

La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches

Auteur : Ligot, Laurie

Promoteur(s) : Adam, Stephane

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

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

Année académique : 2018-2019

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/7531>

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.

Table des annexes

Annexe 1 : Lettre d'information

Annexe 2 : Consentement

Annexe 3 : Anamnèse

Annexe 4 : Les cinq premiers mots venant à l'esprit lorsque l'on pense à une personne âgée

Annexe 5 : Aging Semantic Differential (ASD)

Annexe 6 : Attitudes to Aging Questionnaire (AAQ)

Annexe 7 : Besoins des aidants

Annexe 8 : Questionnaire sur la perception des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Annexe 9 : Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Annexe 10a : Consignes vidéos

Annexe 10b : Questions post-vidéos

Annexe 11 : Zarit 12 items

Annexe 12 : Clinical Dementia Rating (CDR)

Annexe 13 : Lettre de debriefing

Annexe 14 : Consentement bis



Titre de la recherche	La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches
Mémorante	Laurie Ligo
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

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 (de type Alzheimer ou pathologie apparentée).

Un rendez-vous (d'une durée variant de 1h30 à 2h) 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 éventuellement générer un inconfort. Dans ce cas, si vous le souhaitez, vous êtes totalement libre de ne pas répondre.

Informations quant aux données récoltées :

Votre participation à cette étude implique un enregistrement des certaines de vos réponses. Cet enregistrement sera utilisé pour un encodage plus précis et fin des données recueillies. Il sera conservé durant 1 an sur un dispositif sécurisé (un serveur externe nécessitant un accès par mot de passe). Les personnes qui auront accès à cet enregistrement sont les étudiants et chercheurs associés au projet.

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Toutes les données acquises dans le cadre de cette étude seront traitées de

façon anonyme¹. L'anonymat sera assuré de la façon suivante : à partir de la première étape de l'étude (le recrutement) et tout au long de l'acquisition et du stockage des données, vos données se voient attribuer un code de participant (initiale de l'étudiant + numéro qui correspond au participant). Seuls l'investigateur principal et la personne en charge du recrutement et de votre suivi auront accès à un fichier crypté, contenant votre nom, prénom, ainsi que vos coordonnées de contact. Ces personnes devront signer une déclaration de confidentialité. S'il est nécessaire de faire référence à un volontaire en particulier, ce ne sera qu'en utilisant des codes. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès aux données, permettant d'associer le code de participant à son nom et prénom ainsi que ses coordonnées de contact.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises pour utilisation dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci, et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Les données que nous partageons ne seront pas identifiables et posséderont uniquement un numéro de code, de telle sorte que personne ne pourra en déduire votre nom ou quelles données sont les vôtres. En l'état actuel des choses, ces informations ne permettront pas de vous identifier. Si nous écrivons un rapport ou un article sur cette étude ou partageons les données, nous le ferons de telle sorte que vous ne pourrez pas être identifié. Nous garderons la partie privée de vos données (données d'identification comme nom, coordonnées, etc.) dans un endroit sûr pour un maximum de 1 an. Après cette période de temps, nous détruirons ces informations d'identification pour protéger votre vie privée. Vos données privées conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles stockées pour une durée maximale de 15 ans.

Si vous changez d'avis et retirez votre consentement à participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires sur vous. Les données d'identification vous concernant seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent la loi définissant les droits du patient (loi du 22 août 2002), la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine ainsi que le règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679.

¹ L'anonymisation des données consiste à empêcher de faire un lien entre la personne ou l'entité qui a participé à l'étude et les données recueillies. Une première étape consiste à effacer le nom du fichier de données et à attribuer un code (tel que par exemple le numéro d'inclusion dans l'étude) ou un pseudonyme aux données. Ce code ou ce pseudonyme sera connu seulement de l'expérimentateur et du promoteur. Si une clé de décodage doit être conservée, elle doit se trouver dans un fichier et répertoire différent de celui où sont stockées les données recueillies, et doit être cryptée

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

- Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses. Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes l'investigateur principal du projet :

Nom : Coline Crutzen

Email: coline.crutzen@uliege.be

Téléphone: 04 366 97 45

Adresse: Traverse des Architectes (B63c) - 4000 LIEGE (Belgique)

Secrétariat: 04 366 20 81

- Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données

Bât. B9 Cellule "GDPR",

Quartier Village 3,

Boulevard de Colonster 2,

4000 Liège, Belgique.

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 : Laurie Ligo

Chercheur responsable : Coline Crutzen



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

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS

(fait en double exemplaire)

Titre de la recherche	La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches
Mémorante	Laurie Ligo
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 titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris 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. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je

peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 1 an.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Etudiant responsable

- Je soussigné, Laurie Ligot, étudiant responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiant responsable

Date et signature

Anamnèse

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 : « Quel âge ressentez-vous avoir en ce moment ? »

Situation familiale

7. Statut par rapport à la personne malade :
→ Exemple : époux/épouse, fils/fille, ami, voisin,...
8. Situation familiale:
 - 8.1. Etat civil : ☐ célibataire ☐ marié(e) ☐ cohabitant(e) ☐ divorcé(e) ☐ séparé(e) ☐ veuf(ve)
+ précision sur situation actuelle :
.....
.....
 - 8.2. Enfant(s) : nombre + sexe + vivent au domicile ou non ?
.....
.....

Santé

9. **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 ?
.....
.....
.....
10. **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 ?
.....
.....
.....

CODE :

DATE :/...../.....

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

Si oui, durant combien de temps ?

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

12. Avez-vous été hospitalisé au cours des douze derniers mois? OUI-NON

Si oui, combien de fois, durant combien de temps et pour quelles raisons ?

.....
.....

13. A quelle fréquence allez-vous chez le médecin ?

.... fois par semaine

.... fois par mois

.... fois par année

Pour quelle(s) raison(s) ?

.....
.....
.....

14. Traitement médicamenteux (type et nombre de médicaments prescrits par jour) :

.....
.....
.....

Nom du médicament	Posologie et quantité/jour	Raison(s)/trouble

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

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

Très mauvais |-----| Très bon

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

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

Très mauvais |-----| Très bon

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

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

Pas du tout
déprimé |-----| Extrêmement
déprimé**Parcours scolaire et professionnels****16. Nombre d'années d'étude (dernier diplôme obtenu) :**.....
.....**17. Profession actuelle (ou antérieure si retraité) + précisez l'horaire (ex : temps plein,...) :**.....
.....

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

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

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

18. Retraité : OUI – NON**18.1. SI OUI,** depuis combien de temps : ans**18.2. SI OUI,** s'agit-il d'une retraite anticipée ? : OUI – NON

→ Si oui, précisez la raison :

.....
.....

CODE :

DATE :/...../.....

Proche malade

19. Sexe:

20. Date de naissance :

21. Age : ans

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

23. Profession exercée (principale) :
.....

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

25. Date du diagnostic :
→ Si pas de date du diagnostic ou pas de diagnostic, demandez depuis quand il/elle est informé(e)
de la maladie de son proche ou apparition des premiers signes (veuillez préciser à quoi fait
référence la date indiquée)

Situation d'accompagnement

26. Durée : « Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ? » :
..... ans et mois

27. Cohabitation : « Cohabitez-vous avec votre proche ? » : OUI – NON

27.1 SI NON-COHABITANTS : « A combien de kilomètres vivez-vous de votre proche ? »
(estimation) : Km

28. Temps passé : « En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous votre proche ? »
→ Ex : tous les jours (cohabitation), 4 jours/semaine, 8h/semaine, 6x 2-3h par mois
.....
.....

29. Activités extérieures : « Réalisez-vous des activités extérieures SANS la compagnie de votre
proche (ex : sorties/hobbies/loisirs/sports) ? » OUI – NON

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

Annexe 4

Sans réfléchir et le plus rapidement possible, pouvez-vous indiquer ci-dessous les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à une **personne âgée**.

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Questionnaire ASD (Intrieri et al., 2000)

Traduction : Boudjemadi & Gana (2012)

Voici un ensemble de paires d'adjectifs opposés. Veuillez lire chacune d'entre elles et évaluer où se situent les personnes âgées en entourant le chiffre adéquat.

Indépendante	1 2 3 4 5 6 7	Dépendante
Généreuse	1 2 3 4 5 6 7	Egoïste
Productive	1 2 3 4 5 6 7	Improductive
Occupée	1 2 3 4 5 6 7	Oisive
Sûre de soi	1 2 3 4 5 6 7	Inquiète
Forte	1 2 3 4 5 6 7	Faible
Saine	1 2 3 4 5 6 7	Maladive
Active	1 2 3 4 5 6 7	Passive
Belle	1 2 3 4 5 6 7	Laide
Coopérative	1 2 3 4 5 6 7	Non coopérative
Optimiste	1 2 3 4 5 6 7	Pessimiste
Satisfaite	1 2 3 4 5 6 7	Insatisfaite
Souple	1 2 3 4 5 6 7	Intransigeante
Pleine d'espoir	1 2 3 4 5 6 7	Abattue
Organisée	1 2 3 4 5 6 7	Désorganisée
Heureuse	1 2 3 4 5 6 7	Triste
Sociable	1 2 3 4 5 6 7	Froide
Soignée	1 2 3 4 5 6 7	Négligée
Confiante	1 2 3 4 5 6 7	Méfiant
Autonome	1 2 3 4 5 6 7	Dépendante
Assurée	1 2 3 4 5 6 7	Hésitante
Tolérante	1 2 3 4 5 6 7	Intolérante
Agréable	1 2 3 4 5 6 7	Désagréable
Ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Excentrique
Stimulante	1 2 3 4 5 6 7	Ennuyante
Déterminée	1 2 3 4 5 6 7	Indécise



Questionnaire AAQ (Laidlaw et al., 2007)

Traduction : Adam, Crespin, Masson, Missotten, 2012

Instructions

Ce questionnaire vous demande comment vous ressentez le fait de vieillir.

Veillez répondre à toutes les questions. Si vous n'êtes pas certain de la réponse à donner à une question, veuillez choisir celle qui semble la plus appropriée. Ce sera souvent votre première réponse.

Gardez à l'esprit vos attentes, vos espoirs, vos passions et vos préoccupations. Nous vous demandons de réfléchir à votre vie en général.

Les questions suivantes demandent à quel point vous êtes d'accord ou non avec les énoncés. Si vous êtes d'accord avec ceux-ci, entourez la réponse « Tout à fait d'accord ». Si vous n'êtes pas du tout d'accord avec les énoncés, encerclez la réponse « Pas du tout d'accord ». Si vous voulez indiquer que votre réponse se trouve quelque part entre « Tout à fait d'accord » et « Pas du tout d'accord », entourez une proposition entre les deux.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
1. En vieillissant, les gens sont davantage aptes à faire face à la vie.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
2. C'est un privilège de vivre vieux.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
3. La vieillesse est une période de vie synonyme de solitude.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
4. La sagesse vient avec l'âge.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
5. Vieillir apporte beaucoup de choses agréables.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
6. La vieillesse est une période de vie synonyme de dépression.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
7. Il est important de faire de l'exercice physique à tout âge.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord

Les questions ci-dessous demandent à quel point pour vous, les énoncés suivants sont vrais ou pas. Si ceux-ci sont extrêmement vrais pour vous, entourez la réponse « Tout à fait vrai ». Si pour vous les énoncés ne sont pas vrais, encerclez la réponse « Pas du tout vrai ». Si vous voulez indiquer que votre réponse se trouve quelque part entre « Tout à fait vrai » et « Pas du tout vrai », entourez une proposition entre les deux.

	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
8. Vieillir a été plus facile que ce que je pensais.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
9. Je trouve qu'il est plus difficile de parler de mes sentiments en vieillissant.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
10. Avec l'âge, je m'accepte mieux.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
11. Je ne me sens pas vieux.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
12. Je perçois la vieillesse principalement comme une période associée à la perte.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
13. Mon identité ne se définit pas en fonction de mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
14. J'ai plus d'énergie que ce que j'espérais pour mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
15. Je perds mon indépendance physique en vieillissant.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
16. Mes problèmes de santé physique ne m'empêchent pas de faire ce que je souhaite.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
17. En vieillissant, je trouve qu'il est plus difficile de se faire de nouveaux amis.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
18. C'est très important pour moi de transmettre les bénéfices de mes expériences aux plus jeunes.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai

	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
19. Je pense que ma vie a changé quelque chose	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
20. Je ne me sens plus aussi impliqué dans la société, maintenant que je suis plus âgé.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
21. J'aimerais donner un bon exemple aux plus jeunes.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
22. Je me sens exclus de certaines choses à cause de mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
23. Ma santé est meilleure que ce que j'espérais pour mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
24. Grâce à l'exercice physique, je reste actif et en forme.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai

Questions ouvertes

Consigne : Je vais à présent vous poser plusieurs questions ouvertes. Il s'agit de questions pour lesquelles vous êtes complètement libre dans votre réponse. Prenez le temps que vous souhaitez pour répondre, je ne vous interromprai pas.

Rappel - Consentement : Nous souhaitons enregistrer vos réponses. Ainsi, je me permets de vous rappeler que (*cfr. Lettre d'information*) :

- Cet enregistrement sera utilisé pour un encodage plus précis et fin des données recueillies.
- Il sera conservé durant 1 an sur un dispositif sécurisé (un serveur externe nécessitant un accès par mot de passe).
- Les enregistrements sont strictement confidentiels. Seuls les étudiants et chercheurs associés au projet auront accès aux données qui seront préalablement anonymisées grâce à l'utilisation d'un code (votre nom sera remplacé par un code afin que l'on ne puisse vous identifier).

→ Débuter l'enregistrement

Questions ouvertes :

- 1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.
- 2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?
- 3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.
- 4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions quant au diagnostic qui vous a été transmis concernant la maladie de votre proche.

- 5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ?
→ Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

→ Stopper l'enregistrement

6) Quel médecin vous a remis le diagnostic / informé sur la maladie ? :

- Médecin traitant
- Neurologue
- Autre :

J'aimerais également savoir si le/les médecin(s) qui vous ont informés quant à la maladie de votre proche vous ont proposé une/des prise(s) en charge particulière(s) → Plus précisément :

7) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **pharmacologique pour votre proche malade** (médicaments) : OUI – NON

Si oui, veuillez préciser (quoi/quand ?) :

.....
.....
.....

8) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **non pharmacologique pour votre proche malade** (*exemples : prise en charge psychologique ou physique, centre de revalidation, centre de jour, séances de revalidation au sein d'une clinique de la mémoire, aides au domicile,...*): OUI – NON

Si oui, veuillez préciser (quoi/quand ?) :

.....
.....
.....

9) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **pour vous** (*exemples : séances d'informations - conférences, consultations psychologiques, groupes de paroles, séances « conseil », des aides au domicile, etc.*) :

Si oui, veuillez préciser :

.....
.....
.....

10) Le(s) médecin(s) vous ont-ils conseiller d'autres types de prises en charge / soutien pour vous ou pour votre proche ? :

.....
.....
.....

Inventaire des besoins

Consigne : Vous trouverez ci-dessous une liste de besoins souvent rapportés par des aidants proches de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (de type Alzheimer). Pour chacun d'eux, veuillez estimer :

- A. Dans quelle mesure, à l'heure actuelle, vous avez besoin d'aide dans ce domaine.
- B. Dans quelle mesure, à l'heure actuelle, vous bénéficiez déjà d'une (ou plusieurs) aide(s) dans ce domaine. Si oui, veuillez préciser l'aide reçue.

Afin de réaliser ces estimations, veuillez marquer un trait sur l'échelle à l'endroit qui correspond à votre réponse. Il s'agit d'une ligne de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Pour répondre, je vous demande de ne pas réfléchir longuement mais plutôt de vous baser sur votre première intuition (réponse spontanée).

1.	Besoin d'informations générales sur la maladie (ex : mieux comprendre la maladie de mon proche et savoir comment y faire face)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
2.	Besoin d'informations sur le traitement médicamenteux (ex : effet principal du médicament, effets secondaires, dosage et fréquence de la prise du médicament, efficacité, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :

3.	Besoin d'informations sur les symptômes de la maladie (ex: mieux comprendre les symptômes tels que les pertes de mémoire (oublis), la désorientation dans le temps-espace, les répétitions (fait de poser régulièrement les mêmes questions), les comportements « étranges » ou les changements d'attitude, etc. + comprendre les causes/l'origine de l'apparition de ces symptômes + savoir comme réagir à ces symptômes, comment y faire face)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
4.	Besoins d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants (ex : savoir quels sont les services d'aide de ma région, quels sont les structures d'accueil pour mon proche, connaître les institutions et les professionnels vers qui je peux me tourner, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
5.	Besoin d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs (ex : savoir quels sont mes droits en tant qu'accompagnant, quelles sont les décisions que je peux prendre ou non, avoir des informations quant à la mise sous tutelle, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
6.	Besoin d'aide pour les activités de tous les jours (ex : aide pour les activités telles que le ménage, les repas, les courses, le linge, l'entretien général de la maison, les tâches administratives, etc.)

Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
7.	Besoin d'aide pour les activités de « soin » qui concernent le proche malade (ex : aide pour les soins médicaux, la toilette, mobiliser mon proche, stimuler mon proche avec diverses activités, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
8.	Besoin d'un soutien individuel (ex : rencontrer, au rythme de mes besoins, un professionnel de confiance afin de faire le point sur ma situation, d'exprimer ce que je vis et ce que je ressens, de me sentir compris, d'être rassuré, de comprendre et gérer mes émotions, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
9.	Besoin d'un soutien collectif / groupe (ex : rencontrer des personnes qui sont dans des situations similaires à la mienne, partager avec eux mon vécu et écouter leurs expériences et conseils, partager un moment convivial avec des personnes qui vivent une expérience similaire à la mienne, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :

10.	Besoin d'un soutien familial (ex : rencontrer un professionnel de confiance avec ma famille proche afin de discuter de notre organisation, de la maladie, des éventuels conflits ou tensions, des enjeux familiaux, des décisions importantes, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
11.	Besoin de moments de répit (ex : avoir, durant quelques heures pendant la semaine, la possibilité de prendre du temps pour moi, pour mes loisirs, pour mes rendez-vous, pour voir un(e) ami(e), etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
12.	Besoin d'un répit de quelques jours (ex : avoir, pendant plusieurs jours, la possibilité de prendre du temps pour moi, pour partir en vacance, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
13.	Besoin d'une aide financière
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :

Perception des personnes atteintes d'une maladie de type

Alzheimer

Partie A

Les prochaines questions visent à étudier comment vous percevez généralement les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Pour répondre à ces questions nous vous demandons, pour autant que possible, de faire référence à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (le groupe), et non de vous référer à la personne que vous accompagnez.

Pour chaque question, nous vous demandons de répondre sur une échelle allant de 1 à 7, 1 correspondant à « *Pas du tout* » et 7 à « *Extrêmement* ».

Selon vous, de manière générale, les personnes présentant une maladie de type Alzheimer sont :

1. Capables	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
2. Amicales	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
3. Compétentes	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
4. Efficaces	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
5. Sociables	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
6. Chaleureuses	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/

Partie B

Les prochaines questions visent à étudier comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens dans la société. Nous ne sommes pas intéressés par vos croyances personnelles, mais par la façon dont vous pensez que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens. (Par conséquent, nous souhaiterions que vous répondiez en fonction de ce que la société pense).

Pour chaque question, nous vous demandons de répondre sur une échelle allant de 1 à 7, 1 correspondant à « *Pas du tout* » et 7 à « *Extrêmement* ».

Pensez maintenant à comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens. Dans quelle mesure les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues dans la société comme:

7. Capables	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
8. Amicales	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
9. Compétentes	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
10. Efficaces	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
11. Sociables	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/
12. Chaleureuses	1	2	3	4	5	6	7	/_/_/

Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Nous aimerions à présent savoir ce que, selon vous, la plupart des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont capables (ou non) de faire. Pour répondre aux prochaines questions, nous vous demandons de ne pas faire référence à votre situation personnelle (c'est à dire, de ne pas faire référence à la personne que vous accompagnez), mais de faire référence à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (de manière générale).

Pour répondre aux questions suivantes, nous vous demandons de tracer un trait sur la ligne de 10 cm à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « pas du tout » et « tout à fait ».

Selon vous, la plupart des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont capables de :

1. Conduire		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
2. S'habiller		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
3. Se préparer une tasse de thé		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
4. Prendre le bus seules		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
5. Préparer un repas		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
6. Faire les courses		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
7. Prendre des décisions financières		

Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
8. Préparer leurs médicaments		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
9. Prendre des décisions concernant leur santé		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
10. Choisir leurs vêtements		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
11. Manger un repas		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
12. Compléter des documents administratifs		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables
13. Avoir des rapports sexuels (de façon consentente)		
Pas du tout capables	<input type="text"/>	Tout à fait capables

Vidéos - Consignes

Vous allez à présent visionner 2 vidéos différentes d'environ 3 minutes. Pour chacune de ces vidéos vous verrez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment d'un repas. En visionnant la vidéo, vous avez la possibilité d'indiquer, ou non, votre volonté d'aider cette personne et ce, en appuyant sur la touche « espace » de l'ordinateur (*montrer la touche*). En d'autres termes, nous vous demandons d'imaginer d'être face à cette personne, et, dès que vous souhaitez l'aider, ce qui est facultatif, vous appuyez sur la touche « espace ».

En appuyant sur la touche « espace », la vidéo se mettra automatiquement en pause et s'arrêtera. Je vous demande à ce moment-là de ne plus toucher au clavier de l'ordinateur. C'est moi qui me chargerai de relancer la vidéo afin qu'elle continue.

Pour m'assurer que cette manipulation soit bien comprise, je vous propose de faire un essai avec une vidéo qui servira d'exemple. Cette vidéo est complètement « neutre » ce qui veut dire qu'elle n'a pas de lien avec les vidéos que je vous montrerai par la suite. Dans cette vidéo d'exemple vous verrez un couple discuter. Je vous demande de n'observer que la femme (qui se trouve à droite) et d'appuyer sur la touche « espace » dès qu'elle se tient les mains. Lorsque vous appuierez sur la touche « espace » la vidéo se mettra automatiquement en pause. Je vous demande à ce moment là de ne plus toucher au clavier d'ordinateur et je m'occuperai de relance la suite de la vidéo.

➔ *Lancer la vidéo neutre en rappelant la consigne : « Je vais lancer la vidéo d'exemple. Pour rappel, la consigne est d'appuyer sur la touche « espace » dès que la femme se tient les mains. »*

Je vais maintenant passer aux vidéos utilisées dans le cadre de l'étude. Pour rappel, il s'agit de vidéos où vous verrez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment d'un repas. Vous devez vous imaginer être face à cette personne et, si vous souhaitez l'aider, ce qui est facultatif, vous appuyez sur la touche « espace ». Comme nous venons de le voir avec l'exemple, lorsque vous appuierez sur la touche « espace », la vidéo se mettra en pause et s'arrêtera. A ce moment-là je vous demanderai de ne plus toucher au clavier d'ordinateur, et je me chargerai de relancer la vidéo afin qu'elle puisse continuer.

Sachez que durant une même vidéo, vous avez la possibilité d'appuyer sur la touche « espace » à plusieurs reprises. Vous pouvez, en effet, le faire autant de fois que vous le souhaitez, il n'y a pas de limite.

Avez-vous bien compris ces consignes ? - Nous allons maintenant commencer.

Procédure :

➔ *Lancer l'enregistrement à l'écran.*

➔ *Lancer la première vidéo ➔ Attention de bien respecter l'ordre défini (A-B ou B-A)*

➔ *Quand le sujet appuie sur espace ➔ Attention de regarder le temps (il doit apparaître à l'écran !) et de le noter sur un feuille.*

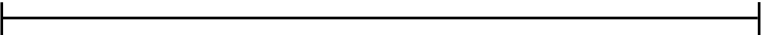
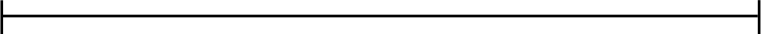
➔ *Relancer la vidéo*

➔ *A la fin de la vidéo, stopper l'enregistrement de l'écran*

➔ *Après chaque vidéo, faire compléter la feuille de questions*

Fiche questions post-vidéo

Pour répondre aux questions suivantes veuillez marquer un trait sur la ligne de 10 cm à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « pas du tout » et « tout à fait ».

1.	Selon vous, dans cette vidéo, cette personne est-elle dépendante ?	
	<i>Pas du tout</i>  <i>Tout à fait</i>	
2.	Au delà de l'action filmée, pensez-vous que cette personne est dépendante dans les activités de la vie quotidienne ?	
	<i>Pas du tout</i>  <i>Tout à fait</i>	

Questions ouvertes

→ Enregistrement oral des réponses

A) Si vous n'avez pas appuyé sur la touche « espace » durant la vidéo :

- **Pourquoi ne souhaitez-vous pas « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la / les raison(s) pour laquelle/lesquelles elle ne souhaitait pas apporter de l'aide)

B) Si vous avez appuyé au moins une fois sur la touche « espace » durant la vidéo :

- **Pourquoi souhaitez-vous « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la / les raison(s) pour laquelle / lesquelles elle souhaitait apporter de l'aide → ex : parce qu'elle est lente, parce qu'elle est confuse / ne sait pas comment faire, parce qu'elle semble être en détresse/ennuyée, parce qu'elle ne voit pas bien, parce qu'elle ne prend pas ses couverts correctement, etc.)
- **Pouvez-vous expliquer ce que vous auriez fait (précisément) pour « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la façon dont elle souhaitait apporter son aide → ex : la guider à voix haute / lui dire ce qu'elle devrait faire, lui couper ses aliments, manger avec et face à elle, porter la fourchette à sa bouche, lui donner des morceaux de nourriture en main, etc.)

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

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	Semble trop atteint pour 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-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-même; 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.

Titre de la recherche	La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches
Mémorante	Laurie Ligot
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie - Tél : 04 366 20 81

De nombreuses recherches scientifiques s'effectuent actuellement dans le domaine de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer¹⁻³. En effet, le vieillissement démographique que connaît notre société engendre un accroissement du nombre de personnes atteintes de ce type de maladie. Afin de favoriser le maintien au domicile de ces personnes, les chercheurs s'accordent sur un point essentiel : le bien être des proches qui prennent soin de leur parent malade (les « aidants proches »). De nombreuses études s'intéressent dès lors aux difficultés que peuvent rencontrer ces « aidants » ainsi qu'aux interventions pouvant les soulager⁴. C'est dans ce cadre que s'intègre l'étude que nous menons.

Afin de ne pas influencer vos réponses, l'objectif réel de cette étude n'a pas entièrement été mentionné au début de l'entretien. Ainsi, les objectifs précis de notre recherche sont :

- 1) De déterminer dans quelle mesure les perceptions qu'ont les « aidants proches » du vieillissement (général), de la personne âgée et de leur propre vieillissement, sont différentes de celles que partage la population « tout-venant » (c'est-à-dire les personnes qui n'accompagnent pas un proche malade). Certaines études mènent à penser que le fait d'être quotidiennement en contact avec une personne âgée plus « dépendante » module le regard que nous avons du vieillissement et de la personne âgée de manière générale⁵.
- 2) De déterminer quels sont les besoins des « aidants proches ». Diverses études se sont intéressées aux besoins qu'ont les proches qui accompagnent un parent malade (et plus précisément un parent atteint de « démence »). Bien que les résultats de ces études divergent, un besoin d'information sur la maladie ainsi qu'un besoin de soutien psychologique ressortent généralement⁶⁻⁷. Dans le cadre de notre étude nous souhaitons vérifier cette hypothèse et avoir une idée plus précise des services d'aide qui pourraient être utiles et appréciés par les « aidants proches ».
- 3) De déterminer dans quelle mesure les aidants proches peuvent avoir des attitudes dites « maternantes ». Plus précisément il s'agit d'interroger les aidants proches sur la perception qu'ils ont de la maladie d'Alzheimer et d'estimer si cette perception influence, ou non, leurs attitudes d'aide.

Références :

- 1) Bordaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*, 169, 946-953.
- 2) Martyr, A., Nelis, S., Quinn, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C.,...Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*. 48, 2130-2139.
- 3) Liang, J. H., Xu, Y., Lin, L., Jia, R. X., Zhang, H. B., & Hang, L. (2018). Comparison of multiple interventions for older adults with Alzheimer disease or mild cognitive impairment: A PRISMA-compliant network meta-analysis. *Medicine*, 97(20).
- 4) Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- 5) Gaymard, S. (2006). The representation of old people : comparaison between the professionals and students. *Revue internationale de psychologie sociale*, 19, 69-91.
- 6) Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58.
- 7) Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-1091.



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

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS

(fait en double exemplaire)

Titre de la recherche	La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches
Mémorante	Laurie Ligo
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
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 titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris 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. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux

exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 1 an.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Etudiant responsable

- Je soussigné, **XXX**, étudiant responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiant responsable

Date et signature