moyenne de 4 ans et 6 mois et un écart-type de 4 ans et 4 mois. Les données anamnestiques concernant le niveau professionnel et le niveau d'étude sont reprises dans le tableau ci-dessous (*Tableau 2*).

Tableau 2. Données sociodémographiques relatives à l'aidé

	N	%age	Moyenne (E-T)	Min.	Max.
Sexe :					
Hommes	24	34.29			
Femmes	46	65.71			
Age	70		77.49 (7.21)	56	94
Type de pathologie :					
Alzheimer	52	74.29			
Corps de Lewy	7	10			
Démence fronto-temporale	4	5.71			
Démence parkinsonienne	3	4.29			
Démence vasculaire	2	2.86			
Démence mixte	1	1.43			
Démence sémantique	1	1.43			
Temps écoulé depuis le diagnostic (en mois)	70		55,61 (52,92)	2	240
Niveau professionnel¹ :	70		1.97 (1.44)	0	5
Niveau 0	12	17.14			
Niveau 1	20	28.57			
Niveau 2	10	14.29			
Niveau 3	17	24.29			
Niveau 4	8	11.43			
Niveau 5	3	4.29			
Nombre d'années d'études	70		9.46 (4.57)	0	26

¹ Niveau 0 : femme au foyer/chômage/invalidité ; Niveau 1 : emploi sans qualification, routinier ; Niveau 2 : emploi avec faible qualification accessible via le secondaire général ; Niveau 3 : emploi avec qualification de complexité modérée ; Niveau 4 : emploi de haut niveau ; Niveau 5 : emploi de très haut niveau et à haute responsabilité.

1.2. Description des questionnaires

Le *Tableau 3* reprend l'ensemble des données descriptives (moyenne, écart-type, minimum et maximum) de chacun des questionnaires administrés à notre échantillon (N=70).

De manière générale, nous pouvons noter que les aidants rapportent en moyenne davantage de symptômes cognitifs (items cognitifs) et fonctionnels (items fonctionnels) que de symptômes comportementaux (items comportementaux) chez leur proche. Concernant le score moyen des aidants à l'item 50 « méconnaissance de la maladie », celui-ci est relativement faible, ce qui signifie que les aidants estiment en général avoir suffisamment de connaissances et d'informations sur la maladie de leur proche. En ce qui concerne la charge ressentie par les aidants (ZBI-SF), nous observons un score moyen inférieur au score seuil, ce qui signifie qu'en moyenne ils ne ressentent pas un sentiment de charge élevé. Le score à l'échelle de perte ambiguë (BAS) se situe dans la moyenne. Pour ce qui est du pré-deuil (MM-CGI-SF), nous pouvons noter que les aidants ont, en moyenne, des scores inférieurs à la moyenne attestant des réactions normales de pré-deuil.

Tableau 3. Statistiques descriptives des items cognitifs, fonctionnels et comportementaux de l'inventaire, de l'item 50 « méconnaissance de la maladie » de l'inventaire, du ZBI-SF, de la BAS, du MM-CGI-SF et de la CDR.

	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Item 50 « méconnaissance de la maladie »¹	70	3.54	3.49	0	10
Items cognitifs (score moyen) ²	70	6.68	1.83	0.79	9.3
Items fonctionnels (score moyen) ³	70	6.98	2.14	0.36	10
Items comportementaux (score moyen) ⁴	70	4.7	2.01	0.44	9.7
IDPESQ-14 (total) ⁵	70	27.26	7.94	15	46
ZBI-SF (total) ⁶	70	15.74	9.04	0	35
BAS (total) ⁷	70	35.21	7.16	19	51
MM-CGI-SF (total) ⁸	70	49.64	14.36	19	88
MM-CGI-SF (dimension 1)	70	16.51	6.39	6	30
MM-CGI-SF (dimension 2)	70	18.67	5.60	6	30
MM-CGI-SF (dimension 3)	70	14.39	5.08	6	28
CDR (total)	70	2.08	0.76	0.5	3
CDR – mémoire	70	1.86	0.72	0.5	3

CDR – orientation	70	2.01	0.78	0.5	3
CDR – jugement et résolution de pb	70	2.08	0.76	0.5	3
CDR – act. hors de chez soi	70	2.15	0.74	0.5	3
CDR – maison et passe-temps	70	2.21	0.79	0.5	3
CDR – prise en charge personnelle	70	1.83	0.95	0	3

^{1;2;3;4} données mesurées à partir d'une échelle visuelle analogique dont le maximum est 10 cm.

⁵ Les scores minimum et maximum de cette échelle étant de 14 et 56, le score seuil est défini en fonction de l'âge et du sexe du participant et correspondant au 80^{ème} percentile (voir Annexe 1.7.)

⁶ Les scores minimum et maximum de cette échelle étant de 0 et 48, le score seuil est de 17.

⁷ Les scores minimum et maximum de cette échelle étant de 14 et 70.

⁸ Les scores minimum et maximum de cette échelle étant de 18 et 90 pour l'ensemble de l'échelle et de 6 et 30 pour chaque sous-échelle. Un score « à risque » est défini lorsqu'il se situe un écart-type au-dessus ou en-dessous de la moyenne (M=57 ; E-T=12.9).

2. Statistiques inférentielles

2.1. Objectif principal

Pour rappel, l'objectif principal de notre recherche est d'analyser l'évolution du pré-deuil et du sentiment de perte ambiguë ressentis par les aidants proches au cours de la progression de la maladie de l'aidé. Pour cela, deux types d'analyses vont être réalisées.

Dans un premier temps, nous avons effectué des ANOVAs simples pour échantillons indépendants afin de vérifier si l'évolution du pré-deuil et du sentiment de perte ambiguë sont différents en fonction du stade de la maladie. Nous avons donc créé trois groupes d'aidants au sein de l'échantillon en fonction du score obtenu par l'aidé à la CDR (« stade précoce » = score de 0.5 ou 1 (N=15) ; « stade modéré » = score de 2 (N=33) ; « stade avancé » = score de 3 (N=22)). Avant de procéder à cette analyse, nous avons réalisé une série d'analyses (ANOVAs simples pour échantillons indépendants ainsi que des tests Chi-carré) afin de s'assurer de l'équivalence des trois groupes. Aucune différence significative n'est constatée entre les groupes concernant le sexe, $\chi^2(2, N=70) = 1.34, p=.512$, l'âge, $F(70) = 1.28, p = .285$, le statut par rapport à l'aidé, $\chi^2(3, N=70) = 2.26, p = .688$, la retraite $\chi^2(2, N=70) = 2.90, p = .234$, le niveau professionnel, $F(2, N = 69) = 1.96, p = .148$ et le niveau scolaire, $F(2, N = 70) = 1.56, p = .216$. Cela suggère que ces variables se distribuent de manière plus ou moins uniformes entre les groupes.

Dans un second temps, nous avons réalisé des ANOVAs factorielles afin d'investiguer également l'impact du statut relationnel existant entre l'aidant et l'aidé sur l'évolution du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil au cours de la maladie. Pour cela, nous avons inclus à la fois le stade de la maladie (CDR) ainsi que le statut relationnel comme variables

catégorielles. Afin de vérifier cette analyse, les participants ont été répartis en deux groupes : les conjoints (N=30) et les enfants (N=31). Dans un souci statistique, nous avons exclu les participants ne faisant pas partie d'une de ces deux catégories car le nombre de sujets était trop faible. Nous avons de nouveau réalisé une série d'analyses afin de s'assurer de l'équivalence des groupes. Aucune différence significative n'est constatée entre les groupes concernant le niveau professionnel $F(1, N=61) = 2.39, p = .127$ et le niveau scolaire $F(1, N=61) = 3.02, p = .087$. En revanche, une différence significative s'observe concernant le sexe $\chi^2(1, N=61) = 5.16, p = .023$. En effet, concernant le groupe « enfant », les aidants sont majoritairement des filles.

2.1.1. Evolution du pré-deuil

2.1.1.1. Effet du stade de la maladie sur le pré-deuil

Comme indiqué par le *Tableau 4*, aucune différence significative n'est mise en évidence par l'ANOVA simple entre les trois groupes ($F=2.02$; $p=.140$). Dès lors, nous ne pouvons pas rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les trois groupes et nous n'avons donc pas assez de preuves pour affirmer que le pré-deuil de l'aidant est différent selon le stade de la maladie de l'aidé.

Tableau 4. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre MM-CGI-SF (score total) et CDR

	SC	DI	CM	F	p
CDR – stade	810.70	2	405.30	2.02	.140

Note : [†]p< .1 ; *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Néanmoins, en effectuant des tests post-hoc de Fisher LSD, nous obtenons un effet marginal, quasi significatif ($p = .051$) entre le groupe dont le proche est au stade précoce et le groupe dont le proche est au stade avancé. Cette faible probabilité suggère que les aidants dont le proche est au stade avancé de la maladie ont tendance à ressentir plus de sentiments de pré-deuil que les aidants dont le proche est au stade précoce de la maladie.

Afin d'approfondir cette analyse, nous avons également réalisé des ANOVAs simples sur les trois dimensions mesurées par le questionnaire (*Tableau 5, 6 et 7*). Nous obtenons uniquement un effet marginal pour la dimension 1 (à savoir, « *la charge par rapport au sacrifice personnelle* »). Bien que cet effet ne soit pas significatif ($p = .07$), une faible probabilité est constatée et suggère une légère différence entre les moyennes des groupes. Nous avons donc effectué un test post-hoc de Fisher LSD afin de voir quelles sont les

moyennes qui diffèrent entre elles. Une différence significative ($p=.028$) est mise en évidence entre le groupe « précoce » et le groupe « avancé », ce qui indique une tendance à l'augmentation de la charge par rapport au sacrifice personnelle de l'aidant entre le stade précoce et le stade avancé.

Tableau 5. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre MM-CGI-SF (dimension 1) et CDR

	SC	DI	CM	F	p
CDR – stade	208.60	2	104.30	2.68	.07 [†]

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tableau 6. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre MM-CGI-SF (dimension 2) et CDR

	SC	DI	CM	F	p
CDR – stade	116.22	2	58.11	1.90	.157

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tableau 7. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre MM-CGI-SF (dimension 3) et CDR

	SC	DI	CM	F	p
CDR – stade	11.62	2	5.81	0.22	.803

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Etant donné qu'il s'agit d'un travail exploratoire, il nous semblait intéressant d'analyser le profil de ce graphique bien que les différences entre les groupes n'apparaissent pas significatives. Comme nous pouvons le constater sur la *Figure 7*, les sentiments de pré-deuil (MM-CGI-SF – score total) tendent à augmenter de manière linéaire au cours de l'évolution de la maladie (CDR). Nous observons également une importante variabilité au sein des groupes en raison du peu de participants (« stade précoce » : $N=15$; « stade modéré » : $N=33$; « stade avancé » : $N=22$). De plus, les tailles de nos groupes ne sont pas équivalentes, ce qui explique que la variabilité du groupe « stade précoce » est plus élevée.

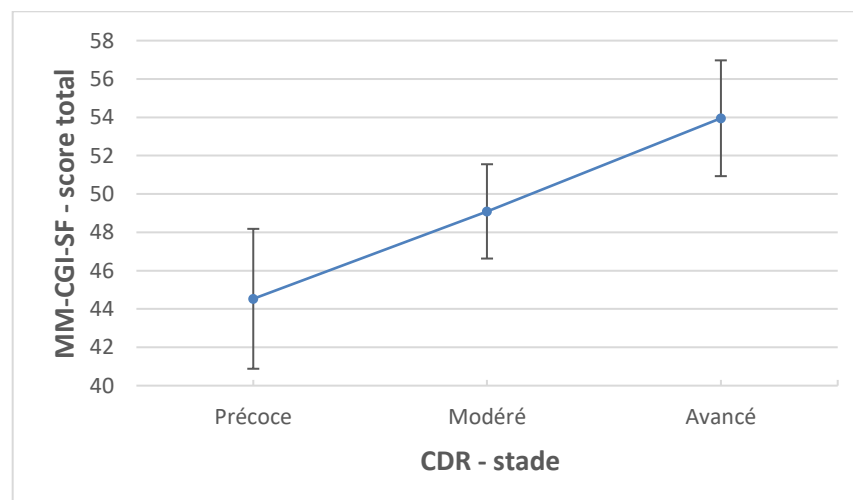


Figure 7. Illustration du pré-deuil ressenti par l'aidant (MM-CGI-SF – score total) en fonction du stade de la maladie de l'aidé (CDR). Notes : les barres verticales représentent les erreurs types.

2.1.1.2. Effet du stade de la maladie et du statut sur le pré-deuil

Les résultats obtenus par le *Tableau 8* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que les deux variables indépendantes (le statut et le stade de la maladie) n'ont pas d'influence significative sur le pré-deuil (MM-CGI-SF – score total) des aidants.

Tableau 8. ANOVA factorielle : effets du stade de la maladie de l'aidé (CDR) et du statut relationnel entre l'aidant et l'aidé sur le pré-deuil (MM-CGI-SF - score total).

	SC	DI	MC	F	p
Statut	99.1	1	99.1	0.47	.494
Stade	391.2	2	195.6	0.94	.398
Statut x Stade	663.0	2	331.5	1.59	.213

Note : [†]p< .1 ; *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Toutefois, en réalisant des tests post-hoc de Fisher LSD, nous obtenons une différence significative ($p = .037$) entre le groupe « enfant » dont le proche se trouve au stade modéré et le groupe « conjoint » dont le proche se trouve au stade modéré. Ces résultats signifient que les conjoints ont tendance à ressentir plus de sentiments de pré-deuil que les enfants lorsque le proche se trouve au stade modéré de la maladie.

Le profil de ce graphique est représenté sur la *Figure 8*. En ce qui concerne les enfants (courbe rouge), ceux dont le proche se trouve au stade précoce de la maladie ont tendance à avoir des symptômes de pré-deuil légèrement plus élevés que ceux dont le proche est au stade modéré de la maladie. En revanche, les symptômes de pré-deuil des enfants dont le proche est au stade avancé ont tendance à être les plus élevés. En ce qui concerne les conjoints (courbe bleu), nous observons que les sentiments de pré-deuil sont les plus faibles pour ceux dont le proche est au stade précoce. Ceux dont le proche est au stade modéré ont tendance à avoir des sentiments de pré-deuil plus élevés que ceux dont le proche se trouve au stade avancé de la maladie.

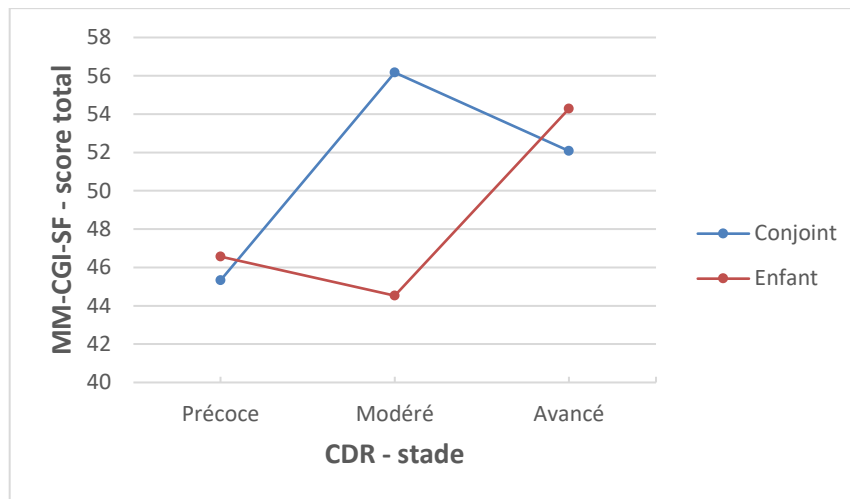


Figure 8. Illustration des scores (moyennes) obtenus au MM-CGI-SF en fonction du stade de la maladie de l'aidé par chacun des groupes.

2.1.2. Evolution de la perte ambiguë

2.1.2.1. Effet du stade de la maladie sur le sentiment de perte ambiguë

Comme indiqué par le *Tableau 7*, aucune différence significative n'est mise en évidence par l'ANOVA simple entre les trois groupes ($F=1.67$; $p=.196$). Cela ne nous permet pas de rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les groupes. Par conséquent, nous ne possédons pas assez de preuves pour confirmer l'hypothèse que le sentiment de perte ambiguë ressenti par l'aidant est différent selon le stade de la maladie de l'aidé.

Tableau 9. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre BAS et CDR

	SC	DI	CM	F	p
CDR – stade	167.58	2	83.79	1.67	.196

Note : $^{\dagger}p<.1$; $*p<.05$; $**p<.01$; $***p<.001$

Après avoir réalisé le test post-hoc de Fisher LSD, nous obtenons un effet marginal ($p = .081$) entre le groupe dont le proche est au stade avancé et le groupe dont le proche est au stade précoce. Cet effet n'est pas significatif mais suggère que les aidants dont le proche est au stade avancé de la maladie ont légèrement tendance à ressentir plus de sentiments de perte ambiguë que les aidants dont le proche est au stade précoce.

De la même manière que pour le pré-deuil, malgré l'absence de résultats significatifs, nous nous sommes intéressés au profil du graphique (*Figure 8*). Nous pouvons observer que les sentiments de perte ambiguë ont tendance à augmenter au cours de l'évolution de la maladie de l'aidé. Nous observons à nouveau une importante variabilité au sein des groupes

en raison du peu de participants (« stade précoce » : N=15 ; « stade modéré » : N=33 ; « stade avancé » : N :22).

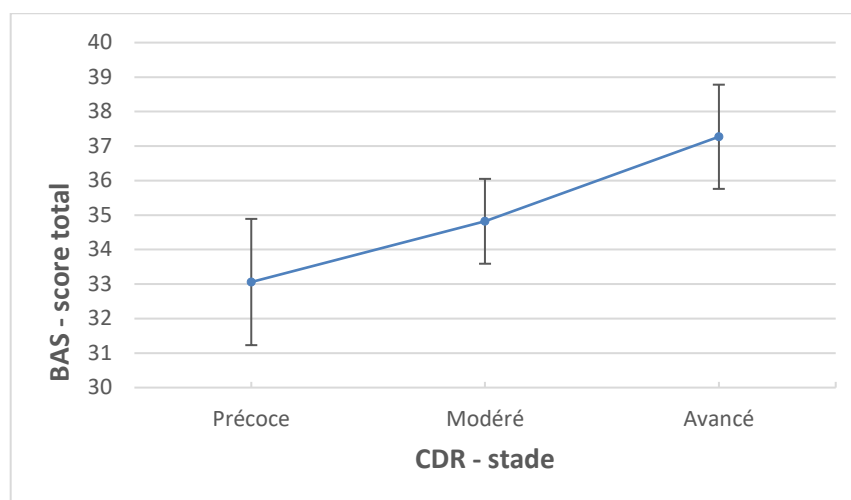


Figure 9. Illustration du sentiment de perte ambiguë (BAS) ressenti par l'aidant en fonction du stade de la maladie de l'aidé (CDR). Notes : Les barres verticales représentent les erreurs-types.

2.1.2.2. Effet du stade de la maladie et du statut sur le sentiment de perte ambiguë

Cette analyse ne révèle pas d'effet significatif concernant le statut et le stade de la maladie (Tableau 10). En revanche, nous observons un effet significatif de l'interaction entre le statut et le stade de la maladie. Cela indique que suivant le stade de la maladie de l'aidé, le fait d'être le conjoint ou l'enfant n'a pas le même effet sur le sentiment de perte ambiguë.

Tableau 10. ANOVA factorielle : effets du stade de la maladie de l'aidé (CDR) et du statut relationnel entre l'aidant et l'aidé sur le sentiment de perte ambiguë (BAS)

	SC	DI	MC	F	p
Statut	9.48	1	9.48	0.20	.655
Stade	102.36	2	60.18	1.28	.287
Statut x Stade	355.35	2	177.68	3.77	.029*

Note : [†]p< .1 ; *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

Nous avons donc réalisé un test post-hoc de Fisher LSD afin de déterminer quelles sont les moyennes qui diffèrent entre elles et qui expliquent cette interaction. Celui-ci met en évidence une différence significative entre le groupe « enfant » et le groupe « conjoint » dont le proche se trouve au stade modéré de la maladie ($p = .008$), ce qui signifie que les enfants ressentent moins de sentiments de perte ambiguë que les conjoints lorsque le proche se trouve au stade modéré de la maladie. Une différence significative est également constatée entre le groupe « enfant » dont le proche se trouve au stade modéré et le groupe « enfant »

dont le proche se trouve au stade avancé ($p = .016$). Ces résultats montrent que les enfants dont le proche se trouve au stade avancé de la maladie ont tendance à ressentir plus de sentiments de perte ambiguë lorsque le proche se trouve au stade modéré de la maladie. Si nous analysons le profil de ce graphique, nous observons que la courbe suit une forme de « U » pour les enfants et une forme de « U » inversé pour les conjoints (*Figure 10*).

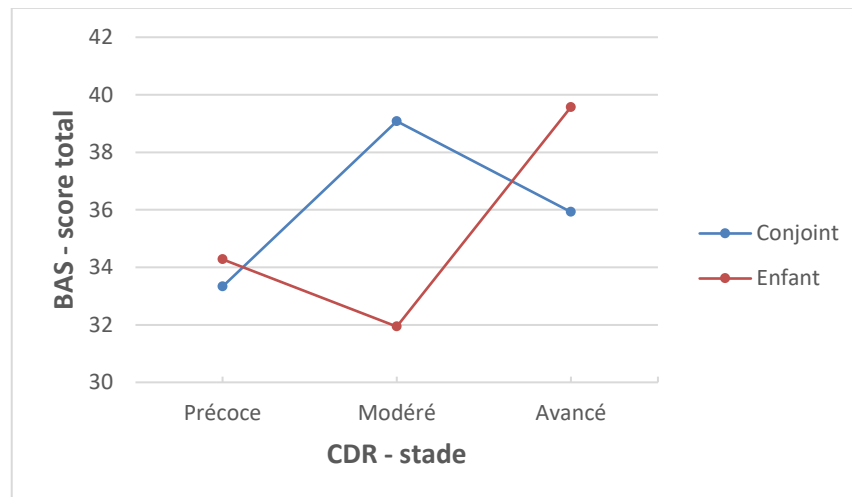


Figure 10. Illustration de l'effet d'interaction entre le statut et le stade de la maladie de l'aidé (CDR) sur le sentiment de perte ambiguë de l'aidant (BAS).

2.2. Objectif secondaire lié aux facteurs prédicteurs

Notre premier objectif secondaire est d'analyser certains facteurs susceptibles de prédire le sentiment de perte ambiguë. De plus, nous allons également vérifier si ces mêmes facteurs peuvent prédire le pré-deuil. Afin de déterminer dans quelle mesure ces facteurs sont prédictifs du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil, nous avons réalisé des analyses de régressions simples. Pour les variables qui se révèlent significatives, nous avons également procédé à une analyse de régression multiple.

Rappelons que chaque prédicteur a été évalué par l'inventaire au moyen d'une échelle visuelle analogique. Nous avons donc réalisé, pour chaque participant, une moyenne de chacun des items (item 50 « méconnaissance de la maladie », items objectifs comportementaux, cognitifs et fonctionnels) afin d'obtenir un score total pour chaque prédicteur.

2.2.1. Méconnaissance de la maladie

Malgré le fait que cet item unique n'ait pas été validé, il nous semblait intéressant d'investiguer son impact sur le sentiment de perte ambiguë et sur le pré-deuil.

En ce qui concerne le sentiment de perte ambiguë, les données obtenues dans le *Tableau 11* ne permettent pas d'associer significativement la connaissance de la maladie de l'aidant (item 50 – « méconnaissance de la maladie ») et le sentiment de perte ambiguë (BAS). Dès lors, nous ne pouvons pas confirmer notre hypothèse selon laquelle la méconnaissance de l'aidant concernant la maladie du proche est un prédicteur du sentiment de perte ambiguë.

Bien que notre hypothèse ne soit pas vérifiée en ce qui concerne le pré-deuil, nous obtenons un résultat intéressant (*Tableau 11*). La troisième dimension du MM-CGI-SF (à savoir, « les *tracas* et l'*isolement ressenti* ») est associée positivement avec la méconnaissance de la maladie du proche ($\beta = .29$; $p = .013$). Rappelons qu'un score élevé à cet item correspond à une méconnaissance plus importante de la maladie. Cela signifie donc que plus la méconnaissance de la maladie est élevée, plus l'aidant a tendance à s'inquiéter quant à la façon dont les choses vont se dérouler et plus il se sent isolé des autres (membres de sa famille ou société en général). De plus, ces résultats nous indiquent que cet item concernant la connaissance qu'a l'aidant de la maladie explique 7% (Ajusté $R^2 = .07$) de la variabilité de la sous-dimension « *tracas et isolement ressenti* ».

Tableau 11. Régression simple entre l'item 50 de l'inventaire - BAS et item 50 - MM-CGI-SF

Variables dépendantes	Item 50 « méconnaissance de la maladie »				
	Ajusté R^2	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
BAS (score total)	-.01	.05	.12	0.19	.663
MM-CGI-SF (score total)	.01	.16	.12	1.74	.191
MM-CGI-SF (dimension 1)	-.00	.11	.12	0.83	.366
MM-CGI-SF (dimension 2)	-.01	.00	.12	0.00	.942
MM-CGI-SF (dimension 3)	.07	.29	.11	6.45	.013*

Note : † $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

2.2.2. Troubles du comportement de l'aidé

Les troubles comportementaux du proche ont été évalués par les items 1 à 14 de l'inventaire. Comme attendu, les troubles comportementaux semblent prédire les sentiments de perte ambiguë et de pré-deuil. Ceux-ci expliquent 6% de la variabilité de la BAS (Ajusté $R^2 = .06$) et du MM-CGI-SF (Ajusté $R^2 = .06$). Nous observons une relation significative positive entre le score total de la BAS et les items comportementaux ($\beta = .28$; $p = .02$). Cela signifie que plus les troubles comportementaux du proche sont importants, plus le sentiment de perte ambiguë de l'aidant est élevé. En outre, les résultats mettent en évidence une relation significative positive entre le score total du MM-CGI-SF et les items comportementaux ($\beta = .28$; $p = .018$). Cela indique que les aidants dont le proche présente des troubles comportementaux importants, ont tendance à ressentir plus de sentiment de pré-deuil.

Notons que lorsque nous analysons de manière plus approfondie les sous-scores du MM-CGI-SF, nous observons que seule la troisième dimension (« *les tracas et l'isolement ressenti* ») est associée significativement avec les troubles comportementaux ($\beta = .34$; $p = .004$). Dès lors, cela nous amène à préciser notre analyse, à savoir : plus les troubles comportementaux du proche sont importants, plus l'aidant est inquiet par rapport à ce que l'avenir lui réserve et plus il se sent isolé et peu soutenu par les autres.

Tableau 12. Régression simple entre les items comportementaux de l'inventaire - BAS et les items comportements - MM-CGI-SF

Variables dépendantes	Ajusté R ²	Items comportementaux			
		Coefficient β	Erreur-type β	F	p
BAS (score total)	.06	.28	.12	5.67	.020*
MM-CGI-SF (score total)	.06	.28	.12	5.86	.018*
MM-CGI-SF (dimension 1)	.02	.18	.12	2.35	.130
MM-CGI-SF (dimension 2)	.03	.21	.12	3.32	.073 [†]
MM-CGI-SF (dimension 3)	.10	.34	.11	9.00	.004**

Note : [†]p< .1 ; *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

2.2.3. Troubles cognitifs de l'aidé

Les troubles cognitifs de l'aidé ont été calculé grâce aux items 30 à 42 de l'inventaire. Comme nous pouvons le constater dans *Tableau 13*, les données vont à l'encontre de nos hypothèses, puisque les troubles cognitifs semblent prédire le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil. En effet, ils expliquent 8% de la variabilité de la BAS (Ajusté R²=.08) ainsi que 13% de la variabilité du score total du MM-CGI-SF (Ajusté R²=.13). Les données indiquent que les aidants dont le proche a des symptômes cognitifs sévères, ont tendance à ressentir des sentiments de perte ambiguë ($\beta = .31$; $p = .009$) et de pré-deuil plus importants ($\beta = .38$; $p = .001$). Notons que cette relation significative et positive apparaît dans les trois domaines relatifs au pré-deuil.

Tableau 13. Régression simple entre les items cognitifs de l'inventaire - BAS et les items cognitifs - MM-CGI-SF

Variables dépendantes	Ajusté R ²	Items cognitifs			
		Coefficient β	Erreur-type β	F	p
BAS (score total)	.08	.31	.11	7.16	.009**
MM-CGI-SF (score total)	.13	.38	.11	11.38	.001**
MM-CGI-SF (dimension 1)	.06	.26	.12	5.09	.027*
MM-CGI-SF (dimension 2)	.14	.39	.11	12.15	.001**
MM-CGI-SF (dimension 3)	.06	.27	.12	5.42	.022*

Note : [†]p< .1 ; *p<.05 ; ** p<.01 ; ***p<.001

2.2.4. Niveau fonctionnel de l'aidé

En ce qui concerne le sentiment de perte ambiguë, le *Tableau 14* ne montre pas de relation significative entre les items fonctionnels et la BAS. Dès lors, nous ne possédons pas assez de preuves pour affirmer que la détérioration fonctionnelle de l'aidé influencerait le sentiment de perte ambiguë ressenti par l'aidant. En revanche, bien que le score total du MM-CGI-SF ne soit pas associé significativement avec les items fonctionnels, nous observons une relation significative entre la deuxième dimension du questionnaire (« *tristesse sincère et désirs/envies* ») et les items fonctionnels ($\beta = .27$; $p = .026$). Cela met en évidence que plus la détérioration fonctionnelle du proche est importante, plus l'aidant a des difficultés d'accepter la situation et éprouve un désir accru de retrouver sa vie d'avant. De plus, les items fonctionnels semblent prédire 6% (Ajusté $R^2 = .06$) de la variabilité de la sous-dimension « *tristesse sincère et désirs/envies* ».

Tableau 14. Régression simple entre les items fonctionnels de l'inventaire - BAS et items fonctionnels - MM-CGI - SF

Variables dépendantes	Items fonctionnels				
	Ajusté R^2	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
BAS (score total)	.01	.16	.12	1.76	.189
MM-CGI-SF (score total)	.03	.21	.12	3.07	.084 [†]
MM-CGI-SF (dimension 1)	.02	.18	.12	2.28	.135
MM-CGI-SF (dimension 2)	.06	.27	.12	5.19	.026*
MM-CGI-SF (dimension 3)	-.01	.01	.12	0.01	.907

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

2.2.5. Variables explicatives du score à la BAS et au MM-CGI-SF

Nous avons observé que les troubles cognitifs et comportementaux sont significativement liés au pré-deuil et à la perte ambiguë. Afin de mettre en évidence lequel de ces prédicteurs expliquent le mieux le pré-deuil et la perte ambiguë, nous avons procédé à deux analyses de régression multiple avec comme variables dépendantes le sentiment de perte ambiguë (BAS) et le pré-deuil (MM-CGI-SF). Les variables indépendantes sont les items cognitifs et comportementaux, pour lesquels nous avons vérifié la multicollinéarité.

Les résultats du *Tableau 15* et *16* montrent que les deux variables prises ensemble expliquent 13 % de la variabilité de la BAS ($R^2 = .13$) et 17% de la variabilité du MM-CGI-SF ($R^2 = .17$). Indépendamment des troubles comportementaux, les troubles cognitifs sont impliqués significativement dans la variabilité de la BAS et du MM-CGI-SF. Cela signifie que les aidants dont le proche présente des troubles cognitifs sévères, ressentent plus de sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil.

Tableau 15. Régression multiple entre la BAS et les items cognitifs et comportementaux.

Multiple R ² = .13		F = 5.11, p = .008**		
	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
Items cognitifs	.25	.12	4.28	.042*
Items comportementaux	.20	.12	2.87	.095 [†]

Note : [†]p < .1 ; *p < .05 ; ** p < .01 ; ***p < .001

Tableau 16. Régression multiple entre le MM-CGI-SF et les items cognitifs et comportementaux.

Multiple R ² = .17		F = 7.05, p = .002**		
	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
Items cognitifs	.32	.12	7.67	.007**
Items comportementaux	.18	.12	2.48	.120

Note : [†]p < .1 ; *p < .05 ; ** p < .01 ; ***p < .001

2.3. Objectif secondaire concernant le sentiment de charge

Notre deuxième objectif vise à déterminer dans quelle mesure le sentiment de perte ambiguë ainsi que le pré-deuil sont susceptibles d'influencer le sentiment de charge ressenti par les aidants proches. Pour cela, nous avons effectué une analyse de régression simple.

Les données présentées par le *Tableau 15* confortent notre hypothèse. En effet, nous observons des relations significatives positives tant entre la BAS et le ZBI-SF ($\beta = .70$; p = .000) qu'entre le MM-CGI-SF et le ZBI-SF ($\beta = .79$; p = .000). Notons également que les trois sous-dimensions du MM-CGI-SF sont associées significativement avec le ZBI-SF et parmi celles-ci, c'est la troisième sous-dimension (« les tracas et l'isolement ressenti ») qui est la plus fortement associée avec le ZBI-SF ($\beta = .79$; p = .000). Cette analyse signifie que plus le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil sont élevés, plus le sentiment de charge est élevé également. Il est également important de noter que la BAS semble expliquer 48% (Ajusté R² = .48) de la variabilité du ZBI-SF et le MM-CGI-SF explique quant à lui 61% (Ajusté R² = .61) de la variabilité du ZBI-SF.

Tableau 15. Régression simple entre ZBI-SF (score total) – BAS (score total) et entre ZBI-SF – MM-CGI-SF (score total)

Variables prédictives	ZBI-SF (score total)				
	Ajusté R ²	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
BAS (score total)	.48	.70	.08	66.04	.000***
MM-CGI-SF (score total)	.61	.79	.07	109.93	.000***
MM-CGI-SF (dimension 1)	.38	.62	.09	43.45	.000***
MM-CGI-SF (dimension 2)	.32	.57	.10	33.55	.000***
MM-CGI-SF (dimension 3)	.61	.79	.07	111.64	.000***

Note : [†]p < .1 ; *p < .05 ; ** p < .01 ; ***p < .001

Etant donné que nous observons une relation significative entre le ZBI-SF et la BAS ainsi qu'entre le ZBI-SF et le MM-CGI-SF, nous avons effectué une analyse de régression

multiple afin d'examiner les capacités du pré-deuil et de la perte ambiguë à prédire le sentiment de charge, après avoir contrôlé l'âge et le sexe. Ces variables démographiques ont été choisies sur base des travaux de Holley et Mast (2009). Nous avons également vérifié la multicolinéarité.

Nous constatons que les variables prises ensemble expliquent 72 % de la variabilité du ZBI-SF ($R^2 = .72$). Indépendamment du sexe et du sentiment de perte ambiguë (BAS), l'âge et le pré-deuil (MM-CGI-SF) sont impliqués significativement dans la variabilité du sentiment de charge (ZBI-SF). Notons que c'est le pré-deuil qui apporte la contribution la plus importante dans la variabilité du sentiment de charge. Cette analyse permet de mettre en évidence que (1) plus le pré-deuil ressenti par les aidants est élevé et que (2) plus les aidants sont jeunes, plus le sentiment de charge est élevé.

Tableau 16. Régression multiple entre ZBI-SF (score total) et BAS (score total), MM-CGI-SF (score total), Age, Sexe.

Multiple $R^2 = .72$		F = 41.10, p = .000***		
	Coefficient β	Erreur-type β	F	p
Sexe	.13	.07	10.62	.061 [†]
Age	-.22	.07	3.64	.002**
BAS (score total)	.21	.11	32.02	.061 [†]
MM-CGI-SF (score total)	.63	.11	3.62	.000***

Note : [†]p < .1 ; *p < .05 ; ** p < .01 ; ***p < .001

VI. Discussion

1. Retour sur les hypothèses

Depuis quelques années, nous observons un accroissement de l'intérêt porté au vécu des aidants proches. En effet, ceux-ci sont des acteurs principaux car ils sont le premier maillon dans la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. La littérature s'est principalement focalisée sur le sentiment de charge ressenti par les aidants tandis que les facteurs émotionnels, à savoir le pré-deuil et la perte ambiguë, ont reçu moins d'attention. Pourtant, plusieurs auteurs (Holley & Mast, 2009 ; Meuser, Marwit, & Sanders, 2004 ; Noyes & al., 2010) soutiennent que ces composantes émotionnelles joueraient un rôle essentiel dans la compréhension du vécu des aidants et contribueraient notamment à l'amplification du sentiment de charge. Par ailleurs, le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil sont étroitement liés et par conséquent, il n'est pas toujours aisé d'en identifier les nuances. Notre travail vise donc à mieux comprendre cet aspect émotionnel du ressenti des aidants.

L'objectif principal de cette étude était d'analyser l'évolution du pré-deuil et du sentiment de perte ambiguë ressentis par l'aidant au cours de la progression de la maladie du proche. Etant donné qu'il s'agit d'un domaine peu investigué et que les résultats de la littérature divergent (Adams & Sanders, 2004 ; Marwit & Meuser, 2001, Ponder & Pomeroy, 1997), nous avons décidé de ne pas poser d'hypothèses à priori et ainsi, réaliser un travail exploratoire. Ensuite, deux objectifs secondaires ont été définis. D'une part, nous nous sommes intéressés à certains facteurs susceptibles de prédire le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil. D'autre part, nous avons exploré dans quelle mesure le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil prédisaient le sentiment de charge des aidants.

Etant donné le caractère exploratoire de certaines de nos hypothèses, nous allons confronter nos résultats avec ceux obtenus dans la littérature et proposer d'éventuelles explications à l'origine de ces constats. En ce qui concerne les autres résultats, certains valident nos hypothèses, et nous permettent ainsi d'en apprendre davantage sur le vécu des aidants proches tandis que d'autres ne répondent pas à nos attentes, nous aborderons donc les raisons possibles de cette discordance.

1.1. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë

1.1.1. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction du stade de la maladie de l'aidé

Dans la littérature, les auteurs ne s'accordent pas quant à la courbe d'évolution du pré-deuil au cours de la maladie du proche, Ponder et Pomeroy (1997) proposant une évolution apparentée à une courbe en « U » et Adams et Sanders (2004) à une courbe quasi exponentielle. En revanche, ils sont d'accord pour dire que le pré-deuil s'intensifie dans les stades avancés de la maladie. Nous nous sommes donc posé la question de savoir comment évoluait le pré-deuil ainsi que la perte ambiguë au cours de l'évolution de la maladie.

Les résultats obtenus pour le pré-deuil et le sentiment de perte ambiguë nous amènent au même constat. Nous n'observons pas de différence significative entre les trois groupes (stade précoce, modéré et avancé) tant pour le pré-deuil que pour la perte ambiguë. Toutefois, une analyse plus approfondie des résultats, nous fournit des informations supplémentaires. Nous observons un effet marginal quasi significatif pour le pré-deuil et un effet marginal non significatif pour la perte ambiguë entre le groupe dont le proche est au stade précoce et le groupe dont le proche est au stade avancé de la maladie. Ces résultats suggèrent que les aidants dont le proche est au stade avancé de la maladie ont légèrement tendance à ressentir plus de sentiments de pré-deuil et de perte ambiguë que les aidants dont le proche est au stade précoce de la maladie. Bien que les résultats s'avèrent non-significatifs, ces données ainsi que l'analyse du profil des graphiques (*Figure 7 et 9*) ont tendance à appuyer l'idée, déjà présente dans la littérature, d'une intensification du pré-deuil dans les stades avancés de la maladie (Adams & Sanders, 2004 ; Ponder & Pomeroy, 1997).

En ce qui concerne le pré-deuil, une autre observation intéressante a été faite après l'analyse des sous-dimensions du MM-CGI-SF. Nous obtenons un effet marginal non significatif pour la première dimension, à savoir « *la charge par rapport au sacrifice personnel* ». L'analyse plus approfondie de ce résultat indique une différence significative entre le groupe dont le proche est au stade précoce et le groupe dont le proche est au stade avancé de la maladie. Ceci signifie que les aidants dont le proche est au stade avancé de la maladie ressentent une charge par rapport au sacrifice personnel plus élevée que les aidants dont le proche est au stade précoce de la maladie. Cette charge est une des caractéristiques

du pré-deuil et peut être engendrée par une perte de liberté, un manque d'énergie, une perte de sommeil et une détérioration de la santé (Marwit & Meuser, 2002).

Au vu de ces résultats, nous avons envisagé trois hypothèses.

Premièrement, la taille de l'échantillon pourrait expliquer ce manque d'effets significatifs. En effet, les groupes que nous avons constitué pour ces analyses regroupent un faible nombre de participants, ce qui enlève de la puissance à nos résultats. De plus, nous constatons que nos groupes ne sont pas de taille équivalente (« stade précoce » : N=15 ; « stade modéré » : N=33 ; « stade avancé » : N=22), ce qui amène une importante variabilité des résultats au sein de ceux-ci.

Deuxièmement, la mesure d'évaluation du stade de la maladie de l'aidé pourrait influencer ces données. Nous avons calculé le stade de la maladie de l'aidé a posteriori grâce au tableau récapitulatif de la CDR sur base des réponses de l'aidant à l'inventaire. Ce dernier reprend les estimations que l'aidant fait des troubles comportementaux, cognitifs et de la détérioration fonctionnelle de son proche. Toutefois, plusieurs auteurs (Argüelles, Loewenstein, Eisdorfer, & Argüelles, 2001 ; Mangone, & al., 1993 ; Zanetti, Geroldi, Frisoni, Bianchetti, & Trabucchi, 1999) soutiennent que l'évaluation des capacités fonctionnelles et cognitives de l'aidé réalisée par les aidants peuvent parfois être biaisées. Les auteurs ont constaté que les aidants ayant un sentiment de charge et de détresse psychologique élevés ont tendance à surestimer la détérioration fonctionnelle de leur proche. Etant donné qu'ils investissent une majorité de leur temps et de leur énergie dans la prise en charge du proche, leur niveau de vigilance et de stress par rapport à la détérioration cognitive du proche sera élevé (Zanetti & al., 1999). A l'inverse, certains aidants peuvent nier la détérioration fonctionnelle de leur proche et par conséquent, sous-estimer les déficits existants (Argüelles & al., 2001). Selon Missoten, Squelard et Ylieff (2010/2), les aidants peuvent sous-estimer la qualité de vie générale de leur proche. Cette sous-estimation est influencée par le sentiment de charge, tant objectif que subjectif, mais aussi par la discordance entre ce que le proche est et a été. Dès lors, un biais concernant l'évaluation des capacités de l'aidé pourrait être observé dans notre étude. Les estimations de l'aidant pourraient ne pas être le reflet de la réalité, dans certains cas les troubles du proche pourraient être surestimés et dans d'autres cas, sous-estimés. Par conséquent, le stade de l'aidé pourrait lui aussi être biaisé étant donné qu'il repose sur les réponses données par l'aidant à l'inventaire. Il se pourrait donc que certains aidés se retrouvent dans un stade n'objectivant

pas la réalité du stade. La méthodologie que nous avons employée peut donc avoir influencé nos résultats.

Troisièmement, Dupuis (2002) souligne que l'évolution de la perte ambiguë est davantage liée à l'interprétation du déficit engendré par la maladie plutôt qu'à l'évolution « réelle » de celle-ci. Dès lors, la durée d'accompagnement du proche pourrait également être une variable intéressante à investiguer. D'une part, dans la maladie d'Alzheimer, on constate une symptomatologie très hétérogène ainsi qu'une variabilité d'évolution de la maladie d'une personne à l'autre (Derouesné, cité par Belin, Ergis, & Moreaud, 2006). D'autre part, notre échantillon comprend différentes pathologies neurodégénératives dont l'évolution de la symptomatologie peut différer de manière plus ou moins importante. Par exemple, les troubles comportementaux dans la démence fronto-temporale apparaissent dès le stade précoce de la maladie tandis qu'ils surviennent généralement dans le stade modéré de la maladie d'Alzheimer (Lebert, cité par Belin, Ergis, & Moreaud, 2006). Par conséquent, deux aidants dont le proche se trouve au même stade de la maladie, ne feront pas forcément face aux mêmes symptômes et donc, aux mêmes pertes. La durée d'accompagnement du proche permettrait de considérer le moment où l'aidant estime que son rôle (de conjoint, d'enfant ou d'autre parent) a réellement changé envers son proche, indépendamment de la date du diagnostic. Dans notre étude, plusieurs aidants ont estimé avoir acquis ce rôle non pas à la remise du diagnostic mais parfois quelques mois ou années avant ou après celui-ci. La durée d'estimation d'accompagnement du proche est une mesure plus subjective, qui tient compte non seulement de la variabilité de la pathologie mais également de la perception que l'aidant a de la situation, cette perception pouvant varier en fonction de son vécu, de ses attentes, de ses croyances ou encore de ses capacités d'adaptation (Boss, 1999). Il nous a donc semblé intéressant de présenter les résultats de cette analyse.

1.1.2. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction de la durée d'accompagnement

Nous avons réalisé des ANOVAs simples pour échantillons indépendants afin de vérifier si l'évolution du pré-deuil et du sentiment de perte ambiguë diffèrent en fonction de la durée d'accompagnement du proche. Nous avons donc créé trois groupes d'aidants au sein de l'échantillon en fonction du nombre de mois écoulé depuis le début de l'accompagnement (« Groupe 1 » = moins de 36 mois (N=24) ; « Groupe 2 » = entre 36 mois et 72 mois (N=22) ; « Groupe 3 » = 72 mois ou plus (N=24)). La détermination des groupes s'est effectuée sur

base de critères statistiques. Afin d'augmenter la puissance de notre test, nous avons créé des groupes de taille plus ou moins équivalente pour éviter une variabilité trop importante.

Comme indiqué par les *Tableaux 17 et 18*, des différences significatives sont mises en évidence par l'ANOVA simple entre les trois groupes pour le pré-deuil ($F=5.72$; $p=.005$) ainsi que pour la perte ambiguë ($F=4.21$; $p=.019$). Ceci nous permet de rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les groupes. Par conséquent, nous pouvons affirmer que le pré-deuil et la perte ambiguë sont différents selon la durée de l'accompagnement du proche.

Nous avons donc réalisé le test post-hoc de Fisher LSD qui met en exergue une différence significative pour le pré-deuil ($p=.016$) et pour la perte ambiguë ($p=.015$) entre les aidants appartenant au groupe 1 et les aidants appartenant au groupe 3. Une différence significative est également constatée pour le pré-deuil ($p=.002$) et pour la perte ambiguë ($p=.014$) entre les aidants appartenant au groupe 2 et les aidants appartenant au groupe 3. En revanche, aucune différence significative n'est observée entre le groupe 1 et 2 tant pour le pré-deuil que pour la perte ambiguë. Ces données, présentées sur la *Figure 11 et 12*, nous permettent de constater que les sentiments de perte ambiguë et de pré-deuil sont plus élevés pour les aidants estimant accompagner leur proche depuis plus de 72 mois comparé aux aidants estimant accompagner leur proche depuis moins de 36 mois ou entre 36 mois et 72 mois. L'analyse de ces données nous permet d'obtenir une courbe quasi exponentielle ce qui rejoint les résultats énoncés par Adams et Sanders (2004) concernant le stade de la maladie. Il serait donc intéressant de répliquer cette analyse dans une prochaine étude afin de vérifier la pertinence de cette variable.

Tableau 17. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre MM-CGI-SF (score total) et la durée d'accompagnement du proche (en mois).

	SC	DI	CM	F	p
Durée d'accompagnement (en mois)	2074.9	2	1037.4	5.72	.005**

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tableau 18. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre BAS (score total) et la durée d'accompagnement du proche (en mois).

	SC	DI	CM	F	p
Durée d'accompagnement (en mois)	394.63	2	197.32	4.21	.019*

Note : [†] $p < .1$; * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

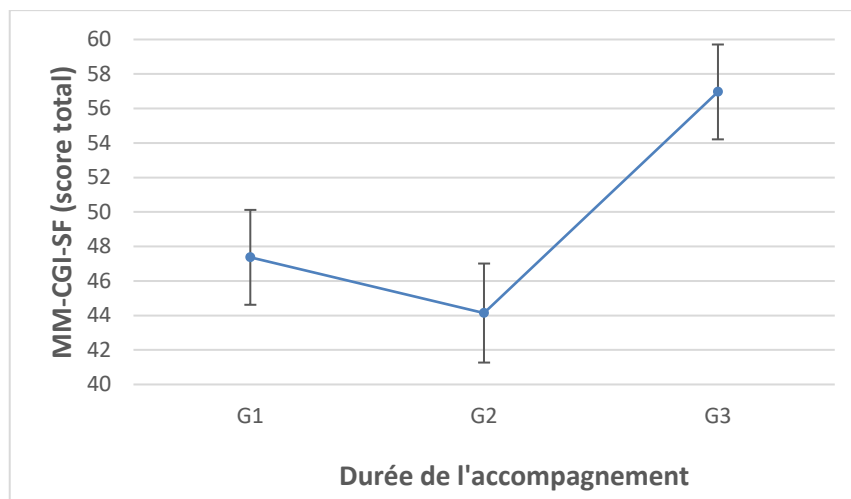


Figure 11. Illustration du pré-deuil (MM-CGI-SF) ressenti par l'aidant en fonction de la durée de l'accompagnement. Notes : Les barres verticales représentent les erreurs-types.

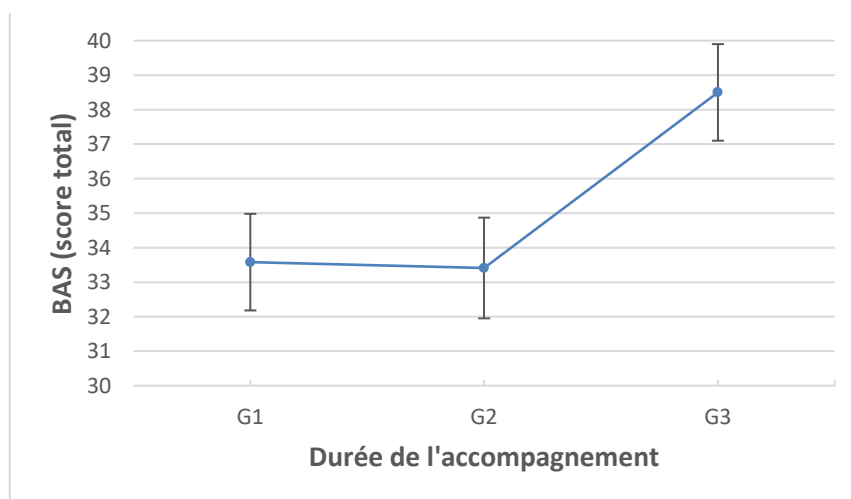


Figure 12. Illustration du sentiment de perte ambiguë (BAS) ressenti par l'aidant en fonction de la durée de l'accompagnement. Notes : Les barres verticales représentent les erreurs-types.

1.1.3. Evolution du pré-deuil et de la perte ambiguë en fonction du statut relationnel et du stade de la maladie

Marwit et Meuser (2001) vont plus loin dans l'analyse de l'évolution du pré-deuil que les auteurs cités précédemment (Adams & Sanders, 2004 ; Ponder & Pomeroy, 1997). Les auteurs proposent que les sentiments de pré-deuil ressentis par l'aidant sont différents en fonction du statut existant entre l'aidant et l'aidé (Marwit & Meuser, 2001). Selon eux, les sentiments de pré-deuil ressentis par les enfants suivent une courbe en forme de « U » inversée tandis que ceux ressentis par les conjoints augmentent de manière linéaire au cours de la maladie. Notons qu'Adams et Sanders (2004) ont également examiné cette relation

mais ils n'obtiennent pas de résultats significatifs. Dès lors, il nous semblait intéressant d'investiguer également l'impact du statut relationnel existant entre l'aidant et l'aidé au cours de la maladie du proche.

En ce qui concerne le pré-deuil, de manière générale, nous n'observons pas d'effet significatif de l'impact du statut et du stade de la maladie sur le pré-deuil. Néanmoins, nous obtenons un résultat intéressant lors de l'analyse plus approfondie. Une différence significative est mise en évidence entre le groupe « enfant » et le groupe « conjoint » dont le proche se trouve au stade modéré de la maladie, ce qui suggère que les conjoints ont tendance à ressentir plus de sentiments de pré-deuil que les enfants lorsque le proche se trouve au stade modéré de la maladie (*Figure 8*). Par conséquent, nous constatons que ces résultats diffèrent de ceux décrits par Marwit et Meuser (2001). En effet, les auteurs obtiennent des différences significatives entre les enfants et les conjoints à chaque stade de la maladie du proche. De plus, au stade modéré de la maladie, ils soutiennent que les sentiments de pré-deuil des enfants sont les plus élevés. Ces résultats diffèrent également de ceux obtenus par Adams et Sanders (2004) qui obtiennent un effet du stade de la maladie mais pas d'effet d'interaction entre le statut et le stade de la maladie.

En ce qui concerne la perte ambiguë, nous observons un effet significatif de l'interaction entre le statut et le stade de la maladie sur le sentiment de perte ambiguë. Ces résultats indiquent que suivant le stade de la maladie, le fait d'être le conjoint ou l'enfant n'a pas le même impact sur le sentiment de perte ambiguë. L'analyse approfondie montre que, de manière similaire au pré-deuil, les conjoints ont tendance à ressentir plus de sentiments de perte ambiguë que les enfants lorsque le proche est au stade modéré de la maladie. Et, les enfants dont le proche est au stade avancé de la maladie ont tendance à ressentir plus de sentiment de perte ambiguë que lorsque le proche se trouve au stade modéré de la maladie (*Figure 10*). Comme dans l'étude de Dupuis (2002), il serait intéressant de procéder à une analyse qualitative afin d'examiner la nature des pertes ressenties au cours de l'évolution de la maladie du proche.

Les trois hypothèses émises au point 1.1.1. peuvent également justifier le manque d'effet significatif dans cette analyse. Cependant, contrairement au point précédent, nous n'avons pas réalisé l'ANOVA factorielle en remplaçant la variable « stade de la maladie » par la variable « durée d'accompagnement ». La taille de chaque groupe ((1) statut : conjoint N=30 ; enfant N=31 / (2) durée d'accompagnement : Groupe 1 N=24 ; Groupe 2 N=22 ;

Groupe 3 N=24) limite la capacité d'effectuer une analyse de sous-groupes avec une puissance suffisante. Il serait donc intéressant de répliquer cette analyse sur un plus grand nombre de sujet dans une prochaine étude. Une autre perspective de recherche intéressante est la satisfaction du lien relationnel avant l'apparition de la maladie. Lindgren et al. (1999) n'ont pas trouvé de résultats significatifs entre le statut existant entre l'aidant et le proche sur l'impact du pré-deuil. En revanche, certains de leurs résultats suggèrent que les relations satisfaisantes avant la maladie diminuent les sentiments de perte ambiguë et de pré-deuil ressentis lors de la prise en charge du proche.

1.2. Facteurs prédictifs

En ce qui concerne les facteurs prédictifs du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil, nos résultats ne confirment que partiellement nos hypothèses. Nous allons reprendre un à un chaque prédictif en tentant de donner des explications alternatives.

L'interprétation de ces résultats est soumise à précaution. Premièrement, il est important de rappeler que chaque prédictif a été évalué grâce à l'inventaire, où l'aidant devait estimer dans quelle mesure chaque affirmation s'appliquait à son proche. Toutefois, comme nous venons de l'énoncer au point précédent, il est possible d'observer un biais dans l'évaluation des capacités de l'aidé. En effet, les aidants pourraient dans certains cas surestimer les troubles de leur proche et dans d'autres cas, les sous-estimer (Argüelles & al., 2001 ; Zanetti & al., 1999). Deuxièmement, aucune conclusion de type « cause à effet » ne peut être tirée à partir de ces résultats étant donné qu'ils ont été obtenus à partir d'analyse de régressions.

1.2.1. Méconnaissance de la maladie

Contrairement à nos attentes, la méconnaissance de la maladie n'apparaît pas comme étant un facteur prédictif du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil. Un résultat intéressant ressort néanmoins de cette analyse. La troisième dimension du MM-CGI-SF, à savoir « *les tracasseries et l'isolement ressentis* », est associée positivement à la méconnaissance de la maladie. Cela signifie que plus la méconnaissance de la maladie est élevée, plus l'aidant a tendance à s'inquiéter quant à la façon dont les choses vont se dérouler et plus il se sent isolé des autres (membres de sa famille ou société en général). Ceci semble être tout à fait cohérent avec la notion de stigma social, qui fait référence à la stigmatisation au niveau des structures sociales, politiques, légales ainsi qu'au niveau des services de santé mentale (Werner & al., 2010). En raison du manque de connaissance des professionnels ou de

l'indisponibilité des services de soins, les aidants ne trouvent pas les informations nécessaires pour répondre à leurs questions et leurs besoins. Ce manque d'informations participe à la méconnaissance de la maladie et amène à un sentiment d'isolement, de non-reconnaissance et d'inquiétude (Werner & al., 2010).

Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec précaution pour deux raisons. D'une part, ce prédicteur a été évalué au moyen d'un item unique dont la validité prédictive n'a pas été mesurée au préalable. D'autre part, l'item est une estimation de l'aidant concernant la connaissance subjective de la maladie et non la connaissance objective, le résultat peut donc être biaisé. Néanmoins, ce constat est intéressant et souligne l'intérêt d'investiguer davantage le lien entre la méconnaissance de la maladie (mais aussi la stigmatisation qui en résulte) et le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil.

1.2.2. Troubles comportementaux

Nous avons émis l'hypothèse que les troubles comportementaux du proche prédisent le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil de l'aidé et que par conséquent, plus les troubles comportementaux sont importants, plus le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil sont élevés. Nos résultats ne répondent que partiellement à nos attentes.

En effet, il existe un lien entre les troubles comportementaux et le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. Ceci est donc cohérent avec les travaux de Boss et al. (1990), Frank et al. (2007) ainsi que de Pozzebon et al. (2016). En ce qui concerne le pré-deuil, nous pouvons préciser notre interprétation car seule la troisième dimension du MM-CGI-SF, à savoir « *les tracas et l'isolement ressenti* », est associée significativement avec les troubles comportementaux. Ceci signifie donc que plus les troubles comportementaux du proche sont importants, plus l'aidant est inquiet par rapport à ce que l'avenir lui réserve et plus il se sent isolé et peu soutenu par les autres. En effet, la progression de la maladie va s'accompagner d'une amplification des troubles comportementaux du proche (par exemple, de l'agitation, de l'agressivité, des insomnies, une confusion, etc.). Ces troubles vont engendrer de l'incertitude et de nombreuses préoccupations quant à sa relation avec son proche (Frank, 2007) mais aussi une inquiétude face à ce que l'avenir lui réserve et au nouveau rôle qu'il devra désormais endosser (Adams et Sanders, 2004). Parfois, ces inquiétudes face aux différentes pertes que l'aidant vit ou anticipe, notamment dû aux troubles comportementaux, ne sont pas reconnues par les autres, ce phénomène fait référence au « *Disenfranchised*

Grief » (Sanders et al., 2007). L'aidant ne se sent alors pas soutenu et se retrouve seul face à ce qu'il vit, ce qui peut amener à une intensification des réactions de pré-deuil.

Bien qu'il existe un lien entre ces différentes notions, l'analyse de régression multiple démontre que les troubles comportementaux ne semblent prédire ni le pré-deuil, ni la perte ambiguë, indépendamment de ce qui est déjà prédit par les troubles cognitifs. Dès lors, il est à penser que les troubles comportementaux jouent un rôle de variable modératrice. Autrement dit, les troubles comportementaux du proche vont moduler la relation entre les troubles cognitifs du proche et le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil.

1.2.3. Troubles cognitifs

Nos données indiquent que, contrairement à nos attentes en lien avec les travaux de Boss et al. (1990), les troubles cognitifs de l'aidé semblent prédire les sentiments de perte ambiguë ainsi que le pré-deuil. Ce résultat est surprenant, nous avons donc émis deux hypothèses pour tenter de l'expliquer.

D'une part, ce résultat pourrait peut-être résulter de la méthodologie employée. Comme expliqué ci-avant, dans notre étude, les troubles cognitifs de l'aidé ont été évalués par l'aidant au moyen de l'inventaire. Cette évaluation peut être biaisée par le sentiment de charge ou de détresse psychologique ressenti par l'aidant. Dans l'étude de Boss et al. (1990), les troubles cognitifs ont été évalués par un clinicien à l'aide du *Mini-Mental State Examination* (MMSE). Dans ce cas, il s'agit d'une évaluation plus objective. Cette hypothèse pourrait expliquer la discordance obtenue entre nos résultats et ceux de Boss et al. (1990). Toutefois, cela reste hypothétique et demande à être répliqué.

D'autre part, Pozzebon et al. (2016), dans leur revue de la littérature, considèrent les perturbations de la communication et de l'interaction entre le proche et l'aidant comme étant les symptômes comportementaux les plus éprouvants, celles-ci modifiant l'intimité émotionnelle et la dynamique de la relation. Ces modifications résultent du déclin des compétences de communication, telles que : une réduction de la parole, une difficulté à suivre les conversations, une diminution de la concentration, une tendance à la répétition, etc. Elles ont un impact sur la personnalité du proche et sur la communication interpersonnelle et ne sont pas considérées comme une simple altération des capacités cognitives (Pozzebon & al., 2016). Dans notre étude, certains items « cognitifs » de l'inventaire font référence à ces compétences de communication (citons par exemple : « *Mon*

proche a des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit (en dehors d'un problème purement auditif) » ou « Mon proche a des difficultés pour résoudre des problèmes, parfois simple de la vie quotidienne. Il ne raisonne plus comme avant »). Ces items et l'interprétation que l'aidant en fait peuvent donc biaiser le résultat, dans le sens où la lecture des items faites par l'aidant se rapportera plus à des troubles comportementaux qu'à des troubles cognitifs.

1.2.4. Niveau fonctionnel

Dans la littérature, nous avons constaté un manque de consensus concernant le lien entre le niveau fonctionnel du proche et le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. Dans notre étude, le niveau fonctionnel n'apparaît pas comme étant un facteur prédictif du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil. Ceci rejoint les travaux de Boss et al. (1990).

En revanche, nous constatons que la deuxième dimension du MM-CGI-SF, à savoir « *tristesse sincère et désirs/envies* » est associée à la détérioration fonctionnelle du proche. Cela signifie que plus la détérioration fonctionnelle du proche est importante, plus l'aidant a des difficultés d'accepter la situation et éprouve un désir accru de retrouver sa vie d'avant. Nous pouvons émettre l'hypothèse que l'aidant doit désormais exercer de nouveaux rôles et endosser de nouvelles responsabilités (Dupuis, 2002) ce qui amène à une réalité non-désirée et donc à un désir que les choses redeviennent comme avant.

1.3. Conséquences sur le sentiment de charge

En ce qui concerne le pré-deuil, nos résultats indiquent que celui-ci est fortement lié au sentiment de charge même après avoir contrôlé les variables démographiques (à savoir, le sexe et l'âge). Nous pouvons donc affirmer que le pré-deuil est un prédictif du sentiment de charge, ce qui avait été souligné par les travaux d'Holley et Mast (2009). Ceci renforce donc l'idée que cette composante émotionnelle est essentielle dans la compréhension du sentiment de charge et nécessite d'être intégrée comme un facteur explicatif à part entière dans les modèles actuels visant à comprendre le vécu des aidants proches.

En ce qui concerne le sentiment de perte ambiguë, nous observons une relation avec le sentiment de charge. Autrement dit, plus le sentiment de perte ambiguë est élevé, plus le sentiment de charge est élevé. Toutefois, l'analyse de régression multiple nous indique que la perte ambiguë ne serait pas une variable explicative du sentiment de charge, indépendamment de ce qui est déjà expliqué par le pré-deuil et l'âge. Par conséquent, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'elle jouerait un rôle de variable modératrice, ce qui

signifie qu'elle modulerait la relation entre le pré-deuil et le sentiment de charge. Ceci rejoint le « Grief-stress model of caregiving » de Noyes et al. (2010). Les auteurs stipulent que la perte ambiguë est un facteur de stress subjectif primaire qui, selon la perception que chacun a des pertes, engendre des réactions de pré-deuil. Celles-ci pouvant amplifier le sentiment de charge ressenti. Par conséquent, la perte ambiguë impacte indirectement le sentiment de charge.

2. Limites et perspectives futures

Dans cette partie, nous allons revenir sur certains biais et limites méthodologiques de notre étude. L'ensemble de ces limites sont susceptibles de questionner la généralisation de notre échantillon à d'autres populations. Nous tenterons également de proposer quelques pistes d'amélioration pour les futures recherches.

2.1. Echantillon

En ce qui concerne notre échantillon, certaines modifications pourraient être considérées. Il serait intéressant d'augmenter la taille de l'échantillonnage afin d'apporter plus de puissance à nos résultats. En effet, comme nous l'avons mentionné ci-avant, ce manque de puissance pourrait être l'une des explications de l'absence de résultats concernant l'évolution du sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. En outre, nos critères d'inclusion se sont voulus assez large afin d'enrichir notre étude. Toutefois, cela peut avoir un impact sur l'homogénéité de notre échantillon. Nous allons considérer les facteurs relatifs à l'aidant ainsi qu'à l'aidé qui auraient pu être davantage contrôlés.

2.1.1. Facteurs relatifs à l'aidant

Premièrement, un biais de sélection pourrait être envisagé. Tout d'abord, la majorité des aidants ont un niveau d'éducation relativement élevé (plus de 60% de l'échantillon a au minimum effectué des études secondaires générales) et ils se sont tous portés volontaires pour participer à l'étude. Ensuite, plusieurs de nos participants ont été recrutés avec l'aide de professionnels de la santé (tels que des neuropsychologues, des directeurs de centre de jour, des gériatres, des aides-soignantes, etc.). Dès lors, nous pouvons penser que ceux-ci sont déjà bien informés quant aux conséquences de la prise en charge du proche et que certains d'entre eux ont déjà eu accès à différentes aides (tant pour le proche, que pour eux-mêmes). Il est donc possible que ces personnes volontaires et informées ressentent des

sentiments de perte ambiguë et des réactions de pré-deuil de manière différente comparé aux autres aidants ne bénéficiant pas des mêmes aides et informations.

Deuxièmement, nous faisons le constat que la majorité de nos participants sont des femmes. C'est dans la catégorie « enfants » que cette distinction est la plus importante, nous recensons 25 filles pour 6 fils. Ceci est tout à fait cohérent avec la littérature qui soutient que l'aidant principal est souvent une femme, la plupart du temps la conjointe et ensuite la fille ou la belle-fille (Brodaty & Donkin, 2009). Néanmoins, ces mêmes auteurs soulignent que les aidants masculins sont de plus en plus fréquents à l'heure actuelle (Brodaty & Donkin, 2009). Notons que dans notre échantillon nous dénombrons 14 conjoints pour 16 conjointes. Plusieurs auteurs (Garand & al., 2012 ; Gibbons & al., 2014 ; Pinquart & Sörensen, 2003) suggèrent que le genre de l'aidant a une influence sur sa manière d'appréhender la prise en charge du proche. Cet aspect reste néanmoins peu exploré (Pozzebon & al., 2016) et mériterait d'être répliqué dans une prochaine étude comprenant autant d'aidants hommes que de femmes.

Troisièmement, comme nous l'avons souligné, il serait intéressant d'explorer si la nature et la qualité de la relation avant l'entrée dans la maladie modifie le sentiment de perte ambiguë et les réactions de pré-deuil subséquentes lors de l'accompagnement du proche.

2.1.2. Facteur relatif à l'aidé

En ce qui concerne les aidés, une limite que nous pouvons souligner est l'hétérogénéité des pathologies qui compose notre échantillon. Comme nous l'avons déjà mentionné, la symptomatologie peut différer de manière plus ou moins importante d'une pathologie à l'autre ce qui peut avoir un impact sur la nature et sur l'évolution des pertes ressenties. Par exemple, dans la démence parkinsonienne ou la démence à corps de Lewy des perturbations motrices apparaissent dès le début de la maladie. Ces manifestations pourraient susciter, dans un premier temps, des réactions émotionnelles plutôt liées à une charge résultant des soins et/ou des aides physiques fournies plutôt qu'à des problèmes concernant la relation et l'interaction avec le proche (Pozzebon & al., 2016). Un second exemple, déjà cité ci-avant, est la survenue des troubles comportementaux qui ne surviennent pas au même stade dans démence fronto-temporale et la maladie d'Alzheimer. Afin d'éviter un biais, il serait conseillé de s'en tenir aux démences dont l'évolution des symptômes est relativement comparable. En outre, il pourrait être intéressant d'investiguer l'impact du type de pathologie

sur le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. Pour cela, il serait nécessaire de récolter un échantillon plus large et de taille plus ou moins égale pour chaque type de démence.

2.2. Outils de mesure et procédure

Tout d'abord, comme nous l'avons évoqué précédemment, les mesures d'évaluation du stade de la maladie de l'aidé au moyen de la CDR n'est pas une mesure tout à fait objective étant donné que nous avons rempli uniquement le tableau récapitulatif sur base des réponses données par l'aidant à l'inventaire. Ces réponses pouvant être sur ou sous-estimées en fonction du sentiment de charge et de détresse psychologique des aidants (Argüelles & al., 2001). Dès lors, il serait opportun d'administrer l'ensemble de la CDR (cette échelle comportant une partie destinée à l'aidant, et une autre destinée à l'aidé). Nous pourrions également objectiver la détérioration cognitive de l'aidé au moyen d'un test, tel que le *Mini-Mental State Examination (MMSE)*, la *Dementia rating scale de Mattis* ou la *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*. En gardant toutefois à l'esprit qu'il s'agit de tests de screening ne fournissant qu'une indication très approximative de la présence et de l'importance d'une détérioration cognitive (Meulemans, 2016).

Ensuite, une modification du protocole pourrait être envisagée. D'une part, l'utilisation de questionnaires et échelles n'offre pas la possibilité à l'aidant de s'exprimer quant à son ressenti dans la prise en charge du proche. Bien que l'utilisation de VAS comme modalité de réponse soit intéressante et fiable pour les mesures subjectives (Cella & Perry, 1986), il serait intéressant de combiner l'analyse quantitative à une analyse qualitative (par exemple, des questions ouvertes sur leur ressenti). Celle-ci permettrait de rendre compte de la nature des pertes ressenties en fonction de l'évolution de la maladie ainsi que des réactions de pré-deuil qui en découlent. Ce genre d'informations permettraient d'enrichir l'étude. D'autre part, l'inventaire ne nous permet pas d'étudier l'écart entre les troubles résultant de la maladie et les troubles et/ou les traits de personnalité déjà présents auparavant. Pourtant, il s'agit d'un élément important à considérer dans la compréhension du sentiment de perte ambiguë. Selon Boss (1999), le sentiment de perte ambiguë résulte d'une part, de l'absence psychologique du proche mais de sa présence physique et d'autre part, de la discordance entre ce que le proche était et ce qu'il est aujourd'hui (autrement dit, « l'impression d'être face à un étranger »). Par exemple, si le proche est plutôt de nature réservée et que des symptômes tels qu'une désinhibition ou des réactions euphoriques apparaissent, cela pourrait engendrer des sentiments de perte ambiguë chez l'aidant. Tandis que si le proche a

toujours eu une personnalité assez désinhibée, ce symptôme ne devrait pas avoir de conséquence sur le sentiment de perte ambiguë (à moins qu'une amplification majeure du symptôme ne survienne).

Enfin, l'une des limites les plus importantes est la nature transversale de cette étude. Les résultats de celle-ci reposent sur des mesures prises pour chaque aidant à un moment donné de la prise en charge du proche. Cependant, nous ne pouvons pas déduire que le ressenti d'un aidant face aux différentes pertes vécues tout au long de la maladie de son proche sera comparable aux mesures prises chez différents aidants à différents stades de la maladie. Ainsi, une étude longitudinale s'avèrerait nécessaire pour étudier l'évolution du sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil.

3. Implications cliniques

Le bien-être et le ressenti des aidants proches sont souvent négligés par les professionnels de la santé qui ont tendance à se centrer principalement sur le proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. Pourtant, comme nous l'avons déjà souligné, la prise en charge du proche est lourde de conséquences. Les aidants sont plus enclins à présenter une détresse psychologique, des symptômes dépressifs, des problèmes de santé (Pinquart & Sörensen, 2003) ainsi qu'une mortalité plus élevée (Schulz & Beach, 1999). Or, ils sont d'une aide précieuse, tant dans les activités quotidiennes qu'au niveau des soins prodigués, et ils jouent ainsi un rôle crucial dans le maintien à domicile du proche (Gand, Hénaut, Sardas, 2012). Il apparaît donc essentiel de proposer un suivi adapté à ces aidants.

Plusieurs auteurs (Adams & Sanders, 2004 ; Blandin & Pepin, 2017 ; Dupuis, 2002) soulignent l'importance d'identifier les pertes auxquelles l'aidant est confronté durant la prise en charge du proche. Cette identification va permettre une meilleure compréhension de la situation ambiguë et des émotions ou réactions, parfois ambivalentes, qui y sont associées. Lorsque l'aidant a identifié la ou les pertes qui génèrent ces émotions, il va pouvoir trouver un moyen de les gérer (Dupuis, 2002). Comme nous l'avons mentionné à de nombreuses reprises, il ne s'agit pas d'un processus stable. En raison de la nature progressive de la démence, l'aidant va être confronté à une multitude de pertes imprévisibles et il va donc devoir constamment s'adapter à chaque nouvelle situation (Blandin & Pépin, 2017). Il est donc important d'aborder l'éventail des problèmes, tant concrets qu'émotionnels auxquels il peut être confronté, de l'aider à les reconnaître mais aussi de l'aider à accepter ses limites

dans le processus de soins (Adams & Sanders, 2004). De par la spécificité de la nature de chaque perte, le service d'aide doit être individualisé pour s'adapter en fonction de l'évolution de la maladie. Il ne doit pas s'agir d'une aide standardisée (Gand & al., 2012). De plus, on s'est rendu compte d'une meilleure efficacité auprès de l'aidant proche lorsque les services d'aide sont combinés (par exemple, psychoéducation et counseling individualisé) (Gand & al., 2012).

Afin d'apporter cette aide spécifique, un travail d'information en amont nous paraît essentiel. Amieva et al. (2012) soulignent notamment que les deux besoins principaux rapportés par les aidants sont le besoin d'information sur la maladie et le besoin d'acquérir des habiletés pour s'occuper du proche. Lors des entretiens réalisés avec les aidants proches, nous avons pu faire le constat qu'une majorité d'entre eux se sentait perdus, incompris et délaissés par les professionnels de la santé. Souvent, ils ne savaient pas vers qui se tourner tant pour trouver une aide concrète (par exemple, des services d'aide à domicile), qu'un soutien ou des informations concernant la maladie. Or, un large panel de services existe depuis déjà quelques années mais peu d'aidants sont au courant de leur existence. Il est donc indispensable d'améliorer la communication entre les services de soins et les aidants (Gand & al., 2012).

Afin d'éviter le morcèlement des aides et de permettre d'ajuster celles-ci aux pertes que l'aidant vit, ne serait-il pas judicieux de proposer, au moment de l'annonce du diagnostic, une aide centralisée (par exemple, une personne « ressource ») vers laquelle l'aidant pourrait se tourner à chaque difficulté ou questionnement qu'il rencontre au cours de la prise en charge ? En outre, comme cette personne cheminerait avec l'aidant et le proche, elle serait plus à même de conseiller, d'orienter et de réévaluer les aides adaptées aux besoins de ceux-ci. Une relation de confiance pourrait se créer plus facilement permettant à l'aidant de se sentir soutenu et moins isolé. Cette personne « ressource » aurait une connaissance générale des pathologies neurodégénératives et serait aussi sensibilisée à la problématique de l'aidant proche. Tout comme les différents services qui viendraient se greffer tout au long de la prise en charge du proche. Ce travail en réseau permettrait de tisser du lien avec et autour de l'aidant, ce qui aiderait à le renforcer dans son rôle et à favoriser sa reconnaissance par la société.

Il est à noter que cette approche en réseau existe et que la formation de professionnels de la santé commence à se développer depuis peu. En effet, le projet Interreg « A-P/Réseau-Service » a été mis en place en ce sens.

VII. Conclusion

L'objectif de ce mémoire était d'analyser le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil afin de mieux comprendre leur évolution au cours de la maladie de l'aidé, leurs facteurs prédicteurs ainsi que leurs conséquences sur le sentiment de charge.

En ce qui concerne l'objectif principal, nos résultats ne nous permettent pas de nous positionner quant à l'influence du stade de la maladie de l'aidé sur le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. Toutefois, certaines tendances corroborent les constats posés par la littérature (Adams & Sanders, 2004 ; Ponder & Pomeroy, 1997). Ce manque de résultats pourrait potentiellement s'expliquer par la taille de notre échantillon, par la mesure d'évaluation du stade de la maladie de l'aidé ainsi que par l'estimation de la durée d'accompagnement du proche. Pour cette dernière hypothèse, nous avons procédé à une nouvelle analyse qui met en exergue une influence de la durée d'accompagnement du proche sur le sentiment de perte ambiguë et de pré-deuil. En outre, nous avons examiné l'évolution de ces composantes au cours de la maladie de l'aidé en fonction du statut existant entre l'aidant et l'aidé. Les résultats indiquent que le fait d'être le conjoint ou l'enfant a une influence uniquement sur le sentiment de perte ambiguë. En tenant compte des limites émises, ces analyses mériteraient d'être investiguées davantage dans une prochaine étude. En ce qui concerne l'objectif relatif aux facteurs prédicteurs, seuls les troubles cognitifs semblent prédire le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil tandis que les troubles comportementaux semblent moduler la relation entre ces derniers. Toutefois, la méthodologie employée peut avoir influencé les résultats. Enfin, conformément à nos attentes, le pré-deuil est un prédicteur du sentiment de charge (Holley & Mast, 2009) tandis que la perte ambiguë modulerait cette relation.

Au début de ce travail, l'idée était d'analyser uniquement le sentiment de perte ambiguë chez les aidants proches. Cependant, au fil de nos lectures, nous avons pris conscience que la perte ambiguë ne pouvait pas être envisagée indépendamment du pré-deuil. L'analyse de nos résultats va dans ce sens et laisse penser que le pré-deuil et la perte ambiguë appartiennent au même processus étant donné leurs nombreuses similitudes. En conclusion, des études supplémentaires dans ce domaine peu investigué seraient intéressantes à réaliser sachant que ces composantes émotionnelles joueraient un rôle essentiel dans la compréhension du vécu des aidants.

VIII. Bibliographie

- Adams, K., & Sanders, S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease. *Sage Publication*, 3, 195-210. doi: 10.1177/1471301204042337
- 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>
- Alzheimer's Association. (2016). *2016 Alzheimer's disease facts and figures*. *Alzheimer's Dementia*, 12, 459-509.
- AVIQ. (n.d.). *AP-Réseau-Service*. Retrieved from: https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/collaboration_internationale/AP-Reseau-Service/AP-Reseau-Service.html
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de sante publique*, 60(3), 231-238.
- Anderson, K.A., Towsley, G.L., Gaugler, J.E. (2004). The genetic connections of Alzheimer's disease: an emerging source of caregiver stress. *Journal of Aging Studies*, 8, 429-443.
- Argüelles, S., Loewenstein, D.A., Eisdorfer, C., Argüelles, T. (2001). Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: impact of caregivers' depression and perceived burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 91-98.
- Bédard, M., Molloy, D.W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J.A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41, 652-657.
- Bélanger-Richard, V. (2015). *Perception des aidants naturels face aux changements symptomatiques de la démence de type Alzheimer au cours d'un traitement de 14 mois au donépézil (Aricept™): Une analyse qualitative*. (Thèse de doctorat). Université du Québec, Montréal, Canada.
- Bergkvist, L., & Rossiter, J.R. (2008). Comparaison des validités prédictives des mesures d'un même construit des échelles mono-item et des échelles multi-items. *Recherche et Applications en Marketing*, 23, 81-96.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, Angleterre: Harvard University Press.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56, 105-110.

- Boss, P. (2010). The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. *Pastoral Psychol*, 59, 137-145.
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8, 269-286.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J., & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 29, 245-254.
- Boss, P., & Greenberg, J. R. (1984). Family boundary ambiguity: a new variable in family stress theory. *Family process*, 23, 535-546.
- Boss, P., Greenberg, J. R., & Pearce-McCall, D. (1990). *Measurement of boundary ambiguity in families*. Minnesota Agricultural Experiment Station, University of Minnesota.
- Boss, P., & Kaplan, L. (2004). Ambiguous loss and ambivalence when a parent has dementia. In K., Pillemer, & K., Luscher (Eds.), *Intergenerational ambivalences: new perspectives on parent-child relations in later life* (pp. 207-224). doi: 10.1016/S1530-3535(03)04009-3
- Boyer, R., Prévile, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 339-343.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-228.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P.,...Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr*, 23, 1078-1085. doi: 10.1002/gps.2071
- Caron, W., Boss, P., & Mortimer, J. (1999). Family boundary ambiguity predicts Alzheimer's outcomes. *Psychiatry*, 62(4), 347-356. doi: 10.1080/00332747.1999.11024882
- Cella, D.F., & Perry, S.W. (1986). Reliability and concurrent validity of three visual-analogue mood scales. *Psychological Reports*, 59, 827-833. doi: 10.2466/pr0.1986.59.2.827
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Miller, F. E. (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of Family Psychology*, 20 (2), 239-246.
- Derouesné, C. (2006). Maladie d'Alzheimer : données épidémiologiques, neuropathologiques et cliniques. In C. Belin, A.-M. Ergis, O. Moreaud (Eds.), *Les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 25-34). Solal, Marseille.

- Derouesné, C. (2006). Manifestations psychologiques et comportementales de la maladie d'Alzheimer. In C. Belin, A.-M. Ergis, O. Moreaud (Eds.), *Les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 209-222). Solal, Marseille.
- Lebert, F. (2006). Démences fronto-temporales : aspects comportementaux. In C. Belin, A.-M. Ergis, O. Moreaud (Eds.), *Les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 291-307). Solal, Marseille.
- Farran, C.J., Keane-Hagerty E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken C. (1991) Finding Meaning: An alternative paradigm for alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31, 483-489.
- Frank, J.B. (2007). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22, 516-527. doi: 10.1177/1533317507307787
- Gand, S., Hénaut, L., & Sardas, J. C. (2012). Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire. Retrieved from https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/818057/filename/CGS_RapportAidants_17decembre2012.pdf
- Garand, L., Lingler, J.H., Deardorf, K.E., DeKosky, S.T., Schulz, R., Reynolds, C.F., Dew, A.M. (2012). Anticipatory grief in new family caregiver of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 26(2), 159-165.
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bédard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: a critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3-21. doi: 10.1080/08952841.2014.854571
- Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P.-J., Andieu, S.,...the ICTUS-EADS Network (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease*, 17, 105-114. doi: 10.3233/JAD-2009-1016
- George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Hebert, R.S., & Schulz, R. (2006). Caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1174-1187.
- Holley, C.K., & Mast, B.T. (2009). The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 49, 388-396. doi:10.1093/geront/gnp061
- Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L.A., & Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *Brit. J. Psychiat.*, 140, 566-572.

- 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.
- Kaufer, 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.
- Larson, J., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32 (2), 87-91.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179 -186.
- Lindauer, A., & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 2196-2207. doi:10.1111/jan.12411
- Lindgren, C.L., Connelly, C.T., Gaspar, H.L. (1999). Grief in spouse and children caregivers of dementia patients. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 521-537.
- Loss, C., & Bowd, A. (1997). Caregivers of persons with Alzheimer's disease: some neglected implications of the experience of personal loss and grief. *Death Studies*, 21, 501-514. doi: 10.1080/074811897201840
- Mangone, C.A., Sanguinetti, R.M., Baumann, P.D., Gonzalez, R.C., Pereyra, S., Bozzola, F.G., ..., Sica, R.E. (1993). Influence of feelings of burden of the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*, 4, 287-293.
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- Meulemans, T. (communication personnelle [powerpoint], 2016-2017). *Sémiologies des démences*. Neuropsychologie de la personne âgée.
- Meuser, T.M., Marwit, S.J., & Sanders, S. (2004). Assessing Grief in Family Caregivers. In K.J. Doka (Ed), *Living with grief: Alzheimer's disease* (pp. 169-198). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Meuser, T.M., & Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41, 658-670.
- Meuser, T.M., & Marwit, S.J. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335
- Missotten, P., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010/2). Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société*, 33, 115-131. doi: 10.3917/gs.133.0115

- Noyes, B.B., Hill, R.D., Hicken, B.L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N.K.,...Bair, B.D. (2010). Review: The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25, 9-17. doi:10.1177/1533317509333902
- 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.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A Meta-analysis. *Psychol Aging*, 18, 250-267.
- Ponder, R., & Pomeroy, E. (1997). The grief of caregivers, *Journal of Gerontological Social Work*, 27,3-21. doi: 10.1300/J083v27n01
- Pozzebon, M., Douglas, J., Ames, D. (2016). Spouse's experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28, 537-556. doi: 10.1017/S1041610215002239
- Rando, T. A. (1988). Anticipatory grief: the term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal of Palliative Care*, 4, 70-73.
- Sanders, S., & Corley, C.S. (2003). Are They Grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 37, 35-53. doi: 10.1300/J010v37n03_03
- Sanders, S., Marwit, S.J., Meuser, T.M., Harrington, P. (2007). Caregiver grief in end-stage dementia: using the Marwit and Meuser caregiver grief inventory for assessment and intervention in social work practice. *Social Work in Health Care*, 46, 47-65. doi: 10.1300/J010v46n01_04
- Schulz, R., Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- Secall, A., & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82, 50-61.
- Sherry L. Dupuis, PhD., (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115. doi: 10.1300/J083v37n02_08
- Sherry L. Dupuis, PhD (1997). *The Roles of Adult Daughters in Long-Term Care Facilities: Alternative Caregiver Career Paths* (Published doctoral dissertation). Guelph University, Guelph, Canada.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 3, 207-220.

- Thompson, E.H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Van der Lee, J., Bakker, T.J.E.M, Duivenvoorden, H.J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. doi:10.1016/j.arr.2014.03.003
- Vella, A. (2014). *Ambiguous loss for caregivers of family members with dementia*. (Master Thesis). University of Western Ontario, London, Ontario, Canada.
- Walker, A.-J., Pratt, C.C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members: A critical review. *Family Relations*, 44(4), 402-411.
- Walker, R.J., Pomeroy, E.C., McNeil, J.S., & Franklin C. (1995). Anticipatory Grief and Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Social Work*, 22, 21-40. doi: 10.1300/J083V22N03_03
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12, 92-99. doi:10.1080/13607860701616325
- Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159-169. doi: 10.1177/1049732309358330
- World Health Organization (2012). *World Alzheimer Report 2012: A public health priority*. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/index.html
- Worden, W.J. (1991). Attachment, Loss, and the Experience of Grief. In W.J. Worden (Ed), *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). New York: Springer.
- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, B.F, Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 196-202. doi: 10.1111/j.1532-5415.1999.tb04578.x
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry*, 8, 67-74.

IX. Annexes

Annexe 1 : lettre d'information

Annexe 2 : formulaire de consentement

Annexe 3 : lettre de débriefing

Annexe 4 : questionnaire d'anamnèse

Annexe 5 : questions ouvertes

Annexe 6 : Inventaire

Annexe 7 : Index de détresse psychologique (IDPESQ-14)

Annexe 8 : Tableau de valeurs normatives de détresse psychologique selon l'IDPESQ-14

Annexe 9 : Zarit Burden Interview – Short Form (ZBI-SF)

Annexe 10 : Boundary Ambiguity Scale (BAS)

Annexe 11 : Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)

Annexe 12 : règles de cotation de la Clinical Dementia Rating (CDR)

Annexe 13 : tableau récapitulatif CDR

Annexe 1. Lettre d'information



FACULTE DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION

Madame, Monsieur,

L'objectif de l'étude que nous réalisons est de comprendre la réalité quotidienne et le vécu de personnes qui accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ou maladie apparentée.

Afin de mener à bien cette recherche, nous souhaitons donc rencontrer des aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative.

Un rendez-vous (d'une durée variant de 1h30 à 1h45) sera prévu. Au cours de celui-ci, vous serez invité à compléter un ensemble de questionnaires qui nous aideront à comprendre la réalité de ce que vous vivez au quotidien dans l'accompagnement de votre proche. Ces questions concernent vos expériences, vos ressentis, vos opinions, etc. Il n'y a donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Parmi ces questions, certaines d'entre elles peuvent générer un inconfort. Dans ce cas, si vous le souhaitez, vous êtes totalement libre de ne pas répondre.

Les données qui seront recueillies lors de cette étude, utilisables dans un but scientifique, seront strictement confidentielles et rendues anonymes. Toutefois, il vous sera toujours possible de vous rétracter à tout moment sans justification. En effet, la participation de toute personne à ce travail est volontaire. Dès lors, vous pouvez stopper à tout moment votre participation, sans avoir à vous justifier et sans crainte de préjudices. Dans ce cas, nous vous garantissons de n'utiliser aucune des données qui auraient été récoltées.

Nous restons à votre entière disposition pour toutes questions éventuelles et vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez à ce travail.

Mémorante : Camille Kartheuser

Chercheur responsable : Coline Crutzen

Annexe 2. Formulaire de consentement



FACULTE DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION
COMITE D'ETHIQUE
Président : Fabienne Collette
Secrétaire : Stéphane Adam

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS

(fait en double exemplaire)

Titre de la recherche	Le sentiment de perte ambiguë chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée.
Mémorante	Camille Kartheuser
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

Je, soussigné(e),
déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le chercheur responsable figure ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout tiers non autorisé de m'identifier.
- Les données recueillies pourront être retirées de l'étude après celle-ci si telle est ma décision.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que sujet à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Annexe 3. Lettre de débriefing



Titre de la recherche	Le sentiment de perte ambiguë chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée.
Mémorante	Camille Kartheuser
Chercheur responsable	Coline Crutzen

Comme mentionné précédemment, dans le cadre de ce travail de recherche nous nous intéressons au vécu des aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative.

Au cours de ces dernières années, de multiples études scientifiques ont été menées à ce sujet. Certaines d'entre elles se sont plus spécifiquement intéressées aux conséquences et retombées de ce type d'accompagnement sur la santé physique et psychologique de l'aidant. En effet, dans certains cas, l'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer peut être vécu comme une expérience complexe et éprouvante.

Afin de soulager et/ou soutenir les aidants proches, diverses initiatives ont vu le jour. C'est le cas notamment du « Counseling » ou « accompagnement individualisé » de l'aidant. Plus précisément, il s'agit d'un accompagnement proposé sous forme de consultation(s) individuelle(s) où l'aidant a la possibilité d'aborder une série de thématiques différentes avec un professionnel spécialisé. Lors de ces consultations, l'aidant peut, par exemple, recevoir des informations sur la maladie de son proche et ainsi être plus éclairé quant à certaines situations ou questionnements (par exemple : « Dois-je lui dire qu'il/elle oublie ? », « Pourquoi se comporte-t-il/elle de cette façon ? », « Est-ce qu'il/elle le fait exprès ? », « Comment réagir avec lui/elle ? », « Comment ne pas culpabiliser ? », etc.). Ces consultations sont aussi l'occasion pour l'aidant de faire part de son ressenti et de son vécu personnel. Elles peuvent également être proposées à un niveau familial, c'est-à-dire avec plusieurs membres de la famille, si cela s'avère opportun (parents, enfants, petits-enfants, etc.).

Ce service de consultations existe depuis peu en Belgique. Dans le cadre de l'étude à laquelle vous avez participé, il est possible que certaines questions aient généré un inconfort. C'est pourquoi nous vous soumettons, si vous êtes intéressé(e), les coordonnées des différents professionnels proposant ce type de dispositif en Wallonie (voir dépliant). Cette initiative ne fait pas partie de l'étude scientifique à laquelle vous avez participé. Vous êtes donc totalement libre de vous inscrire ou non dans cette démarche. Si vous souhaitez obtenir plus d'informations quant à cette possibilité, veuillez contacter le chercheur responsable de l'étude: C. Crutzen (tel : 04/366.97.45 - mail : coline.crutzen@uliege.be)

Les psychologues formés :

Province de Namur

Charlotte RONDIA

- CHU UCL Namur- Site Ste-Elisabeth
Place Louise Godin, 5000 Namur
Tel : 081/72.05.50 - 0497/20.00.47 (privé)
Mail : rondiac@hotmail.com
- Clinique St-Luc Bouge
Rue St-Luc 8, 5004 Bouge
Tel : 081/20.99.16 - 081/20.99.17
Mail : charlotte.rondia@slbo.be

Laurence ROBAYE

CHU UCL Namur - Site Godinne
Service de Neurologie - Clinique de la Mémoire
Avenue Docteur G. Thérasse 1, 5530 Yvoir
Tél : 081/42.33.36 (bureau) - 081/42.33.79 (secrét.)
Mail : laurence.robaye@uclouvain.be

Valentine CHARLOT

Le Bien Vieillir, asbl
Rue L. Namèche, 2 bis. 5000 Namur
Tel : 081/65.87.00
Mail : lebienvieillir@skynet.be

Province du Luxembourg

Mandy LAMBERT

Vivalia-CHA
Avenue de Houffalize 35, 6800 Libramont
Tel : 061/62.28.67
Maison médicale de Bièvre
Rue de la Wiaule 7, 5555 Bièvre
Tel : 061/86.01.36 (secrét.)
Mail : mandy.lambert@gmail.com

Informations pratiques : Tarifs

Le coût de la consultation varie selon le psychologue consulté. Le cout horaire se situe généralement entre 40 et 60 €.

Renseignez-vous auprès de votre mutualité, certaines consultations peuvent-être remboursées partiellement.

Province de Liège

Virginie GENICOT

CHC Saint-Joseph - Service de Gériatrie 2 A
Rue de Hesbaye 75, 4000 Liège
Tel : 0490/11.28.99
Mail : virginie.genicot@chc.be

Stéphanie DETHIER

Clinique de la Mémoire - Montegnée
(CHC - Saint-Joseph)
Rue Malvoz 15, 4420 Montegnée
Tél : 04/224.92.75
Mail : stephanie.dethier@outlook.com

Possibilité de consultations à Chaineux

Christelle GALERA

Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye.
Hôpital de jour gériatrique
Rue Laplace 40, 4100 Seraing.
Tél : 04/338.76.68
Mail : c.galera@live.be

Stéphane ADAM et Coline CRUTZEN

Clinique Psychologique & Logopédique
Universitaire (ULg)
Bâtiment B33 RDC - Parking 16
Boulevard du Rectorat 3, 4000 Liège
Tel : 04/366.20.81 (bureau)
Tel : 0494/92.88.85 (C. Crutzen privé)
Mail : stephane.adam@ulg.ac.be
coline.crutzen@ulg.ac.be

Un accompagnement individualisé c'est...

Une écoute et un temps pour soi → prendre soin de soi c'est aussi prendre soin de son proche.

Un accompagnement sur mesure → chaque situation doit être considérée dans toute sa singularité.

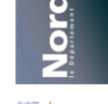
« Avec le soutien du Fonds européen de développement régional
Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling »



AIDANTS PROCHES / RESEAU SERVICE

Aide aux aidants

Vivre sereinement
l'accompagnement d'un proche



Soutien des aidants proches de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative

Vous vous occupez quotidiennement d'un proche atteint de la Maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Pour votre bien-être et celui de votre proche, des solutions existent...

Vous pouvez bénéficier d'un accompagnement individualisé.

Cet accompagnement vous permettra de...

« Mieux comprendre la maladie de votre proche et mettre en place des solutions adaptées »

« Mieux comprendre les réactions de votre proche et y répondre adéquatement »

« Prendre du temps pour vous et exprimer en toute confiance vos émotions et interrogations »



Un accompagnement individualisé... Pourquoi ?

Prendre soin d'un proche est une expérience singulière qui peut mener à une série de questionnements:

- « Dois-je lui dire qu'il oublie ? »
- « Comment réagir face à ses comportements étranges ou agressifs ? »
- « Est-ce qu'il le fait exprès ? »
- « Que puis-je faire comme activité avec lui ? »
- « Comment ne pas me sentir coupable ? »
- « Pourquoi se comporte-il différemment avec moi ? »
- « Dois-je toujours lui répéter la même chose ? »

Ces interrogations peuvent être comprises à partir d'explications claires sur la maladie et le fonctionnement du proche.

**Un accompagnement individualisé ...
Qu'est-ce que c'est ?**

Il s'agit d'un accompagnement réalisé par un psychologue spécialisé dans le domaine des pathologies neurodégénératives. Ce professionnel est également spécifiquement formé à l'accompagnement des aidants proches.

Ce suivi personnalisé se compose d'une ou de plusieurs séances (consultations de 1h - 1h30). Le nombre et la fréquence de ces séances peuvent varier en fonction de vos besoins.

Les consultations peuvent être individuelles ou familiale (possibilité de les réaliser par téléphone).

Différentes thématiques peuvent être abordées lors de ces consultations.

L'accompagnement individualisé permet donc à l'aidant de mieux comprendre

- la maladie et les réactions de son proche ;
- ses difficultés quotidiennes pour les gérer adéquatement.

**Un accompagnement individualisé ...
Pour qui ?**

Ces séances s'adressent aux personnes qui s'occupent ou se sont occupées d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy,...

Annexe 4. Questionnaire d'anamnèse

Anamnèse
Aidant - Informations générales
1. Sexe : 2. Date de naissance : 3. Nationalité : 4. Langue maternelle : 5. Age chronologique (= âge réel actuel) : ans 6. Age ressenti : ans → Demandez à l'aidant : « Quel âge ressentez-vous avoir en ce moment ? »
Aidant - Situation familiale
7. Statut de l'aidant par rapport à l'aidé : → Exemple : l'aidant est l'époux/épouse, fils/fille, ami, voisin,... 8. Situation familiale: 8.1. Situation de couple : statut + situation actuelle 8.2. Enfant(s) : nombre + sexe + vivent au domicile ou non 9. Soutien familial : 9.1. « Votre famille proche est-elle informée/au courant de la maladie et/ou de la situation actuelle ? » OUI – NON
Aidant - Situation d'aide
10. Durée : « Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche (l'aidé) ? » : ans et mois 11. Cohabitation : « Cohabitez-vous avec votre proche (l'aidé) ? » : OUI – NON 11.1. <u>SI NON-COHABITANTS</u> : « A combien de kilomètres vivez-vous de votre proche (l'aidé) ? » (estimation) : Km 12. Temps passé avec l'aidé : « En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous votre proche (l'aidé) ? » → Ex : tous les jours (cohabitation), 4 jours/semaine, 8h/semaine, 6x 2-3h par mois, 13. Activités extérieures : « Réalisez-vous des activités extérieures SANS la compagnie de votre proche (l'aidé) (ex : sorties/hobbies/loisirs/sports) ? » OUI – NON

13.1. SI OUI, combien d'heures par semaine (estimation) : heures

14. Aide(s) et soutien professionnels : « Actuellement, faites-vous appel à des aides/ du soutien professionnel pour votre proche (l'aidé) ? » (ex : *service de soins, service de repas à domicile,...*) → Indiquez le type d'aide/service et la fréquence par semaine

.....

.....

.....

.....

15. Aide(s) et soutien professionnels : « Actuellement, faites-vous appel à des aides/ du soutien professionnel pour vous-même (aidant) ? » (ex: *aide ménagère, service de répit, groupe de parole, séances d'informations,...*) → Indiquez le type d'aide/service et la fréquence par semaine

.....

.....

.....

.....

Aidant – Santé

16. 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 ?

.....

.....

.....

17. 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 ?

.....

.....

18. Perte de poids : « Avez-vous perdu du poids au cours de ces 3 derniers mois ? » : OUI – NON
18.1. SI OUI : Combien ? Kg

19. Trouble du sommeil : « Avez-vous constaté que votre sommeil était moins bon au cours de ces 3 derniers mois ? » OUI – NON

19.1. SI OUI : Précisez :

.....
.....

Aidant – Parcours scolaire et professionnels

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

.....

21. 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 (*chômeur, femme au foyer, ...*)

22. Changements professionnels consécutifs à l'accompagnement du proche (ex : diminution du temps de travail, modifications des missions professionnelles, ...) :

.....
.....

.....

23. Retraité : **OUI – NON**

22.1. SI OUI, depuis combien de temps : ans

22.2. SI OUI, s'agit-t-il d'une retraite anticipée ? : OUI – NON

Aidé (proche)

24. Sexe:

25. Date de naissance :

26. Age : ans

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

.....

28. Profession exercée (principale) :

.....

.....

29. Type de pathologie neurodégénérative (diagnostic et/ou ce qui a été communiqué) :

.....

.....

.....

30. Date du diagnostic :

→ Si pas de date du diagnostic ou pas de diagnostic, demandez à l'aidant depuis quand il est informé de la maladie de son proche ou apparition des premiers signes (veuillez préciser à quoi fait référence la date indiquée)

Questions ouvertes

Consignes : Je vais à présent vous poser des questions ouvertes. Cela signifie que vous êtes totalement libre dans votre réponse. Vous pouvez prendre le temps que vous souhaitez pour répondre et je ne vous interromprai pas.

→ Commencer l'enregistrement

Consentement : Avant de commencer, Monsieur/Madame , acceptez-vous que vos réponses soient enregistrées, sachant que tout est confidentiel et rendu anonyme ?

→ OUI – NON

Questions :

- Q1) Etat général de l'aidant :

« J'aimerais d'abord savoir comment vous sentez-vous en ce moment ? Plus précisément, pouvez-vous décrire l'état dans lequel vous vous sentez actuellement ? »

- Q2) Connaissances de la maladie d'Alzheimer :

« Ma seconde question est la suivante : Selon vous, qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? »

→ Stopper l'enregistrement

Annexe 6. Inventaire

Inventaire - Partie 1

Consignes : Voici différents énoncés qui concernent le proche que vous accompagnez. Pour chacun de ces énoncés veuillez estimer :

- A) Dans quelle mesure l'affirmation s'applique à votre proche actuellement ?
- B) Dans quelle mesure est-ce qu'actuellement cela vous gêne ou vous pèse au quotidien ?

Pour réaliser ces estimations, veuillez marquer un trait sur l'échelle (la ligne de 10 cm) à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « *pas du tout* » et « *extrêmement* » (ou « *tout à fait* »). Pour répondre nous vous demandons de ne pas réfléchir longuement, mais plutôt de vous baser sur votre première intuition (réponse spontanée).

1.	Mon proche est convaincu de certaines idées et je sais qu'elles sont fausses. Il pense par exemple que d'autres personnes lui veulent du mal ou le volent.	
	<i>Pas du tout</i> <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> <i>Extrêmement</i>	
2.	Mon proche a des hallucinations. Il voit des choses ou entend des sons ou des voix que d'autres ne peuvent percevoir.	
	<i>Pas du tout</i> <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> <i>Extrêmement</i>	
3.	Mon proche refuse parfois de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider. Il est difficile à gérer.	
	<i>Pas du tout</i> <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> <i>Extrêmement</i>	
4.	Mon proche semble triste ou déprimé, ou dit l'être.	
	<i>Pas du tout</i> <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> <i>Extrêmement</i>	
5.	Mon proche est paniqué ou nerveux lorsqu'il est séparé de moi. Il a des comportements qui indiquent qu'il est anxieux, tels que reprendre son souffle, soupirer, ne pas pouvoir se relaxer, paraître tendu...	
	<i>Pas du tout</i> <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> <i>Extrêmement</i>	

6.	Mon proche semble exagérément joyeux ou exalté. Il me semble euphorique même lorsque la situation ne s'y prête pas.		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
7.	Mon proche semble porter moins d'intérêt aux choses qui étaient pourtant importantes pour lui auparavant (ex : petits-enfants, hobbies, politique, sport, etc.).		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
8.	Mon proche a tendance à dire tout haut ce qu'il pense tout bas même lorsque ce n'est pas adapté à la situation. Il a des comportements plus inadéquats qu'auparavant (ex : il s'adresse à des inconnus, il est plus familier, etc.).		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
9.	Mon proche est plus impatient et/ou plus irritable qu'auparavant.		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
10.	Mon proche dort moins bien qu'auparavant. Il se réveille pendant la nuit ou a tendance à confondre le jour et la nuit.		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
11.	Mon proche mange trop (ou trop peu) au point d'avoir pris du poids (ou d'avoir maigri).		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement

12.	Mon proche déplace les objets. Il les prend puis les dépose ou les range à d'autres endroits.		
	Pas du tout		Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement
13.	Mon proche a conscience de ses difficultés.		
	Pas du tout conscience		Tout à fait conscience
Cela me gêne	Pas du tout		Extrêmement

14.	Mon proche n'est pas reconnaissant envers moi et envers ce que je fais pour lui.	
	<i>Pas du tout reconnaissant</i>	<i>Tout à fait reconnaissant</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
15.	Mon proche est capable de se laver seul (sans aide de ma part ou de la part d'une tierce personne).	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
16.	Mon proche est capable de s'habiller seul (sans aide de ma part ou de la part d'une tierce personne).	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
17.	Mon proche est capable d'aller aux toilettes seul (sans aide de ma part ou de la part d'une tierce personne).	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
18.	Mon proche est capable de marcher et de se déplacer seul (sans aide externe telle que canne, déambulateur, accompagnant).	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
19.	Mon proche est continent, il est capable de se contrôler en cas de besoins.	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>
20.	Mon proche est capable de manger seul (sans aide de ma part ou de la part d'une tierce personne).	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>

21.	Mon proche est capable d'utiliser seul le téléphone (fixe ou portable). Il sait par exemple téléphoner de sa propre initiative ou répondre au téléphone.	
	<i>Pas du tout</i>	<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>	<i>Extrêmement</i>

22.	Mon proche est capable de faire les courses seul. Il sait par exemple se rendre au (super)marché et acheter ce dont il a besoin. ☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
23.	Mon proche est capable de préparer et de servir un repas de façon indépendante. ☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
24.	Mon proche est capable d'entretenir son domicile. Il sait maintenir seul sa maison propre et rangée. ☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
25.	Mon proche est capable de gérer son linge seul. Il s'occupe de sa lessive personnelle ou la porte lui-même au pressing. ☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
26.	Mon proche est capable de voyager seul, il sait par exemple prendre le bus, le train, le métro, etc. de façon indépendante.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
27.	Mon proche est capable de s'occuper lui-même de la prise de ses médicaments (dosage et horaire). ☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	
28.	Mon proche est capable de gérer seul son argent. Il sait, par exemple, gérer les factures, payer correctement une course/un achat, calculer ses dépenses, etc.	
	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>	
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Extrêmement</i>	

29.	Mon proche est capable de conduire et de se déplacer en voiture de manière indépendante. Il sait par exemple prendre sa voiture pour se déplacer seul d'un endroit à un autre.	
	☐ Cela ne s'applique pas à mon proche car il ne l'a jamais fait auparavant.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
30.	Mon proche a tendance à oublier les informations qui viennent de se passer. Par exemple, il oublie ce qu'il vient de faire ou de dire.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
31.	Mon proche a tendance à oublier les événements anciens comme par exemple ce qu'il s'est passé dans son enfance ou sa jeunesse.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
32.	Mon proche a tendance à répéter les mêmes choses.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
33.	Mon proche a des difficultés à se concentrer ou rester attentif pendant une longue période de temps (plus de 30 minutes).	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
34.	Mon proche a des difficultés pour gérer deux ou plusieurs choses en même temps.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
35.	Mon proche a des difficultés pour s'exprimer oralement de façon claire. Il ne trouve pas ses mots, confond des termes ou n'arrive pas à les prononcer.	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement
36.	Mon proche a des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit (en dehors d'un problème purement auditif).	
	Pas du tout	Tout à fait
Cela me gêne	Pas du tout	Extrêmement

37.	Mon proche a des difficultés pour lire.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>
38.	Mon proche a des difficultés pour écrire.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>
39.	Mon proche a des difficultés pour résoudre des problèmes, parfois simple, de la vie quotidienne. Il ne raisonne plus comme avant.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>
40.	Mon proche est confus dans le temps. Il ne sait par exemple pas la date du jour ou ne sait pas se repérer dans le temps au cours de la journée.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>
41.	Mon proche est confus dans l'espace. Il ne sait par exemple pas où il se trouve ou n'arrive pas à s'orienter d'un endroit à l'autre.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>
42.	Mon proche ne me reconnaît pas. Il me confond par exemple avec d'autres personnes ou ne sait pas qui je suis.		
	<i>Pas du tout</i>		<i>Tout à fait</i>
Cela me gêne	<i>Pas du tout</i>		<i>Extrêmement</i>

Inventaire - Partie 2

Consignes : Voici différents énoncés qui vous concernent. Pour chacun de ces énoncés, veuillez estimer dans quelle mesure vous êtes d'accord (ou non) avec cette affirmation (vous devez donc estimer s'il s'agit de quelque chose que vous vivez ou ressentez actuellement).

Pour réaliser cette estimation, veuillez marquer un trait sur l'échelle (la ligne de 10 cm) à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « *pas du tout d'accord* » et « *tout à fait d'accord* ». Pour répondre nous vous demandons de ne pas réfléchir longuement, mais plutôt de vous baser sur votre première intuition (réponse spontanée).

43.	Je ne me sens pas soutenu ou aidé pour ce que je fais avec mon proche. J'ai le sentiment d'être seul à le prendre en charge.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
44.	J'aide mon proche dans certaines tâches qui me gêne ou me mettent mal à l'aise telles que l'aider à se laver, l'aider à aller aux toilettes ...	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
45.	Je ne peux pas laisser mon proche seul, je dois sans cesse le surveiller.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
46.	Je consacre beaucoup de temps à mon proche (ex : plus de deux heures par jour).	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
47.	J'ai suffisamment de ressources financières pour m'occuper de mon proche tel que je le souhaite.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
48.	J'ai le sentiment de toujours devoir stimuler mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
49.	Je dois tout faire à la place de mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
50.	J'ai suffisamment de connaissances et d'informations sur la maladie de mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
51.	Je suis fier d'accompagner et de prendre en charge mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
52.	J'éprouve de la satisfaction à accompagner et à prendre en charge mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>

53.	Face à certains symptômes ou comportements de mon proche, j'ai tendance à me laisser emporter par mes émotions (pleurer, me fâcher, etc.).	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
54.	Face à certains symptômes ou comportements de mon proche, j'essaie de mettre mes émotions de côté et de trouver des solutions au problème de façon rationnelle, étape par étape.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
55.	J'accompagne mon proche mais je n'ai pas vraiment le choix. Je n'ai pas d'autres possibilités et je me sens « contraint ».	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
56.	Je me sens compétent et capable d'accompagner/prendre en charge mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
57.	J'en ai marre de d'accompagner/prendre en charge mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
58.	Parfois je culpabilise car j'ai le sentiment que je pourrais faire plus ou mieux dans l'accompagnement de mon proche.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
59.	Lorsque je suis en présence de mon proche, je me sens nerveux, angoissé et stressé.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
60.	Je ne sais pas comment vont évoluer les choses et cela m'angoisse.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i> /	
61.	Je me sens d'humeur triste ou déprimée.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
62.	Je me sens fatigué.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
63.	Je me sens seul.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
64.	J'ai le sentiment d'être moins concentré et d'oublier certaines choses.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	
65.	J'ai le sentiment que ma santé est moins bonne qu'avant.	
	<i>Pas du tout d'accord</i> ----- <i>Tout à fait d'accord</i>	

66.	J'ai le sentiment de dormir moins ou moins bien qu'avant.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
67.	J'ai tendance à manger moins (ou plus) qu'avant au point d'avoir maigri (ou pris du poids).	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
68.	Lorsque je suis avec mon proche, j'ai le sentiment d'être face à un « étranger » (une personne que je ne connais pas), car il n'est plus comme avant.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
69.	J'ai le sentiment d'être dépassé par la situation.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
70.	J'ai le sentiment de ne plus avoir de temps pour moi.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
71.	J'ai le sentiment de me consacrer pleinement à mon proche et, de ce fait, de m'oublier.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
72.	Je ne vois plus ou peu mes proches (famille, amis, ...).	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
73.	Depuis que j'accompagne mon proche, j'ai moins d'activités extérieures personnelles (ex : sorties, loisirs, sports, etc.)	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
74.	Lorsque je réalise une activité extérieure sans mon proche, j'ai tendance à culpabiliser.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	
75.	Je m'entends moins bien avec les membres de ma famille proche.	
	Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord	

Annexe 7. Index de détresse psychologique (IDPESQ-14)

IDPESQ – 14 (Préville et al., 1992)

Les questions suivantes portent sur divers aspects de votre santé.

La façon dont vous vous êtes senti(e) durant la dernière semaine peut être différentes de celle dont vous vous êtes senti(e) l'année passée. Pouvez-vous nous dire avec quelle fréquence **AU COURS DE LA DERNIERE SEMAINE ...**

Questions				
1. Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
2. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
3. Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) / avoir le "bleus" ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
4. Vous êtes-vous senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
5. Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes senti(e) sur le point de pleurer ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
6. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
7. Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
8. Vous êtes-vous senti(e) agité(e) ou nerveux(se) intérieurement ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
9. Vous êtes-vous laissé emporter contre quelqu'un ou quelque chose ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
10. Vous êtes-vous senti(e) négatif envers les autres ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
11. Vous êtes-vous senti(e) contrarié(e) ou irrité(e)	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
12. Vous êtes-vous fâché(e) pour des choses sans importance ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
13. Avez-vous eu des trous de mémoire ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
14. Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir de choses ?	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent

Annexe 8. Tableau de valeurs normatives de détresse psychologique selon l'IDPESQ-14

Tableau II Distribution du niveau de détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée selon le sexe et l'âge IDPESQ — 14 items (données pondérées)					
Caractéristique	n	moyenne	erreur type	80 ^{ème} percentile	85 ^{ème} percentile
Total	18 118	16,23	0,111	26,19	30,95
• 15 à 24 ans	3 803	18,21	0,253	28,57	33,33
• 24 à 44 ans	8 123	16,21	0,162	26,19	30,95
• 45 à 64 ans	4 440	15,32	0,221	26,19	28,57
• 65 ans et plus	1 752	14,33	0,342	23,81	26,19
Femmes	9 173	18,34	0,165	28,57	33,33
• 15 à 24 ans	1 888	21,19	0,380	33,33	35,71
• 24 à 44 ans	4 094	18,09	0,243	28,57	33,33
• 45 à 64 ans	2 245	17,42	0,327	28,57	30,95
• 65 ans et plus	946	15,88	0,489	26,19	30,95
Hommes	8 945	14,06	0,144	23,81	26,19
• 15 à 24 ans	1 915	15,26	0,320	26,19	28,57
• 24 à 44 ans	4 029	14,29	0,211	23,81	26,19
• 45 à 64 ans	2 195	13,75	0,290	21,43	26,19
• 65 ans et plus	806	12,47	0,465	21,43	23,81

Annexe 9. Zarit Burden Interview – Short Form (ZBI-SF)

ECHELLE DE ZARIT-12 - FRANCAIS

Instructions : Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'une autre personne. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi :

- 0 - jamais
- 1 - rarement
- 2 - parfois
- 3 - assez souvent
- 4 - presque toujours

Questions	Réponses
1. Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous à cause du temps que vous passez auprès de votre parent (e) ?	0 1 2 3 4
2. Vous sentez-vous stressé(e) car vous devez à la fois prendre soin de votre parent(e) et essayer de faire face à d'autres responsabilités familiales ou professionnelles ?	0 1 2 3 4
3. Ressentez-vous de la colère vis-à-vis de votre parent(e) quand vous êtes avec lui/elle ?	0 1 2 3 4
4. Avez-vous l'impression que votre parent(e) perturbe actuellement vos relations avec d'autres membres de la famille ou avec des amis ?	0 1 2 3 4
5. Vous sentez-vous stressé(e) quand vous êtes avec votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
6. Avez-vous l'impression que votre santé s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
7. Avez-vous l'impression de ne pas avoir autant de temps pour vous et vos proches que vous le souhaiteriez à cause de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
8. Avez-vous l'impression que votre vie sociale s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
9. Avez-vous l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie depuis que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
10. Avez-vous l'impression de manquer d'assurance par rapport à ce qu'il faut faire pour votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
11. Avez-vous l'impression que vous devriez en faire plus pour votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
12. Avez-vous l'impression que vous pourriez mieux prendre soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4

Annexe 10. Boundary Ambiguity Scale (BAS)

Echelle BAS (Minnesota Agricultural experiment Station, 1990)

Les affirmations suivantes portent sur votre **relation avec le patient atteint de la maladie**. Lisez et imaginez son nom dans l'espace vide situé dans chaque énoncé. En utilisant l'échelle fournie, cochez la réponse qui semble la plus adéquate selon **votre ressenti**.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Il est important que vous répondiez à chaque affirmation même si vous n'êtes pas sûre de votre réponse.

Pour chaque affirmation, 5 réponses sont possibles :

1 = Pas du tout d'accord 2 = Pas d'accord 3 = D'accord 4 = Tout à fait d'accord 5 = Je ne suis pas sûr de ce que je ressens

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Je ne suis pas sûr de ce que je ressens
1. Je me sens coupable lorsque je sors de la maison pour faire quelque chose d'agréable alors que reste à la maison.	1	2	3	4	5
2. Je pense qu'il sera difficile, voire impossible de penser à ma propre vie aussi longtemps que aura besoin de mon aide.	1	2	3	4	5
3. Je me sens incapable d'établir de nouvelles amitiés en ce moment.	1	2	3	4	5
4. Je pense que je ne peux pas aller n'importe où sans d'abord penser au besoin de	1	2	3	4	5
5. J'ai l'impression de ne pas avoir de temps pour moi-même.	1	2	3	4	5
6. Parfois je ne sais pas où est la place de dans la famille.	1	2	3	4	5
7. Je ne suis pas sûre de ce que je peux attendre de dans la maison.	1	2	3	4	5
8. Je me sens souvent perdu à propos de tout ce que je devrais faire pour	1	2	3	4	5
9. Je place les besoins de avant les miens.	1	2	3	4	5
10. Ma famille et moi sommes souvent en désaccord au sujet de mon engagement (participation) auprès de	1	2	3	4	5
11. Quand je ne suis pas avec je me demande comment il/elle va.	1	2	3	4	5
12. Les membres de la famille ont tendance à ignorer	1	2	3	4	5
13. ne ressemble plus à mon conjoint/parent/ frère	1	2	3	4	5
14. Je pense beaucoup à	1	2	3	4	5

Annexe 11. Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)

MM Caregiver Grief Inventory – Short Form

Consignes : Ce questionnaire a pour but de mesurer les peines et/ou douleurs que les aidants familiaux peuvent ressentir en accompagnant un proche atteint d'une pathologie neurodégénérative. Lisez attentivement chaque énoncé, puis déterminez dans quelle mesure vous êtes en accord ou non avec cette affirmation. Pour répondre, veuillez entourer un chiffre allant de 1 « *pas du tout d'accord* » à 5 « *tout à fait d'accord* ».

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. J'ai dû abandonner beaucoup de choses pour être un aidant.	1	2	3	4	5
2. J'ai l'impression d'avoir perdu ma liberté.	1	2	3	4	5
3. Je n'ai personne à qui parler.	1	2	3	4	5
4. J'ai un sentiment de vide et je me sens mal de savoir que mon être cher est « parti ».	1	2	3	4	5
5. Je passe beaucoup de temps à m'inquiéter au sujet des mauvaises choses à venir.	1	2	3	4	5
6. La démence est comme une double perte : j'ai perdu l'intimité avec mon être cher et les liens avec ma famille.	1	2	3	4	5
7. Mes amis ne comprennent tout simplement pas ce que je traverse.	1	2	3	4	5
8. Je désire retrouver ce que nous étions, ce que nous avions, et ce que nous partagions dans le passé.	1	2	3	4	5
9. Il me serait plus facile de faire face à d'autres handicaps graves que de faire face à cette maladie.	1	2	3	4	5
10. Je me demande pour combien de temps cette maladie va m'accompagner.	1	2	3	4	5
11. Cela me fait mal de le/la mettre au lit la nuit et de me rendre compte qu'il/elle est "parti(e)".	1	2	3	4	5
12. Je suis très triste des conséquences de cette maladie.	1	2	3	4	5
13. Je ne parviens pas à m'endormir la plupart des nuits parce que je m'inquiète à propos de ce qui va se passer et de comment je me débrouillerai demain.	1	2	3	4	5
14. Mes proches ne comprennent pas ce que je traverse.	1	2	3	4	5
15. J'ai perdu d'autres proches, mais « les pertes » que je traverse pour l'instant sont bien plus troublantes.	1	2	3	4	5
16. Ce que j'ai perdu, c'est mon indépendance : je n'ai pas la liberté d'aller et de faire ce que je veux.	1	2	3	4	5
17. Je voudrais avoir une heure ou deux pour moi chaque jour afin de réaliser mes activités personnelles.	1	2	3	4	5
18. Je suis coincé(e) dans ce rôle d'aidant et je ne peux rien y faire.	1	2	3	4	5

Annexe 12. Règles de cotation de la Clinical Dementia Rating (CDR)

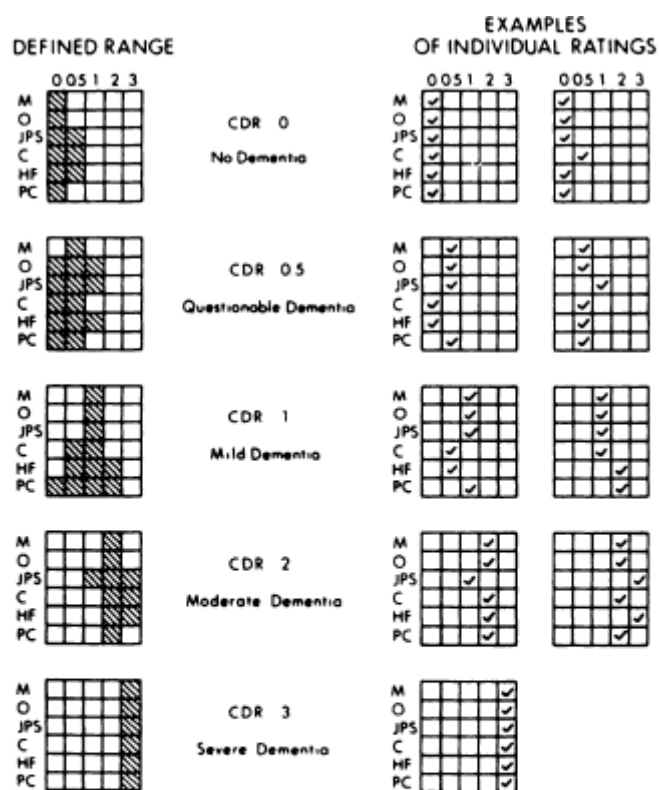


FIG 1.—The assigning of the CDR. Shaded areas indicate defined range within which scores of individual subjects must fall to be assigned a given CDR.

M = Memory; O = Orientation; JPS = Judgment and problem solving; CA = Community affairs; HH = Home functions; PC = Personal care.

Annexe 12. Tableau récapitulatif CDR

Subject Initials _____

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR)

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR):	0	0.5	1	2	3
--	---	-----	---	---	---

	Détérioration				
	Aucune 0	Discutable 0.5	Légère 1	Modérée 2	Sévère 3
Mémoire	Aucune perte de mémoire ou légers oublis inconstants	Légers oublis réguliers; souvenir partiel des événements ; oublis « bénins »	Perte modérée de la mémoire, plus marquée pour les événements récents, qui interfère avec les activités quotidiennes	Perte sévère de la mémoire ; se souvient seulement des choses acquises de longue date et ne retient pas les nouvelles informations	Perte sévère de la mémoire ; seuls des fragments demeurent
Orientation	S'oriente parfaitement	S'oriente parfaitement avec toutefois un léger problème avec les relations temporelles	Difficultés modérées en ce qui concerne les relations temporelles ; sait où se trouve le lieu de l'examen, mais peut avoir des problèmes d'orientation ailleurs	Difficultés sévères en ce qui concerne les relations temporelles ; éprouve généralement des difficultés à se repérer dans le temps, et souvent à se situer dans l'espace	Peut seulement se repérer vis-à-vis de sa propre personne
Capacité de jugement et résolution de problèmes	Résout les problèmes quotidiens et gère correctement ses finances personnelles ; bonne capacité de jugement en comparaison avec les performances passées	Légère détérioration en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences	Difficultés modérées en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences ; sur le plan social, le jugement reste généralement bon	Difficultés sévères en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences ; sur le plan social, la capacité de jugement s'est généralement affaiblie	Incapable d'émettre un jugement ou de résoudre des problèmes
Activités hors de chez soi	Le degré d'autonomie est resté le même dans le travail, pour faire les courses, dans les activités bénévoles ou en groupe	Légère détérioration au niveau de ces activités	Incapable de pratiquer ces activités de manière autonome, sans pour autant les avoir toutes abandonnées ; semble normal à première vue	Ne peut prétendre à aucune indépendance hors du domicile Semble capable d'assister à certaines activités en dehors de la maison familiale	
Maison et passe-temps	Poursuite normale de la vie à la maison, des passe-temps et des activités intellectuelles	Légère détérioration dans la vie à la maison, les passe-temps et les activités intellectuelles	Détérioration légère mais réelle, dans les fonctions assurées à la maison ; les tâches les plus difficiles ont été abandonnées, de même que les passe-temps et les centres d'intérêt les plus complexes	Seules des tâches simples continuent à être effectuées; centres d'intérêt très limités, peu cultivés	Aucune fonction importante à la maison
Prise en charge personnelle	Est totalement capable de s'occuper de lui/elle-même		A besoin d'être guidé(e)	A besoin d'aide pour s'habiller, pour les questions d'hygiène, pour l'entretien de ses effets personnels	A besoin de beaucoup d'aide pour prendre soin de lui/elle ; incontinence fréquente

Ne noter que les aggravations par rapport aux performances précédentes dues à une perte cognitive et non les limitations dues à d'autres facteurs.

A l'heure actuelle, nous observons un vieillissement de la population mondiale. Cet allongement de l'espérance de vie conduit notamment à une augmentation de la probabilité de développer une démence. Afin que les personnes âgées dépendantes soit maintenues le plus longtemps possible à domicile, il est nécessaire de compter sur l'aide fournie quotidiennement par les aidants proches. Le fait d'apporter de l'aide à un proche n'est pas chose nouvelle. En revanche, sa reconnaissance et l'intérêt porté aux aidants par la société est récente (Gand & al., 2012). La littérature s'est principalement focalisée sur le sentiment de charge et la détresse psychologique ressentis par les aidants (Pearlin & al., 1990) tandis que les facteurs émotionnels, à savoir le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil, ont été peu investigués. Pourtant, plusieurs auteurs (Holley & Mast, 2009 ; Noyes & al., 2010) s'accordent à dire que ceux-ci seraient des facteurs de stress primaires. En outre, Dupuis (2002) soutient que l'une des expériences les plus douloureuses pour l'aidant est de faire face aux différentes pertes engendrées par l'avancée de la maladie, et plus particulièrement sa perte psychologique (ou notion de « perte ambiguë » décrit par Boss (1999)).

Sur base de ces constats, l'objectif de notre travail était d'analyser l'évolution du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil ressentis par les aidants au cours de la maladie du proche. De plus, nous avons examiné certains facteurs susceptibles de prédire ces deux composantes émotionnelles et nous avons également essayé de déterminer dans quelle mesure celles-ci prédisaient le sentiment de charge.

En ce qui concerne l'évolution du sentiment de perte ambiguë et du pré-deuil, les résultats ne nous permettent pas de nous positionner quant à une quelconque influence du stade de la maladie de l'aidé. Toutefois, certaines tendances tendent à appuyer les constats posés dans la littérature (Adams & Sanders, 2004 ; Ponder & Pomeroy, 1997). Plusieurs hypothèses sont envisagées pour expliquer cette absence de résultats : (1) la taille de l'échantillon, (2) la mesure de l'évaluation du stade et (3) la durée d'accompagnement du proche. Cette dernière hypothèse semble prometteuse et mérite d'être davantage investiguée. Ensuite, seuls les troubles cognitifs semblent prédire le sentiment de perte ambiguë et le pré-deuil tandis que les troubles comportementaux joueraient un rôle de modérateur. Enfin, conformément à nos attentes, le pré-deuil est un prédicteur du sentiment de charge (Holley & Mast, 2009) tandis que la perte ambiguë modulerait cette relation.

En conclusion, ces composantes émotionnelles mériteraient d'être davantage explorées sachant qu'elles jouent un rôle essentiel dans la compréhension du vécu des aidants proches.