

Université de Lille
UMR CNRS 9193 SCALab – Equipe DEEP

Accompagner les proches-aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer ou
à un trouble apparenté : vers un programme en ligne centré sur la pleine
conscience, la psychologie positive et l'acceptation

Thèse présentée en vue de l'obtention du titre de Docteur en Psychologie

Par

Clotilde LAROCLETTE

Sous la direction du

Pr Pascal ANTOINE

Soutenue le 18/12/2020

Composition du jury

Pr Pascal ANTOINE, Université de Lille (Directeur de thèse)

Pr Carole FANTINI, Université Libre de Bruxelles (Rapporteur – Présidente du jury)

Pr Florence PASQUIER, Université de Lille, CHU de Lille (Examinateur)

Pr Aurélie UNTAS, Université de Paris-Descartes (Rapporteur)

Résumé

Dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'entourage est essentiel à l'accompagnement quotidien de la personne malade. Toutefois, avec l'évolution des troubles, les proches-aidants sont amenés à s'adapter continuellement à de nouvelles situations qui les confrontent à de nombreuses difficultés sur les plans physique et psychologique. Pour y faire face, différents programmes d'accompagnement leur sont proposés. Essentiellement basés sur des approches psycho-éducatives et de soutien, ces programmes ont fait état d'une efficacité prouvée mais relativement modérée. Si ces approches prennent en considération les vulnérabilités des proches-aidants, elles ne visent pas un changement de leurs attitudes et comportements, et négligent les dimensions positives de la relation d'aide. De plus, de par leur format, ces dispositifs ne sont pas toujours adaptés aux contraintes personnelles des proches-aidants, ni à leur ambivalence concernant un soutien. L'objectif général de cette thèse est de mettre en évidence la faisabilité et l'efficacité d'un accompagnement pour les proches-aidants centré sur le bien-être et l'acceptation - le tout proposé en ligne.

Ce travail de thèse s'articule autour de quatre études. La première est une étude qualitative qui vise à explorer la perception d'un programme d'accompagnement multi-composantes à domicile pour les proches-aidants basé sur l'acceptation, la transition de rôle et la dynamique de couple. La seconde consiste à explorer les représentations et les préconisations relatives à la construction d'un accompagnement en ligne, au travers d'entretiens individuels de proches-aidants et de *focus groups* de professionnels de l'aide aux aidants. La troisième propose la validation d'un outil d'évaluation de l'évitement expérientiel des proches-aidants en langue française. Enfin, la dernière étude présente le développement d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants basé sur les approches de pleine conscience, psychologie positive et thérapie d'acceptation et d'engagement. Une étude pilote relative à l'impact de ce dispositif est également proposée.

Les premiers résultats indiquent que, après leur participation au programme Opulse, les proches-aidants sont mieux informés, ressentent moins de stress et plus d'autocompassion, et utilisent moins de comportements de contrôle. L'ensemble de ces résultats met en évidence la faisabilité d'un accompagnement en ligne pour les proches-aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et démontre l'intérêt d'orienter l'accompagnement vers des approches qui visent à améliorer le fonctionnement global et le bien-être des proches-aidants.

Mots-clés : proches-aidants, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, pleine conscience, psychologie positive, acceptation.

Abstract

In Alzheimer's disease and related disorders, family caregivers are essential to the daily support of the person with dementia. However, as the disease progresses, caregivers must continually adapt to new situations that confront them with many physical and psychological difficulties. In order to cope with this, various support programs are offered to them. Essentially based on psycho-educational and support approaches, these programs have proven to be effective but relatively moderate. While these approaches take into consideration the vulnerabilities of family caregivers, they do not aim at changing their attitudes and behaviours and neglect the positive dimensions of the caregiving relationship. Moreover, because of their format, these systems are not always adapted to the personal constraints of informal caregivers or to their ambivalence regarding support. The general objective of this thesis is to highlight the feasibility and efficiency of a support for family caregivers centred on well-being and acceptance and offered online.

This thesis work is structured around four studies. The first is a qualitative study that aims to explore the perception of a multi-component home support program for caregivers based on acceptance, role transition and couple dynamics. The second study consists of exploring the representations and recommendations relating to the construction of an online support program through individual interviews of family caregivers and focus groups of professionals working in the field of caring for caregivers. The third study proposes the validation of a French-language tool for evaluating the experiential avoidance of family caregivers. Finally, the last study presents the development of an online support program for caregivers based on mindfulness, positive psychology and acceptance and commitment therapy approaches. A pilot study on the impact of this device is proposed.

Initial results indicate that caregivers feel less stress and more self-compassion, use fewer control behaviours and are better informed after participating in the program. All of these results highlight the feasibility of online support for family caregivers in the context of Alzheimer's disease and related disorders and the value of directing support towards approaches that aim to improve the overall functioning and well-being of family caregivers.

Key words: family caregivers, Alzheimer's disease and related disorders, mindfulness, positive psychology, acceptance and commitment therapy.

Remerciements institutionnels

Nous tenons à remercier les financeurs et les institutions impliqués dans les différentes études de ce projet de recherche, notamment la Métropole Européenne de Lille (MEL), l'Agence Nationale de la Recherche, la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA), la Fondation Alzheimer, la fondation Médéric Alzheimer, l'Université de Lille, l'Ecole Doctorale Sciences de l'Homme et de la Société de Lille, le laboratoire SCALab, le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), le Labex Distalz, le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, le réseau régional de la mémoire Méotis, le centre nationale de référence Malades Alzheimer jeunes, l'Inserm et le consortium LiCEND, dont les soutiens ont été primordiaux à bien des égards.

Plusieurs partenaires professionnels ont également diffusé le programme Opulse auprès des proches-aidants qu'ils ont rencontrés dans leur pratique, nous tenions à remercier sincèrement : l'hôpital gériatrique des Bâteliers, la Maison des Aidants de Carvin, les Maisons des Aidants de Lille et Roubaix, le groupe hospitalier Seclin Carvin, le centre hospitalier de Béthune, le centre hospitalier Le Quesnoy, le centre hospitalier de Roubaix, le parcours longévité de l'institut Pasteur de Lille, le centre hospitalier de Valenciennes, le centre hospitalier de Lens et le centre hospitalier de Dunkerque.



Remerciements

C'est ici que s'achève l'une des expériences les plus remarquables, extraordinaires et bouleversantes de mon parcours. Si ce projet de thèse découle de l'ensemble de mon parcours universitaire et professionnel, il m'a permis également de vivre des situations intenses, de faire des rencontres étonnantes et d'acquérir des compétences insoupçonnées. Toutefois, une telle aventure ne se vit pas en solitaire, alors je tenais à remercier sincèrement :

- Mon directeur de thèse, le professeur Pascal ANTOINE, le point de départ et celui vers lequel on revient. Ces quelques lignes ne suffiront pas à vous exprimer toute ma gratitude. Merci pour votre confiance depuis tant d'années, sans vous je ne serai probablement pas arrivée au bout de ma licence, mon master et encore moins de cette thèse. Merci pour votre aide toujours discrète mais tellement essentielle, toujours au bon moment, certainement grâce à votre petit côté magique à la Dumbledore (toute comparaison capillaire mise à part). Merci d'être le filet de sécurité qui me permet d'avancer. Merci pour votre bienveillance et pour l'acceptation inconditionnelle de mes choix, mes lubies et mes procrastinations. Merci pour votre humour, votre optimisme inconstant et votre sérénité.
- Les membres du jury d'avoir accepté de lire ce travail et d'en faire émerger des discussions qui, je l'espère, aideront à construire un accompagnement encore plus bénéfique pour les proches-aidants.
- L'équipe impliquée d'Opulse. Merci à Lydie, mon binôme hors pair. Merci d'arpenter les couloirs du CHRU sans relâche pour inclure de nouveaux participants et de sillonner les routes de la région à la rencontre des proches-aidants. J'ai adoré nos discussions sur la recherche, la vie et je te souhaite de t'épanouir pleinement à l'avenir. Merci à Eva, mon binôme complémentaire. Merci d'avoir transmis tes connaissances et d'avoir été l'impulsion qui démarrait la machine. Je te souhaite beaucoup de bonheur dans tes projets quels qu'ils soient. Merci à Marion pour ton implication dans certains accompagnements et ton dynamisme. Bonne route à toi ! Merci à David pour tes conseils, nos échanges crépusculaires, interminables et passionnants, en toute simplicité. Merci pour les cours d'anglais et les traductions de dernières minutes. Je te souhaite de trouver le lieu, et peut-être est-ce déjà le cas, qui t'apporte la stabilité et la stimulation que tu recherchais.

- Les professionnels des structures (hôpitaux, plateformes d'accompagnement et de répit, réseaux, ...) qui ont rendu ces études possibles. Merci au Pr Florence PASQUIER et son équipe du CHRU de Lille pour votre élan et votre disponibilité. Merci à Brigitte LEPRINCE et au Dr Catherine ADNET pour vos sésames et vos « trucs et astuces ». Merci à l'ensemble des professionnels des consultations mémoire et des plateformes d'accompagnement et de répit pour la promotion des études et le recrutement des participants.
- L'entreprise Insite pour la création du site Opulse. Merci pour votre patience, votre disponibilité et votre pédagogie.
- Les personnels administratifs, d'entretien, d'enseignement et de recherche de l'Université de Lille, du laboratoire SCALab et de l'école doctorale SHS. Merci particulièrement à Manu et Sabine pour votre aide qui nous facilite la vie. Merci à Christelle pour tes conseils statistiques et ton expérience indispensable à la rédaction des CPP. Merci à tous les membres de l'équipe DEEP pour vos partages et votre bienveillance.
- Mon comité de suivi de thèse, Dr Karyn DOBA et Pr Jean-Louis NANDRINO, qui tous les ans a pris soin de s'inquiéter de mon bien-être et de l'avancement de mes travaux.
- Les étudiants qui me permettent chaque année de me remettre en question et d'explorer de nouveaux champs de connaissances.
- Les collègues de l'EHPAD de Carvin et de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants du Douaisis, Mélanie, Myrtille, Claire, Nathalie, Caroline, Marie-Pascale, Charlotte, Christelle, Clémence, Isabelle, Hélène et tous les autres. Merci pour votre humanité.
- Les proches-aidants et les personnes malades. Merci pour votre authenticité et votre disponibilité. J'espère que ce travail contribuera à poursuivre les réflexions scientifiques et apportera une corde supplémentaire à votre arc de soutien

Merci à toutes les personnes qui sont passées par le bureau F0.01 et spécialement à Amandine B., Amandine M., Amina, Aurélie, Bérengère, Caroline, Céline, David, Elodie, Emilie C., Emilie W., Eva, Guillaume, Justine, Lydie, Mareike, Marie, Marion, Marjolaine, Mathieu, Pauline et Souhila. Merci pour

tous les échanges riches, les « trucs » pour avoir ni trop chaud l'été, ni trop froid l'hiver, et votre soutien inébranlable.

Merci à Emilie, mon binôme d'anniversaire. Merci d'avoir été mon guide toutes ces années universitaires. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir permis de contribuer à tes recherches. Merci d'être toi, une femme en « rose ». J'espère que nos cinés et nos petits repas seront encore nombreux.

Merci à Anaïs, Elodie, Justine et Manon, mes amies de toujours, merci pour votre soutien. Merci à Bérengère et Marc-Antoine, Emilie et Nicolas, et tous leurs enfants pour avoir rendus mes week-ends douaisiens si vivants.

Merci à Clément, Raphaël et Léandre, mes filleuls qui me donnent le sourire rien qu'en pensant à eux.

Merci à Gwenola et Oscar pour leur relecture indispensable, un duo de choc ! Les GUENEZ de Lewarde vous aiment !

Merci à ma sœur, mes beaux-frères et ma belle-sœur de rendre les repas de famille animés. Merci de faire partie de nos vies !

Merci à mes beaux-parents pour leur disponibilité sans faille pour nous, pour les enfants. Sans vous, ma thèse se serait probablement terminée dans dix ans...

Merci à mes parents qui, même en étant à des années-lumière du monde universitaire, m'ont toujours soutenue et encouragée dans les études quoi qu'il arrive. Merci sincèrement à vous.

Merci à mes amours, mes enfants, Faustine et Hector. Tous les deux nés pendant ce travail de thèse, vous ne savez pas encore lire mais voici quelques mots que vous comprendrez plus tard. Vous êtes ma force et ma lumière. Merci d'embellir chaque jour de ma vie depuis votre naissance. Soyez toujours fiers de ce que vous accomplissez. Je vous aime jusqu'à Pluton (et retour).

Merci à toi, Guillaume, mon mari, mon partenaire, mon co-équipier. Tu m'as vu fatiguée par la rédaction, inquiète face aux déroulements des études, en colère suite aux injustices de certaines situations, ravie à la sortie d'un article, et j'en passe... Et tu es, quoi qu'il arrive, toujours présent, mon pilier, mon roc. À jamais, <3

Table des matières

Résumé	2
Abstract.....	4
Remerciements institutionnels	6
Remerciements	8
Liste des tableaux.....	21
Liste des figures.....	23
Avant-propos.....	25
PARTIE 1 REVUE DE LA LITTÉRATURE	29
CHAPITRE 1 LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS.....	30
1. Fonctionnement cognitif et vieillissement	30
1.1. Du vieillissement cognitif normal au pathologique.....	30
1.1.1. Les hypothèses explicatives du vieillissement cognitif.....	30
1.1.2. La réserve cognitive	31
1.1.3. Vignette clinique	32
1.2. De la plainte mnésique au <i>Mild Cognitive Impairment</i> (MCI)	33
1.2.1. La plainte mnésique	33
1.2.2. Les troubles cognitifs légers	34
1.2.3. Vignette clinique	36
1.3. Des troubles neurocognitifs aux maladies neurodégénératives.....	37
1.3.1. Vocabulaire.....	37
a. Les troubles neurocognitifs	37
b. La démence	37
c. Les maladies neurodégénératives.....	39
1.3.2. Epidémiologie, facteurs de risque et de protection	40
1.3.3. Les difficultés du diagnostic.....	42
2. La maladie d'Alzheimer	43
2.1. Histoire de la maladie	44
2.2. Tableau clinique.....	45
2.2.1. Les troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer.....	45
2.2.2. Les troubles psycho-comportementaux	47
2.3. Traitements et perspectives	49

2.4. Vignette clinique	50
3. Les troubles apparentés.....	52
3.1. La maladie à corps de Lewy (DCL).....	52
3.2. Les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT).....	53
3.3. Les formes vasculaires et mixtes.....	54
3.4. Les particularités des formes à début précoce	55
CHAPITRE 2 ÊTRE LE PROCHE-AIDANT D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER OU UN TROUBLE APPARENTE	58
1. Être proche-aidant : un rôle mal défini	58
1.1. Définitions	58
1.1.1. Vignette clinique	58
1.1.2. Se reconnaître proche-aidant	59
1.1.3. Des adjectifs déroutants.....	60
1.2. Démographie française d'un acteur indispensable.....	61
1.3. Motivations à devenir proche-aidant.....	62
1.4. Les besoins rapportés par les proches-aidants.....	63
1.5. Particularité des proches-aidants de personnes jeunes.....	65
2. Les retentissements du rôle de proche-aidant	66
2.1. L'impact négatif du rôle de proche-aidant	67
2.1.1. La notion de fardeau, ses alternatives et ses implications.....	67
2.1.2. Les différences de retentissement.....	71
2.2. L'impact positif du rôle de proche-aidant	72
2.3. L'impact de la relation proche-aidant / personne malade sur la dyade.....	74
3. Les modèles du vécu des proches-aidants	75
3.1. Le stress et le <i>coping</i>	75
3.2. Modélisation du vécu du proche-aidant	77
3.2.1. Le modèle du processus de stress dans la relation d'aide de Pearlin et al. (1990)	78
3.2.2. Les modèles basés sur les processus d'évaluation	79
3.2.3. Le modèle des prédicteurs de la santé psychologique et physiques des proches-aidants	80
3.2.4. Les déterminants de la détresse du proche-aidant.....	82
3.2.5. Le modèle de transition de rôle	84
3.3. Les stratégies utilisées par les proches-aidants	85
CHAPITRE 3 ACCOMPAGNER LES PROCHE-AIDANTS	89
1. Les accompagnements existants	89
1.1. Les différents programmes proposés.....	89

1.1.1. Les interventions psycho-socio-éducatives.....	90
1.1.2. Le <i>counseling</i>	90
1.1.3. Les thérapies cognitives et comportementales.....	91
1.1.4. Les interventions combinées	91
1.1.5. Les groupes de soutien	92
1.1.6. Les interventions dyadiques	92
1.1.7. Les solutions de répit.....	93
1.2. Les critères d'évaluation.....	93
1.3. Synthèse des recommandations des méta-analyses.....	94
2. L'accompagnement distanciel	96
2.1. L'émergence d'un nouvel accompagnement.....	96
2.2. Evaluations et préconisations des programmes existants.....	97
3. Vers de nouvelles approches.....	99
3.1. Les thérapies basées sur la méditation de pleine conscience.....	100
3.1.1. Qu'est-ce que la méditation de pleine conscience ?	100
3.1.2. Les mécanismes impliqués dans la pleine conscience	101
3.1.3. Les outils de mesure dans les études évaluant les thérapies basées sur la méditation de pleine conscience.....	103
3.1.4. Les effets des thérapies basées sur la méditation de pleine conscience.....	104
3.2. La psychologie positive.....	106
3.2.1. Qu'est-ce que la psychologie positive ?.....	106
3.2.2. Les mesures utilisées en psychologie positive	109
3.2.3. Les effets des interventions de psychologie positive	112
3.3 La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT).....	113
3.3.1 Qu'est-ce que la thérapie d'acceptation et d'engagement ?.....	113
3.3.2. Les outils de mesures utilisés dans la thérapie ACT	117
3.3.3. Les effets de la thérapie d'acceptation et d'engagement.....	117
PARTIE 2 PROBLEMATIQUE.....	121
PARTIE 3 ETUDES EMPIRIQUES	129
ETUDE 1 UN PROGRAMME CENTRE SUR L'ACCEPTATION, LA TRANSITION DE ROLE ET LA DYNAMIQUE DE COUPLE : UNE ETUDE QUALITATIVE DU VECU DES CONJOINTS DE PERSONNES CONFRONTES A UNE DEMENCE A DEBUT PRECOCE	130
1. Introduction.....	130
2. Méthode.....	133
2.1. Contenu du programme et séances	133

2.2. Recrutement des participants.....	136
2.3. Précautions éthiques.....	136
2.4. Participants.....	136
2.5. Recueil des données.....	137
2.6. Traitement des données.....	137
3. Résultats.....	137
3.1. S'ouvrir à ses propres besoins et agir.....	137
3.2. Oser parler de la maladie.....	138
3.3. Accepter d'autres façons d'aider.....	139
3.4. Observer son partenaire tel qu'il est.....	140
3.5. Se connecter avec son partenaire.....	141
4. Discussion.....	141
5. Conclusion.....	145
ETUDE 2 CONSTRUIRE UN PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT EN LIGNE POUR LES PROCHES-AIDANTS : REPRESENTATIONS ET PRECONISATIONS DES PROCHES-AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS DE L'AIDE AUX AIDANTS	148
1. Introduction.....	148
2. Méthode et résultats des entretiens individuels avec les proches-aidants.....	150
2.1.1. Recrutement des participants.....	150
2.1.2. Consultation du comité d'éthique.....	150
2.1.3. Participants.....	150
2.1.4. Collection et analyse des données.....	151
2.2. Résultats des analyses d'entretiens individuels.....	152
2.2.1. Un accès inégal aux technologies.....	152
2.2.2. Des usages d'Internet variés.....	154
2.2.3. Un site proche des besoins des proches-aidants.....	156
3. Méthode et résultats des focus groups avec les professionnels.....	160
3.1. Méthode.....	160
3.1.1. Recrutement des participants.....	160
3.1.2. Consultation du comité d'éthique.....	160
3.1.3. Participants.....	161
3.1.4. Collection des données.....	161
3.1.5. Analyse des données.....	162
3.2. Résultats.....	163
3.2.1 Internet et l'aide : des usages divers pour des proches-aidants divers.....	164

3.2.2. Les proches-aidants en ligne : des utilisateurs exigeants en termes de contenu et de conception web	166
3.2.3. Le contact avec les professionnels : un lien privilégié à protéger	167
4. Discussion	170
5. Conclusion	172
ETUDE 3 L'EVITEMENT EXPERIENTIEL DU PROCHE-AIDANT : UN OUTIL D'EVALUATION EN LANGUE FRANÇAISE.	175
1. Introduction.....	175
2. Méthode.....	177
2.1. Traduction de l'EACQ en français.....	177
2.2. Evaluation psychométrique de l'EACQ-fr.....	178
2.2.1. Participants	178
2.2.2. Procédure statistique	179
3. Résultats.....	180
3.1. Analyse confirmatoire de la version française de l'EACQ	180
3.2. Analyse exploratoire en composantes principales.....	180
3.3. Analyse confirmatoire du nouveau modèle.....	182
3.4. Consistance interne.....	183
4. Discussion.....	184
5. Conclusion	185
ETUDE 4 ACCOMPAGNEMENT EN LIGNE POUR LES PROCHE-AIDANTS DE PERSONNES AYANT UNE MALADIE D'ALZHEIMER : UNE ETUDE PILOTE	189
1. Introduction.....	189
2. Méthode.....	192
2.1. Développement de l'accompagnement en ligne	192
2.1.1. La page d'accueil	194
2.1.2. L'espace personnel sécurisé.....	195
2.1.3. L'activité du jour.....	196
2.1.4. L'évaluation de l'activité.....	199
2.2. Contenu des activités	200
2.2.1. Contenu des activités du bras « Pleine conscience »	200
2.2.2. Contenu des activités du bras « Psychologie positive ».....	201
2.2.3. Contenu des activités du bras « Acceptation »	203
2.2.3. Contenu des activités du bras « Informations ».....	205
2.3. Procédure	207
2.4. Participants.....	208

2.5. Outils de mesure	210
2.6. Analyses.....	212
3. Résultats.....	213
3.1. Participations	213
3.2. Evaluation globale du programme Opulse.....	214
3.3. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Pleine conscience »	215
3.4. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Psychologie positive »	215
3.5. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Acceptation ».....	216
3.6. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Informations »	216
4. Discussion	217
PARTIE 4 DISCUSSION GENERALE.....	223
1. Résumé des principaux résultats et limites	224
1.1. Retour sur un accompagnement en face-à-face	224
1.2. Coconstruire un accompagnement plus accessible.....	225
1.3. Evaluer l'évitement expérientiel du proche-aidant.....	226
1.4. Accompagner les proches-aidants en ligne	227
2. Perspectives cliniques et de recherche	228
2.1. L'accompagnement en face-à-face ou à distance selon les profils	228
2.2. Un besoin d'outils plus spécifiques	231
2.2.1. L'évaluation de l'expérience du proche-aidant.....	231
2.2.2. L'évaluation de la pleine conscience	232
2.2.3. Les mesures de psychologie positive.....	233
2.2.4. Les mesures d'évitement expérientiel et d'acceptation.....	234
2.3. Inclure la dyade et les professionnels dans l'accompagnement.....	234
2.3.1. L'équipe proche-aidant/personne malade au cœur de l'accompagnement.....	234
2.3.2. Les professionnels, un tiers indispensable.....	236
2.4. Opulse 2.0.....	237
2.4.1. Des approches combinées pour un programme personnalisable	237
2.4.2. L'ouverture à d'autres pathologies neuro-évolutives.....	238
3. Conclusion générale	239
Références	241
Annexes.....	293
Annexe 1. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 1.....	293
Annexe 2. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 2.....	295

Annexe 3. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 3.....	301
Annexe 4. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 4.....	306
Annexe 5. Questionnaires	316
Annexe 6. Exemples d'activité Opulse	334
Annexe 7. Communications affichées	338
Portfolio du doctorant	341
Cursus académique.....	341
Activités cliniques et de recherche	342
Activités d'enseignement.....	343
Activités de diffusion.....	344
Formations et activités complémentaires.....	345

Liste des tableaux

Tableau 1 - Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs légers (DSM V, 2013)	35
Tableau 2 - Hypothèses du retard de diagnostic de démence	43
Tableau 3 - Manifestations et retentissements des troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer ...	46
Tableau 4 - Définition des items du NPI (d'après David et al., 2010)	48
Tableau 5 - Les différents stades de la maladie d'Alzheimer	51
Tableau 6 - Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée sur le court terme. Le nombre de + reflète l'importance de l'impact (Thomas, 2007)	95
Tableau 7 - Forces et vertus personnelles (Peterson & Seligman, 2004)	109
Tableau 8 - Présentation des modules et de leurs objectifs	135
Tableau 9 - Caractéristiques des 30 participants interrogés.....	150
Tableau 10 - Définitions des thèmes de l'arbre thématique résultant de l'analyse des entretiens individuels.....	152
Tableau 11 - Caractéristiques des 16 participants interrogés.....	161
Tableau 12 - Définition des thèmes principaux de l'arbre thématique résultant de l'analyse des focus groups.....	163
Tableau 13 - Caractéristiques des participants à l'étude 3	179
Tableau 14 - Indices d'ajustement de l'analyse factorielle confirmatoire modèle 1	180
Tableau 15 - Analyse en composantes principales de l'EACQ-fr. Toutes les valeurs inférieures à .20 ont été supprimées du tableau.....	181
Tableau 16 - Indices d'ajustement de l'analyse factorielle confirmatoire modèle 2	183
Tableau 17 - Corrélations inter-dimensions de la version française de l'EACQ	183
Tableau 18 - Planification des activités du bras « Pleine conscience »	201
Tableau 19 - Planification des activités du bras « Psychologie positive ».....	202
Tableau 20 - Planification des activités du bras « Acceptation »	204

Tableau 21 - Planification des activités du bras « Informations »	206
Tableau 22 - Caractéristiques des participants au programme Opulse.....	210
Tableau 23 - Activités réalisées par les proches-aidants au cours des huit semaines de participation au programme Opulse	213
Tableau 24 - Wilcoxon signed-rank test pour tous les participants (n=43)	214
Tableau 25 - Wilcoxon signed-rank test Groupe “Pleine conscience”(n=12).....	215
Tableau 26 - Wilcoxon signed-rank test Groupe “Psychologie positive”(n=13).....	216
Tableau 27- Wilcoxon signed-rank test Groupe “Acceptation” (n=8)	216
Tableau 28 - Wilcoxon signed-rank test Groupe “Informations” (n=10)	217
Tableau 29 - Profils des proches-aidants en fonction du type d’accompagnement à privilégier	230
Tableau 30 - Rencontre des professionnels pour la présentation de l’étude du programme Opulse	236

Liste des figures

Figure 1 - Parcours diagnostique suite à une plainte cognitive.....	39
Figure 2 - Facteurs de risques et de protection de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés d'après (Fratiglioni et al., 2004).	41
Figure 3 - Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)	77
Figure 4 - Modèle du processus de stress dans la relation d'aide de Pearlin et al. (1990).....	79
Figure 5 - Modèle de Kramer (1997).....	80
Figure 6 - Modèle des prédicteurs de la santé psychologique et physique des proches-aidants (Pinquart & Sörensen, 2005)	81
Figure 7 - Les déterminants significatifs de la détresse du proche-aidant (van der Lee et al., 2014) ...	82
Figure 8 - Modèle de la détresse des conjoints aidants (Wawrziczny et al., 2017).....	84
Figure 9 - Modèle du bien-être, optimizing well-being : The empirical encounter of two traditions (Keyes et al., 2002) p. 1014	107
Figure 10 - Modèle thérapeutique ACT : Hexaflex (Hayes et al., 2006).....	115
Figure 11 - Objectifs des études menées dans ce travail de thèses	124
Figure 12 - Page d'accueil du site opulse.fr.....	195
Figure 13 - Tableau de bord Opulse.....	196
Figure 14 - Page d'activité Opulse	197
Figure 15 - Exemple de commentaire sur une activité d'Opulse.....	198
Figure 16 - Formulaire d'avis à la fin d'une activité Opulse	199
Figure 17 - Suivi de la progression d'un participant	200
Figure 18 - Parcours d'un proche-aidant dans la procédure de l'étude du programme Opulse.	208
Figure 19 - Bilan des inclusions dans le programme Opulse du 04/09/2019 au 15/07/2020	209

Avant-propos

Depuis 2004, trois plans gouvernementaux visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches se sont succédés. Le plus récent est le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 dont l'une des trois grandes priorités est d'assurer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches-aidants¹. Au travers de l'enjeu n° 7 qui consiste à « soutenir les proches-aidants », la mesure 50 propose d'encourager les accompagnements des proches-aidants qui favorisent la mise en valeur de leur rôle en s'appuyant sur leur contribution, leurs compétences et leur satisfaction ressentie tout en s'éloignant des approches centrées uniquement sur les effets néfastes de la situation d'aide et la charge négative ressentie.

Ce travail de thèse s'inscrit dans la lignée de ces recommandations et fait partie intégrante des travaux du laboratoire d'excellence (Labex) multidisciplinaire DISTALZ² (Development of Innovative Strategies for a Transdisciplinary approach to ALzheimer's disease). Créé en 2012, le Labex DISTALZ rassemble sept unités de recherches en biologie, médecine, sciences humaines et sociales et éthique, dont le but est de développer des stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer. Le quatrième axe de recherche du Labex vise notamment à étudier les conséquences et les implications psychologiques, sociales et éthiques de l'évolution des diagnostics et des prises en charges médicales. C'est dans cet axe que le travail qui suit trouve sa place. Il s'inscrit également dans les travaux de recherche du consortium LiCEND³ (Lille Centre of Excellence for Neurdegenerative Disorders) dont l'objectif est de créer un continuum entre les équipes de recherche fondamentale, préclinique, clinique, les sciences humaines et sociales et la société civile.

Les études présentées dans cette thèse sont des éléments constitutifs d'un projet de recherche en cours d'une plus grande envergure MAPSIND (Mindfulness Acceptance Positive based Systemic Interventions for NeuroDegenerative vulnerability and diseases). MAPSIND vise à tester la faisabilité puis l'efficacité comparée de trois formes d'interventions non-médicamenteuses, via un site internet, auprès de proches-aidants. Ces trois approches basées sur (1) la pratique de la pleine conscience, (2) la psychologie positive et (3) la thérapie d'acceptation et d'engagement sont évaluées comme efficaces dans d'autres conditions telles que certaines maladies mentales ou maladies somatiques chroniques

¹ <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

² <http://distalz.univ-lille2.fr/>

³ https://www.univ-lille.fr/fileadmin/user_upload/presse/20151128_LiCEND_DP.pdf

(A-Tjak et al., 2015; Hendriks, Schotanus-Dijkstra, Hassankhan, de Jong, & Bohlmeijer, 2020; Whitebird et al., 2013). Elles s'inscrivent dans une approche dite transdiagnostique visant prioritairement la diminution du niveau général de détresse et une amélioration du fonctionnement général et du bien-être. Le projet MAPSIND est actuellement mené auprès de proches-aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées puis, si les résultats sont concluants, sera élargi à d'autres maladies neurodégénératives. Finalement, inspiré des premiers projets de recherche de notre équipe, ce travail de thèse n'est que le commencement de recherches en cours ou à venir.

Le présent manuscrit comporte quatre parties. Ainsi, après avoir présenté dans une partie introductive (1) la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'implication des proches-aidants auprès des personnes malades et les accompagnements qui leur sont proposés, nous exposerons la problématique (2) de ce travail. Puis, pour y répondre, quatre études (3) seront présentées reprenant pour chacune le contexte, la méthode, les résultats et une discussion. Enfin, la dernière partie sera consacrée à une discussion générale, aux limites et aux perspectives cliniques de ces travaux (4).

PARTIE 1
REVUE DE LA LITTERATURE

CHAPITRE 1

LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Dans ce premier chapitre, nous présenterons le proche-aidant au travers de son parcours dans le processus de vieillissement cognitif de son proche et des troubles qui y sont associés. Dans un premier temps, nous introduirons la notion de vieillissement cognitif. Puis, nous présenterons la maladie d'Alzheimer. Enfin, nous définirons les troubles apparentés et leurs particularités. Afin de rendre plus concrètes les informations théoriques brièvement explicitées dans cette introduction, des vignettes cliniques illustreront nos propos tout au long du manuscrit.

1. Fonctionnement cognitif et vieillissement

Pour commencer, les parties qui suivent s'attarderont sur le vieillissement cognitif et son évolution au sein d'un continuum. D'abord, nous présenterons le concept de vieillissement cognitif (1), puis nous aborderons les troubles cognitifs légers (2), enfin nous terminerons par exposer les généralités sur les troubles neurocognitifs majeurs (3).

1.1. Du vieillissement cognitif normal au pathologique

Véritable ordinateur de bord, le cerveau humain est considéré comme le siège de nos capacités cognitives. Ces fonctions supérieures renvoient à notre aptitude à percevoir, prêter attention, mémoriser, bouger, parler ou encore raisonner. Avec l'âge, des changements apparaissent dans les régions cérébrales et modifient certaines de ces habiletés en les dégradant, en les laissant intactes ou en les améliorant (Lemaire & Bherer, 2005).

1.1.1. Les hypothèses explicatives du vieillissement cognitif

Plusieurs théories tentent d'expliquer le vieillissement cognitif dit « normal » défini comme « un déclin de la performance à diverses épreuves supposées mesurer le vieillissement cognitif » (Van der Linden & Hupet, 1994). La première est la théorie du « ralentissement généralisé » ou de « vitesse de traitement » (Salthouse, Fristoe, & Rhee, 1996) : de ce point de vue, le déclin des performances cognitives serait lié à la diminution de la rapidité d'exécution des opérations mentales de base, expliquant ainsi un ralentissement du traitement cognitif (Fantini-Hauwel, Gély-Nargeot, & Raffard,

2014). Une deuxième théorie implique une baisse des capacités en mémoire de travail engendrée par le vieillissement (Baddeley & Hitch, 1974). La quantité d'information disponible en mémoire de travail serait alors amoindrie et entraînerait des difficultés dans des tâches quotidiennes, notamment en compréhension (Collette, Péters, Hogge, & Majerus, 2007). Finalement, une dernière hypothèse est d'origine exécutivo-frontale : en vieillissant, une détérioration du contrôle exécutif géré par les régions frontales expliquerait le déclin cognitif (West, 1996). Ce déclin pourrait avoir des répercussions importantes sur le comportement et l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne (Amieva, Phillips, & Della Sala, 2003).

L'ensemble de ces théories normalisent le fait d'observer un déclin cognitif avec l'avancée en âge. Ces différentes approches peuvent coexister et apporter une compréhension du processus complexe de vieillissement cognitif (Lopez-Fontana, 2017). Toutefois, ces hypothèses font appel à une conception psychométrique du vieillissement cognitif et laissent peu de place aux qualités adaptatives de ce processus. Cependant, des personnes conservent de très bonnes capacités cognitives malgré leur âge avancé. Ces variabilités interindividuelles semblent suggérer l'existence de stratégies compensatoires permettant de pallier la diminution des performances cognitives au fil du temps.

1.1.2. La réserve cognitive

Comme vu précédemment, qu'ils soient structurels ou fonctionnels, les changements cérébraux affectent les capacités cognitives au cours du vieillissement normal. Néanmoins, ce déclin cognitif ne semble pas intervenir de la même façon chez tous les individus et certains en seraient même exempts (Christensen et al., 1999). Le concept de « réserve cognitive » vise à rendre compte de la plasticité cérébrale chez la personne âgée. Il s'agit donc, en l'absence de manifestations cliniques observables, d'expliquer par cette notion la capacité à faire face efficacement aux modifications cérébrales liées à l'âge.

Ce sont les travaux de Stern et ses collaborateurs qui définissent les deux formes que peut prendre la réserve cognitive (Stern, 2009). D'une part, la forme passive de la réserve cognitive s'attache à la taille du cerveau - il s'agit d'une vision quantitative. Ainsi, plus un organe cérébral serait grand, plus il serait à même de supporter des détériorations avant l'apparition de manifestations cliniques (Bastin, Simon, Kurth, Collette, & Salmon, 2013). D'autre part, la forme active de la réserve cognitive suggère une utilisation plus flexible des réseaux neuronaux et/ou la mise en place de stratégies compensatoires. Cette vision qualitative de la réserve cognitive renvoie à l'optimisation des performances via des processus dynamiques (Kalpouzos, Eustache, & Desgranges, 2008).

Plusieurs facteurs semblent être associés positivement avec les performances cognitives et participer au développement de la réserve cognitive (Stern, 2009). Ainsi, un niveau d'éducation élevé et un maintien des activités professionnelles et/ou intellectuelles permettraient de prévenir le déclin cognitif. Il en est de même pour les pratiques sportives ou associatives qui, en favorisant le lien social, amélioreraient le fonctionnement cognitif (Adam, Bonsang, Grotz, & Perelman, 2013). Finalement, favoriser, entre autres, l'accès à des activités sociales stimulantes professionnelles ou non, permettrait de constituer une base de prévention du vieillissement cognitif (Opdebeeck, Martyr, & Clare, 2016).

1.1.3. Vignette clinique

Collette, 78 ans, a passé son certificat d'étude en 1955. A la suite de cela, Collette a commencé à travailler dans une usine de confection. Quelques années plus tard, inspirée par la dactylographie, elle a intégré une sucrerie en tant que secrétaire. Après la naissance de ses deux enfants, Collette réalise une courte pause dans sa vie professionnelle. Soucieuse de l'avenir, elle entreprend une formation d'assistante de direction et rejoint un groupe agroalimentaire. Collette a toujours apprécié s'investir dans la vie de son village et devient conseillère municipale en 1983. Responsable de la vie culturelle, elle propose aux habitants plusieurs événements chaque année. Aujourd'hui, présidente de l'association de stretching dans laquelle elle pratique son sport hebdomadaire, Collette s'implique également dans un club de lecture. En tant que grand-mère active, Collette réunit sa famille une fois par mois autour d'un repas et s'est mise à Internet pour rester en contact avec l'aîné de ses petits-enfants parti étudier en Angleterre. Collette prend également soin de son mari, Jacques, qu'elle décrit comme un « pantouflard ». Depuis quelques mois, Jacques se plaint de sa mémoire, elle a prévu de l'accompagner chez le neurologue le mois prochain. Quand elle évoque son âge, Collette sourit : pour elle « être vieux, c'est dans la tête ». Il est vrai qu'elle se sent parfois un peu plus ralentie qu'avant. Toutefois, elle est persuadée que tout ce qu'elle fait l'aide à garder la pleine possession de ses capacités. En tous cas, cela la « rend heureuse ».

Le portrait de Collette présente une femme active tout au long de sa vie. En cela, son parcours correspondrait à la définition du vieillissement réussi, considéré comme étant l'évitement de problèmes de santé, le maintien des activités physiques et cognitives, et l'engagement dans des activités sociales et productives (Rowe & Kahn, 1997). Aucun test ou examen médical n'a été réalisé chez Collette pour évaluer d'éventuelles détériorations cérébrales. Néanmoins, son implication dans diverses activités intellectuelles, physiques et sociales semble correspondre au développement d'une

réserve cognitive active (Scarmeas & Stern, 2003). Collette accompagne Jacques dans son vieillissement qui n'a pas l'air aussi aisé que le sien. Prendre soin d'un proche malade n'aurait pas d'effet sur la réserve cognitive (Adam et al., 2013). Collette n'est pas proche-aidante, Jacques n'est pas proche-malade, mais tous deux sont confrontés à leur vieillissement et à celui de leur proche.

1.2. De la plainte mnésique au *Mild Cognitive Impairment* (MCI)

1.2.1. La plainte mnésique

La plainte mnésique est l'expression de difficultés ou de changements concernant le fonctionnement de sa propre mémoire (J. A. Yates, Clare, & Woods, 2017). En ce sens, cette plainte est pleinement subjective. C'est en 1962 qu'apparaît pour la première fois la notion d'«oubli sénescence bénin» qui définit un déclin de la mémoire lié à l'âge sans lésion ou maladie connue (Kral, 1962). Les oublis sont communs à tous les âges de la vie et la plainte mnésique est fréquente chez les personnes âgées (Balash et al., 2013). En effet, 80% des personnes de plus de 85 ans se plaignent de leur mémoire (Fantini-Hauwel et al., 2014). Afin d'évaluer la plainte, plusieurs outils psychométriques permettent d'investiguer la perception subjective de la mémoire : par exemple le *Memory Functioning Questionnaire* (Gilewski, Zelinski, & Schaie, 1990) ou l'échelle d'auto évaluation des déficits cognitifs de Mc Nair et Khan adaptée en version française (Poitrenaud, Israel, & Barrere, 1997). Ces outils permettent d'objectiver la plainte et peuvent servir de base à un entretien clinique plus approfondi pour identifier ou non des répercussions des troubles mnésiques sur les activités de la vie quotidienne (Cordier, Chen, Clemson, Byles, & Mahoney, 2019). La passation d'un bilan neuropsychologique pourra évaluer si la plainte est concordante ou non avec la présence de troubles objectifs de la mémoire.

Contrairement aux personnes plus jeunes qui favorisent le stress comme explication, la personne âgée va davantage attribuer ses difficultés de mémoire à son âge et s'inquiéter d'un éventuel début de maladie d'Alzheimer (Derouesné, 2003). Ces inquiétudes peuvent être une source d'anxiété majeure. A noter que les symptômes anxieux et dépressifs, ainsi que certains traits de personnalité, sont corrélés positivement avec la plainte mnésique (Comijs, Deeg, Dik, Twisk, & Jonker, 2002). Ainsi, une personne présentant un profil anxieux et de surcroît inquiète par ses capacités mnésiques, aura tendance à se plaindre davantage de ses performances. De manière plus générale, la plainte mnésique est associée à un plus faible niveau de qualité de vie (Iliffe & Pealing, 2010).

1.2.2. Les troubles cognitifs légers

Nous avons vu précédemment que le vieillissement normal modulait le fonctionnement cérébral et particulièrement celui de la mémoire. Ces changements peuvent être inquiétants pour le sujet qui les vit et ses proches, et être à la source d'une plainte. Souvent, à la suite d'une évaluation cognitive, la piste de troubles cognitifs avérés est mise de côté. Néanmoins, la plainte est parfois corroborée par une évaluation cognitive montrant certains déficits. Il est fréquent dans ce cas que l'entourage soit à l'initiative de la demande de consultation (Derouesné, 2005). L'implication des proches dans l'évaluation de la plainte cognitive est primordiale à la fois pour en préciser la nature et aussi pour en connaître le retentissement sur les activités de la vie quotidienne (Mahieux-Laurent, 2005).

Lorsque le déclin cognitif mis en évidence par les tests est modeste, on parle de troubles cognitifs légers ou *Mild Cognitive Impairment* (MCI). Le MCI est communément défini comme : « une plainte mnésique subjective idéalement corroborée par un tiers, des déficits cognitifs objectifs et progressifs des activités de la vie quotidienne normales, et une absence de démence » (Petersen, 2001). L'impact des difficultés cognitives sur la vie quotidienne est donc un critère indispensable à l'élaboration d'un diagnostic de MCI.

Une personne présentant une forme de MCI a plus de risque de développer des troubles neurocognitifs majeurs - maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Larrieu et al., 2002). La plupart des MCI sont considérés comme une phase précédant la démence. Peterson (2004) propose la distinction entre quatre formes de MCI :

- Le MCI amnésique uni-domaine : se caractérise par un déficit léger uniquement de la sphère mnésique. Il est considéré comme la phase prodromale de la maladie d'Alzheimer. A noter que son étiologie peut être également en lien avec un syndrome dépressif.
- Le MCI amnésique multi-domaines : se caractérise par un déficit léger de la mémoire et d'au moins une autre fonction cognitive. Cette forme pourra probablement évoluer vers une maladie d'Alzheimer ou une démence vasculaire. La cause peut être également en lien avec un syndrome dépressif.
- Le MCI non amnésique uni-domaine : se caractérise par un déficit léger dans une autre fonction cognitive que la mémoire. Cette forme évolue le plus souvent vers une démence fronto-temporale.

- Le MCI non amnésique multi-domaines : se caractérise par différents déficits cognitifs dans plusieurs fonctions autres que la mémoire. Cette forme évolue plutôt vers une démence à corps de Lewy.

Notons cependant que certaines personnes présentant un MCI ont vu leurs troubles cognitifs se stabiliser et n'ont jamais présenté d'évolution vers une maladie d'Alzheimer ou autre.

Bien que critiqué notamment à son apparition dans le DSM-V (2013), le concept de MCI a le mérite de proposer un chaînon manquant dans le continuum entre le vieillissement normal et les pathologies dites démentielles. Le repérage des troubles neurocognitifs légers permet de porter une attention particulière aux personnes concernées. Ainsi, une surveillance de l'évolution des troubles et de leurs retentissements permettrait un diagnostic plus précoce des troubles neurocognitifs majeurs.

Évidence d'un léger déclin cognitif par rapport au niveau de performance antérieur dans un domaine cognitif ou plus (par exemple : attention, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) sur la base de :

- une préoccupation de l'individu, d'un proche ou du clinicien, quant à un déclin léger de la fonction cognitive ; **et**
- un léger déficit de la performance cognitive, de préférence documenté par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, une autre évaluation clinique quantifiée.

Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec l'autonomie dans les activités quotidiennes.

Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'un délirium.

Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple, le trouble dépressif majeur, la schizophrénie).

Spécifier la cause et la présence ou non de troubles du comportement.

Tableau 1 - Critères diagnostiques des troubles neurocognitifs légers (DSM V, 2013)

1.2.3. Vignette clinique

Maria a consulté il y a quelque temps un médecin de la consultation mémoire et a passé un bilan neuropsychologique. Le rendez-vous a été pris par sa fille, Sylvie, qui a remarqué des bizarreries dans le comportement de sa mère depuis plusieurs mois. Réticente à l'idée de consulter un neurologue, Maria a tout de même reconnu que sa fille avait vu juste. En effet, il lui arrive de poser plusieurs fois la même question ou de chercher un mot, elle a l'impression d'être souvent « étourdie ». La semaine dernière, Maria a cherché les clefs de son garage pendant trois jours. Finalement, Stanislas, son époux, les a retrouvées dans la buanderie près de la lessive. Il a également remarqué que sa femme est plus irritable et se met davantage en colère. Toujours active pour préparer les repas et repasser les chemises de manière impeccable, Maria a cependant moins d'intérêt pour le jardinage qu'elle appréciait beaucoup. Stanislas est inquiet à l'idée de ce rendez-vous, il culpabilise de ne pas en avoir discuté avec sa famille plus tôt. Plus tard, Maria entendra les conclusions suivantes : possibles troubles cognitifs légers. Un suivi annuel est à envisager.

Maria a reçu le diagnostic de troubles cognitifs légers. C'est l'entourage qui est ici à l'origine de la demande de consultation chez le neurologue (Derouesné, 2005). Maria semble relativement consciente de ses difficultés, mais elles lui sont difficiles à accepter peut-être par peur, culpabilité, honte ou tout à la fois. La plainte est ici corroborée par les proches de Maria, ce qui explique une investigation complète de ses fonctions cognitives. D'autres signes comportementaux ont également conforté les inquiétudes de son mari : l'apathie, l'irritabilité et les accès de colère. Les symptômes psycho-comportementaux peuvent être présents dès le stade des troubles cognitifs légers (David, 2014). Maria s'investit tout de même dans plusieurs activités de la vie quotidienne qu'elle maîtrise. L'impact de la maladie sur l'entourage se fait déjà sentir au travers des inquiétudes et du sentiment de culpabilité. Dès l'apparition des premiers troubles cognitifs légers, les proches-aidants sont confrontés à des difficultés émotionnelles comme la culpabilité, la dépression ou l'anxiété, pouvant nécessiter un accompagnement spécifique (Lu & Haase, 2009).

1.3. Des troubles neurocognitifs aux maladies neurodégénératives

1.3.1 Vocabulaire

De nombreux termes permettent de nommer ou qualifier les troubles neurocognitifs. Le choix du lexique est parfois périlleux pour allier précision, justesse et bienveillance. Les paragraphes suivants définiront les termes utilisés communément et leurs particularités.

a. Les troubles neurocognitifs

Depuis le début du manuscrit, nous employons les termes de troubles neurocognitifs. En réalité, cette appellation générale est relativement récente puisqu'elle émerge dans le DSM-V (2015). Cet intitulé remplace le titre de la partie « Delirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs » du DSM-IV (1996). Dans cette nouvelle nomenclature, les troubles neurocognitifs se distinguent en deux catégories : légers et majeurs. Le trouble neurocognitif léger est nouveau et correspond aux MCI décrits et discutés plus précisément dans d'autres publications (par exemple : Jessen et al., 2014; Petersen, 2001; Yates et al., 2017). Le trouble neurocognitif majeur s'approche davantage de la notion de démence et sollicite la précision de la présence ou non de troubles du comportement. Les deux catégories nécessitent une spécification de la cause, due à :

- la maladie d'Alzheimer
- la dégénérescence lobaire fronto-temporale
- la maladie avec corps de Lewy
- une démence vasculaire
- une lésion cérébrale traumatique
- une substance ou un médicament
- une infection au VIH
- une maladie à prion
- la maladie de Parkinson
- la maladie de Huntington
- une autre condition médicale
- de multiples étiologies
- non spécifié.

Dans la suite de nos écrits, nous utiliserons des termes plus spécifiques permettant de mieux identifier les pathologies et les retentissements qui leurs correspondent.

b. La démence

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2019), la démence est « *un terme générique utilisé pour évoquer différents syndromes principalement évolutifs qui affectent la mémoire, d'autres*

fonctions cognitives et le comportement social et qui mènent à une dégradation importante de l'aptitude d'une personne à réaliser des activités quotidiennes. »

Il existe plusieurs manières de classifier les démences (Besozzi, 2014; Peeters, 2009). On peut, par exemple, distinguer les démences en fonction de leur étiologie :

- Les démences dégénératives correspondent aux pathologies dont la cause est en lien avec la disparition progressive des neurones sans que ce processus ne concorde avec un vieillissement dit normal. La maladie d'Alzheimer est la démence dégénérative la plus connue et la plus répandue (Bakchine & Habert, 2007). Toutefois, on distingue différentes pathologies en fonction de la région cérébrale atteinte. Ainsi les démences dégénératives regroupent principalement : la maladie d'Alzheimer, les Dégénérescences Lobaire Fronto-Temporale (DLFT), la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens dont la maladie à corps de Lewy ou encore la maladie de Huntington.
- Les démences non dégénératives vont également regrouper des maladies qui affectent les fonctions cognitives et qui ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne. Néanmoins, ces pathologies ne relèvent pas de la dégénérescence des neurones. Les démences non dégénératives regroupent :
 - les démences vasculaires,
 - les démences mixtes qui combinent une origine dégénérative et vasculaire,
 - les démences d'origine mécanique, liée à un traumatisme crânien ou une tumeur par exemple,
 - les démences liées à une infection (ex. : le VIH, maladie de Creutzfeldt-Jacob),
 - Les démences liées à la consommation de substance notamment le syndrome de Korsakoff.

Chaque démence s'exprime de façon singulière. Ainsi, les personnes souffrant de démence présenteront chacune un tableau clinique unique, variant en fonction de la localisation des atteintes cérébrales et du rythme de progression. Les comportements induits par la maladie seront également propres à chacun en fonction de son histoire, son environnement et de ses capacités.

Les individus atteints de démence sont communément appelés les déments ; or, ces personnes et leurs proches demandent d'abandonner le mot « dément », car il fait référence à celui qui est privé d'esprit, et préfère être reconnu comme « personne malade » (Billé, 2012).

c. Les maladies neurodégénératives

Aujourd'hui, le terme de démence dégénérative s'efface peu à peu des discours et laisse la place aux « maladies neurodégénératives ». Les deux expressions ne renvoient pas à la même définition. Les maladies neurodégénératives correspondent aux différentes pathologies impliquant la mort des neurones et la destruction du système nerveux (Cartier-Lacave & Sevin, s. d.)⁴. Il existe plus d'une centaine de maladies concernées par cette définition (Przedborski, Vila, & Jackson-Lewis, 2003). Les plus connues sont : la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la maladie de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique.

Face à la difficulté de « bien nommer », des réflexions éthiques ont contribué à faire émerger le terme de « maladies neuro-évolutives » afin de s'approcher au plus près de la réalité vécue par les personnes touchées par ces différentes maladies et diminuer l'impact négatif du mot dégénératif (Clanet, 2019). Toutefois, l'utilisation d'un nouveau terme pourrait obscurcir un lexique déjà complexe et minimiser ou dissimuler l'inéluctable (Antoine, 2016).

Dans les travaux de cette thèse, nous nous focaliserons uniquement sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés qui sont définis dans la figure 1 ci-dessous :

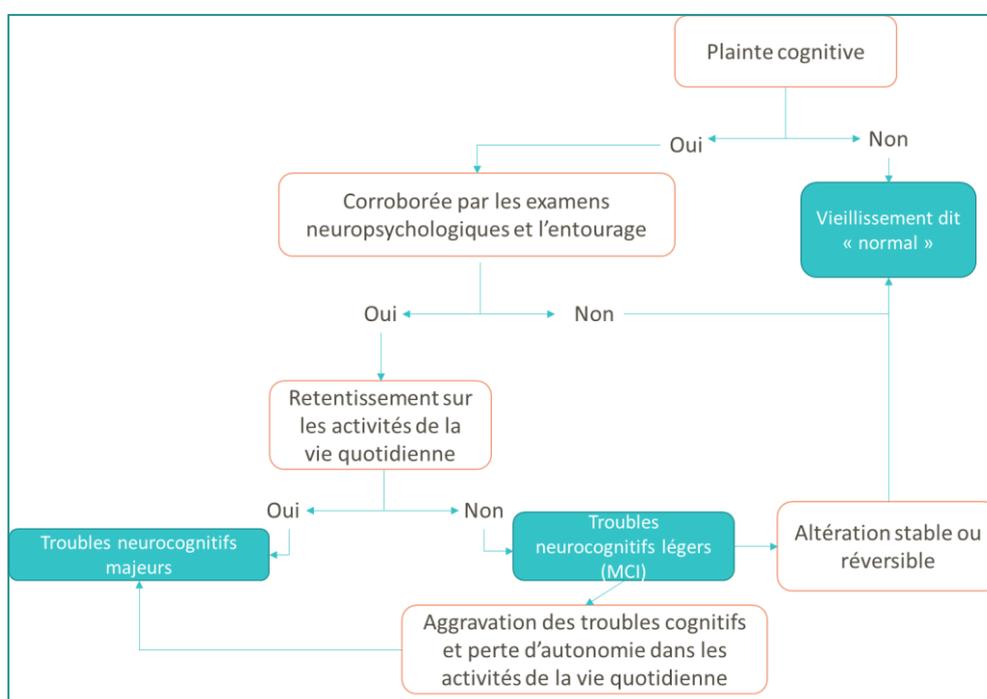


Figure 1 - Parcours diagnostique suite à une plainte cognitive

⁴ <https://www.universalis.fr/encyclopedie/maladies-neurodegeneratives/>

1.3.2. Epidémiologie, facteurs de risque et de protection

Dans le monde, 46,8 millions de personnes sont atteintes de maladies neurodégénératives et ce chiffre devrait atteindre 131,5 millions en 2050 (Prince, 2015).

En France, les projections démographiques annoncent une augmentation de 80% des personnes de plus de 60 ans en 2060 (Blanpain & Chardon, 2010). Comme nous l'avons vu précédemment, l'avancée en âge constitue un facteur de risque de développer une maladie neurodégénérative. Le nombre de cas de démences est évalué approximativement à un million en 2020 et estimé à 1 813 000 cas en 2050 (Mura, Dartigues, & Berr, 2010). L'intérêt des études épidémiologiques réside dans la capacité à mettre en évidence des facteurs de risque et de protection. Au vu de ces chiffres croissants, il semble donc impératif de proposer dès à présent des mesures de prévention permettant d'agir sur ces différents facteurs (Amieva, 2018).

Un facteur de risque est un élément qui augmente la probabilité de développer une maladie. A contrario, un facteur de protection est un élément qui contribue à réduire le risque d'apparition de la maladie. Dans le cas des maladies neurodégénératives, plusieurs facteurs ont été mis en évidence. Certains facteurs sont non modifiables, c'est-à-dire qu'il n'est pas possible d'agir sur ces facteurs. Les facteurs non modifiables regroupent (Norris, 2015) :

- L'âge : l'avancée en âge augmente le risque de développer une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.
- Le sexe : les femmes sont plus à risque que les hommes notamment après 80 ans (Clément, 2007). Toutefois, cette différence n'est pas corroborée par l'ensemble des études. Compte tenu de l'espérance de vie des femmes comparativement aux hommes et de leur prépondérance à développer d'autres facteurs de risques (dépression, diabète, ...), les femmes pourraient avoir davantage de risque de développer une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté sans que cela ne soit directement lié au sexe.
- Les aspects génétiques : plusieurs gènes sont impliqués dans le développement des formes précoces de démence. La présence de l'allèle 4 du gène APOE représente un risque de développer la maladie d'Alzheimer.
- La présence de traumatismes ou d'accidents vasculaires cérébraux : les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les troubles cognitifs existants et les traumatismes crâniens entraînent des lésions cérébrales qui augmentent le risque de développer une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.

Les principaux facteurs modifiables impliqués dans l'apparition d'une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté peuvent se regrouper en cinq thèmes (Dubois & Michon, 2015) :

- Les facteurs de risque vasculaire : l'hypertension artérielle, le diabète, la dyslipidémie, le tabagisme et l'obésité favorisent la survenue de la maladie. Une bonne prise en soin de ces facteurs de risque permettrait de retarder l'éventuelle apparition de la maladie.
- Les facteurs nutritionnels : l'adoption d'un régime dit « méditerranéen » et une consommation modérée d'alcool ont un effet protecteur.
- L'activité physique : la pratique d'une activité physique régulière et soutenue limite la survenue d'un déclin cognitif.
- L'éducation et les activités cognitives : certaines études mettent en évidence le lien entre un haut niveau d'éducation et un risque minoré de maladie d'Alzheimer. Il en va de même pour la pratique d'activités et de loisirs permettant une stimulation cognitive. Ces hypothèses vont dans le sens d'une plus grande réserve cognitive permettant d'exprimer la maladie différemment et plus tardivement.
- Le réseau social et les facteurs psychologiques : plusieurs études insistent sur l'importance de lien social comme facteur protecteur de la maladie. A l'opposé, les personnes avec des antécédents de dépression ont plus de risque de développer une maladie d'Alzheimer plus tard.

La figure 2 ci-dessous illustre les facteurs de risque et de protection au cours de la vie.

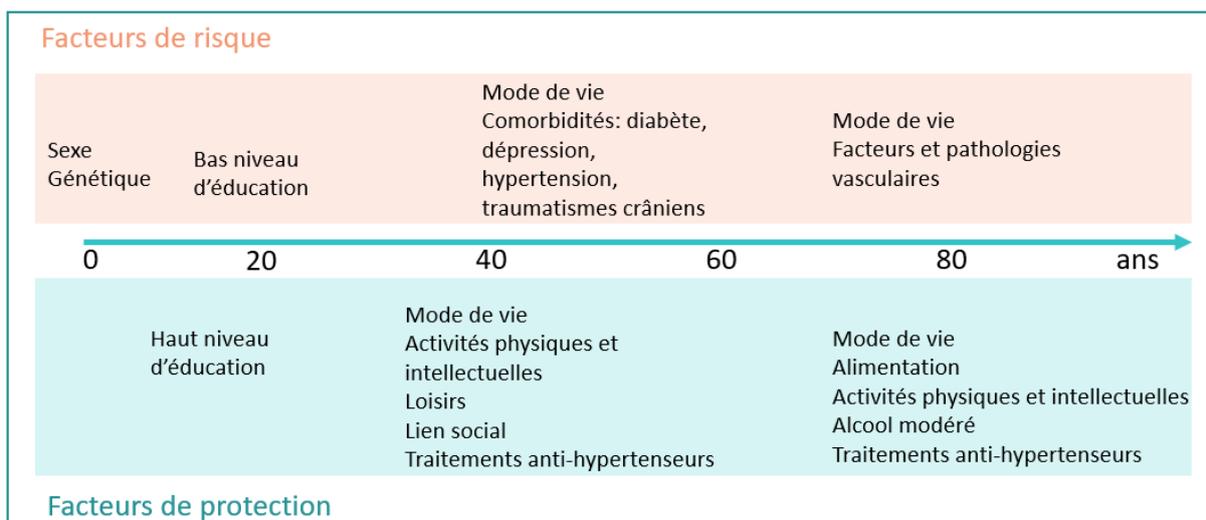


Figure 2 - Facteurs de risques et de protection de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés d'après (Fratiglioni et al., 2004).

En définitive, de nombreux facteurs influent sur l'apparition éventuelle d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Toutes les études ne trouvent pas les mêmes effets et des travaux supplémentaires semblent nécessaires. Toutefois, plusieurs facteurs modifiables, notamment ceux associés au mode de vie peuvent d'ores et déjà s'inscrire dans les stratégies préventives de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. En effet, la prévention primaire consistant à réduire les facteurs de risque et à augmenter la réserve cognitive a les meilleurs effets sur la réduction de la survenue d'une démence tardive (Wu et al., 2016).

1.3.3. Les difficultés du diagnostic

Le diagnostic de démence ne peut être fait qu'à partir d'une combinaison de plusieurs éléments (Antoine & Pasquier, 2013) :

- la plainte subjective ;
- les modifications des capacités ou des comportements rapportées par l'entourage ;
- l'anamnèse de la personne ;
- l'examen clinique d'un professionnel ;
- le résultat des neuro-imageries et des évaluations neuropsychologiques ;
- le résultat d'analyses biologiques et parfois du liquide céphalo-rachidien.

Le début insidieux de la maladie rend l'accès à un spécialiste, puis à un diagnostic, difficile. En France, le délai moyen entre les premiers symptômes et le diagnostic est de vingt-quatre mois, ce qui est supérieur à la moyenne de la plupart des autres pays européens (Gallez, 2005). Plusieurs pistes contribuent à expliquer ce retard diagnostic qui affecte l'accompagnement de la personne malade et de ses proches. Le tableau suivant compile les hypothèses de retard diagnostic basé sur différents travaux (Dartigues & Helmer, 2009; Dubois, 2009) :

Acteurs du délai diagnostique	Hypothèses
La personne malade	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de consultation car déni ou anosognosie • Peu d'espoir concernant les traitements • Peur de la maladie et des représentations associées • Isolement ne permettant pas l'accompagnement d'un proche dans la démarche
L'entourage	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à distinguer le vieillissement normal des premiers symptômes • Famille éloignée qui perçoit peu l'impact des troubles sur la vie quotidienne • Peu d'espoir concernant les traitements perçus comme peu ou pas efficaces
Les médecins	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à distinguer le vieillissement normal des premiers symptômes • Difficultés à distinguer chez les patients âgés les altérations cognitives dues à la démence de celles générées par des troubles sensoriels ou autres comorbidités • Manque de temps • Peur de choquer le malade ou ses proches, ou de l'effet néfaste de l'annonce • Peur d'une décompensation si médicalisation de la maladie • Démuni par le manque de traitement à proposer • Priorité à d'autres pathologies
Les différents services : social, sanitaire et judiciaire	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés de communication entre la sphère sociale, sanitaire et judiciaire • Difficultés parfois à faire le lien entre le généraliste et le spécialiste

Tableau 2 - Hypothèses du retard de diagnostic de démence

Néanmoins, connaître le diagnostic semble primordial pour les patients et leurs familles : une annonce précoce facilite la planification des soins et apporte, par le biais d'un sentiment de maîtrise, un bénéfice psychologique pour le patient tout en déstigmatisant la maladie (Pepersack, 2008).

2. La maladie d'Alzheimer

Connus du plus grand nombre, les termes « maladie d'Alzheimer » renvoient à des représentations parfois erronées de ce à quoi ressemble la pathologie vécue au quotidien. Dans cette partie, nous retracerons brièvement l'histoire de la maladie d'Alzheimer (1). Puis, nous présenterons le tableau clinique de la maladie en s'attardant autant sur les aspects cognitifs que psycho-comportementaux (2).

Enfin, nous terminerons par les thérapeutiques et les perspectives pour accompagner les personnes malades (3).

2.1. Histoire de la maladie

Bien longtemps, le terme de démence a été associé à celui de folie. Quelques siècles avant Jésus-Christ, Solon puis Platon ont reconnu qu'une certaine folie liée au très grand âge pouvait entraîner une altération de jugement et, par conséquent, constituerait une excuse à certains crimes. C'est au II^{ème} siècle que Juvénal, dans ses *Satires*, donne une définition de la folie qui reflète assez bien ce que la maladie d'Alzheimer évoque aujourd'hui (Gzil, 2007) : « *De toutes les blessures corporelles, la démence est de loin la pire. Celui qui en est atteint ne sait plus le nom de ses esclaves, ne reconnaît plus l'ami avec qui il a dîné la veille, ni ceux qu'il a engendrés et élevés. Et par un cruel testament, il déshérite les siens et fait don de toutes ses propriétés à Phiale.* »⁵

Au XVI^{ème} siècle, plusieurs personnages de William Shakespeare mettent en scène des « vieux fous ». Là encore, la distinction entre démence et folie est inexistante. Puis, avec la naissance de la psychiatrie, le jargon médical se voit doter du terme de démence : la définition proche de la débilité est bien loin de celle que l'on connaît aujourd'hui, mais s'affine avec les travaux d'Esquirol (Porro & Cristini, 2012) : « *Le dément est un riche qui devient pauvre, contrairement à l'arriéré qui est toujours resté pauvre.* »⁶

En 1907, le médecin allemand Alois Alzheimer publie le cas d'Auguste Deter⁷, sa patiente. Il décrit ces anomalies cérébrales de la maladie qui portera son nom quelques années plus tard. Grâce aux avancées médicales du début du XX^{ème} siècle, des définitions plus précises voient le jour en prenant appui sur des découvertes neurobiologiques. La démence est alors synonyme de neurodégénérescence.

Grâce aux nouveaux outils d'analyse, la découverte de la protéine bêta-amyloïde (A β) et le rôle de son accumulation dans l'apparition des plaques séniles alimentent les recherches depuis plus de trente ans (Glennner & Wong, 1984). Puis, la découverte d'une autre protéine (TAU) anormalement phosphorylée est identifiée comment contribuant à la dégénérescence progressive des neurones (Grundke-Iqbal et al., 1986). La maladie d'Alzheimer est donc causée par deux lésions cérébrales aboutissant à la mort

⁵ JUVENAL, *Satires* (trad. P. de Labriolle & F. Villeneuve). Paris: Belles-Lettres (CUF), 1996 [*Satire X*, vers 232-238]

⁶ ESQUIROL, J.E.D., *Traité des maladies mentales*. Paris : J-B Baillière, 1838.

⁷ ALZHEIMER, A., Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin. 1907 ; 64:146-148.

des neurones : (1) l'accumulation de A β autour des neurones responsable du développement des plaques séniles et (2) l'accumulation de la protéine TAU anormalement phosphorylée dans les neurones entraînant une dégénérescence neurofibrillaire (El Kadmiri, Hamzi, El Moutawakil, Slassi, & Nadifi, 2013).

Depuis, la recherche ne cesse de progresser. Les apports notamment en génétique et en biologie moléculaire contribuent à comprendre les mécanismes en jeu et nourrissent les recherches focalisées sur le développement de potentiels traitements.

2.2. Tableau clinique

La maladie d'Alzheimer se manifeste par un ensemble de troubles cognitifs, principalement de la mémoire, et de troubles psycho-comportementaux. Selon les lignes directrices internationales, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer nécessite d'être établi par une équipe pluridisciplinaire permettant la discussion des indices biologiques, cliniques et d'imagerie (McKhann et al., 2011).

2.2.1. Les troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer

Les troubles cognitifs apparaissent de façon variable et sont d'intensités différentes en fonction de chaque personne malade. La principale fonction cognitive touchée dans la maladie d'Alzheimer est la mémoire. Toutefois, d'autres fonctions sont altérées avec la maladie comme : les fonctions exécutives, le langage, les fonctions visuo-constructives (Traykov, Rigaud, Cesaro, & Boller, 2007). L'ensemble de ces atteintes induisent des sentiments d'incompétence, de culpabilisation et d'angoisse des personnes malades (Michon & Garguilo, 2002) . Le tableau suivant indique les troubles cognitifs et les retentissements sur la vie quotidienne du patient et son entourage.

	Manifestations	Retentissements sur le patient	Retentissements sur l'entourage
Mémoire	<ul style="list-style-type: none"> -Oubli des événements récents -Répétitions de questions d'anecdotes ou de comportements -Désorientation spatiale et temporelle -Difficulté à encoder de nouvelles informations 	<ul style="list-style-type: none"> -Mise en place de stratégies de compensation (post-it, calendrier, ...) -Minimisation des troubles -Errance 	<ul style="list-style-type: none"> -Repérage des difficultés du proche -Prise de contact avec le milieu médical -Incompréhension, agacement -Inquiétude
Fonctions exécutives	<ul style="list-style-type: none"> -Difficultés attentionnelles -Difficultés à exécuter des activités complexes (planifier, gérer, ...) -Difficultés à réaliser des tâches concomitantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Arrêt de la conduite automobile -Désinvestissement des tâches administratives (budget, gestion...) -Difficulté à se concentrer -Difficulté à planifier et enchaîner les actions (préparer un repas, aller faire des courses, voyager...) 	<ul style="list-style-type: none"> -Gestion des déplacements -Implication majeure dans les tâches de gestion et d'administration -Accompagnement dans les actions quotidiennes et les projets
Langage	<ul style="list-style-type: none"> -Manque du mot -Paraphasie -Persévérances -Lecture et écriture désorganisées -Difficultés de compréhension 	<ul style="list-style-type: none"> -Mise en place de stratégies de compensation (« mots valises », néologisme...) -Difficulté à communiquer : comprendre et se faire comprendre 	<ul style="list-style-type: none"> -Difficulté à communiquer : comprendre et se faire comprendre -Mise en place d'aide et accompagnement dans les stratégies de compensation
Apraxie	<ul style="list-style-type: none"> -Difficulté dans la réalisation des gestes de la vie quotidienne -Difficulté de coordination et de dextérité 	<ul style="list-style-type: none"> -Difficultés à exécuter des gestes élaborés (écriture, utilisation d'appareils, ...) -Difficultés dans les gestes simples (s'habiller, utiliser des couverts, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> -Accompagnement dans la réalisation des gestes -Mise en place d'aides
Agnosie	<ul style="list-style-type: none"> -Difficulté à identifier des objets -Prosopagnosie 	<ul style="list-style-type: none"> -Mise en place de stratégies de compensation (reconnaître par la voix ou le toucher, ...) -Difficulté à reconnaître un visage familier -Difficulté à reconnaître un objet 	<ul style="list-style-type: none"> -Tristesse -Incompréhension -Accompagnement dans les stratégies de compensation

Tableau 3 - Manifestations et retentissements des troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer

2.2.2. Les troubles psycho-comportementaux

Les troubles psycho-comportementaux sont des manifestations cognitives, émotionnelles et comportementales différentes du fonctionnement antérieur à la maladie. La dimension psychologique fait référence à l'expérience subjective de la personne malade et la dimension comportementale s'appuie sur l'observation des proches ou du personnel soignant. Ces signes sont qualifiés de troubles dans la mesure où ils perturbent l'humeur et les activités de la personne malade. Ces troubles ont également un retentissement sur l'entourage souvent démunis lors des premières manifestations. Les causes de l'apparition de ces troubles sont sans doute multiples : environnementale, individuelle, symptomatique. Au fur et à mesure de la progression du déclin cognitif, une majoration de ces symptômes peut être observée (Benoit et al., 2003).

Une évaluation de ces troubles permet un meilleur accompagnement thérapeutique pharmacologique ou non (Aalten et al., 2007). L'outil le plus utilisé pour mesurer la fréquence et l'intensité des troubles psycho-comportementaux est l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) (Cummings et al., 1994) validé en langue française (Robert et al., 1998). Le NPI investigate douze dimensions comme suit :

1. Idées délirantes	- Présence d'interprétations erronées de la part du patient, telles que l'impression d'être abandonné par sa famille, d'être volé, qu'on veut lui faire du mal, que des hôtes indésirables vivent sous son toit, etc...
2. Hallucinations	- Impression d'entendre des voix, impression de voir des choses que les autres ne voient pas - Impression de sensations inhabituelles : odeurs, goûts dans la bouche, sensations corporelles (choses qui rampent sous la peau ou touchent le patient)
3. Agitation / agressivité	- Opposition dans les soins ou un manque de coopération, refus de prendre les traitements, des cris, des insultes, voire des coups à l'égard de l'entourage
4. Dépression / dysphorie	- Tristesse de l'humeur - Négativisme (découragement, sensation d'être un raté ou un fardeau) - Pessimisme - Existence d'idées suicidaires
5. Anxiété	- Nervosité, conduite d'évitement, symptômes somatiques (palpitations, gorge nouée, souffle coupé) - Souci, impossibilité de se relaxer

6. Exaltation de l'humeur / euphorie	<ul style="list-style-type: none"> - Sensation de se sentir trop bien, trop heureux par rapport à son état habituel - Familiarité, sens de l'humour et farces puérils ou inadaptes - Vantardise
7. Apathie / indifférence	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de l'intérêt pour le monde environnant, la famille, les amis, les activités habituelles - Perte de motivation pour entreprendre les activités habituelles ou de nouvelles activités - Manque de sentiments, moins affectueux que d'habitude
8. Désinhibition	<ul style="list-style-type: none"> - Comportements impulsifs - Comportements et paroles déplacés (paroles blessantes, questions personnelles, remarques d'ordre sexuel)
9. Irritabilité / instabilité de l'humeur	<ul style="list-style-type: none"> - Enervement, sautes d'humeur, brusques accès de colère - Comportement grincheux, irritable, difficile à vivre, cherche les disputes
10. Comportement moteur aberrant	<ul style="list-style-type: none"> - Tourne en rond dans la maison sans but apparent, est incapable de rester en place, a la « bougeotte » - Activités et gestes répétitifs (ex : tripoter des objets) - Mettre et enlever ses vêtements sans cesse
11. Troubles du sommeil	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'endormissement - Réveils nocturnes, réveils matinaux précoces - Déambulation nocturne, activités nocturnes inappropriées (s'habiller, projet de sortir) - Somnolence diurne excessive
12. Troubles de l'appétit	<ul style="list-style-type: none"> - Perte ou augmentation de l'appétit - Amaigrissement ou prise de poids - Changement dans le comportement alimentaire (trop d'aliments dans la bouche, nourriture répétitive et stéréotypée)

Tableau 4 - Définition des items du NPI (d'après David et al., 2010)

L'intérêt de l'utilisation du NPI réside également dans la possibilité d'évaluer le retentissement des troubles sur les proches ou le personnel soignant. Le retentissement est évalué comme négatif pour la personne malade (majoration des troubles cognitifs, institutionnalisation précoce, ...) et son entourage (troubles du sommeil, symptomatologie anxiodépressive, irritabilité, ...) (David, Mulin, Leone, & Robert, 2010). A noter que même si la sévérité observée de certains troubles est faible, le

retentissement sur les proches peut être important, notamment sur la qualité de vie (Camus et al., 2009).

2.3. Traitements et perspectives

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Quatre médicaments sont néanmoins proposés pour traiter certains symptômes : le Donépézil, la Rivastigmine, la Galantamine et la Mémantine. Jugés inefficaces par certains experts et favorisant l'apparition d'effets indésirables, la Haute Autorité de Santé (HAS) a pris la décision de dérembourser ces molécules depuis l'été 2018⁸ sans proposition d'autres traitements médicamenteux. Aujourd'hui, les médecins peuvent continuer de prescrire ces molécules, mais il reviendra aux personnes malades et à leur famille d'en assumer les frais. Ce déremboursement est souvent perçu comme une double peine pour les personnes malades et leur entourage : être atteint d'une pathologie difficile et devoir payer pour les soins appropriés (Belmin et al., 2018).

Fin 2019, un nouvel espoir thérapeutique a été annoncé par le laboratoire Biogen. L'aducanumab est un anticorps qui permettrait de reconnaître et d'agir sur les plaques amyloïdes, permettant ainsi un ralentissement du déclin cognitif et de la perte d'autonomie. La suite des investigations sur cette molécule maintiennent les personnes malades et leurs proches dans l'expectative (L. Schneider, 2020). D'autres projets de recherches sont en cours et mobilisent les équipes de recherches dans de nombreux essais cliniques.

Afin de contrecarrer l'évolution des troubles cognitifs et psycho-comportementaux, mais surtout dans la perspective d'améliorer le bien-être des personnes malades, des approches thérapeutiques non médicamenteuses sont proposées. Ces thérapies sont nombreuses et variées : elles s'appuient sur l'ergothérapie, l'orthophonie ou encore la psychologie. Recommandées par l'HAS, ces interventions se centrent principalement sur le langage (ex. : orthophonie), la cognition (ex. : remédiation cognitive), le soutien émotionnel (ex. : psychothérapie), la stimulation sensorielle (ex. : snoezelen), la stimulation motrice (ex. : psychomotricité) ou encore l'art-thérapie (ex. : musicothérapie). En France, le plan gouvernemental 2008-2012⁹ a permis la création des Equipes Spécialisées maladies d'Alzheimer et

⁸ Journal officiel de la République Française du 1er juin 2018. Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale. [Consulté le 22/04/2020, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036970192&categorieLien=id>

⁹ Ankri, J., & Van Broeckhoven, C. (2013). Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

apparentées (ESA). Ce dispositif permet de promouvoir une approche non-médicamenteuse globale à domicile en accompagnant la personne malade et son entourage dans le but de préserver l'autonomie et de mieux appréhender la maladie.

Nombreux proches-aidants, personnels soignants et intervenants à domicile s'impliquent dans l'accompagnement des personnes malades par le biais de ces approches. Néanmoins, les études permettant de prouver l'efficacité de ces interventions sont en nombre limité et soulignent des problèmes méthodologiques importants (Robert et al., 2009).

2.4. Vignette clinique

Odette, âgée de 79 ans est mariée à Roger. Ils sont propriétaires de la ferme dans laquelle ils vivent et ont travaillé durant plus de 40 ans. Odette a des oublis, quelques manques du mot et une humeur triste. Il y a un an, elle en a discuté avec son médecin généraliste qui a évoqué une dépression.

Après avoir constaté des moments de confusion (oublis de médicaments, utilisation de vieil outillage de ferme, mélanges improbables en cuisine, ...) les enfants d'Odette se mettent d'accord avec Roger pour qu'il accompagne son épouse en consultation chez le neurologue. Après plusieurs rendez-vous et passations de différents tests et examens, le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est annoncé. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) est de 21/30. Le médecin propose d'emblée un traitement au donépézil qui ne sera plus remboursé six mois plus tard. Les enfants, décident de prendre en charge le coût du médicament pour permettre à Odette de continuer à en bénéficier.

Odette n'a jamais conduit de voiture, mais elle fait les courses et planifie les repas. Aujourd'hui, les erreurs se multiplient à ce niveau. Roger a découvert une réserve de 18 kg de sel entreposée dans le cellier. De plus, il est arrivé à Odette d'insulter la caissière de la supérette. Roger honteux, était complètement déstabilisé par ce comportement qui ne correspondait pas au caractère doux et jovial de son épouse. Il a également remarqué que l'humeur de sa femme était fort changeante et qu'elle pleurait facilement. Souvent, Odette paraît perdue dans ses pensées, parfois elle semble perdue tout court.

Au départ, réticents aux différentes aides proposées, Odette et Roger désirent coûte que coûte rester ensemble chez eux. Ils finissent par accepter l'accompagnement de l'ESA pour les trois mois à venir.

Le parcours d'Odette est relativement classique. Les troubles sont apparus progressivement et ce sont ses enfants qui l'ont incitée à consulter un spécialiste. Après un parcours diagnostique probablement retardé par l'évocation d'une dépression, mais également vraisemblablement par une minimisation des difficultés par Odette et ses proches, l'annonce de la maladie d'Alzheimer est survenue (cf. Tableau 2. Hypothèses du retard de diagnostic de démence). Son score au MMSE est de 21. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) est un test dont le score est beaucoup utilisé par les professionnels. En plus de donner un aperçu des différentes capacités cognitives (orientation, apprentissage, attention, rappel, langage, praxies visuo-constructives), il permet de situer la personne malade selon la sévérité de ses troubles cognitifs (Feldman & Woodward, 2005).

Stade léger	Stade modéré	Stade sévère
MMSE >20	10 < MMSE < 20	MMSE <10

Tableau 5 - Les différents stades de la maladie d'Alzheimer

Odette est donc au stade léger de la maladie. D'après les quelques informations rapportées par son époux et les motifs de la consultation chez le généraliste, on peut identifier des troubles de la mémoire, des troubles du langage et des troubles des fonctions exécutives. D'un point de vue psycho-comportemental, Odette semble présenter des signes de dépression (humeur triste, pleures), une instabilité de l'humeur et de la désinhibition (insultes vis-à-vis de la caissière). Il pourrait être intéressant d'investiguer la dimension « anxiété » l'exemple du stockage du sel peut-être en lien avec des difficultés de mémoire ou bien avec la peur de manquer

D'un point de vue thérapeutique, le neurologue prescrit à Odette une des molécules qui sera remboursée quelques temps après sa mise en place. Dans ce cas, l'implication de la famille permet de poursuivre le traitement (Belmin et al., 2018). Comme beaucoup de familles confrontées à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer, Odette et son conjoint ne souhaitent pas d'aide. L'acceptation des aides dépend du profil des personnes confrontées à la maladie, mais aussi de la temporalité (Coudin, 2005). Il faudra laisser au couple un peu de temps pour accepter le diagnostic, le comprendre et s'engager par la suite dans une démarche active pour trouver l'aide qui leur convient. Ici, la maladie étant au stade léger, Odette pourra bénéficier de l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire à domicile pendant 15 séances grâce à l'ESA.

3. Les troubles apparentés

Plusieurs maladies se manifestent par des symptômes similaires à la maladie d'Alzheimer. Elles sont appelées les maladies apparentées. Bien que de nombreuses similitudes soient observables, chacune de ces pathologies reste singulière. Les mécanismes, l'intensité des troubles et l'accompagnement thérapeutique sont spécifiques à chacune. Dans le cadre de cette thèse, nous présenterons : la maladie à corps de Lewy (1), les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT) (2), ainsi que les formes vasculaires et mixtes de démences (3). Nous terminerons par exposer les particularités des formes à début précoce (4).

3.1. La maladie à corps de Lewy (DCL)

Illustrée par des cas cliniques depuis le début des années 80, la DCL représenterait la deuxième cause de démence dégénérative après la maladie d'Alzheimer (Ferchichi, Giraud, & Smaghe, 2000). Elle est à l'origine d'environ 20% des démences des personnes de plus de 65 ans (Meyniel & Damier, 2007).

Tout comme dans la maladie d'Alzheimer, la DCL est caractérisée par des troubles cognitifs, notamment de l'attention et un retentissement sur l'autonomie dans les activités quotidiennes et sur les relations sociales. Depuis 2015, il existe un consensus international concernant les critères diagnostiques d'une DCL (McKeith et al., 2017). Ces critères mettent en avant des signes cliniques pouvant apparaître tôt et persister pendant l'évolution de la maladie, on retrouve :

- **La fluctuation des performances cognitives**

Les troubles de l'attention, un syndrome dysexécutif et des troubles visuo-spatiaux sont au premier plan contrairement aux atteintes mnésiques de la maladie d'Alzheimer.

- **Des hallucinations visuelles**

Elles sont précises, très détaillées et apparaissent généralement en fin de journée.

- **Des signes d'un syndrome parkinsonien** (lenteur des mouvements, tremblement de repos ou rigidité)

Ces signes favorisent le déséquilibre et les chutes impliquant des difficultés pour la marche et les activités de la vie quotidienne.

- **Troubles du comportement en sommeil paradoxal**

Il peut s'agir d'insomnie ou de réveils répétés avec notamment la présence de déambulation ou d'actions stéréotypées durant cette période.

Concernant le traitement, tout comme dans la maladie d'Alzheimer, certains inhibiteurs de la cholinestérase peuvent être prescrits (rivastigmine, donépézil, galantamine) pour agir sur les atteintes cognitives (Ferchichi et al., 2000). En complément, l'utilisation des antipsychotiques permet d'amoinrir les hallucinations parfois associées à un délire. La L-Dopa, quant à elle, peut être indiquée dans le traitement des symptômes moteurs (Lebert & Le Rhun, 2006). Finalement, des thérapies non-médicamenteuses sont proposées dès le début de la maladie. L'orthophonie intervient dans l'accompagnement des troubles du langage. La kinésithérapie est indiquée pour limiter les chutes et accompagner les troubles moteurs (Portet, Gabelle, & Touchon, 2006). Enfin, les symptômes dépressifs sont souvent très présents chez les personnes atteintes de DCL, probablement en lien avec leur bonne conscience de leurs troubles. Afin de mieux les accompagner dans cette expérience parfois douloureuse, un accompagnement psychothérapeutique peut être proposé. De même pour les proches, une information et un soutien psychologique sont nécessaires (Dubois & Michon, 2015; Lebert & Le Rhun, 2006; Portet et al., 2006).

3.2. Les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT)

Les DLFT ont des atteintes cérébrales localisées, comme leur nom l'indique, dans les lobes frontaux et temporaux. Il s'agit de la troisième cause de démence dégénérative après la maladie d'Alzheimer et la DCL. Elles peuvent se présenter sous trois formes cliniques : la démence fronto-temporale (DFT), l'aphasie progressive non fluente ou la démence sémantique. Elles surviennent vers l'âge de 55 ans, ce qui les qualifie souvent de démences précoces (Hy, Medjahed, Pariel Madjlessi, & Belmin, 2001). Toutefois, les DLFT peuvent également se présenter chez des personnes plus âgées. Autre particularité, les formes familiales des DLFT sont fréquentes - 40 à 50% (Wilhelmsen, 1998). De par leurs manifestations cognitives et comportementales, les DLFT sont parfois difficiles à identifier. Le diagnostic différentiel entre DLFT, troubles psychiatriques et maladie d'Alzheimer nécessite une connaissance aiguisée des signes particuliers de chacune de ces pathologies (Lebouvier et al., 2019).

Au niveau international, un consensus des critères diagnostiques de la DFT a été adopté (Rascovsky et al., 2011). Outre le fait d'avoir identifié une maladie neurodégénérative, il est nécessaire d'observer des différentes dimensions comportementales et cognitives pour reconnaître la DFT. En effet, elle se manifeste par une détérioration progressive du comportement, tels que :

- La désinhibition
- L'apathie
- La perte précoce de la sympathie ou de l'empathie

- La présence de comportements persévérants, stéréotypés ou compulsifs
- L'hyperoralité ou des changements dans les comportements alimentaires

D'un point de vue cognitif, on relève des difficultés dans la réalisation des tâches exécutives, des troubles de la mémoire et une baisse des compétences visuo-spatiales.

A l'heure actuelle, il n'y a aucun traitement spécifique pour la DFT. Contrairement à la maladie d'Alzheimer ou à la DCL, le traitement anticholinestérasique n'est pas recommandé dans la DFT car il semble mal toléré (Hy et al., 2001). Les médicaments proposés sont des psychotropes permettant d'agir sur les troubles du comportement. Aucun essai n'a mis en évidence d'amélioration sur le plan cognitif. Comme pour les autres maladies neurodégénératives l'accompagnement de la personne malade par des approches non médicamenteuses est primordiale. Compte tenu de la prépondérance des troubles du comportement dans la DLFT, une attention particulière sera portée à l'information des proches concernant les risques qui peuvent apparaître dans les sphères : familiale, sociale et parfois médico-légale (Lebert, 2004). Finalement, la DFT peut provoquer un changement de personnalité (« je ne le reconnais plus ») et certaines personnes peuvent perdre la capacité d'adhérer aux normes sociales (Lebert, 2009). Ainsi, les proches sont souvent empreints à des sentiments d'isolement et de colère nécessitant un soutien (Massimo, Evans, & Benner, 2013).

3.3. Les formes vasculaires et mixtes

La démence vasculaire est définie largement par une altération du fonctionnement cognitif due à des lésions cérébrales vasculaires limitées. De par la diversité des lésions en cause dans les troubles, le diagnostic de démence vasculaire est difficile (Mackowiak, 2010). D'un point de vue clinique, ces démences ont tendance à évoluer par à-coups (Bousser & Chabriat, 2012). Elles se manifestent par des difficultés cognitives tels que des troubles de la mémoire qui s'améliorent en présence d'indice ou des troubles des fonctions exécutives, notamment de la planification. Au niveau du comportement, l'apathie, la dépression et l'instabilité de l'humeur sont au premier plan (Auriacombe et al., 2008).

Les démences vasculaires sont la plupart du temps associées à des lésions de type Alzheimer (Derouesné, 2005). Ceci a amené à définir les démences mixtes qui renvoient à la cohabitation d'une maladie d'Alzheimer et d'une démence vasculaire (Zekry, Duyckaerts, & Hauw, 2007).

Il n'y a pas de traitement spécifique pour les démences vasculaires ; néanmoins, la prévention et le contrôle des facteurs de risques cardio-vasculaires est primordiale. Les traitements proposés

habituellement pour la maladie d'Alzheimer peuvent aussi l'être dans le cadre de la démence vasculaire (Auriacombe et al., 2008).

3.4. Les particularités des formes à début précoce

La démence du sujet jeune est définie par sa survenue avant l'âge de 65 ans. Les démences neurodégénératives prépondérantes à cet âge sont la maladie d'Alzheimer et la DLFT, alors que la maladie à corps de Lewy semble relativement rare dans les populations les plus jeunes. Si la maladie d'Alzheimer arrive en tête des causes de démence chez le sujet jeune, elle est suivie par la démence d'origine vasculaire (Rossor, Fox, Mummery, Schott, & Warren, 2010). Bien que la piste génétique soit souvent envisagée dans l'apparition des démences précoces, les causes sont variées. Les étiologies neurodégénératives sont plus communes après 35 ans (Kelley, Boeve, & Josephs, 2008).

Les formes atypiques de démence sont fréquentes chez le sujet jeune (Pasquier, Rollin, Lebouvier, & Lebert, 2015). Contrairement aux personnes plus âgées, les troubles de la mémoire ne sont pas nécessairement au premier plan. Ce sont les changements de personnalité, les difficultés d'attention et les troubles des fonctions exécutives ou du langage qui priment (Kelley et al., 2008; Pasquier et al., 2015).

Au niveau du comportement, la fréquence et l'intensité des troubles est moindre chez les personnes jeunes (Toyota et al., 2007). Quel que soit l'âge, les troubles psycho-comportementaux les plus fréquents sont : l'apathie, la dépression, les comportements moteurs aberrants et l'irritabilité (Pasquier et al., 2015). Néanmoins, ces symptômes ont tendance à se majorer davantage chez les personnes jeunes avec l'avancée de la maladie (Deliane van Vliet et al., 2012).

Toutes ces particularités ne font que renforcer la difficulté à l'accès au diagnostic (D. van Vliet et al., 2013). Les familles et le personnel soignant peuvent attribuer ces changements de comportement à des difficultés conjugales ou à une « crise du milieu de vie » (Sampson, Warren, & Rossor, 2004). L'ensemble de ces symptômes psychologiques et comportementaux favorisent un diagnostic de troubles psychiatriques en première intention (Woolley, Khan, Murthy, Miller, & Rankin, 2011).

Le nombre de personnes jeunes atteintes de démence est en constante augmentation au cours des dernières années ; cependant aucun chiffre fiable n'est disponible compte tenu de l'absence d'étude épidémiologique spécifique et aux conditions méthodologiques satisfaisantes (Green & Kleissen, 2013). Il est tout de même intéressant de noter que la création du Centre national de référence pour malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ), issue du Plan Alzheimer 2008-2012, a permis d'estimer à 81

pour 100 000 le nombre de personnes de moins de 65 ans diagnostiquées par les consultations mémoire du Nord-Pas-de-Calais (Pasquier et al., 2015).

L'impact de la maladie chez le sujet jeune retentit sur trois sphères : familiale , professionnelle, des loisirs et déplacements (Lebert et al., 2012). En effet, à la maison, la majorité des proches-aidants travaille et les enfants vivent encore à domicile entraînant un bouleversement familial. N'étant pas encore concernée par la retraite, la personne malade est d'autant plus susceptible d'être confrontée à des situations délicates ou des fautes professionnelles. La communication avec les différents acteurs du milieu professionnel est primordiale. Finalement, la conduite automobile et la pratique d'activités ludiques peuvent s'avérer dangereuses et nécessitent une évaluation. L'ensemble de ces difficultés requiert de trouver un équilibre pour permettre à la personne malade et son entourage de répondre à leurs besoins sur les plans physique, social et psychologique et ainsi maintenir un niveau satisfaisant de qualité de vie (Baptista et al., 2016).

Finalement, les aides disponibles pour ces personnes jeunes sont moins accessibles que pour les personnes âgées qui bénéficient d'aides spécifiques liées au vieillissement. Ainsi, avant 60 ans, les personnes malades et leur entourage sont confrontés à des refus d'accès à certains services, notamment aux aides à domicile ou à l'accueil de jour (Wawrziczny, 2016). Positivement, les mesures prises par les nouveaux plans gouvernementaux s'attachent à favoriser l'accès aux aides des personnes jeunes¹⁰.

¹⁰ https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

Points clés du chapitre

- Le vieillissement cognitif évolue sur un continuum allant du normal au pathologique et force chacun à s'adapter.
- A la suite d'une plainte mnésique, trois possibilités sont envisagées :
 - Si la plainte n'est pas corroborée par les tests et l'entourage, on parle de vieillissement « normal ».
 - Si la plainte est corroborée par les tests et l'entourage mais qu'aucun retentissement n'est observé sur les activités de la vie courante, alors on parle de troubles cognitifs légers ou MCI.
 - Si la plainte est corroborée et a des répercussions sur la vie quotidienne, alors on parle de troubles cognitifs majeurs dont font partie la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.
- Les facteurs de risques et de protection des maladies neurodégénératives permettent de proposer des pistes de prévention de ces maladies.
- La maladie d'Alzheimer touche environ 900 000 personnes en France. Elle se caractérise par des troubles cognitifs (notamment de la mémoire) et des troubles psycho-comportementaux. Le diagnostic est parfois long et difficile à obtenir. Aucun traitement n'est à ce jour disponible ; toutefois les accompagnements, au travers d'approches non-médicamenteuses, sont privilégiés. L'ensemble de ces caractéristiques affectent psychologiquement la personne malade et ses proches.
- D'autres pathologies comme la DCL, la DLFT ou les démences vasculaires ou mixtes sont apparentées à la maladie d'Alzheimer. Elles se spécifient en fonction des atteintes cérébrales et des manifestations cliniques, tout en affectant les sphères cognitives, affectives et comportementales. Chacune de ses maladies retentit sur la personne malade et son entourage.
- Des formes précoces de démences apparaissent chez les personnes de moins de 65 ans. Ces formes sont principalement atypiques. Dans ce contexte, le délai diagnostique est d'autant plus long et les aides extérieures d'autant plus difficiles à obtenir. Ces facteurs entraînent des répercussions sur la qualité de vie de la personne malade et de ses proches.

CHAPITRE 2

ÊTRE LE PROCHE-AIDANT D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER OU UN TROUBLE APPARENTE

Se retrouver confronté à une maladie neurodégénérative bouscule les repères, la vie quotidienne et les capacités à être autonome. C'est pourquoi un accompagnement est nécessaire pour les personnes atteintes de ces maladies, souvent en complément des aides prodiguées par un réseau de professionnels. Depuis quelques années, l'implication des proches-aidants dans l'accompagnement de leurs proches est reconnue par les gouvernements et des services qui leurs sont dédiés ont été créés. Ainsi, plusieurs mesures ont concerné la qualité de vie des proches-aidants dans les plans gouvernementaux qui se sont succédés. Ceci a notamment permis la multiplication des recherches centrées sur le vécu et l'accompagnement de ces personnes. Les parties qui suivent présenteront le rôle du proche-aidant (1), ses besoins (2), le retentissement de l'aide sur sa vie (3) et les modélisations du vécu de la situation (4).

1. Être proche-aidant : un rôle mal défini

1.1. Définitions

1.1.1. Vignette clinique

« A chaque fois qu'il me voit, il me sourit. C'est ce qui me fait penser qu'avec moi, il est bien ». Charline, 82 ans, accompagne Gaston son époux. Il y a 8 ans, Gaston a commencé à avoir des trous de mémoire. Lorsqu'il a oublié où il avait garé la voiture, Charline ne s'est pas inquiétée car, après tout, cela peut arriver à n'importe qui. Mais, quand Gaston a oublié que leur petite-fille avait donné naissance à un beau petit garçon alors qu'ils la voyaient pourtant toutes les semaines, c'était trop. C'est à ce moment-là qu'a commencé la valse des consultations. Vingt mois plus tard le diagnostic est tombé : maladie d'Alzheimer probable.

Depuis Charline prend soin de Gaston, comme elle le faisait déjà avant. A ceci près que la maladie s'est immiscée peu à peu dans leur quotidien, amenant Gaston à ne plus trouver ses mots, puis à ne plus conduire sa voiture, jusqu'à ne plus savoir s'habiller. Charline a alors pris la relève de toutes ces activités qu'il ne peut plus faire.

Encouragée par sa famille, Charline a fait appel à des aides, d'abord l'accueil de jour, puis quelques heures de ménage et enfin l'aide quotidienne à la toilette (sauf le dimanche). Bien que Charline soit animée par l'amour qu'elle porte à son époux, l'épuisement ne se fait pas moins sentir. Après six ans d'accompagnement de son mari, elle sent qu'elle a besoin que l'on prenne soin d'elle à son tour. Le neurologue de son mari lui parle d'un service qui est dédié aux « aidants », les personnes comme elle. C'est la première fois qu'elle entend ce mot, mais soit, elle accepte d'être recontactée par les professionnels de la plateforme de répit ; car après tout, du répit c'est ce dont elle a besoin.

1.1.2. Se reconnaître proche-aidant

Voilà quelque temps qu'un nouveau terme accompagne le concept de maladie d'Alzheimer, il s'agit du mot « aidant » souvent suivi d'un adjectif tel que familial ou naturel pour le différencier de l'aidant professionnel. Difficilement définissable, être aidant est avant tout un rôle unique qui prend le sens que la personne elle-même concernée veut bien lui donner. De manière générale dans le code de santé publique, la définition de l'aidant naturel est la suivante : "*Un aidant naturel est désigné par une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, pour favoriser son autonomie*".¹¹

Cette définition laisse entendre que l'implication de l'aidant se résume à l'aide fonctionnelle qu'il apporte chaque jour à son proche malade. Néanmoins, bien que ce type d'aide soit avéré et quantifiable, il convient de garder à l'esprit le temps que l'aidant passe à assurer la sécurité affective de son proche et l'énergie qu'il dépense à réfléchir à cette situation. De plus, on pourrait comprendre ici que ce rôle est un choix, alors que bien souvent l'aidant se voit désigné « d'office » pour un rôle qui s'impose sans qu'il y soit préparé. La relation et la disponibilité professionnelle ou géographique contribuent à l'attribution du rôle. Afin de s'approcher au plus près de la réalité, la Charte européenne de l'aidant familial propose une autre définition en 2009 :

¹¹ Article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique

L'aidant familial est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* »¹²

Cette définition explore les diverses tâches qui incombent au rôle d'aidant sans pour autant rester figée sur une liste exhaustive. Elle prend également en compte le caractère non exclusif de l'aide. En effet, être aidant ne se résume pas à la loi du « tout ou rien », chaque proche-aidant s'implique en fonction de ses disponibilités et de ses limites bien que parfois celles-ci soient oubliées.

1.1.3. Des adjectifs déroutants

Les adjectifs adossés au terme « aidant » sont également problématiques. Ils permettent de qualifier l'aidant soit en fonction de son lien avec la personne qu'il accompagne, soit en fonction de l'implication qu'il accorde à ce rôle. L'adjectif « naturel » impliquerait que le rôle va de soi, comme s'il s'agissait d'un devoir, de quelque chose qui ne coûte rien. Or, l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie peut parfois s'imposer et être couteux en termes de temps et/ou d'argent. De même pour le qualificatif « familial », nous verrons par la suite que les membres de la famille sont certes les plus impliqués dans la relation d'aide, mais ils ne sont pas les seuls. Finalement, le terme « principal » désigne le proche le plus présent pour les soins apportés à la personne malade et son accompagnement. Toutefois, la plupart du temps, plusieurs personnes sont impliquées dans la relation d'aide (conjoint, enfants, fratrie, amis, ...). En définitive, ces distinctifs, auxquels pourraient s'ajouter aussi « informel » ou « familial », ne servent qu'à différencier l'aide professionnelle de l'aide non professionnelle.

Il est vrai que le mot « aidant » a de nombreux défauts, mais donner un nom et une définition, même imparfaits, permet de reconnaître que ce rôle existe. C'est un premier pas pour pouvoir communiquer autour de cette notion qui prend une place considérable dans notre société. Ici, nous utiliserons plus favorablement le terme de « proche-aidant » qui met l'accent sur la relation entre la personne malade et celle qui l'accompagne. Finalement, le proche-aidant se découvre « aidant » au travers des discours

¹² Charte européenne de l'aidant familial. COFACE, Bruxelles (2013). http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf

des différents professionnels qu'il va rencontrer dans son parcours d'accompagnement mais se définira lui-même avant tout comme le conjoint, l'enfant ou l'ami.

1.2. Démographie française d'un acteur indispensable

Le proche-aidant est un acteur indispensable auprès de la personne en perte d'autonomie qu'il accompagne notamment en favorisant son maintien à domicile (ANESM, 2014). En France, 4,3 millions de personnes aident des proches de plus de 60 ans (CNSA, 2012). Les proches-aidants forment aujourd'hui un groupe social à part entière.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, six patients sur dix vivent à domicile grâce à l'implication de leurs proches-aidants et aux interventions d'aide et de soins à domicile (Migaud, 2013). L'étude Pixel, qui avait pour objet d'analyser l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, distingue deux populations : 48% des proches-aidants sont des conjoints et 43% des enfants (P. Thomas, 2002). Plus précisément :

- Les « conjoints » : personnes dont l'âge est relativement proche de celui de la personne qu'il accompagne. Dans deux tiers des cas, ce sont des épouses.
- Les « enfants » : personnes de 50 à 60 ans qui accompagnent un parent. Dans les trois quarts des cas, ces proches-aidants sont des filles. La moitié d'entre eux est encore en activité professionnelle.

Dans cette étude, 70% des conjoints-aidants consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche malade ce qui amène 41% d'entre eux à déclarer ne plus avoir du tout de temps libre (Thomas, 2002). Au niveau européen, les données sont similaires avec une surreprésentation des femmes (Mestheneos & Triantafillou, 2005). Ainsi, les proches-aidants représentent une « armée solidarité » et font faire, par conséquent, une économie importante à l'Etat. En effet, s'il fallait payer le travail actuellement fourni par les proches-aidants, il serait nécessaire de dépenser cent-soixante-quatre milliards d'euros en France (Guérin, 2013). Il paraît donc primordial de prendre soin de « ces petites mains au grand cœur ». Pour ce faire, les différents gouvernements ont mis en place des mesures visant l'aide aux aidants. Dans le Plan Alzheimer 2008-2012, les trois premières mesures concernaient directement les aidants :

- Développement et diversification des structures de répit
- Consolidation des droits et de la formation des aidants
- Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

Fin 2012, soixante-dix-huit plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux étaient ouvertes. Ces structures ont pour objectifs de proposer aux proches-aidants de l'information, du soutien, du répit et des loisirs partagés. Puis, le gouvernement a pris l'engagement de développer « des actions de formation et des structures permettant aux aidants d'avoir des temps de répit » dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population (Delaunay, 2017).

1.3. Motivations à devenir proche-aidant

Lorsque la question de la motivation est posée aux proches-aidants, les références à la loi n'apparaissent jamais dans leurs réponses. Toutefois, le Code civil est clair : les conjoints doivent se porter une assistance mutuelle et les enfants doivent aider leurs parents dans le besoin¹³. Cependant, l'article 2 de la Charte européenne de l'aidant familial stipule un choix réciproque entre la personne aidée et son proche-aidant. De cette manière, « *les aidants familiaux doivent avoir la possibilité de décider s'ils veulent prodiguer une aide ou non, à plein temps ou à temps partiel, et de concilier ce rôle avec leur temps de travail et vie privée. Ce choix des aidants et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert à la réévaluation en permanence.* » Ces textes paraissant antinomiques, coexistent souvent dans la réalité. En effet, le devoir et la volonté d'aider un proche malade ne sont pas incompatibles.

D'après les résultats de l'enquête nationale à destination des aidants¹⁴, l'aide s'impose comme une évidence et s'installe naturellement. Cependant, d'autres facteurs interviennent dans la décision de devenir un proche-aidant : certains estiment être seuls à pouvoir remplir ce rôle, d'autres sont contraints par les coûts des aides extérieures ou l'éloignement géographique d'autres membres de la famille.

En France, en 2015, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives¹⁵ a réalisé une enquête dont un des volets consistait à identifier les motivations des proches-aidants. Sur les 254 proches-aidants répondants, 63% affirment que leur motivation est apparue comme une évidence nourrie par l'affection qu'ils portent à leur proche. Pour 27%, c'est le sens du devoir qui a

¹³ Articles 205 et 212 du code civil,

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20200504>

¹⁴ Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants – Association Française des Aidants (2013) https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/resultats_enquete_nationale_association_francaise_d_es_aidants_vf_0.pdf

¹⁵ <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf>

motivé leur implication auprès de leur proche. Finalement, 10% estiment qu'ils n'ont pas eu d'autres choix en raison de contraintes familiales ou économiques.

En définitive, les principales motivations qui animent les proches-aidants sont de l'ordre affectif, du devoir, de la disponibilité et de la compassion (Braúna, Gomes, Paúl, & Azevedo, 2019). Mais il arrive plus rarement qu'elles soient en lien avec la culpabilité, la cupidité ou les pressions sociales (Eisdorfer, 1991). Lorsque les motivations sont en lien avec le sens du devoir, la culpabilité ou les pressions sociales, le rôle du proche-aidant est davantage perçu comme négatif par lui-même et est associé à une plus grande détresse psychologique (Brodaty & Donkin, 2009).

Une fois engagés dans la relation d'aide, les proches-aidants poursuivent l'accompagnement car il leur permet de rester connecter avec leur proche. Pour certains, il s'agit d'un privilège ou d'une marque d'affection. D'autres font référence au fait d'avoir accepté la situation et s'être adaptés à chaque nouvelle étape de l'accompagnement. D'autres encore évoquent leur constante vigilance quant à la santé et aux comportements de leur proche. Ils sont ainsi complètement impliqués dans les interactions avec les professionnels et dans l'aide quotidienne et refusent de limiter leur engagement au risque de mettre leur santé ou leur bien-être en péril (Todorova, Turner, Castaneda-Sceppa, Young, & Bonner, 2016). Les motivations qui amènent le proche-aidant à s'inscrire dans la relation d'aide et à la poursuivre influencent le vécu de ce rôle, la qualité de l'aide apportée et la relation avec son proche (Quinn, Clare, McGuinness, & Woods, 2012).

1.4. Les besoins rapportés par les proches-aidants

Dans le cadre des maladies neurodégénératives, les besoins des proches-aidants sont indissociables de ceux de la personne malade (Alliance & Schulz, 2007). En 2006, l'association Eurofamcare¹⁶ a analysé les besoins des personnes aidées par six mille proches-aidants dans six pays européens. Les personnes malades présentaient des troubles de la mémoire et, dans un tiers des situations, des troubles du comportement. Ces besoins sont présentés ci-dessous du plus au moins nécessaire :

- Les besoins d'aide-ménagère
- Les besoins psychosociaux (accueil de jour, café Alzheimer, ...)
- Les besoins de mobilité à l'intérieur comme à l'extérieur du domicile

¹⁶ Eurofamcare (2006). *The Trans-European Survey Report*. Hamburg: University of Hamburg
<https://www.uke.de/extern/eurofamcare/>

- Les besoins de gestion des finances personnelles nécessitant la mise en place de mesures de protection
- Les besoins d'organisation et de gestion des soins et de l'accompagnement
- Les besoins de santé et l'accompagnement
- Les besoins de soins corporels et d'hygiène
- Les besoins de soutien financier

Bien que ces besoins soient identifiés pour les personnes malades, il est possible de faire le parallèle avec ceux des proches-aidants. D'une part, certains de ces besoins peuvent être communs aux membres de la dyade et, une fois comblés, ils permettent d'alléger la charge du proche-aidant (par exemple le besoin d'aide-ménagère ou encore le besoin de soutien financier). D'autre part, si le proche-aidant intervient pour combler toute ou partie des besoins de son proche malade, il aura besoin de temps pour lui-même, ainsi que de services adaptés et de professionnels formés en lesquels il peut avoir confiance. Les besoins non-satisfaits des proches-aidants sont des prédictors de l'entrée en institution des personnes malades (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005).

Toutefois, la notion de besoin est subjective et, pour en connaître toutes les subtilités, il convient de se placer du point de vue du proche-aidant lui-même. Pour comprendre l'ensemble des besoins des proches-aidants, les études ne s'intéressent pas uniquement à la sphère physique, mais prennent en considération les besoins sociaux et psychologiques (Scholzel-Dorenbos, Meeuwssen, & Olde Rikkert, 2010).

Une étude quantitative a mis en avant les besoins des proches-aidants (Rosa et al., 2010). Dans cette étude, les besoins relatifs à la maladie sont distingués des besoins d'apprentissages et des besoins psychologiques. Les besoins relatifs à la maladie concernent le besoin de connaissances et celui d'avoir un diagnostic exact. Les besoins d'apprentissages font référence à la nécessité d'acquérir des compétences en communication et pour accompagner les troubles cognitifs et du comportement. Les besoins psychologiques sont relatifs à la gestion du stress et des émotions tels que l'anxiété, la colère ou la culpabilité (Rosa et al., 2010).

Dans une méta-analyse, McCabe et al. (2016) explorent douze études qualitatives pour mettre en évidence les différents besoins subjectifs des proche-aidants. Ils définissent deux thèmes majeurs : les besoins relatifs à la gestion des soins (1) et les besoins personnels (2). Les besoins relatifs à la gestion des soins regroupent le besoin d'information et de connaissances sur la maladie, le besoin

d'aide pour les activités de la vie quotidienne, le besoin de soutien dans les soins apportés au proche malade et le besoin d'aide pour gérer les troubles du comportement. Les besoins personnels, quant à eux, regroupent le besoin de prendre soin de sa santé physique et psychologique et le besoin de pouvoir gérer sa propre vie. Dans cette dernière catégorie sont exprimés les besoins de gérer les changements associés à son nouveau rôle, le besoin de s'occuper de sa famille et le besoin de faire des activités plaisantes (pratiquer des loisirs, partir en vacances, recevoir des amis, se reposer, ...) (McCabe, You, & Tatangelo, 2016).

1.5. Particularité des proches-aidants de personnes jeunes

Pour compléter les recherches sur les besoins des proches-aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, Bakker et al. (2010) mettent en évidence les difficultés et les besoins typiques des proches-aidants dans le cadre de la démence à début précoce. Cette étude montre que la personne malade jeune et son entourage aidant sont confrontés à des questions spécifiques au cours du processus de soin, à savoir le temps prolongé de la pose d'un diagnostic, un manque d'ajustement entre les services et les besoins, le dilemme entre le dévouement du proche-aidant et ses perspectives d'avenir et, enfin, la nécessité d'interventions de services adaptés à l'évolution des préférences individuelles. Dans la continuité, une revue de littérature a récemment exploré les besoins et les difficultés des personnes s'occupant de malades atteints de démence précoce. Les auteurs ont mis en évidence les différents types de besoins de ces proches en les articulant en trois catégories (Green & Kleissen, 2013):

- *Le besoin ponctuel de se dégager de leur situation.* Ce besoin est le fondement de la création de structures extérieures au domicile de type accueil de jour ou plateforme de répit. Les aides à domicile peuvent également accorder un temps de pause aux proches-aidants.
- *Le besoin d'avoir un accès à des services à domicile adaptés à l'âge du patient.* En ce sens, les auteurs soulignent que la majorité de l'entourage d'une personne jeune est encore en activité professionnelle et que ce travail est indispensable pour assurer la sécurité financière de la famille. Par conséquent, le patient est souvent laissé seul dans le foyer tout au long de la journée et ce au détriment des risques pour sa sécurité, celle du voisinage et du logement. Néanmoins, cette situation oblige le proche-aidant à quitter son travail fréquemment ou à solliciter une surveillance de la part de son entourage (enfants, voisins, amis, etc...). Il semble indispensable pour les auteurs que

les services d'aide à domicile puissent répondre aux contraintes liées à la situation des familles jeunes.

- *Le besoin d'avoir à disposition des structures d'accueil permanent appropriées.* Les établissements visités par les familles semblent inadaptés à l'âge du patient. Les soins, l'environnement et les services ne correspondent pas aux attentes et aux besoins de cette population. En ce sens, dans la conclusion de leur étude, Werner, Stein-Shavchman, et Korczyn (2009) préconisaient de développer des services plus adaptés aux besoins uniques des personnes atteintes de démences précoces.

Finalement, une étude comparative des besoins des proches-aidants de personnes jeunes et âgées atteintes de maladies neurodégénératives montre que la plupart des besoins sont similaires : se détendre, stimuler son proche, rompre l'isolement ou se sentir préparé. Toutefois, les proches-aidants de personnes malades jeunes ont davantage besoin de maintenir avec leur entourage des liens d'aide dans les démarches administratives, et de structures plus adaptées à leurs proches (Wawrziczny et al., 2017c).

Ces différents résultats montrent une spécificité des besoins du couple jeune liée à la phase de la vie dans laquelle il se trouve. A l'heure des projets, de l'agrandissement de la famille et de l'implication dans une activité professionnelle, le diagnostic de la démence apparaît comme un bouleversement qui déséquilibre le système familial et la vie personnelle de chacun de ses membres. Les priorités et les décisions sont réorganisées autour de la situation d'aide remaniant ainsi les perspectives d'avenir. Afin d'apporter un soutien adapté à cet entourage, il semble nécessaire de prendre en considération les besoins inhérents à cette situation particulière.

Au final, les différentes recherches ont pour but de mieux identifier les besoins des proches-aidants dans le but de leur proposer une offre de services et d'accompagnement au plus près de ce qu'ils vivent.

2. Les retentissements du rôle de proche-aidant

Vivre le rôle de proche-aidant a des effets nombreux, variés et complexes. Dans un premier temps, nous verrons les répercussions négatives de ce rôle sur le proche-aidant (1). Ensuite, nous mettrons l'accent sur les dimensions positives de l'accompagnement d'un proche (2). Enfin, nous présenterons l'impact de la relation d'aide sur la dyade proche-aidant et personne malade (3).

2.1. L'impact négatif du rôle de proche-aidant

2.1.1. La notion de fardeau, ses alternatives et ses implications

L'aide apportée par les proches-aidants aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives est souvent une source de stress. Le terme de « *burden* » ou « fardeau » est employé dans la littérature pour caractériser la charge qui pèse sur les personnes aidantes et qui compromet leur qualité de vie et leur santé (Bocquet & Andrieu, 1999). Plus précisément, le fardeau est défini comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les proches-aidants (Zarit, 2002). La notion de fardeau renvoie à une conception négative de l'impact de la relation d'aide. Bien que les conséquences négatives soient vécues par les proches-aidants, leur ressenti est souvent nuancé par les effets positifs procurés par l'aide. Ces dix dernières années, les études centrées sur le vécu des proches-aidants n'ont cessé de montrer cette ambivalence entre la charge ressentie et les aspects positifs de l'accompagnement d'un proche (Abdollahpour, Nedjat, & Salimi, 2018; Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010; Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2016; Lloyd, Patterson, & Muers, 2016; Semiatin & O'Connor, 2012; Yu, Cheng, & Wang, 2018). Nous n'utiliserons pas ici le terme de fardeau, mais nous discuterons par la suite de l'impact et des aspects positifs ou négatifs de l'accompagnement d'une personne malade.

Classiquement, l'impact négatif de la situation d'aide est évalué avec l'échelle de Zarit (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). La version francophone de cet outil comporte vingt-deux items ou douze dans sa version abrégée (Hébert, Bravo, & Prévile, 2000). Ils explorent les conséquences de l'aide au travers de plusieurs aspects : physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière. Cette échelle apparaît intéressante pour donner un aperçu global de l'impact négatif de la situation d'aide. Cependant, elle ne prend pas en considération les dimensions positives de la relation d'aide et ne permet pas de rendre compte des aspects évolutifs et dynamiques de la situation.

Exemples d'items proposés dans l'échelle Zarit

À quelle fréquence vous arrive-t-il de ...

1. sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?

4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours

Une autre échelle permet d'apprécier l'impact subjectif de la situation des proches-aidants, il s'agit de la *Caregiver Reaction Assessment* (CRA) (Given et al., 1992). La version française se compose de 24 items auxquels les répondants évaluent l'impact de leur rôle sur une échelle de type Likert en cinq points : de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord) (Pascal Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010). Cet outil explore cinq dimensions : la satisfaction liée au rôle du proche-aidant, l'impact sur l'emploi du temps, le soutien familial, l'impact sur la santé et l'impact sur les finances. La particularité de la CRA est de prendre en compte les dimensions positives et négatives de l'expérience du proche-aidant face à la maladie.

Exemples d'items proposés dans la CRA

5. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).

23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.

1	2	3	4	5
Fortement en désaccord	En désaccord	Neutre	D'accord	Fortement d'accord

Les proches-aidants doivent relever de nombreux défis. Certains entraînent des difficultés objectives et concernent notamment la gestion de tâches concrètes liées aux changements qu'implique la maladie. D'autres amènent des difficultés subjectives et renvoient au vécu émotionnel lié à ce nouveau rôle (Andrieu et al., 2003). D'après l'étude de l'Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives (2015), les proches-aidants consacrent en moyenne 17 heures par semaine à

l'accompagnement de leur proche. Pendant ce temps, le proche-aidant répond aux besoins physiques et affectifs de la personne malade, aide aux tâches ménagères, gère les démarches administratives, coordonne les services des professionnels, soutient la prise des traitements et tente de limiter les troubles du comportement. L'ensemble de ces activités implique une grande fatigue allant parfois jusqu'à l'épuisement (Day & Anderson, 2011).

Centrés sur le bien-être et les besoins de leurs proches, les proches-aidants ont parfois tendance à s'oublier et à mettre de côté d'autres activités importantes pour eux. Ils multiplient les activités de stimulation dans le but de préserver au maximum les capacités de leurs proches (Kimura et al., 2015). Certains proches-aidants renoncent à tout ou partie de leurs activités extérieures ou les partagent avec leur proche afin de ne pas laisser la personne malade seule au domicile (Hawkins, McAiney, Denton, & Ploeg, 2013). Les moments partagés en société avec le proche malade ont tendance à se limiter dès lors qu'ils procurent un sentiment de honte nourri par l'apparition des troubles du comportement (Secall & Thomas, 2005). Ces stratégies favorisent l'isolement social et le sentiment de perdre le contrôle sur sa vie (Antoine et al., 2010).

Plus la charge de l'accompagnement est perçue comme lourde par les proches-aidants, plus ils sont susceptibles de développer des symptômes anxiodépressifs ou des maladies augmentant leur risque de mortalité (Goren, Montgomery, Kahle-Wroblewski, Nakamura, & Ueda, 2016; Schulz & Beach, 1999). De plus, cohabiter avec la personne malade dans le même logement augmente le niveau de charge ressentie (Brodsky & Donkin, 2009). Concernant les symptômes de la personne malade, plus les troubles psycho-comportementaux sont présents, notamment l'agitation et les troubles de l'humeur, plus le niveau de stress perçu par le proche-aidant est élevé (Connors et al., 2020; Isik, Soysal, Solmi, & Veronese, 2019). A noter également que l'impact négatif du rôle d'aidant retentit aussi sur sa qualité de vie (Välimäki et al., 2016). Ainsi, l'épuisement du proche-aidant est associé à une moins bonne qualité de vie de la personne malade et à une institutionnalisation plus précoce (Gaugler et al., 2005; Srivastava, Tripathi, Tiwari, Singh, & Tripathi, 2016; Yaffe et al., 2002). En définitive, selon une estimation mondiale, 80% des proches-aidants vivent une situation de détresse (Alzheimer's association, 2006).

Au niveau familial, tous les membres de la famille ne s'engagent pas de la même façon dans l'accompagnement de la personne malade (Samitca, 2004). Le système familial est bouleversé avec l'apparition de la maladie et l'adoption de nouveaux rôles pour chaque membre de la famille. Ces différents changements peuvent favoriser l'émergence d'une crise et faire ressortir les fragilités familiales d'avant la maladie (Pitaud & Valarcher, 2007). La nécessité de prendre des décisions

concernant l'accompagnement, les soins et les mesure de protection de la personne malade peut accroître les affinités ou les tensions au sein du groupe familial.

Sur le plan financier, aider un proche en perte d'autonomie représente un coût considérable. Bien que relevant de difficultés objectives de la situation d'aide, l'impact financier a également des répercussions sur le vécu subjectif du proche-aidant en étant une source de préoccupations supplémentaires (Stillmunkés et al., 2015).

2.1.2. Les différences de retentissement

Plusieurs études ont mis en évidence les différences du retentissement de l'« aide »¹⁷ en fonction de certaines caractéristiques de la dyade : sexe, nature du lien ou âge de survenue de la maladie.

La première différence oppose les femmes et les hommes. Les femmes proches-aidantes sont plus susceptibles de ressentir des effets négatifs sur leur santé physique et mentale (Pinquart & Sörensen, 2006). Elles rapportent davantage de sentiment de détresse (Baker & Robertson, 2008). Les troubles du comportement sont d'autant plus difficiles à gérer pour elles (Bédard et al., 2005). Elles ont également plus de difficultés à déléguer certaines tâches car elles se sentent responsables de l'accompagnement de leur proche et estiment plus facilement être les seules à pouvoir apporter de l'aide (Brown & Chen, 2008). Pour faire face, les femmes recherchent davantage de soutien social et utilisent plus de stratégies d'évitement que les hommes (Ashley & Kleinpeter, 2002). A l'opposé, les hommes ressentent une charge moins lourde même lorsque le déclin cognitif de leur proche est avancé (Pöysti et al., 2012). Cependant, lorsque les exigences leur paraissent trop élevées, ils ont davantage recours à l'utilisation de services de soin et d'institutions (Pinquart & Sörensen, 2006). Ces disparités ne font toutefois pas l'unanimité et certaines études ne retrouvent pas de différences significatives entre les hommes et les femmes (Baker, Robertson, & Connelly, 2010).

Une deuxième différence s'applique entre les conjoints-aidants et les enfants ou beaux-enfants-aidants. Certains auteurs rapportent un sentiment de charge plus élevé chez les conjoints que chez les enfants (Hong & Kim, 2008). Les conjoints-aidants sont majoritairement plus âgés que les enfants et sont plus enclins à avoir ou à développer des pathologies somatiques qui les fragilisent (Pinquart & Sörensen, 2011). De plus, les conjoints vivent plus communément avec la personne malade, apportent plus d'aide et bénéficient de moins de temps de répit (Pinquart & Sörensen, 2011). Cependant, les enfants-aidants rapportent plus de sentiment de culpabilité du fait de ne pas être dans le même domicile que leur proche (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch, & López-Pousa, 2010). Cet éloignement permet des temps de répit mais alimente les inquiétudes quant à la sécurité et au bien-être de la personne malade. Concernant l'activité professionnelle, les conjoints sont moins impactés dans cette dimension étant donné qu'ils sont plus facilement à la retraite de par leur âge. A contrario, les enfants-aidants travaillent davantage et l'aide apportée à leurs parents se répercute sur leurs activités. Ils sont sujets à l'absentéisme et se voient lésés en termes d'opportunité de carrière (Schulz & Martire, 2004). Ils rapportent également de moins bonnes performances au travail dans le

¹⁷ L'« aide » équivaut à la situation d'aide.

contexte d'aide (Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008) qui ont parfois des répercussions financières. Finalement, les enfants-aidants sont également parents à leur tour et doivent gérer leur propre famille et trouver du temps pour elle (Coudin, 2005).

Finalement, certains travaux ont établi que le contexte particulier où le patient et son proche-aidant sont jeunes (moins de 65 ans) est associé à un impact négatif élevé de la situation d'aide (Schneider, Murray, Banerjee, & Mann, 1999). Les proches-aidants de personnes « malades jeunes » rapportent davantage de sentiment de solitude et de ressentiments à l'égard de leur rôle (Fitting, Rabins, Lucas, & Eastham, 1986). Ces phénomènes pourraient être expliqués notamment par le fait que la charge ressentie est corrélée à l'anxiété, à l'insomnie et aux troubles du comportement de la personne malade qui sont plus importants chez les sujets jeunes (Arai, Matsumoto, Ikeda, & Arai, 2007). Les différentes pertes dues à la maladie (repères familiaux, rôles conjugaux, confiance en l'avenir, etc...) sont perçues plus importantes chez les aidants de personnes jeunes, ce qui pourrait contribuer à de plus grandes difficultés psychologiques.

2.2 L'impact positif du rôle de proche-aidant

De nombreuses études se sont centrées sur l'impact négatif de la relation d'aide sur les proches-aidants (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). A l'opposé, une autre littérature examine les aspects positifs de la situation d'aide (Lou, Lau, & Cheung, 2015). En effet, il n'est pas rare que les proches-aidants mentionnent des aspects positifs de leur expérience même lorsque la demande d'aide est intense (Tarlow et al., 2004). Ces recherches montrent que certains proches-aidants s'ajustent efficacement aux défis qu'ils doivent relever et en tirent satisfaction (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002).

Les proches-aidants qui rapportent davantage d'aspects positifs quant à leur situation se sentent moins anxieux et moins déprimés (Pinquart & Sörensen, 2004). La satisfaction d'aider un proche malade est associée au sentiment de bien remplir son rôle (Lloyd et al., 2016). En ce sens, une personne qui rapporte de la satisfaction liée à l'aide a un plus grand sentiment d'auto-efficacité et un plus grand sentiment de compétence pour accomplir les tâches de son accompagnement (Carbonneau et al., 2010). En définitive, savoir identifier les aspects positifs de l'aide peut avoir une influence positive sur le vécu de la situation (Quinn, Clare, & Woods, 2010).

D'un point de vue clinique, il est possible de faire ressortir les aspects positifs de la situation d'aide en réalisant un entretien centré sur la personne et son vécu de la situation. Afin de rendre plus objectivables ces aspects et permettre leur prise en considération dans les études scientifiques, Tarlow

et ses collaborateurs (2004) ont construit la *Positive Aspects of Caregiving* (PAC). Les onze items de cet outil se centrent uniquement sur les dimensions positives et les bénéfiques qu'apporte le rôle de proche-aidant. Chaque item est évalué sur une échelle ordinale en cinq points allant de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord).

Echelle PAC

Aider, prendre soin ou assurer l'accompagnement de mon proche ...

- m'a fait me sentir plus utile
- m'a permis de me sentir bien dans ma peau
- m'a fait me sentir nécessaire
- m'a fait me sentir apprécié(e)
- m'a fait sentir important(e)
- m'a fait me sentir fort(e) et confiant(e)
- m'a permis d'apprécier davantage la vie
- m'a permis de développer une attitude plus positive face à la vie
- a renforcé mes relations avec les autres

Différents aspects positifs sont mis en avant par les proches-aidants (Lloyd et al., 2016). En premier lieu, ils mentionnent les marques d'affection qu'ils reçoivent au travers de l'aide apportée (Jervis, Boland, & Fickenscher, 2010). Certains remarquent une évolution dans leurs relations aux autres et soulignent le renforcement du lien avec la personne aidée et le temps passé ensemble (Lloyd et al., 2016). Deuxièmement, les proches-aidants évoquent l'enrichissement personnel qu'ils peuvent percevoir de la situation (gagner en patience, être plus conscient de soi) (Peacock et al., 2010; Sanders, 2005). Cet enrichissement est possible en s'appuyant sur leurs valeurs, leurs capacités, leurs ressources et leurs espoirs pour faire face à la situation (Peacock et al., 2010). Finalement, les proches-aidants estiment développer des compétences en lien avec leur rôle mais qui sont également transférables dans d'autres situations de leur vie (Sanders, 2005).

Pour conclure, se sentir compétent et identifier des aspects positifs à la situation d'aide augmentent les niveaux de bien-être et la satisfaction de vie des proches-aidants, alors que percevoir un stress important et se sentir piégé dans son rôle les fait diminuer (Quinn et al., 2019). Il semble nécessaire de prendre en considération les dimensions positives et négatives de la situation d'aide pour proposer des accompagnements visant à promouvoir le bien-être des proches-aidants.

2.3. L'impact de la relation proche-aidant / personne malade sur la dyade

Les retentissements de la maladie sur la dyade sont multiples. La maladie intervient comme un événement qui bouleverse l'équilibre de la relation. Dans le modèle de Pearlin et collaborateurs (1990) que nous détaillerons plus bas, la qualité de la relation antérieure à la situation d'aide entre le proche-aidant et la personne malade peut agir comme médiateur et réduire l'impact négatif du stress (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Aussi, la qualité de la relation actuelle, mais aussi celle d'avant la situation d'aide, influence le bien-être des proches-aidants et la qualité de vie des personnes malades (Clare et al., 2014; Martyr et al., 2018). En adoptant le rôle de proche-aidant, certains d'entre eux perçoivent des différences de qualité entre la relation avant et celle pendant la situation d'aide (Quinn, Clare, & Woods, 2009). Dans ce contexte, certains proches-aidants rapportent des changements comme, par exemple, le manque de soutien mutuel (Quinn, Clare, & Woods, 2015).

Au sein des couples, la théorie de l'équité propose que les dyades s'efforcent de maintenir un équilibre entre l'aide donnée et l'aide reçue (Kulik, 2002). S'il y a un trop gros déséquilibre à ce niveau, alors les deux membres de la dyade ressentent de la détresse. Au contraire, un bon équilibre est lié à davantage de satisfaction de la relation (Kulik, 2002). L'arrivée insidieuse de la maladie provoque d'autres changements successifs : la perte d'indépendance des partenaires, de complicité, des projets, des échanges et du mode de vie (Robinson, Clare, & Evans, 2005). L'équilibre du couple construit au fil de la relation se voit ainsi déstabilisé. Les repères établis ensemble pour se reconnaître comme couple ne sont plus respectés et les nouveaux modes d'interaction impactent la relation (Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat, & Pasquier, 2016). Pour retrouver un sentiment de stabilité, les dyades tentent de maintenir du sens à leur relation de couple malgré les bouleversements au sein de celle-ci (Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016).

Plus particulièrement, la relation conjugale changeante laisse apparaître des difficultés émotionnelles pour les deux partenaires (van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, & Verhey, 2010). Les couples rapportent une baisse de leur niveau d'intimité (de Vugt et al., 2003). Cette diminution est associée à des difficultés de communication et à un plus faible sentiment de plaisir d'être avec son partenaire (Nogueira et al., 2015). Elle est d'autant plus importante si la personne malade présente des troubles tels que l'apathie ou des troubles du comportement (de Vugt et al., 2003).

En parallèle, certains couples se rapprochent pour affronter ensemble la maladie et voient ainsi leurs liens se renforcer (de Vugt et al., 2003). Les conjoints font appel à leurs ressources partagées de couple pour faire face à la situation en prévoyant les besoins de leur partenaire ou en se préparant à l'accompagnement des soins (Yang, Liu, & Shyu, 2014). Ensemble, ils définissent leurs volontés quant

au futur afin de respecter les envies, besoins et limites de chacun. Ainsi, la vision positive des deux partenaires concernant leur relation contribue à renforcer leur satisfaction de vie et leur bien-être (Rippon et al., 2019). Il semble alors pertinent de prendre en considération l'ensemble des variables qui agissent sur la qualité de la relation pour proposer des accompagnements favorisant le bien-être des proches-aidants.

3. Les modèles du vécu des proches-aidants

3.1. Le stress et le *coping*

Devenir un proche-aidant confronte la personne à des événements stressants. La question de savoir comment ces personnes réagissent et s'adaptent à cette situation est importante d'un point de vue psychologique et social. Le terme « *coping* » vient de l'anglais et signifie « faire face ». En français, il est fréquemment traduit par « stratégies d'ajustement ». Au sens large donc, la notion de *coping* désigne la manière dont un individu s'adapte à une situation difficile par le biais de différentes stratégies. Le concept est défini plus précisément comme étant : « L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants, destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des impératifs spécifiques internes ou externes qui sont perçus comme menaçant ou dépassant les ressources d'un individu » (Lazarus & Folkman, 1984).

Cette définition souligne le processus actif de la personne qui agit pour gérer la situation. Abondamment utilisée et étudiée, cette notion se réfère à la théorie cognitive du stress et est considérée comme un modérateur de la relation entre un événement stressant et les ressources dont dispose la personne pour y faire face.

Deux formes de *coping* sont généralement décrites : le *coping* centré sur le problème et le *coping* centré sur l'émotion. Le premier désigne tous les efforts cognitifs et comportementaux mis en place par un individu dans le but de modifier la situation problématique. La personne pourra, par exemple, chercher de l'information, élaborer un plan d'action, demander de l'aide ... Pour cela, deux aspects sont essentiels : la confrontation à l'évènement pour changer la situation et la résolution de problème. Certains auteurs qualifient ce *coping* d'« actif » ou de « vigilant » (Suls & Fletcher, 1985). Les stratégies centrées sur les émotions, quant à elles, regroupent l'ensemble des tentatives qui visent à supporter et à atténuer les états émotionnels associés à l'évènement - on parle plutôt de *coping* « passif » ou « évitant » (Suls & Fletcher, 1985). Ce *coping* peut se décliner de diverses manières : évitement, culpabilité, méditation, réévaluation positive de la situation ...

Une autre manière de classer les stratégies de *coping* est de distinguer les stratégies d'approche et les stratégies d'évitement (Krohne, 1996). Les stratégies d'approche mobilisent des ressources pour se confronter au problème, alors que les stratégies d'évitement mettent à distance la confrontation. Communément, le *coping* centré sur l'émotion est défini comme moins efficace que le *coping* centré sur le problème. Or d'un point de vue clinique, cela semble être un raccourci. Par exemple, un proche-aidant qui utilise la réévaluation positive d'un événement stressant met en place une stratégie d'approche qui est centrée sur l'émotion. En gérant l'émotion associée à la situation de stress, le proche-aidant a utilisé une stratégie efficace pour lui.

Ces deux processus ne sont pas clairement distincts : en fonction de la situation, l'individu utilisera soit l'un, soit l'autre, soit les deux simultanément. En effet, le choix d'une stratégie de *coping* est déterminé à la fois par les caractéristiques de la situation (gravité, menace, contrôlabilité, etc...), et par celles de la personne elle-même. Finalement, l'efficacité des stratégies semble résulter de la manière dont le *coping* permet à un individu d'atténuer l'impact de la situation stressante sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus et Folkman, 1984).

Cette conception du stress et des stratégies de *coping* a été modélisée au travers du modèle transactionnel de stress (Lazarus & Folkman, 1984). Dans ce modèle, la personne confrontée à une situation stressante va évaluer dans un premier temps l'enjeu de la situation (stress perçu), puis les ressources dont elle dispose pour y faire face (contrôle perçu et soutien social perçu). Suite à ses évaluations, la personne va appliquer des stratégies de *coping* qui aboutiront à un nouvel état psychologique et somatique. Une évaluation de ce nouvel état permettra de réajuster si nécessaire les stratégies utilisées.

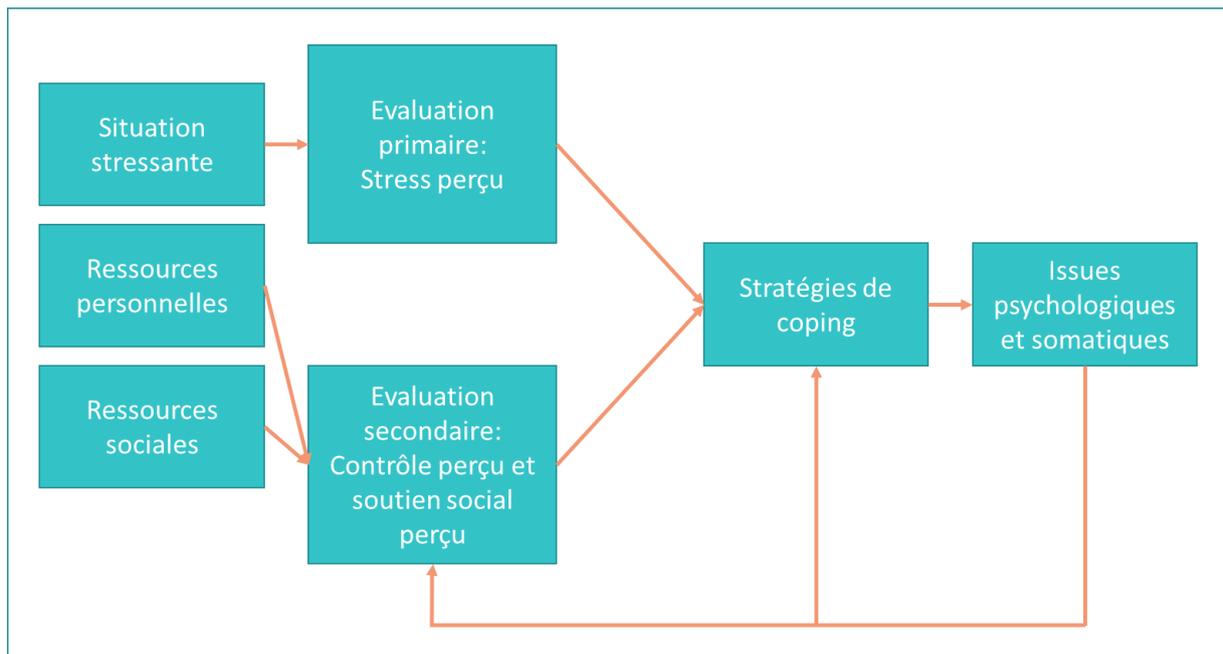


Figure 3 - Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)

Ce modèle a été la base de nombreuses recherches concernant les proches-aidants et leur manière de s’ajuster à leur situation. Ainsi, les proches-aidants qui présentent un haut niveau d’anxiété et de dépression utilisent de préférence des stratégies de *coping* dysfonctionnelles de type désengagement (García-Alberca et al., 2012). Ou encore, l’utilisation plus importante par les proches-aidants de stratégies dysfonctionnelles et moins importante de stratégies d’adaptation basées sur l’acceptation et le soutien émotionnel, est associée à des seuils plus élevés d’anxiété et de dépression (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012a). Finalement, l’utilisation de ce modèle a une pertinence à la fois scientifique et clinique : il peut contribuer au développement de modèles théoriques participant à la compréhension de la détresse des proches-aidants, et fournir une justification pour le développement d’interventions spécifiques visant à la réduire (van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014).

3.2. Modélisation du vécu du proche-aidant

Plusieurs autres modèles prédicteurs des conséquences physiques et psychologiques liées à la situation d’aide ont émergé par la suite. Ils incluent de nombreuses variables contextuelles, les facteurs de stress, les ressources, les évaluations et les conséquences de l’aide (Pinquart & Sörensen, 2005). Si nombre d’entre eux se sont basés sur le modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman, le modèle développé par Pearlin et al. (1990) a également servi de référence à la modélisation du vécu des proches-aidants.

3.2.1. Le modèle du processus de stress dans la relation d'aide de Pearlin et al. (1990)

Le modèle du processus de stress dans la relation d'aide (Pearlin et al., 1990) se concentre sur quatre éléments : les antécédents et éléments de contexte du stress, les facteurs de stress primaires et secondaires, les médiateurs du stress et les conséquences du stress provoquées par le rôle de proche-aidant (cf. Figure 4. Modèle du processus de stress dans la relation d'aide de Pearlin et al. (1990) ci-dessous).

Les antécédents et éléments de contexte renvoient aux caractéristiques du proche-aidant et de la personne qu'il accompagne (âge, sexe, niveaux d'éducation et socioéconomique, ...). Des éléments concernant l'histoire de la relation d'aide, la composition du réseau social y compris la famille mais aussi la disponibilité des services d'aide, sont pris en considération. Ces éléments agissent sur les facteurs de stress, les médiateurs et les conséquences psychologiques et physiques de l'aide apportée.

Les facteurs de stress sont divisés en deux parties : primaires et secondaires. Les facteurs de stress primaires sont eux-mêmes divisés en deux sous-groupes : les indicateurs objectifs et les indicateurs subjectifs. Les premiers sont en lien direct avec la personne malade et ses symptômes. Ainsi, les troubles cognitifs, comportementaux et l'autonomie de la personne malade constituent les indicateurs objectifs. Les indicateurs subjectifs font appel au vécu personnel du proche-aidant en interrogeant la charge ressentie et le sentiment d'isolement. Plus les facteurs de stress primaires sont importants, plus ils sont susceptibles de provoquer l'apparition de facteurs de stress secondaires soit liés au rôle de proche-aidant, soit intrapsychiques.

Ce modèle transactionnel met en avant le rôle des médiateurs que sont les stratégies de *coping* et le soutien social perçu. Ces médiateurs permettent de limiter l'apparition de facteurs de stress secondaires.

Finalement, les conséquences comprennent les réactions physiques et psychologiques. Elles interviennent dans un ordre précis, plaçant les conséquences psychologiques avant les conséquences physiques.

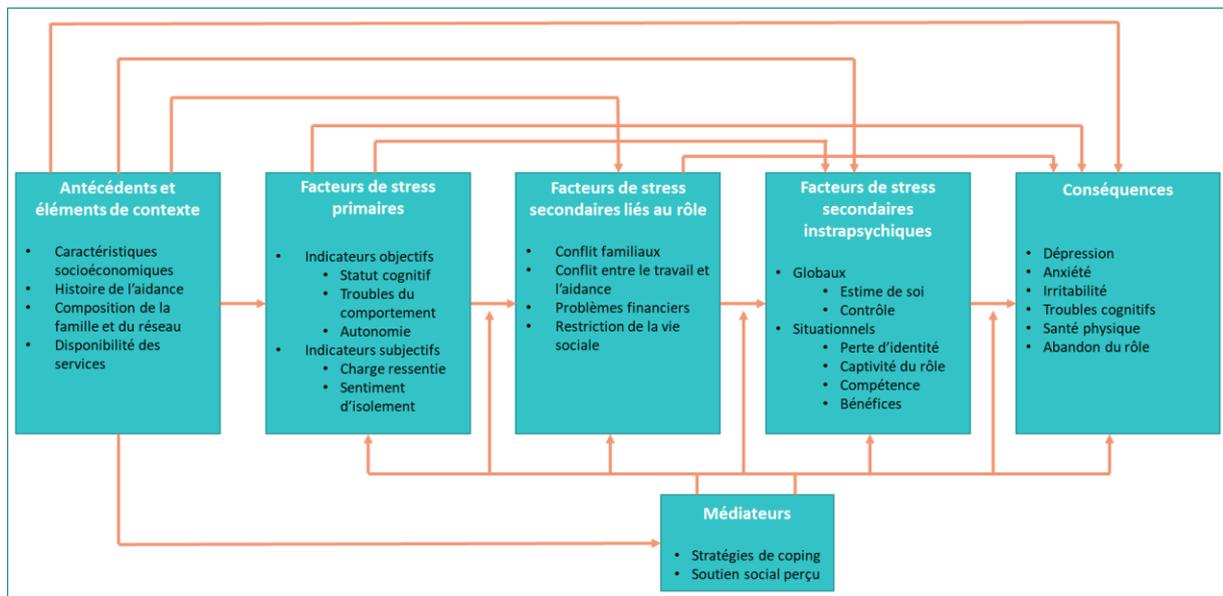


Figure 4 - Modèle du processus de stress dans la relation d'aide de Pearlin et al. (1990)

Ce modèle tente de rassembler le maximum de variables permettant d'expliquer la complexité des processus de stress en jeu dans la situation d'aide. Néanmoins, il est un outil complexe et difficilement exploitable en situation clinique.

Les modèles centrés sur le stress sont fréquemment critiqués car ils ne prennent en compte que rarement les conséquences positives de la situation d'aide. De plus, ils ne se centrent pas sur la dynamique relationnelle entre la personne malade et son proche-aidant. La personne malade et les caractéristiques de ses symptômes sont uniquement perçues comme étant des facteurs de stress (Yates, Tennstedt, & Chang, 1999).

3.2.2. Les modèles basés sur les processus d'évaluation

D'autres modèles se sont centrés davantage sur les processus d'évaluation. Dans le modèle de Lawton et ses collaborateurs (1991), la situation d'aide est considérée comme un processus dynamique dans lequel les facteurs de stress objectifs, les ressources du proche-aidants et l'évaluation subjective de la situation sont étudiés car ils retentissent de manière positive et négative sur les affects du proche-aidant (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991). Les évaluations considérées dans ce modèle correspondent à toutes les évaluations et réévaluations cognitives et affectives des potentiels facteurs de stress et de l'efficacité des stratégies d'adaptation de la personne. Ce modèle perçoit la situation d'aide comme un processus dynamique qui implique le proche-aidant, la personne qu'il accompagne et d'autres facteurs environnementaux et psychologiques (Pinquart & Sörensen, 2005).

Dans le même mouvement, le modèle de Kramer (1997) fait intervenir l'évaluation des bénéfices et des tensions provoqués par la situation d'aide. Contrairement, aux modèles précédents, les conséquences sont évaluées en termes de bien-être par des indicateurs positifs et négatifs. Dans ce modèle, les caractéristiques du proche-aidant et ses responsabilités dans d'autres sphères de sa vie, et les caractéristiques de la personne malade influencent les attitudes du proche-aidant et l'effort à l'égard de son rôle. Ces attitudes et efforts déterminent les ressources disponibles pour gérer la situation. Elles vont elles-mêmes influencer l'évaluation des bénéfices et des tensions qui ont un effet direct sur le bien-être du proche-aidant (Kramer, 1997). Bien qu'incluant les dimensions positives de la relation d'aide, le modèle est peu précis concernant les variables contextuelles.

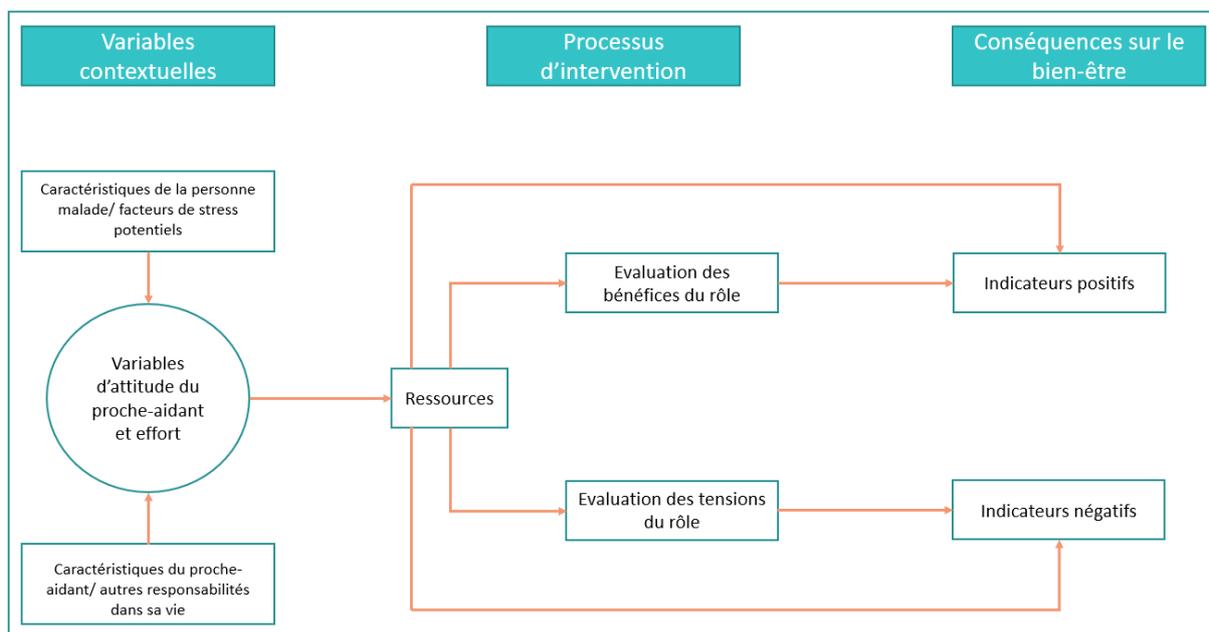


Figure 5 - Modèle de Kramer (1997)

De manière générale, les modèles basés sur les processus d'évaluation sont critiqués car les composants de l'évaluation se confondent avec les ressources et les stratégies d'adaptation (Pinquart & Sörensen, 2005).

3.2.3. Le modèle des prédicteurs de la santé psychologique et physiques des proches-aidants

En prenant en considération les modèles basés sur le stress, sur les processus d'évaluation ou sur la dynamique de la relation d'aide et les aspects positifs du rôle, Pinquart et Sörensen (2005) proposent un modèle en six éléments :

1. Les caractéristiques du proche-aidant : variables contextuelles qui influencent le soutien apporté et les effets psychologiques de la situation d'aide
2. Les facteurs de stress concernant la personne malade : troubles cognitifs et comportementaux, autonomie ...
3. Vécu de l'aide apportée : temps passer à aider, durée de la situation d'aide, vécus positifs et négatifs de la situation d'aide
4. Ressources personnelles et sociales : soutien formel ou informel, qualité de la relation entre le proche-aidant et la personne malade, stratégies d'adaptation, ... Ces ressources protègent le bien-être du proche-aidant. Le niveau de sévérité des troubles et le temps dévolu à la situation d'aide influence la disponibilité de ces ressources
5. Charge ressentie et bénéfices perçus conséquences du vécu de la situation d'aide
6. Indicateurs objectifs de la santé psychologique et physique du proche-aidant

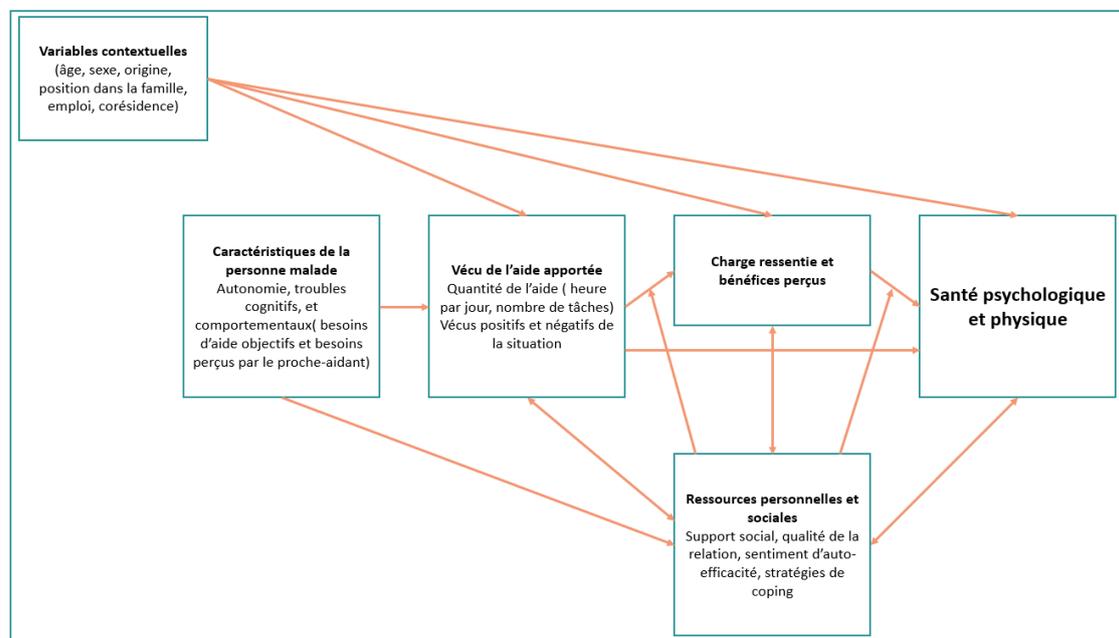


Figure 6 - Modèle des prédicteurs de la santé psychologique et physique des proches-aidants (Pinquart & Sörensen, 2005)

Ce modèle permet d'avoir une vue quasi-exhaustive des éléments en jeu dans le bien-être et la santé physique du proche-aidant. Toutefois, l'inclusion de toutes ces variables rend difficilement accessible son utilisation par les psychologues cliniciens et les chercheurs. C'est pourquoi, de nombreuses études sur le vécu des proches-aidants ne se basent pas sur un modèle complexe, mais se centrent sur certaines associations sélectives, comme par exemple le lien entre les facteurs de stress et la dépression (Pinquart & Sörensen, 2005).

4.2.4. Les déterminants de la détresse du proche-aidant

Afin d'identifier les facteurs les plus fortement associés au sentiment de charge, de nombreuses études ont tenté de créer des modèles reposant sur des mesures caractérisant les deux membres de la dyade (van der Lee et al., 2014). Dans une revue de littérature basée sur trente-deux études, van der Lee et al. (2014) identifient sept catégories de variables nécessaires à la construction des modèles représentant la détresse des proches-aidants. Les trois premières catégories de variables s'appuient sur les caractéristiques de la personne malade et les quatre autres catégories se rapportent aux caractéristiques du proche-aidant.

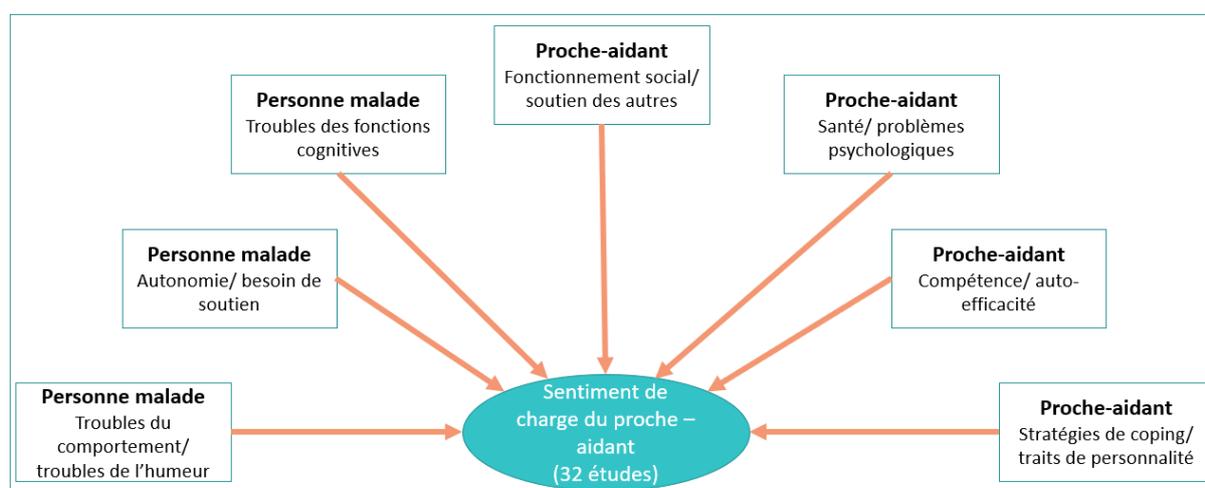


Figure 7 - Les déterminants significatifs de la détresse du proche-aidant (van der Lee et al., 2014)

Les variables concernant la personne malade influencent l'intensité de la charge ressentie. En premier lieu, la présence de troubles du comportement ou de symptômes neuropsychiatriques du NPI sont associés à un sentiment de charge plus important (Aminzadeh, Byszewski, & Burd Dalziel, 2006; Choi & Kim, 2008; Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, Miguéis, & Ramos, 2012). Une moins grande autonomie de la personne malade augmente également la charge ressentie (Bédard et al., 2005). Les études sont en revanche plus mitigées sur les effets de la sévérité des troubles cognitifs (van der Lee et al., 2014).

Concernant les caractéristiques du proche-aidant, certaines variables diminuent la charge ressentie, comme par exemple un bon niveau d'estime de soi, d'auto-efficacité ou de confiance en son rôle (Campbell et al., 2008; Chappell & Reid, 2002; Contador et al., 2012). C'est également le cas des variables en lien avec les ressources sociales qui, lorsque qu'elles sont perçues positivement (satisfaction du soutien social, se faire aider, bonne qualité de la relation dans la dyade), sont associées à une détresse moins importante (Aminzadeh et al., 2006; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston,

2005). A contrario, d'autres variables vont augmenter la détresse des proches-aidants comme l'utilisation de stratégies d'évitement, une mauvaise santé perçue, le manque de répit ou le sentiment de solitude (Chappell & Reid, 2002; Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003).

Seuls deux modèles parmi les trente-deux étudiés prennent en considération l'ensemble de ces sept variables déterminantes (van der Lee et al., 2014) : le modèle de van den Wijngaart et al. (2007) et le modèle de Campbell et al. (2008).

Le modèle de van de Wijngaart et collaborateurs (2007) est basé sur le modèle transactionnel du stress. Les facteurs les plus importants liés à la charge ressentie sont les problèmes sociaux et comportementaux de la personne malade, le rôle de proche-aidant perçu comme une menace, le soutien perçu, la santé et le sentiment d'auto-efficacité du proche-aidant (Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen, & Felling, 2007). Bien que ce modèle soit construit pour les couples, il ne prend pas en considération la qualité de la relation entre les deux partenaires pourtant déterminante dans la détresse du proche-aidant.

Le modèle de Campbell et collaborateurs (2008) quant à lui est basé sur le modèle de Pearlin et al. (1990). Les analyses montrent que le sentiment d'être surchargé, la qualité de la relation, l'expérience des événements stressants de la vie, le sexe du proche-aidant, ses traits de personnalité, son sentiment d'être enfermé dans son rôle et son niveau de confiance influencent le sentiment de détresse (Campbell et al., 2008). Ce modèle abandonne les caractéristiques de la personne malade, ne les jugeant pas comme des contributeurs significatifs du niveau de détresse du proche-aidant (Campbell et al., 2008). Ce modèle s'applique à l'ensemble des proches-aidants sans tenir compte de la spécificité du lien entre les deux membres de la relation d'aide. Or, nous avons vu précédemment qu'il existe des différences de retentissement entre les conjoints aidants et les enfants aidants.

Forts de ces constats, Wawrziczny et al. (2017) proposent une modélisation de la détresse des conjoints aidants confrontés à une maladie neurodégénérative en incluant les caractéristiques de la personne malade et les qualités de la relation de couple (Wawrziczny et al., 2017). Le modèle suggère que les divergences au sein de la famille, la sévérité des troubles du conjoint malade et une mauvaise santé auto-rapportée influencent négativement la détresse du conjoint aidant. A l'opposé, se sentir préparé et confiant dans son nouveau rôle diminue le sentiment de détresse. L'effet de la qualité de la relation sur la détresse est médiatisé par la perception de la sévérité des symptômes. Ainsi, plus le couple est ajusté, moins le conjoint aidant percevra les troubles de son partenaire comme étant sévères et donc moins il ressentira de détresse. Cet effet est d'autant plus important chez les couples confrontés à la démence du sujet jeune (Wawrziczny et al., 2017). Ce modèle permet de mettre en

avant l'importance de la qualité de la relation ; néanmoins il ne tient pas compte des variables davantage positives comme le bien-être ou la qualité de vie des partenaires.

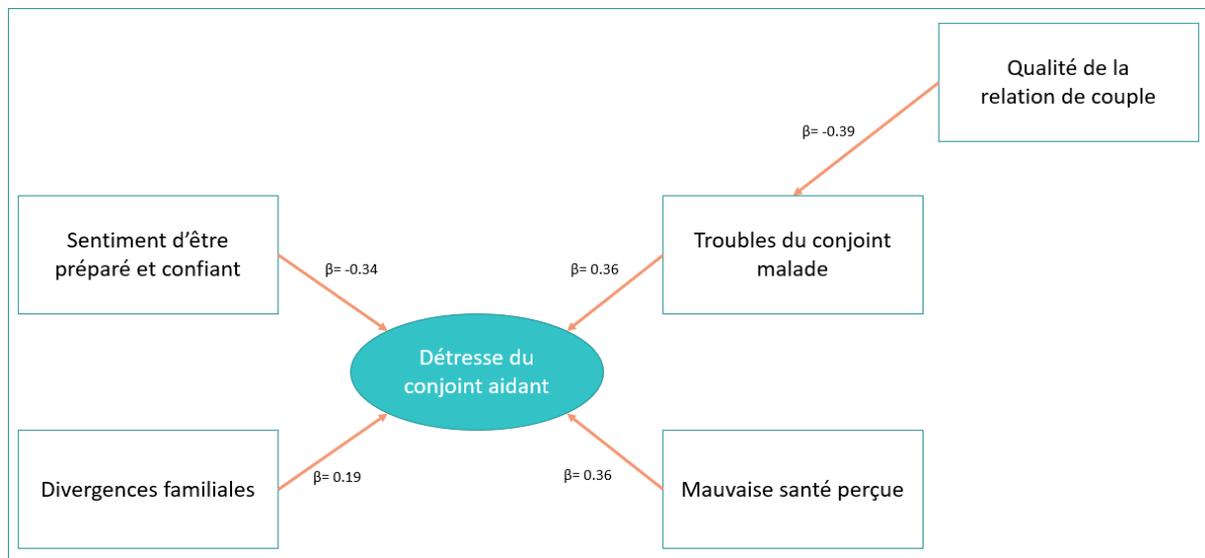


Figure 8 - Modèle de la détresse des conjoints aidants (Wawrziczny et al., 2017)

4.2.5. Le modèle de transition de rôle

Développé en réponse à un besoin transdisciplinaire dans le champ de la santé, le modèle de transition de rôle identifie les facteurs qui influencent l'appropriation du nouveau rôle du proche-aidant (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000). L'annonce du diagnostic d'une maladie neurodégénérative implique un bouleversement des rôles dans la dyade. Ces changements soudains induits par la relation d'aide sont parfois difficiles à intégrer pour le proche-aidant (Coppalle, Platel, & Groussard, 2018). Il leur faut donc trouver un équilibre entre les aspects de l'ancien rôle à conserver (époux.se, enfant(s), ...) et les aspects du nouveau rôle à acquérir (accompagnement, compétences du prendre soin, ...). La transition de rôle constitue une période d'instabilité et d'incertitude pendant laquelle les proches-aidants sont devenus plus enclins à développer des problèmes de santé (Meleis et al., 2000).

Une transition de rôle réussie dépend notamment (1) du sentiment d'être bien préparé à son nouveau rôle en acquérant des connaissances et des compétences, (2) du sentiment d'efficacité perçue face aux situations d'aide, (3) des stratégies de coping utilisées par le proche-aidant et (4) de la préservation d'un réseau social (Ducharme et al., 2011a).

Ce modèle permet de comprendre les éléments en jeu pour s'approprier au mieux son nouveau rôle, mais reste difficilement exploitable en l'état pour les professionnels de l'aide aux proches-aidants (Coppalle et al., 2018).

4.3. Les stratégies utilisées par les proches-aidants

La manière dont les proches-aidants évaluent subjectivement leur situation influence les décisions qu'ils prennent pour fournir des soins, demander de l'aide et continuer à accompagner leur proche (Zarit & Femia, 2008). Cette évaluation va également déterminer les stratégies d'adaptation qui vont être mises en place pour limiter l'impact émotionnel de la situation pour eux. Nombre de ces stratégies visent à éviter de se confronter aux pensées, représentations et perspectives de la maladie et de son évolution. Il s'agit par exemple de la minimisation qui atténue les répercussions des symptômes allant parfois jusqu'au déni de la maladie. Certains proches-aidants vont également utiliser la mise à distance (ne pas en parler, ne pas y penser) pour se protéger et ne pas avoir à affronter le regard des autres (Wawrziczny et al., 2017a). Ces stratégies efficaces à court terme peuvent avoir un effet néfaste à long terme. Par exemple, un proche-aidant qui ne parle pas de la maladie à son entourage évite dans un premier temps de se confronter aux questions et remarques des autres, mais l'utilisation de cette stratégie ne lui permet pas d'avoir accès au soutien de ses proches.

L'ajustement du proche-aidant est essentiel pour améliorer sa qualité de vie et celle de la personne qu'il accompagne. Les résultats d'une étude montrent que l'utilisation de stratégies de *coping* par les proches-aidants peut prédire l'évolution du déclin cognitif et fonctionnel des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Tschanz et al., 2013). Cette étude longitudinale a mesuré entre autres les stratégies de *coping* des proches-aidants tous les six mois pendant six ans. A son issue, les chercheurs ont mis en évidence que l'utilisation croissante par les proches-aidants de stratégies de *coping* centrées sur le problème était associée à une détérioration plus lente des capacités cognitives et fonctionnelles des personnes malades. D'autres études mettent en évidence l'importance de l'utilisation de stratégies centrées sur l'émotion pour réduire l'anxiété et la dépression du proche-aidant (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Papastavrou et al., 2011). Ces différents résultats suggèrent qu'il n'y a pas une unique façon efficace de faire face aux difficultés générées par la situation d'aide. Une méta-analyse (Gilhooly et al., 2016) souligne que de manière plus générale, l'utilisation de stratégies centrées sur le problème mais aussi de stratégies centrées sur l'émotion, comme l'acceptation et le soutien socio-émotionnel, sont bénéfiques pour améliorer la santé mentale des proches-aidants.

D'autres chercheurs ont mis l'accent sur le lien entre l'inadaptabilité de certaines stratégies et la présence de symptômes psychologiques. Les proches-aidants qui présentent un haut niveau d'anxiété et de dépression utilisent de préférence des stratégies de *coping* dysfonctionnelles de type désengagement (García-Alberca et al., 2012). Dans les mêmes perspectives de recherches, il a été montré que l'utilisation plus importante de stratégies dysfonctionnelles et moindre de stratégies basées sur l'acceptation et le soutien émotionnel est associée à des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression (Chambers, Ryan, & Connor, 2001).

En ce qui concerne le contexte de démence du sujet jeune, les proches-aidants rapportent une plus grande difficulté d'ajustement du *coping* (Arai et al., 2007). Une étude qualitative (Lockeridge & Simpson, 2013) a eu pour objectif d'explorer les stratégies adoptées par les proches-aidants afin de s'adapter aux changements dans leur relation avec leur conjoint atteint de démence précoce. Les stratégies d'ajustement utilisées par les jeunes aidants sont utiles à court terme, mais ont des conséquences négatives pour le couple à long terme. Les interprétations ont permis de faire émerger quatre thèmes :

- L'utilisation du déni : au début de la maladie, le *coping* est centré sur l'émotion avec l'utilisation massive du déni. Ils pratiquent ensuite la « politique de l'autruche » en prétendant que les problèmes du partenaire ne sont pas sérieux. Pour cela, ils utilisent la normalisation et l'évitement afin de maintenir une relation stable et préserver la dignité de leur proche. Ces stratégies parfois efficaces peuvent aussi avoir un impact négatif sur la relation avec le partenaire.
- L'impact de la stigmatisation sur les proches-aidants : les proches-aidants utilisent un mélange de stratégies centrées sur le problème et sur l'émotion pour faire face à la stigmatisation et avoir un contrôle sur le comportement du partenaire. Par exemple, ils peuvent utiliser l'évitement de situations sociales où le comportement du partenaire pourrait être mal perçu afin de réduire l'embarras social. De plus, ils ont tendance à simplifier le choix accordé à leur partenaire pour diminuer l'échec. Malgré le rétrécissement de la sphère sociale, ils utilisent également des stratégies de recherche de soutien social auprès de leur entourage.
- La lutte pour garder le contrôle des émotions et des événements : les proches-aidants utilisent un mélange de stratégies centrées sur le problème pour essayer de maîtriser les obstacles et font des efforts pour adapter leur quotidien (ex.: installation d'une alarme lorsque le conjoint quitte le lit) et de stratégies de *coping* centrées sur l'émotion (ex.: recherche de soutien social en s'inscrivant sur des forums Internet pour obtenir des conseils d'autres proches-aidants).

- L'adaptation à la perte : les proches-aidants de personnes malades jeunes n'expriment pas explicitement leurs stratégies d'adaptation à la perte. Cependant, ils formulent des craintes quant à l'avenir ainsi que les nombreuses pertes qu'ils ont vécues. Certains expriment une peur face à la perte de leur conjoint ainsi qu'un sentiment de solitude et d'isolement. Néanmoins, ils relèvent la culpabilité qu'engendre le fait de nouer des liens avec une autre personne alors que leur partenaire est encore en vie.

L'ensemble de ces résultats soutient l'idée de développer des interventions psychologiques pour les proches-aidants centrées sur leur bien-être, favorisant une transition de rôle réussie et renforçant la relation de la dyade. Celles-ci pourraient viser à ajuster leur style de *coping* notamment en favorisant l'acceptation et en limitant l'utilisation de stratégies d'évitement et de contrôle. Ces stratégies peuvent être développées avec la thérapie d'acceptation et d'engagement (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999). De plus, la pratique de la médiation de pleine conscience permettrait également aux proches-aidants d'être plus attentifs aux événements internes et externes positifs comme négatifs (Kabat-Zinn, 2003). Cette pratique vise ainsi la réduction de la vulnérabilité et de la détresse émotionnelle (Bishop et al., 2004) Enfin, les apports des recherches en psychologie positive mettent en évidence l'intérêt de développer les compétences, les ressources et les forces de l'individu pour prévenir de l'apparition de troubles psychologiques (Kobau et al., 2011). En s'appuyant sur ces approches, il serait alors question d'élargir le répertoire de comportements et de pensées du proche-aidant de façon durable pour qu'ils parviennent à s'adapter aux situations nouvelles qui se présenteront avec l'évolution de la maladie.

Points clés du chapitre

- Les proches-aidants sont avant tout des personnes (conjoints, enfants, frères, sœurs, amis, ...) qui viennent en aide à un proche en perte d'autonomie suite à l'arrivée d'une maladie.
- Les besoins des proches-aidants sont variés et relatifs à la maladie, à l'accompagnement et/ou à la vie personnelle.
- Pendant longtemps, le vécu des proches-aidants a été évalué au travers de la charge ressentie et du retentissement négatif de la situation d'aide. Cependant, les études prenant désormais en compte les aspects positifs de l'aidance se multiplient.
- L'impact négatif de la situation d'aide réside dans les difficultés liées à la maladie (symptômes cognitifs, troubles du comportement, ...), à l'accompagnement en lui-même (temps passé, démarches, coûts), mais aussi dans le vécu subjectif de la situation (dépression, anxiété, épuisement, isolement, divergences familiales, ...).
- Ces difficultés se manifestent différemment en fonction de certaines caractéristiques telles que le sexe, la nature du lien avec la personne malade ou l'âge d'apparition de la maladie.
- Les aspects positifs de la situation d'aide sont souvent liés à la façon dont les proches-aidants s'ajustent aux défis imposés par la maladie et à l'évaluation de la satisfaction procurée par l'aidance.
- Du point de vue de la relation, la maladie vient bouleverser l'équilibre de la dyade. La qualité de la relation actuelle, mais aussi antérieure à la survenue de la maladie, influence le bien-être du proche-aidant et de la personne qu'il accompagne.
- Au sein des couples, la maladie entraîne des difficultés émotionnelles pour les deux partenaires. Néanmoins, certains couples utilisent des ressources communes pour affronter la situation et se rapprochent.
- Plusieurs modèles représentent le vécu des proches-aidants en intégrant des variables qui vont influencer positivement ou négativement le sentiment de détresse. Le modèle transactionnel du stress (Lazarus & Folkman, 1984) et le modèle du processus de stress dans la situation d'aide (Pearlin et al., 1990) ont servi de base à de nombreuses recherches.
- Les stratégies utilisées par les proches-aidants pour faire face à leur situation influencent le bien-être des deux membres de la dyade. Utilisées massivement par les proche-aidants, les stratégies d'évitement semblent efficaces à court terme mais peuvent avoir un effet délétère à long terme.
- Ces différentes recherches et modélisations ont permis de mettre en évidence les facteurs déterminants de la détresse. Ils constituent des leviers sur lesquels agir pour proposer des accompagnements aux proches-aidants, soit en diminuant les facteurs alourdissant la charge et le sentiment de détresse, soit en promouvant les facteurs positifs agissant sur le bien-être et la qualité de vie des deux membres de la relation.

CHAPITRE 3

ACCOMPAGNER LES PROCHES-AIDANTS

Après avoir exposé les signes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ainsi que leurs retentissements autant sur le proche-aidant que sur la dyade et son fonctionnement, nous allons présenter dans le chapitre qui suit les différents accompagnements qui sont proposés actuellement aux proches-aidants pour faire face à leur nouvelle situation. Nous ferons, dans un premier temps, un tour d'horizon des accompagnements disponibles (1). Nous présenterons ensuite les nouveaux supports d'accompagnement à distance (2). Enfin, nous détaillerons trois approches de psychothérapies qui participeront au développement d'un programme d'accompagnement en ligne présenté dans un chapitre suivant (3).

1. Les accompagnements existants

1.1. Les différents programmes proposés

De nombreux programmes ont été testés afin d'aider les proches-aidants à mieux faire face à leur nouvelle situation. Les approches pour accompagner les proches-aidants dans cette phase de leur vie sont variées. Celles qui sont le plus représentées dans la littérature scientifique sont développées ci-après. Bien que leur multiplicité ne favorise pas un classement clair de ces interventions, quatre types d'interventions sont régulièrement identifiés : les interventions psycho-éducatives (1), la psychothérapie et le *counseling* (2), les interventions multi-composantes (3) et les interventions basées sur les nouvelles technologies (4) (Elvish, Lever, Johnstone, Cawley, & Keady, 2013). Ainsi, certaines proposent un accompagnement individuel, d'autres en binôme, d'autres encore en groupe. Leurs objectifs sont distincts : alors que certaines se centrent sur la compréhension de la maladie et la mise en place de solutions adaptées, d'autres se focalisent sur la relation avec la personne malade ou sur les émotions du proche-aidant. Les effets de ces interventions sont très différents en fonction des approches proposées mais aussi des critères d'évaluation utilisés. De manière générale, les résultats sont significatifs mais relativement faibles sur des variables tels que la charge ressentie, la dépression, le bien-être subjectif, la capacité à faire face et la connaissance des symptômes (Pinquart & Sörensen, 2006). Dans certains travaux les conclusions sont parfois contradictoires ou déroutantes (Acton & Kang, 2001).

1.1.1. Les interventions psycho-socio-éducatives

Ces interventions sont de loin les plus représentées dans la littérature (Brodaty, Green, & Koschera, 2003). Comme leur nom l'indique, ces programmes allient à la fois l'apport d'informations standardisées et le soutien. La partie éducative fournit des connaissances sur des thèmes variés tels que la maladie, les comportements de la personne malade, les compétences en matière de soins, les aides disponibles, etc... Ces informations sont exposées par des professionnels spécialistes de la thématique abordée au cours de la session. La partie de soutien animée communément par un psychologue consiste à proposer aux proches-aidants de partager leur vécu et leurs émotions, puis de faire émerger des solutions qu'ils pourront tester avec leur proche avant la prochaine séance (Acton & Kang, 2001; de Rotrou et al., 2006). Les interventions psycho-socio-éducatives se déroulent en plusieurs sessions généralement en groupe et demandent une implication importante du proche-aidant (ex. : jeu de rôles, essai de nouvelles stratégies, ...) (Parker, Mills, & Abbey, 2008; Pinquart & Sörensen, 2006).

La plupart des études concernant l'évaluation d'un accompagnement psycho-socio-éducatif produit des résultats significatifs à court terme. Ces études montrent un effet bénéfique sur la dépression, le bien-être émotionnel, la qualité de vie, les attitudes envers la personne malade, l'anxiété, le sentiment de charge, les capacités et les connaissances (Elvish et al., 2013; Pinquart & Sörensen, 2006). Ces interventions tendent à s'adapter de plus en plus aux besoins des proches-aidants permettant ainsi un impact positif de plus en plus important (Thomas, 2007).

1.1.2. Le *counseling*

Les interventions de *counseling* sont conçues autour de deux axes. Le premier vise à permettre aux proches-aidants d'identifier leurs besoins individuels. Le second axe engage un travail permettant de faciliter le changement en améliorant la compréhension des comportements problématiques et les réactions qui en découlent (Acton & Kang, 2001). Contrairement aux interventions dites éducatives, le *counseling* fournit une information personnalisée dans le but d'augmenter les compétences du proche-aidant. Le but étant de réduire les conflits entre le proche-aidant et la personne qu'il accompagne et/ ou améliorer le fonctionnement familial (Pinquart & Sörensen, 2006). Les sessions peuvent être dispensées en groupe ou de manière individuelle. Les professionnels qui animent ces interventions sont formés à cette approche spécifique et personnalisée.

Selon la méta-analyse de Pinquart & Sörensen (2006), les interventions de *counseling* ont un effet favorable sur la charge ressentie par les proches-aidants. Toutefois, les effets sur d'autres variables

telles que la dépression, le bien-être subjectif ou les connaissances et capacités n'ont pas montré de significativité. Une étude postérieure à cette méta-analyse indique que les interventions de *counseling* permettent aux proches-aidants de reconnaître leur besoin de contrôler les situations et ainsi accepter l'aide extérieure. Les programmes de *counseling* étaient également bénéfiques pour réduire le sentiment de colère et prendre conscience d'autres options pour accompagner leurs proches (Vernooij-Dassen, Joling, Hout, & Mittelman, 2010). Le *counseling* est souvent intégré aux programmes combinés (voir 1.1.4).

1.1.3. Les thérapies cognitives et comportementales

Dans la littérature scientifique, l'approche cognitive et comportementale a fait l'objet de plusieurs études ayant pour but d'évaluer l'accompagnement psychothérapeutique des proches-aidants dans le cadre des maladies neurodégénératives (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019). La thérapie cognitive et comportementale vise à accompagner les proches-aidants vers le développement de nouvelles compétences cognitives et comportementales pour les aider à s'adapter aux situations stressantes et difficiles (Kwon, Ahn, Kim, & Park, 2017). Le travail du thérapeute se centre alors sur les stratégies d'adaptation et la réduction des pensées dysfonctionnelles. Cette approche est particulièrement modulable car elle peut être dispensée en groupe ou en thérapie individuelle, en présentiel ou à distance et peut être intégrée aux programmes combinés (Kwon et al., 2017).

La psychothérapie cognitive et comportementale est efficace pour réduire le sentiment de charge et la dépression des proches-aidants (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). D'autres résultats indiquent également un effet modéré sur l'anxiété et la qualité de vie (Cheng et al., 2019). La variété des interventions et les différents modes de diffusion soulignent la tentative de relever le défi important de l'application de la recherche au contexte clinique. Il est encore nécessaire d'adapter les interventions afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque proche-aidant (Cheng et al., 2019).

1.1.4. Les interventions combinées

Les interventions multi-composantes combinent plusieurs types d'interventions. Leur but est de répondre à différents besoins des proches-aidants. Le plus souvent, elles allient psychoéducation, répit, *counseling*, psychothérapie et/ou groupe de soutien (Cheng et al., 2019; Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). Elles sont dispensées de façon individuelle ou en groupe.

Ces interventions ont montré des effets bénéfiques sur le retard d'institutionnalisation de la personne malade (Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). Des effets positifs sur le bien-être du proche-aidant, leurs connaissances et leurs stratégies d'adaptation ont également été mis en évidence (Gilhooly et al., 2016).

1.1.5. Les groupes de soutien

Les groupes de soutien sont des temps d'échanges entre pairs. Ils regroupent plusieurs proches-aidants et sont animés par un professionnel ou un bénévole d'une association sans qu'il y ait de contenu spécifique défini. Le but des groupes de soutien est de permettre aux proches-aidants de partager leurs vécus et ainsi normaliser leurs expériences, se soutenir mutuellement et augmenter leurs contacts sociaux pour rompre l'isolement (Acton & Kang, 2001).

Les effets de ces groupes sont difficilement objectivables et peu d'étude ont centré leur accompagnement uniquement sur le soutien de groupe. Les résultats sont sensibles aux critères tels que le sexe et l'âge (Chien et al., 2011). Néanmoins, les groupes de soutien auraient un effet modéré sur la santé psychique des proches-aidants notamment sur la dépression (Chien et al., 2011). D'autres méta-analyses n'indiquent pas d'effet positif sur le sentiment de charge si cette approche n'est pas couplée avec une autre dans un programme combiné (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003). Toutefois, les participants sont satisfaits de leur participation (Brodaty et al., 2003) et rapportent le sentiment d'être moins isolés (Elvish et al., 2013).

1.1.6. Les interventions dyadiques

Les interventions dyadiques proposent un accompagnement au proche-aidant et à la personne malade simultanément. Ces programmes combinent généralement plusieurs approches telles que : la psychoéducation, le *counseling*, l'activité physique et/ou la stimulation cognitive pour la personne malade, le partage d'activités agréables pour les deux membres de la dyade, etc... (Prick, de Lange, Twisk, & Pot, 2015). Un des objectifs de ces approches dyadiques est d'augmenter la compréhension des préférences de soins de chaque partenaire de la dyade, de pratiquer des techniques de communication efficaces et de discuter des divergences dans les attentes liées aux soins (Whitlatch, Judge, Zarit, & Femia, 2006).

Les études proposant des programmes dyadiques montrent des effets significatifs pour la personne malade, pour le proche-aidant ou pour les deux (Prick et al., 2015). Certains programmes semblent avoir un effet bénéfique sur la personne malade, notamment sur la gestion des troubles du

comportement, l'humeur, les activités de la vie quotidienne, la qualité de vie et le délai d'institutionnalisation (Van't Leven et al., 2013). Des effets sur l'humeur, la sentiment de charge et de compétence et la qualité de vie ont été mis en avant chez les proches-aidants (Van't Leven et al., 2013). Toutefois, ces résultats sont très variables en fonction du contenu du programme d'accompagnement.

1.1.7. Les solutions de répit

En France, le droit au répit fait suite à la loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015¹⁸. L'objectif de ce droit au répit est de permettre aux proches-aidants de prendre du temps pour eux afin de se reposer ou s'adonner à des activités plaisantes. Plusieurs solutions de répit sont aujourd'hui accessibles aux proches-aidants. Elles visent à mettre un place un service de professionnels pour accompagner la personne malade pendant que le proche-aidant dispose de son temps de répit. Les accueils de jour, le baluchonnage, les hébergements temporaires, les aides à domicile, etc... sont des solutions à domicile ou en institution qui permettent aux proches-aidants prendre du repos de quelques heures à plusieurs semaines. Afin d'éviter le « trop peu, trop tard » (Gottlieb & Johnson, 2000), les professionnels de l'accompagnement des proches-aidants proposent des solutions individualisées.

Le répit a certains effets bénéfiques sur le sentiment de charge, la dépression et le bien-être subjectif (Pinquart & Sörensen, 2006). L'efficacité des solutions de répit sur le bien-être du proche-aidant peut être réduite, voire même inexistante, si le répit intervient tardivement en situation de crise (Acton & Kang, 2001).

1.2. Les critères d'évaluation

Les interventions auprès des proches-aidants varient dans leurs approches et leurs formats. De par cette diversité, les résultats concernant les effets des différents programmes d'accompagnement ne sont pas unanimes. Les méta-analyses ne s'accordent pas toutes sur les effets des interventions. Par exemple, Acton & Kang (2001) suggèrent que la plupart des interventions n'ont pas d'effet sur le sentiment de charge des proches-aidants. Alors que d'autres méta-analyses avancent des effets modérés sur le sentiment de charge, la santé mentale, les connaissances, la dépression et le bien-être subjectif (Brodady et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2006).

¹⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&dateTexte=20180613>

Trois points peuvent intervenir dans cette difficulté à s'accorder sur l'impact de ces programmes (Zarit & Femia, 2008). La conception des études visant à vérifier l'effet d'une intervention est un défi car (1) il y a souvent un décalage entre les résultats « réels » et ceux mesurés ; (2) les proches-aidants constituent un groupe hétérogène de par leurs caractéristiques, le contexte de la situation et leur niveau de bien-être psychologique ; et (3) l'aidance ne devrait pas être considérée comme un trouble. Sur ce dernier point Zarit et Femia (2008) indiquent que les études ont tendance à cibler la dépression ou « le fardeau » chez les proches-aidants qui ne considèrent pas ces phénomènes comme des priorités ou qui ne rencontrent pas de telles difficultés. Il est donc nécessaire de prendre en considération les variables positives de l'accompagnement d'un proche et de proposer des interventions psychologiques personnalisées et pertinentes. De plus, d'autres aspects méthodologiques sont également à prendre en considération, notamment l'utilisation de méthodes qualitatives. En effet, les études qualitatives ajoutent un processus utile et des données complémentaires qui contrastent les résultats obtenus dans les études quantitatives (Elvish et al., 2013).

En définitive, de nombreux éléments influencent les effets des interventions, notamment, le format individuel ou de groupe, la durée du programme, l'année de publication, l'âge du proche-aidant, son sexe, son lien avec la personne qu'il accompagne et la qualité des études (Brodaty et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2006), etc... Par exemple, les interventions plus longues amélioreraient la dépression et diminueraient le délai d'institutionnalisation. Les études comprenant un plus grand nombre de femmes montreraient davantage d'amélioration sur la dépression, les connaissances et le délai d'institutionnalisation, mais de moindres effets sur le bien-être subjectif. Le délai d'institutionnalisation est également plus important lorsque les participants sont majoritairement des conjoints (Pinquart & Sörensen, 2006).

1.3. Synthèse des recommandations des méta-analyses

Depuis le début du 21^{ème} siècle, plusieurs méta-analyses se sont succédées dans le but de donner une vue d'ensemble des interventions proposées aux proches-aidants de personnes confrontées à une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté, et de fournir des recommandations pour la conception de prochains essais cliniques (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; Elvish et al., 2013; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Martín-Carrasco, Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, & González-Fraile, 2014; Pinquart & Sörensen, 2006).

Les études les plus anciennes mettent en avant l'impact modéré des interventions et des effets très variés en fonction du type d'intervention et des variables utilisées (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al.,

2003; Pinquart & Sörensen, 2006). Le tableau 6 issu des travaux de Thomas (2007), ci-dessous, propose une vision organisée des résultats de la méta-analyse de Pinquart et Sörensen (2006).

Impact évalué	Interventions psychosociales	Thérapie cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répétition	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau / charge ressentie	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien-être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

Tableau 6 - Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée sur le court terme. Le nombre de + reflète l'importance de l'impact (Thomas, 2007)

Cependant, les proches-aidants sont globalement satisfaits ou très satisfaits de leur participation à une intervention qui leur est destinée. Ils évaluent leurs compétences pour faire face comme étant meilleures et estiment une meilleure relation avec la personne malade (Brodaty et al., 2003). De plus, même si certains effets sont modestes, ils demeurent bénéfiques sur différentes variables telles que la santé psychique, les connaissances, le support social ou le bien-être subjectif (Brodaty et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2006). Alors que Brodaty et ses collaborateurs (2003) ne repèrent pas d'effet sur le sentiment de charge, Pinquart & Sörensen (2006) mettent en évidence un effet modeste. Les méta-analyses plus récentes s'accordent sur la présence de changements significatifs, notamment sur la dépression, le sentiment de charge et les connaissances (Cheng et al., 2019; Elvish et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2014) et incluent l'intérêt des interventions basées sur les nouvelles technologies. La multitude d'interventions, d'approches et de mesures ne facilite pas l'identification claire d'un type d'intervention efficace. Toutefois, plusieurs recommandations sont communes aux différents travaux :

- Proposer des essais contrôlés et randomisés
- Choisir des indicateurs en cohérence avec le contenu de l'intervention
- Privilégier les interventions longues par rapport aux séances uniques
- Concevoir des accompagnements personnalisables
- Favoriser la participation active du proche-aidant et, si possible, celle de la personne malade
- Proposer des accompagnements basés sur des approches combinées

2. L'accompagnement distancié

2.1. L'émergence d'un nouvel accompagnement

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, en raison de l'augmentation croissante du nombre de personnes malades, les recherches de traitements curatifs infructueuses et l'investissement des proches-aidants auprès de la personne qu'ils accompagnent, le besoin d'interventions efficaces pour les soutenir est primordial. De nombreux programmes d'accompagnement ont d'ores et déjà été développés pour offrir du soutien et ont démontré du potentiel pour améliorer la santé mentale, les connaissances et la qualité de vie des proches-aidants, mais également pour retarder l'entrée coûteuse en institution de la personne malade (Brodaty et al., 2003; Cheng et al., 2019; Elvish et al., 2013; Martin Pinguart & Sørensen, 2006; Philippe Thomas, 2007).

La plupart des interventions disponibles ont lieu en « face à face » : soit le proche-aidant se rend sur le lieu de l'intervention, soit un professionnel se déplace au domicile du proche-aidant pour accompagner. Toutefois, cette formule ne correspond pas toujours aux contraintes des proches-aidants encore en activité professionnelle ou aux emplois du temps chargés et aux déplacements limités. Même si les interventions à domicile sont privilégiées car elles sont plus accessibles, elles n'en demeurent pas moins coûteuses et montrent quelques limites pour les proches-aidants en raison des horaires, des perturbations dans les routines quotidiennes du proche-aidant ou de la personne malade, ou avec le fait de multiplier les intervenants à l'intérieur du domicile (Godwin, Mills, Anderson, & Kunik, 2013).

Les adultes actifs sont familiers des nouvelles technologies et souvent connectés et les personnes âgées de plus de 65 ans utilisent de plus en plus Internet (Zickuhr & Madden, 2012). Les interventions proposées à distance à l'aide d'outils technologiques semblent être une alternative pratique et peu coûteuse de plus en plus exploitée dans les études plus récentes consacrées à l'accompagnement des proches-aidants (Boots, de Vugt, van Knippenberg, Kempen, & Verhey, 2014). D'abord par téléphone,

puis au travers d'Internet, les proches-aidants peuvent ainsi bénéficier de l'aide chez eux. En plus des personnes ayant des contraintes de temps ou de déplacement, l'accompagnement à distance permettrait également d'atteindre les personnes plus isolées ou ayant des difficultés pour accéder aux services proposés (Serafini, Damianakis, & Marziali, 2007). Selon leur format, ces programmes d'accompagnement peuvent pour certains être utilisés à toute heure, ce qui est jugé comme étant pratique par les proches-aidants (Murray, Burns, See, Lai, & Nazareth, 2005). De plus, la variété des supports de diffusion (texte, graphique, chats, vidéos et audios) favorisent le relai de l'information, la promotion des comportements de santé et le soutien émotionnel entre pairs (Murray et al., 2005). L'accompagnement à distance au travers d'outils technologiques est une solution envisagée pour aider les proches-aidants à faire face aux défis qu'ils rencontrent (Louise Robinson, Brittain, Lindsay, Jackson, & Olivier, 2009).

2.2. Evaluations et préconisations des programmes existants

Plusieurs études ont mis en évidence les caractéristiques et les effets des programmes d'accompagnement pour les proches-aidants en distanciel. Nombre d'entre elles font partie du programme international REACH (Ressources pour l'amélioration de la santé des proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer) qui propose différentes modalités d'accompagnement pour les proches-aidants, en face à face ou à distance, en s'appuyant principalement sur le *counseling* et la psychoéducation (Belle et al., 2006; Finkel et al., 2007; Nichols, Martindale-Adams, Burns, Graney, & Zuber, 2011). Le programme REACH a également permis de nombreuses études sur le vécu des proches-aidants, l'impact positif de l'aide et les interventions qui leur sont proposées (Belle et al., 2006; Gitlin et al., 2003; Tarlow et al., 2004).

Concernant spécifiquement les interventions à distance via des outils technologiques (téléphone, Internet, etc...), les programmes contiennent le plus souvent une combinaison d'approches qui sont communément utilisées dans les formats en présence, comme c'est le cas des interventions combinées (Elvish et al., 2013; Godwin et al., 2013; McKechnie, Barker, & Stott, 2014). Souvent, les thèmes suivants sont inclus : auto-efficacité, stress, sentiment de charge, symptômes de la dépression, stratégies, soutien social, connaissances, utilisation des services de santé (Boots et al., 2014). Les interventions varient en termes de durée, d'approches et de modalités de présentation (Boots et al., 2014). Dans certaines conditions les programmes sont personnalisés en fonction des besoins individuels des proches-aidants (Ducharme, Dube, Lévesque, Saulnier, & Giroux, 2011; van der Roest, Meiland, Jonker, & Dröes, 2010) ; et parfois le proche-aidant participant est guidé par un professionnel (Ducharme et al., 2011; Glueckauf, Ketterson, Loomis, & Dages, 2004).

Les interventions en ligne facilitent l'accès et diminuent le coût (McKechnie et al., 2014). D'un point de vue méthodologique, elles ont l'avantage d'être très structurées : le thérapeute ne dispose que de peu de place pour les adapter, et la structure des interventions demeure ainsi intacte, sans modification (Blom, Bosmans, Cuijpers, Zarit, & Pot, 2013). Ce format permet également de limiter les valeurs manquantes et les erreurs de saisie, et de fournir au participant une flexibilité dans le temps (Blom et al., 2013). Néanmoins, de nombreux participants abandonnent le programme en cours de passation - le taux d'attrition dans ces études n'est pas négligeable et avoisine les 31% (Melville, Casey, & Kavanagh, 2010). L'ensemble des variables qui peuvent contribuer à l'abandon des participants est encore difficilement identifiable (Melville et al., 2010). Les raisons les plus évidentes sont en lien avec la maladie - hospitalisation ou décès du proche malade (Blom et al., 2013).

Si l'efficacité de ces interventions est mitigée sur certaines variables, les effets significatifs sont globalement positifs (McKechnie et al., 2014). La méta-analyse de Boots et ses collaborateurs (2014) fait l'état de résultats quantitatifs et qualitatifs sur douze études évaluant des interventions en ligne centrées sur le bien-être des proches-aidants. Sur le versant quantitatif, le bien-être est légèrement amélioré au travers de mesures telles que la dépression, le sentiment de compétences, le sentiment de confiance et l'auto-efficacité. Le sentiment de charge, quant à lui, ne diminue pas dans tous les travaux étudiés. D'autres variables sont également améliorées comme l'augmentation de l'impact positif de l'aide ou du *self-control* et la diminution du stress et des tensions. Toutefois, les résultats quantitatifs n'indiquent aucun effet sur la qualité de vie, les stratégies de *coping*, l'isolement ou la santé physique du proche-aidant. En revanche, les résultats qualitatifs montrent une amélioration des connaissances sur la maladie et l'accompagnement, une meilleure capacité à faire face à la situation d'aide, une meilleure confiance en ses compétences en tant que proche-aidant et un moins grand sentiment d'isolement (Boots et al., 2014). L'approche qualitative donne des informations complémentaires aux résultats quantitatifs, notamment sur le fait de se sentir soutenu ou moins seul, qui sont d'une grande importance pour les proches-aidants (McKechnie et al., 2014). Les proches-aidants soulignent l'intérêt d'un contact avec d'autres aussi afin de normaliser leurs ressentis face à la situation et à leurs vécus (Boots et al., 2014).

Ainsi, les programmes d'accompagnement en ligne ont des effets positifs sur le bien-être des proches-aidants, d'autant plus lorsqu'ils sont composés d'approches combinées avec une partie d'informations, la proposition de stratégies adaptées et un contact avec d'autres proches-aidants (Boots et al., 2014). Les interventions basées uniquement sur la diffusion d'informations sont moins susceptibles d'améliorer le bien-être des proches-aidants (van der Roest et al., 2010). L'accompagnement par un professionnel durant l'intervention permet de renforcer l'engagement des proches-aidants dans le

programme et leur confiance pour mettre en œuvre les stratégies apprises (Ducharme et al., 2011). Les travaux de Godwin et al. (2013) mettent en évidence un écart entre les études de faisabilité et les effets réels obtenus dans les interventions. Plusieurs études ont fait état de la faisabilité et de l'acceptabilité des interventions technologiques, mais peu d'entre elles rapportent des résultats issus d'essais contrôlés et randomisés.

En définitive, il reste difficile de déterminer une intensité, une fréquence, une durée et un nombre de sessions idéaux pour définir une intervention efficace compte tenu du peu de détail fourni dans les études (Boots et al., 2014). Néanmoins, Beauchamp et ses collaborateurs (2005) observent des résultats dès 32 minutes d'exposition à leur programme. Leur explication étant que les proches-aidants ont pu visiter d'autres sites ou rechercher d'autres ressources grâce au programme, ce qui peut être considéré comme une conséquence positive de l'intervention (Beauchamp, Irvine, Seeley, & Johnson, 2005).

Finalement, la littérature recommande de :

- Améliorer la qualité méthodologique des études en proposant des essais contrôlés et randomisés (Boots et al., 2014; Godwin et al., 2013) ;
- Concevoir des études permettant de comparer directement une intervention en face à face à une intervention en ligne (Elvish et al., 2013) ;
- Favoriser les approches combinées en incluant la diffusion d'informations personnalisées et l'interaction avec d'autres proches-aidants (Boots et al., 2014).

3. Vers de nouvelles approches

Si les approches précédemment illustrées permettent de considérer les vulnérabilités du proche-aidant, elles négligent souvent les aspects positifs de la relation de la dyade. En outre, tandis que l'apprentissage des stratégies de *coping* peut compenser certaines problématiques quotidiennes, il ne parvient pas à promouvoir une modification généralisée de l'attitude et du comportement - pourtant nécessaire dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

D'autres approches psychothérapeutiques, proposent de dépasser ces limites : (1) les thérapies basées sur la pleine conscience, (2) la psychologie positive, et (3) la thérapie d'acceptation et d'engagement. Ces approches se situent sur un axe transdiagnostique qui s'efforce de réduire le niveau général de détresse et d'améliorer le fonctionnement global ainsi que le bien-être. Elles sont adaptées aux maladies chroniques et peuvent être proposées aux proches-aidants.

3.1. Les thérapies basées sur la méditation de pleine conscience

3.1.1. Qu'est-ce que la méditation de pleine conscience ?

Vieille de plus de deux-mille-cinq-cents ans, la méditation est une pratique souvent associée à différentes religions et notamment au bouddhisme. Aujourd'hui, la méditation connaît une large popularité qui tient en trois facteurs : l'affranchissement de la religion, la facilité d'accès à la méthode et la validation scientifique des bénéfices (André, 2017).

Connu sous les termes de « pleine conscience » en français et de « *mindfulness* » en anglais, cette pratique consiste à « porter son attention, intentionnellement, au moment présent, sans jugement, sur l'expérience qui se déploie instant après instant » (Kabat-Zinn, 2003). De nombreuses méditations ou pratiques sont proposées pour s'entraîner à développer la pleine conscience. Nombre d'entre elles encouragent les individus à être attentifs aux expériences internes qui se produisent à chaque instant comme les sensations corporelles, les pensées ou les émotions. D'autres, proposent de porter attention aux événements externes de l'environnement tels que les images ou les sons. Toutes ces pratiques suggèrent que la pleine conscience est liée à une attitude d'acceptation et de non-jugement des événements (Baer, 2003; Jon Kabat-Zinn, 1994a). Ainsi, tous les phénomènes qui se présentent à la conscience pendant la pratique (les perceptions, les pensées, les émotions, les sensations) sont observés mais non évalués comme étant bons ou mauvais, vrais ou faux (Baer, 2003; Marlatt & Kristeller, 1999). Par conséquent, la méditation de pleine conscience implique l'observation des changements constants internes et externes, et incluent les stimuli au fur et à mesure qu'ils surviennent.

La pleine conscience peut se définir au travers d'un modèle en deux composantes (Bishop et al., 2004). La première composante est l'autorégulation de l'attention (1) et la seconde composante est l'orientation de l'expérience (2).

(1) L'autorégulation de l'attention implique une attention soutenue qui est une compétence pouvant être entraînée. C'est la capacité à détecter les distractions inévitables qui se produisent. Ce processus favorise la prise de conscience des pensées, des émotions et des sensations lorsqu'elles surviennent. Plutôt que de se laisser entraîner dans des courants de pensée ruminatifs et élaborer sur son expérience et ses origines, la pleine conscience implique une expérience directe des événements (Teasdale, Segal, & Williams, 1995). Ce n'est pas une pratique de suppression de la pensée. Cependant, une fois la pensée reconnue, l'attention est renvoyée vers l'objet de son observation, empêchant ainsi toute élaboration ultérieure. L'autorégulation de l'attention passe donc par la capacité à changer

d'attention. Finalement, l'autorégulation de l'attention nécessite l'inhibition du traitement élaboratif. Dans ce contexte, la pleine conscience peut être considérée comme une compétence métacognitive (Bishop et al., 2004).

(2) L'orientation vers l'expérience commence par s'engager à maintenir une attitude de curiosité sur l'endroit où l'esprit erre chaque fois qu'il s'éloigne inévitablement de l'objet de son observation. Ce processus permet d'adopter une posture d'acceptation de chaque moment de son expérience. L'acceptation consiste alors à choisir d'accueillir les pensées, les émotions et les sensations avec une attitude d'ouverture même si celles-ci sont désagréables. Cet aspect permet de réduire l'utilisation de stratégies d'évitement au profit de stratégies plus adaptées. La pleine conscience peut donc être conceptualisée comme un processus de prise de conscience qui implique l'observation du flux en constante évolution de l'expérience interne. Cela demande un effort intentionnel pour observer et acquérir une meilleure compréhension de la nature des pensées et des sentiments (Bishop et al., 2004).

Fort de ces éléments opérationnels, la pleine conscience devient une forme d'intervention comportementale en réponse à des souffrances individuelles avec les travaux de Jon Kabat-Zinn, notamment avec l'élaboration du programme MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) pour le traitement de la douleur chronique puis pour d'autres pathologies (Kabat-Zinn, 1982; Kabat-Zinn, 2013). Ensuite, d'autres programmes de pleine conscience ont été étudiés tels que la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (MBCT : *Mindfulness based cognitive therapy*) (Segal, Williams, & Teasdale, 2002) développée dans le cadre du traitement des dépressions récurrentes.

3.1.2. Les mécanismes impliqués dans la pleine conscience

Les études qui ont examiné les mécanismes des thérapies basées sur la pleine conscience se sont généralement basées sur les fondements théoriques des thérapies MBSR et MBCT. Ainsi, la base théorique des thérapies MBCT et MBSR s'appuie sur le fait que le développement des compétences de pleine conscience conduit à une acceptation sans jugement et non réactive de toute expérience, qui à son tour aboutit à des résultats psychologiques positifs (Kabat-Zinn, 1982; Segal et al., 2002). De plus, la thérapie MBCT développée à l'origine dans l'intention de traiter la dépression récurrente, se base sur l'amélioration de la prise de conscience et le désengagement de la pensée négative répétitive à propos des symptômes dépressifs (Segal et al., 2002). Un autre processus cognitif impliqué dans la relation entre la thérapie MBCT et la dépression est la spécificité de la mémoire autobiographique (Williams, Teasdale, Segal, & Soulsby, 2000), qui fait référence à la capacité de récupérer des souvenirs d'événements personnels spécifiques survenus à des moments et des lieux particuliers. La thérapie

MBCT, qui encourage les participants à noter les détails spécifiques de leur environnement et accepter toutes les expériences sans les juger ou les éviter, est susceptible d'améliorer la spécificité de la mémoire autobiographique grâce à la réduction de l'encodage trop générique des situations (Williams et al., 2000).

De plus, en intégrant les connaissances issues d'études empiriques sur les thérapies basées sur la pleine conscience, plusieurs chercheurs ont développé des modèles théoriques incluant un plus large éventail des mécanismes potentiels de la pleine conscience. Par exemple, le modèle de Shapiro et ses collaborateurs (2006) propose quatre mécanismes de pleine conscience qui conduisent au changement et à des résultats positifs : (1) l'autorégulation, (2) la clarification des valeurs, (3) la flexibilité cognitive, émotionnelle et comportementale, et (4) l'exposition (Shapiro, Carlson, Astin, & Freedman, 2006). Un autre modèle intègre des résultats neuroscientifiques et propose quatre mécanismes impliqués dans le fonctionnement de la pleine conscience: (1) régulation de l'attention, (2) conscience corporelle, (3) régulation émotionnelle et (4) changement de perspective de soi (Hölzel et al., 2011). D'autres chercheurs ont aussi établi des similitudes entre la régulation des émotions et le changement de perspective de soi grâce à l'autocompassion, un concept étroitement lié à la pleine conscience (Neff, 2003).

Ces dernières années, la dimension de compassion a également fait l'objet de nombreuses recherches en intégrant notamment les programmes d'entraînement à la pleine conscience (Jazaieri et al., 2014). L'une des définitions de la compassion propose qu'elle se compose de cinq éléments : reconnaître la souffrance, comprendre l'universalité de la souffrance humaine, éprouver des sentiments pour la personne qui souffre, tolérer les sentiments inconfortables et motiver les individus à agir pour soulager la souffrance (Strauss et al., 2016). Ces dimensions font écho aux problématiques des proches-aidants que ce soit envers eux-mêmes ou envers la personne qu'ils accompagnent. Une étude indique que la pleine conscience est un concept prometteur à considérer dans le contexte de la formation à la compassion (Jazaieri et al., 2014).

De plus en plus d'interventions psychologiques articulent la pleine conscience avec d'autres principes psychothérapeutiques en utilisant des pratiques dérivées de la pleine conscience (Ngô, 2013). C'est le cas des thérapies d'acceptation et d'engagement (ACT) (Steven C. Hayes et al., 1999a) ou de la thérapie dialectique comportementale (Linehan, 1993). Ces approches sont incluses dans la troisième vague des thérapies cognitives et comportementales qui ne visent pas la modifications des pensées - même si elles sont dysfonctionnelles, mais qui cherchent a contrario à changer la relation entre l'individu et ses symptômes (Ngô, 2013).

3.1.3. Les outils de mesure dans les études évaluant les thérapies basées sur la méditation de pleine conscience

Le concept de pleine conscience est complexe à mesurer et a fait l'objet de plusieurs tentatives de création d'outils de mesure (Sauer et al., 2013). La majorité des travaux s'est concentrée sur des mesures auto-rapportées (Tanay & Bernstein, 2013). Les questionnaires fréquemment utilisés dans les études sont la *Mindful Attention Awareness Scale* (MAAS) et le *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (FFMQ) (Tanay & Bernstein, 2013).

L'Échelle d'Attention et de Pleine Conscience (*Mindful Attention Awareness Scale*, MAAS) (Brown & Ryan, 2003), validée en langue française (Jermann et al., 2009), évalue l'attention portée à l'instant présent. Cette échelle mesure la tendance à être attentif et pleinement conscient du moment présent et de l'expérience en cours auprès de personnes n'ayant pas spécifiquement d'entraînement à la pleine conscience. Elle est composée de quinze items formulés indirectement qui portent sur les domaines cognitifs, émotionnels, physiques et interpersonnels. La validité interne de la traduction française est de $\alpha = .84$.

Exemples d'items proposés dans l'échelle MAAS

Voici une série de propositions décrivant des expériences de la vie quotidienne. Veuillez cocher la fréquence avec laquelle vous vivez chacune de ces expériences actuellement. Veuillez répondre selon votre expérience réelle plutôt que selon ce que vous pensez que votre expérience devrait être.

4. J'ai tendance à marcher rapidement pour me rendre là où je veux aller, sans prêter attention à ce qui se passe durant le trajet.

12. Je me surprends à être préoccupé(e) par l'avenir ou le passé.

Presque toujours	Très fréquent	Assez fréquent	Assez peu fréquent	Très peu fréquent	Presque jamais
1	2	3	4	5	6

La MAAS propose une échelle en une unique dimension. Or, la pleine conscience est une construction à multiples facettes. Le *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (FFMQ) (Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer, & Toney, 2006) propose une échelle en cinq dimensions validée en version francophone (Heeren, Douilliez, Peschard, Debrauwere, & Philippot, 2011). Le questionnaire est composé de trente-

neuf items répartis en cinq dimensions : observer, décrire, agir avec conscience, ne pas juger l'expérience intérieure et ne pas réagir à l'expérience intérieure (Baer et al., 2006).

Exemples d'items proposés dans l'échelle FFMQ

Évaluez chacune des propositions ci-dessous en utilisant l'échelle proposée. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce qui est généralement vrai pour vous.

9. J'observe mes sentiments sans me laisser emporter par eux.

14. Je crois que certaines de mes pensées sont anormales ou mauvaises et que je ne devrais pas penser de cette manière.

Jamais ou très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Très souvent ou toujours vrai
1	2	3	4	5

Ce questionnaire montre néanmoins quelques limites : il est relativement long en comparaison à la MAAS et sa validité discriminante a été remise en cause (Goldberg et al., 2016).

3.1.4. Les effets des thérapies basées sur la méditation de pleine conscience

De nombreuses études ont mis en avant les différents effets positifs des thérapies basées sur la pleine conscience (Fjorback, Arendt, Ørnbøl, Fink, & Walach, 2011a; Garland, Geschwind, Peeters, & Wichers, 2015; Gu, Strauss, Bond, & Cavanagh, 2015a; Spijkerman, Pots, & Bohlmeijer, 2016a). Elles indiquent une réduction de la détresse psychologique, notamment de la dépression et de l'anxiété, et une amélioration des variables de bien-être et de qualité de vie (Khoury, Sharma, Rush, & Fournier, 2015a; Spijkerman et al., 2016) pour les individus ayant une maladie mentale ou souffrant d'une maladie somatique chronique (Abbott et al., 2014; Bohlmeijer, Prenger, Taal, & Cuijpers, 2010; Chiesa & Serretti, 2009; Strauss, Cavanagh, Oliver, & Pettman, 2014). Cependant, les résultats de différentes méta-analyses divergent en indiquant des tailles d'effet très variables concernant la dépression, l'anxiété ou le stress (Abbott et al., 2014; Bohlmeijer et al., 2010; Cavanagh, Strauss, Forder, & Jones, 2014). Toutefois, les résultats s'accordent pour affirmer un effet modéré des interventions sur les variables de pleine conscience (Cavanagh et al., 2014; Khoury et al., 2015a). Plus récemment, des interventions en ligne basée sur la pleine conscience semblent également être une stratégie prometteuse pour atténuer les souffrances psychologiques telles que la dépression ou l'anxiété (Spijkerman et al., 2016; Zhang, Xue, & Huang, 2020).

Des interventions de types MBSR ou MBCT ont été proposées aux proches-aidants de personnes avec une maladie neurodégénérative, dans le but de gérer le stress quotidien généré par la situation d'aide. Les thérapies basées sur la pleine conscience impliquent un large éventail d'activités comprenant par exemple la marche consciente, le scan corporel, le partage en groupe et l'éducation des participants en matière de santé psychologique (Segal & Teasdale, 2018). Ces activités visent à offrir aux proches-aidants des expériences diverses afin d'améliorer leur bien-être et diminuer leur niveau de stress.

Un programme pilote pour les proches-aidants, appelé Inner Ressources, propose une intervention semblable au programme MBSR (Waelde, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2004). Les résultats démontrent la faisabilité et l'efficacité d'une telle intervention pour les proches-aidants. Plus tardivement, les travaux de Whitebird (2013) corroborent ces résultats. En effet, ils testent l'efficacité d'un programme MBSR auprès des proches-aidants et mettent en évidence une amélioration de la santé mentale et du niveau de stress en post-test immédiat, une diminution des symptômes dépressifs en post-test deux mois après l'intervention et de l'anxiété six mois après l'intervention (Whitebird et al., 2013). Une autre étude (Kor, Liu, & Chien, 2019) indique que les proches-aidants qui participent à un programme de MBCT voient leur niveau de stress et leurs symptômes dépressifs diminuer dès lors qu'ils participent à au moins cinq des sept séances proposées, ce qui revient à une moyenne de 180 minutes de pratique de la pleine conscience par semaine.

Exemple de contenu d'un programme MBSR

Programme : 1 réunion d'informations avant de s'engager dans un cycle MBSR ; 8 séances de 2h30 et 1 journée de silence.

Les séances se composent de :

- Pratiques formelles centrées sur les sensations corporelles, la respiration, les sons, les mouvements
- Retours et partages d'expériences
- Pratiques informelles
- Apports théoriques sur le stress
- Consignes des pratiques à faire à domicile quotidiennement entre deux séances (45 à 60 minutes par jour)

Les thérapies basées sur la pleine conscience aideraient ainsi les proches-aidants à se décentrer de la source du stress et à élargir leur attention de manière non-jugeante (Garland, Gaylord, & Fredrickson, 2011). Selon le modèle de Garland et al. (2011), ces changements peuvent amener les proches-aidants à s'engager dans un processus de réévaluation positive de la situation et, par conséquent, conduit à une réduction du stress (cf. modèle de Lazarus et Folkman et modèle de Pearlin, Chapitre 2). De plus, les ruminations, les inquiétudes et l'évaluation négative du stress perçu favorisent la dépression et l'humeur négative (Whitebird et al., 2013). Pour les proches-aidants, les inquiétudes et les ruminations concernant le passé et l'avenir incertain peuvent être importantes. Or, la pleine conscience et l'acceptation agissent sur ces dimensions et vont permettre aux proches-aidants d'améliorer leur bien-être et leur santé mentale (Whitebird et al., 2013).

3.2. La psychologie positive

3.2.1. Qu'est-ce que la psychologie positive ?

Si par son histoire la psychologie s'est essentiellement concentrée sur l'accompagnement de la souffrance psychique et la compréhension des pathologies mentales, elle accorde aujourd'hui une place importante aux facteurs de protection communs à différents troubles qui visent à prévenir l'apparition de ces souffrances. Il s'agit alors de comprendre le fonctionnement humain « positif », autrement dit une adaptation optimale aux situations rencontrées qui participe à l'épanouissement (Rebecca Shankland, 2014). La psychologie positive est une approche basée sur les méthodes scientifiques actuelles et n'est pas à confondre avec la « pensée positive » qui n'a pas de fondement scientifique.

La psychologie positive fait référence à l'étude scientifique du bien-être et du fonctionnement humain optimal (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Elle se définit plus précisément comme « l'étude des conditions et des processus qui contribuent à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions » (Gable & Haidt, 2005). La psychologie positive est donc étroitement liée avec les concepts d'épanouissement et de bien-être. L'épanouissement réside dans la capacité d'un individu à développer ses potentialités pour les utiliser quotidiennement dans des activités pleines de sens pour lui et favorisant le progrès (Rebecca Shankland, 2014). Le bien-être quant à lui est une notion dont la définition diverge en fonction de l'approche qui la soutient. D'une part, le bien-être psychologique est constitué de six dimensions : l'autonomie, la maîtrise de l'environnement, la croissance personnelle, les relations positives avec autrui, les buts dans la vie et l'acceptation de soi (Ryff, 1989). Le bien-être psychologique est soutenu par une approche eudémoniste du bonheur.

D'autre part, le bien-être subjectif s'appuie sur une conception hédoniste du bonheur. Il désigne une vie heureuse qui inclut trois composantes : un sentiment élevé de satisfaction par rapport à la vie, un niveau élevé d'affects positifs et un faible niveau d'affects négatifs (Diener, 1984). Ces deux concepts diffèrent dans leurs approches, cependant, certains auteurs proposent de concevoir le bien-être « global » comme un construit multidimensionnel reposant sur les deux conceptions (Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002).

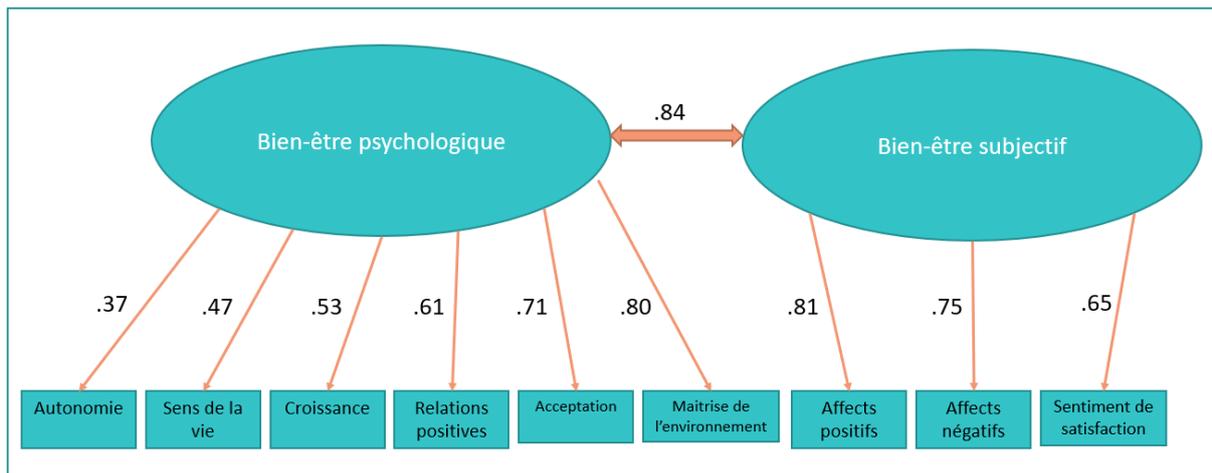


Figure 9 - Modèle du bien-être, optimizing well-being : The empirical encounter of two traditions (Keyes et al., 2002) p. 1014

Martin Seligman, reconnu comme l'un des fondateurs de la psychologie positive, développe le modèle théorique du bonheur authentique, aussi appelé modèle PERMA (Seligman, 2011). Ce modèle s'appuie sur les éléments constitutifs du bien-être et vise à mieux comprendre ce qui favorise le bonheur et comment optimiser ces éléments pour atteindre l'épanouissement (ou « *flourishing* » en anglais). Les cinq facteurs de ce modèle sont : les émotions positives (P), l'engagement (E), les relations positives (R), le sens (M) et l'accomplissement (A).

- Les émotions positives ont des effets bénéfiques, et améliorent la prise de décision et la résistance au stress, tout en favorisant la créativité et l'optimisme (Fredrickson, 2001).
- L'engagement est la capacité à s'impliquer pleinement dans une activité. Plus l'engagement est important, plus il favorise le progrès ce qui accroît le plaisir et la satisfaction. Lorsque l'individu est captivé par son activité et y prend plaisir au point de ne pas voir le temps passer, on parle de « *flow* » (Csikszentmihalyi, 2020).
- Les relations positives incluent le sentiment d'être intégré à la société, le sentiment d'être satisfait de son réseau social et d'être chéri par ses proches. Des relations positives de qualité améliorent la santé mentale et physique (Cohen, 2004).

- Le sens fait référence au fait d'avoir une direction dans la vie et de se sentir connecté à quelque chose de plus grand que soi. Les personnes qui estiment avoir une vie pleine de sens rapportent être plus heureuses et satisfaites de leur vie (Baumeister, Vohs, Aaker, & Garbinsky, 2013).
- L'accomplissement peut être défini en termes objectifs et soumis à l'ambition personnelle, à la motivation et aux traits de personnalité. Il consiste à faire de son mieux pour obtenir pleine satisfaction de ce qui est important pour la personne (Seligman, 2011).

Pour parvenir à un fonctionnement optimal et vivre une vie épanouie et heureuse, les travaux de psychologie positive identifient la contribution de différentes dispositions. Les dispositions peuvent être considérées comme des traits de personnalité positifs qui peuvent être développés tout au long de la vie (Shankland, 2014). La satisfaction concernant le passé, l'optimisme et la capacité à savourer le moment présent participent au fonctionnement optimal et peuvent être développés grâce à l'utilisation des forces de caractères (voir le tableau.7.).

La satisfaction concernant le passé ne signifie pas que l'individu n'a vécu aucun événement douloureux, mais qu'il parvient à orienter son attention vers les événements positifs du passé. La gratitude et le pardon contribuent à apprécier les événements positifs passés et à limiter le pouvoir des événements négatifs (Seligman, 2002). Une étude a montré que les personnes qui rédigent un journal quotidien pendant deux semaines, composé d'événements pour lesquels elles sont reconnaissantes, augmentent les niveaux de joie, de bonheur et de satisfaction de la vie (Emmons & McCullough, 2003). Le pardon, quant à lui, permet de ressentir moins de colère, moins de stress et plus d'optimisme (Worthington, 2008).

L'optimisme consiste à percevoir positivement les événements à venir. L'optimisme entraîne une meilleure résistance à la dépression et une meilleure santé physique (Seligman, 2002).

Savourer est la capacité de concentrer son attention sur des expériences positives et de modifier ses pensées et ses comportements de manière à intensifier et prolonger les sentiments positifs (Bryant, Chadwick, & Kluwe, 2011). Savourer requiert des efforts : s'arrêter et prendre conscience de l'instant présent, prendre le temps de respirer et de le ressentir (André, 2014). Les interventions centrées sur le « *savoring* » améliorent la résilience, les symptômes dépressifs et le sentiment de bonheur (Smith & Hanni, 2019).

Les forces de caractères sont des caractéristiques ou des compétences positives qui se veulent universelles, constituant des ressources que l'individu peut développer grâce à l'entraînement

(Peterson & Seligman, 2004). Peterson et Seligman (2004) identifient vingt-quatre forces rassemblées en six catégories ou vertus :

Les 24 forces de caractère	
1. Sagesse et connaissance	Créativité Curiosité Sens critique et jugement Amour de l'apprentissage Sagesse
2. Courage et volonté	Bravoure Persévérance Honnêteté Joie de vivre
3. Humanité	Gentillesse Amour Intelligence sociale
4. Justice	Equité Leadership Travail en équipe
5. Tempérance	Pardon Humilité Prudence Maîtrise de soi
6. Transcendance	Reconnaissance de la Beauté Gratitude Espérance et optimisme Humour Spiritualité

Tableau 7 - Forces et vertus personnelles (Peterson & Seligman, 2004)

3.2.2. Les mesures utilisées en psychologie positive

La psychologie positive est une discipline qui repose sur des fondements scientifiques et dont les travaux s'appuient principalement sur des méthodes quantitatives. De nombreux outils ont été développés pour identifier les forces, mesurer la satisfaction de vie ou le bien-être. Les paragraphes suivants présenteront quelques-uns de ces outils : le questionnaire des forces et des vertus (Peterson & Seligman, 2003), l'échelle de satisfaction de la vie (Diener & Emmons, s. d.), les échelles de bien-être psychologique (Ryff, 1989) et l'échelle de bien-être subjectif (Antoine et al., 2007).

Le questionnaire des forces de caractères et des vertus (VIA, Peterson & Seligman, 2003), permet de classer les forces d'un individu par ordre d'importance au travers de deux-cent-treize items. Il s'agit d'une autoévaluation qui consiste à choisir si l'item décrivant une force est en accord avec ce que la

personne ressent au moment où elle passe le questionnaire. Le classement des forces peut donc évoluer d'autant plus lorsque les forces sont cultivées et pratiquées.

Exemples d'items du questionnaire des forces et des vertus (Peterson & Seligman, 2003)

Concernant les phrases suivantes, je me sens :

« Je suis ravi(e) lorsque j'apprends quelque chose de nouveau. »

« J'ai tendance à adopter des points de vue bien tranchés »

« Je regarde toujours le bon côté des choses »

« Je fais parfois de mauvais choix dans les amitiés et mes relations »

Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni en désaccord	En désaccord	En total désaccord
5	4	3	2	1

L'échelle de satisfaction de vie (*Satisfaction with Life Scale, SWLS*) (Diener & Emmons, s. d.) se compose de cinq items évaluant la satisfaction de l'individu envers sa vie. La personne dispose de sept modalités de réponse allant de 1 (fortement en accord) à 7 (fortement en désaccord). Cette échelle a fait l'objet d'une validation francophone (Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière, 1989).

Echelle de satisfaction de la vie (Diener et al., 1985)

Nous vous présentons ci-dessous cinq énoncés avec lesquels vous pouvez être en accord ou en désaccord. Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés en cochant la case appropriée.

1. En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.
2. Mes conditions de vie sont excellentes.
3. Je suis satisfait(e) de ma vie.
4. Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.
5. Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.

Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les échelles du bien-être psychologique (Ryff, 1989) mesurent six dimensions : la compétence, l'autonomie, la croissance personnelle, les relations positives avec autrui, le sens de la vie et l'acceptation de soi. Cette échelle, initialement constituée de cent-vingt items, dispose d'une version abrégée en trente-six items (Bouffard & Lapierre, 1997; Dubé, Lapierre, Bouffard, & Alain, 2007).

Exemples d'items des échelles de bien-être psychologique

Ce questionnaire comporte des énoncés qui peuvent s'appliquer à votre situation. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Il s'agit de répondre honnêtement et spontanément. Nous vous demandons de lire chaque énoncé attentivement et de dire s'ils décrivent votre façon d'être ou d'agir. Utilisez l'échelle de 1 (Tout à fait en désaccord) à 6 (Tout à fait en accord) pour indiquer si les descriptions contenues dans les énoncés se rapportent à vous.

6. J'aime les conversations personnelles avec les membres de ma famille ou avec des amis.

17. En général, je m'occupe bien de mes finances et de mes affaires personnelles.

26. Je n'aime pas me retrouver dans des situations nouvelles qui m'obligent à changer mes façons habituelles de faire les choses.

Tout à fait en désaccord, tout à fait faux	Passablement en désaccord	Plus ou moins en désaccord	Plus ou moins d'accord	Passablement d'accord	Tout à fait d'accord, tout à fait vrai
1	2	3	4	5	6

L'Échelle de bien-être subjectif (BES) (Antoine et al., 2007) évalue la fréquence des affects positifs et négatifs. Elle est composée de six sous-échelles de six items représentant une émotion ou un état d'esprit :

- bienveillance, amitié, attachement, affection, bonté, amour,
- anxiété, inquiétude, appréhension, peur, angoisse, crainte,
- agacement, haine, colère, irritation, mécontent, énervement,
- satisfaction, bonheur, allégresse, joie, bien-être, gaieté,

- remords, gêne, regret, embarras, culpabilité, honte,
- cafard, tristesse, morosité, dépression, mélancolie, abattement.

Les participants doivent indiquer la fréquence à laquelle ils ressentent chacune des émotions durant le mois qui vient de se dérouler, à partir de sept modalités de réponses allant de « jamais » à « plusieurs fois par jour ». La validation de cette échelle reflète une consistance interne très satisfaisante (respectivement de .92 et .81 pour les échelles d'affectivité négative et positive, et comprises entre .71 et .87 pour les sous-échelles).

3.2.3. Les effets des interventions de psychologie positive

De nombreuses études ont mis en évidence l'efficacité des interventions basées sur la psychologie positive telle que pratiquer la gentillesse, exprimer sa gratitude ou encore utiliser ses forces personnelles (Otake, Shimai, Tanaka-Matsumi, Otsui, & Fredrickson, 2006; Seligman, Steen, Park, & Peterson, 2005; Sheldon & Lyubomirsky, 2006). La plupart de ces interventions sont proposées en auto-administration (« self-help » en anglais) avec l'aide d'un manuel ou en ligne. L'observance de ce type d'interventions est relativement faible, et par conséquent pourrait constituer un facteur d'amélioration de ces interventions (Christensen, Griffiths, & Farrer, 2009). Une méta-analyse souligne l'efficacité des interventions basées sur la psychologie positive pour améliorer le bien-être et aider à réduire les niveaux de dépression en population clinique (Sin & Lyubomirsky, 2009a). Toutefois, les qualités méthodologiques de cette étude ont montré des limites impliquant une probable surestimation de certains effets (Bolier et al., 2013a; White, Uttl, & Holder, 2019). C'est pourquoi Bolier et ses collaborateurs (2013) ont effectué une nouvelle méta-analyse basée sur des essais contrôlés et randomisés et incluant des critères d'inclusion plus stricts. Les résultats ont montré que les interventions basées sur la psychologie positive améliorent nettement le bien-être subjectif et réduisent les symptômes dépressifs. De plus, des effets significatifs de moindre importance perdurent dans le temps lors des suivis de trois à six mois concernant l'amélioration du bien-être psychologique et du bien-être subjectif. Les auteurs soulignent tout de même un taux d'attrition élevé lors des suivis. Les effets sont d'autant plus importants que les interventions sont de longue durée, proposés à des personnes ayant des problèmes psychosociaux et lorsque l'intervention a été proposée par un professionnel de la santé. Récemment une autre étude a mis l'accent sur l'efficacité des programmes multi-composantes en psychologie positive (Hendriks et al., 2020). Les programmes multi-composantes combinent plusieurs activités de psychologie positive contrairement aux interventions centrées sur une unique dimension comme la gratitude ou le pardon par exemple. Des effets de taille

petite à modérée ont été mis en évidence concernant le bien-être subjectif, le bien-être psychologique, l'anxiété, le stress et la dépression (Hendriks et al., 2020).

Concernant le public des proches-aidants de personnes présentant une DLFT en particulier, une intervention de cinq semaines s'est centrée sur les émotions positives (Dowling et al., 2014a). Les séances ont eu lieu en face à face ou par vidéoconférence. L'intervention a proposé diverses activités comme la capitalisation des événements positifs, la gratitude, la pratique de la pleine conscience, la réévaluation positive, l'utilisation des forces personnelles, les buts atteignables et les comportements altruistes et actes de gentillesse. Les résultats indiquent que cette intervention a eu des effets bénéfiques sur les émotions positives et amélioré des variables telles que le stress perçu, la dépression, le sentiment de charge et la détresse, et ce, même en suivi un mois après la fin des séances. Bien que cette étude soit réalisée sur un faible échantillon, les résultats sont encourageants pour développer de nouveaux programmes d'accompagnement basés sur la psychologie positive pour les proches-aidants.

3.3 La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)

3.3.1 Qu'est-ce que la thérapie d'acceptation et d'engagement ?

La thérapie d'acceptation et d'engagement (*Acceptance and Commitment Therapy*, ACT) s'inscrit dans la troisième vague des thérapies cognitives et comportementales (Monestès, Villatte, & Loas, 2009). Elle est conceptualisée par Hayes et ses collaborateurs (1999) et trouve sa source dans les travaux expérimentaux sur le comportement, la cognition et le langage.

ACT cible les processus langagiers qui interfèrent avec la flexibilité psychologique (Hayes, 2008). Les travaux sur le langage proposent le modèle de la théorie des cadres relationnels sur lequel s'appuie ACT (Hayes, Barnes-Holmes, & Roche, 2001). Cette théorie des cadres relationnels consiste à offrir un analyse fonctionnelle du comportement verbal et des phénomènes cognitifs qui y sont associés (Villatte et al., 2009). Il s'agit de la capacité du langage à mettre en relation des événements en se basant sur des règles non physiques et souvent sans apprentissage spécifique (Monestès et al., 2009). En effet, les individus apprennent indirectement les relations entre des stimuli au-delà de leurs propriétés physiques, c'est que l'on appelle des relations arbitraires d'équivalence (Hayes et al., 2001). Par exemple, un enfant se brûle en posant sa main sur le four, il pleure. Il fait la relation entre le four chaud et la sensation physique de se brûler. Ses parents lui crient « le four, c'est dangereux ! », il apprendra par conséquent à éviter le four afin de ne pas ressentir la peur qu'il lui génère à présent. La

relation d'équivalence entre le mot « four » et le mot « dangereux » est arbitraire car elle dépend de normes sociales dont le langage fait partie. Plus tard, l'enfant s'approche d'une prise de courant, les parents énoncent une nouvelle règle « les prises, c'est dangereux ! ». L'enfant, ne s'approchera plus des prises afin d'éviter la peur qu'elles engendrent sans même avoir été confronté aux dommages réels.

Ainsi, les travaux issus de la théorie des cadres relationnels permettent de comprendre comment un individu peut être amené à utiliser des stratégies d'évitement face à des pensées ou des émotions désagréables de la même manière que face à une situation désagréable.

Plus concrètement, le mot « maladie » peut générer une émotion de peur d'intensité équivalente au fait d'être directement confronté à une maladie. Le mot « maladie » et le fait d'être confronté à la maladie entrent dans une relation d'équivalence arbitraire. Les mots qui constituent la pensée peuvent être aussi désagréables que l'exposition à la situation qu'ils évoquent (Monestès et al., 2009). Lorsque que le mot « maladie » intervient dans les pensées d'une personne ayant établi cette relation, elle a tendance à mettre en place des comportements d'évitement ou de contrôle pour ne pas être en contact avec l'émotion de peur générée par « maladie ». Ces comportements d'évitement régis par des règles induites par le langage peuvent être à l'origine d'une rigidité psychologique (Hayes, Brownstein, Zettle, Rosenfarb, & Korn, 1986).

L'une des stratégies d'évitement peut consister à vouloir supprimer les pensées désagréables. Certains travaux ont mis en garde contre les tentatives de suppression des pensées dysfonctionnelles (Wegner, Schneider, Carter, & White, 1987). Les stratégies mises en place pour éviter les éléments internes (pensées, émotions, sensations, souvenirs) désagréables ont tendance à ramener ces éléments au centre de l'attention et accentuent son effet aversif. En effet, toutes les stratégies et les efforts dépensés pour modifier, supprimer ou contrôler les éléments internes ont des effets bénéfiques à court terme, mais la répétition de ces stratégies amène l'individu à se focaliser sur ce qu'il faut éviter (Cousineau & Ngô, 2013). Cette lutte contre les éléments internes désagréables appauvrit le répertoire comportemental et diminue la capacité à percevoir ou à saisir les expériences positives et les autres stratégies possibles (Cousineau & Ngô, 2013; Hayes, Wilson, Gifford, Follette, & Strosahl, 1996). Ce phénomène décrit la rigidité psychologique.

La thérapie ACT a pour objectif de limiter la rigidité psychologique au bénéfice d'une plus grande flexibilité psychologique (Hayes et al., 1999). Il ne s'agit pas de se centrer sur l'élimination des éléments internes désagréables, ceci est déjà envisageable grâce aux stratégies d'évitement et de contrôle. L'évitement expérientiel se définissant comme l'engagement dans des comportements visant à réduire

la fréquence d'apparition ou la durée des événements internes désagréables (Hayes et al., 1999, 1996). Il s'agit davantage d'accueillir ces événements et d'augmenter la capacité à se comporter différemment en adoptant une attitude d'ouverture, c'est-à-dire la flexibilité psychologique (Hayes, Follette, & Linehan, 2004). En effet, de faibles niveaux de flexibilité psychologiques sont associés à plus de symptômes dépressifs, d'anxiété et de stress (Sairanen et al., 2019).

Le modèle thérapeutique de la thérapie ACT combine les dimensions constitutives de la flexibilité psychologique. Ce modèle comporte six processus et est communément nommé « hexaflex » (Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006a).

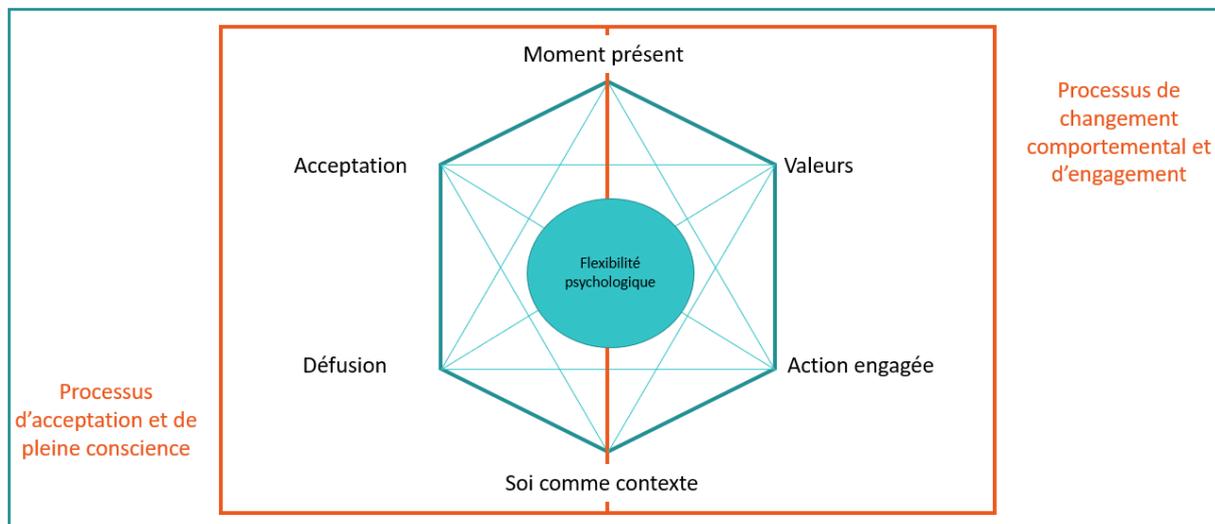


Figure 10 - Modèle thérapeutique ACT : Hexaflex (Hayes et al., 2006)

Les six processus sont : le moment présent (1), l'acceptation (2), la défusion (3), le soi comme contexte (4), les valeurs (5) et l'action engagée (6).

(1) Le moment présent est le processus qui consiste à devenir plus attentif aux événements externes (environnement, situations) et internes (pensées, émotions, sensations) sans se laisser happer par ces événements. Cultiver l'attention au moment présent s'oppose à la dimension passé / futur de la rigidité psychologique qui favorise les ruminations et les anticipations anxieuses.

(2) L'acceptation est le fait de consentir à faire l'expérience d'événements psychologiques (pensées, émotions, sentiments, souvenirs) sans avoir à les éviter ni les laisser influencer indument son comportement (Butler & Ciarrochi, 2007). Ce processus est en opposition avec l'évitement expérientiel de la rigidité psychologique.

(3) La défusion s'oppose à la fusion cognitive qui correspond à la tendance à considérer le contenu de ses pensées comme s'il était le reflet de la réalité. La défusion est la capacité de percevoir les événements internes tels qu'ils sont. Ce processus aide à la prise de conscience des règles d'équivalence arbitraires induites par le langage. Les approches actuelles préconisent de prendre conscience de ses pensées et à s'en distancier en les observant (Masuda, Hayes, Sackett, & Twohig, 2004).

(4) Le soi comme contexte est un processus de flexibilité qui permet de changer la perspective en lien avec son identité. Il est souvent enseigné comme une extension de la pleine conscience en permettant aux individus de se concentrer sur un sentiment de soi stable et durable (Godbee & Kangas, 2019). A contrario, le soi comme concept revient à se définir à partir de ce que l'on fait et contribue à la rigidité psychologique.

(5) Les valeurs sont des orientations de vie, et non des buts finis et atteignables. Le processus thérapeutique consiste à clarifier les valeurs de l'individu dans différents domaines (la famille, le travail, la santé ...), tout en évinçant les processus verbaux qui pourraient conduire à l'évitement expérientiel, le contrôle ou la fusion cognitive (Hayes et al., 2006). L'objectif de la thérapie étant de permettre à l'individu d'accéder à une vie pleine de sens et en accord avec ses valeurs.

(6) Les actions engagées sont liées aux valeurs. Elles correspondent aux objectifs concrets et observables qui sont en cohérence avec les valeurs. Le travail thérapeutique sur les actions engagées se réfère aux méthodes de thérapie comportementale (Hayes et al., 2006).

Le modèle de l'hexaflex postule que chacun de ces processus soutient les autres et tous visent à une plus grande flexibilité psychologique. Les processus peuvent être divisés en deux groupes. Les processus de pleine conscience et d'acceptation impliquent l'acceptation, la défusion, le contact avec le moment présent et le soi comme contexte. Ils fonctionnent ensemble pour élargir l'attention et être en contact avec le moment présent et ainsi améliorent la flexibilité psychologique (Fletcher & Hayes, 2005). Les processus de changement comportemental et d'engagement quant à eux impliquent le contact avec le moment présent, les valeurs, les actions engagées et le soi comme contexte. Le contact avec le moment présent et le soi comme contexte sont présents dans les deux groupes car toutes les activités psychologiques présentes à la conscience impliquent le présent et l'identité (« *the now as know* » en anglais) (Hayes et al., 2006).

3.3.2. Les outils de mesures utilisés dans la thérapie ACT

La mesure de flexibilité psychologique la plus répandue est certainement le questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ, Hayes et al., 2004). Une version actualisée de ce questionnaire possédant de bonnes qualités psychométriques est disponible : l'AAQ-II (Bond et al., 2011a). Le questionnaire a également été traduit et validé en langue française (Monestès et al., 2009). L'AAQ-II, comme son prédécesseur, sont des mesures générales et il est nécessaire de développer des mesures plus spécifiques correspondant à des populations et des contextes cliniques en particulier (Hayes, Strosahl, et al., 2004). Pour les proches-aidants, Losada et ses collaborateurs (2014) ont développé une échelle d'évitement expérientiel (EACQ) qui leur est consacrée (cf. étude 3).

Exemples d'items de l'AAQ-II

Voici une liste d'affirmations. Merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux à votre réponse.

3. J'ai peur de ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions.
6. J'ai l'impression que la plupart des gens gèrent mieux leur vie que moi.

Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai
	2	3	4	5	6	7

3.3.3. Les effets de la thérapie d'acceptation et d'engagement

La thérapie ACT a fait l'objet de nombreuses études contrôlées et randomisées dans différents contextes cliniques comme la dépression, la douleur chronique, les symptômes psychotiques, l'anxiété ou encore le stress (Ost, 2014). Les méta-analyses divergent sur la puissance de l'efficacité de l'ACT en comparaison à d'autres approches, mais s'accordent sur son impact bénéfique sur l'anxiété, la dépression, les addictions et les problèmes de santé physiques (A-Tjak et al., 2015; Ost, 2014). En effet, des études récentes montrent que la thérapie ACT améliore significativement et durablement les symptômes dépressifs et l'anxiété, et augmente significativement la flexibilité psychologique (Bai, Luo, Zhang, Wu, & Chi, 2020; Twohig & Levin, 2017). D'autres recherches concernant la qualité de vie et les

processus impliqués dans les améliorations semblent nécessaires pour distinguer l'ACT des autres thérapies (A-Tjak et al., 2015).

Concernant l'accompagnement des proches-aidants, la thérapie ACT et les programmes centrés sur l'acceptation ont émergé ces dernières années. La thérapie d'acceptation et d'engagement semble être particulièrement bénéfique pour les proches-aidants qui connaissent des niveaux élevés d'anxiété (Kishita, Hammond, Dietrich, & Mioshi, 2018). Les résultats de ces recherches ont également mis en avant des effets modérés sur la dépression et la qualité de vie et des effets plus petits concernant le stress des proches-aidants (Han, Yuen, & Jenkins, 2020).

Plus particulièrement, les études montrent que la flexibilité psychologique a un effet positif sur la détresse des proches-aidants et améliore leur qualité de vie et leur bien-être émotionnel (Butler & Ciarrochi, 2007; Jansen et al., 2017). La littérature suggère également un effet significatif du travail sur les valeurs sur la détresse psychologique et la satisfaction de la vie pour les proches-aidants (Romero-Moreno, Gallego-Alberto, Márquez-González, & Losada, 2017). Les effets de la thérapie ACT pour les proches-aidants ont tendance à se maintenir dans le temps, notamment lorsqu'il s'agit de l'amélioration de l'état dépressif à six mois (Márquez-González et al., 2020).

La thérapie ACT peut également faire l'objet d'interventions en ligne dont les effets sont bénéfiques sur les symptômes dépressifs (Pots et al., 2016).

Points clés du chapitre

- De nombreux programmes d'accompagnement sont proposés pour améliorer la situation des proches-aidants. Plusieurs recommandations ont émergé des recherches qui ont testé l'efficacité de ces interventions :
 - Proposer des essais contrôlés et randomisés
 - Choisir des indicateurs en cohérence avec le contenu de l'intervention
 - Privilégier les interventions longues par rapport aux séances uniques
 - Concevoir des accompagnements personnalisables
 - Favoriser la participation active du proche-aidant et si possible celle de la personne malade
 - Proposer des accompagnements basés sur des approches combinées
- De plus en plus d'interventions pour les proches-aidants sont disponibles en ligne favorisant leur accès. Les approches en ligne qui allient informations, soutien et ouverture vers de nouvelles stratégies sont bénéfiques pour les proches-aidants.
- La méditation de pleine conscience a fait l'objet de nombreuses recherches. Des programmes pour les proches-aidants indiquent une baisse des niveaux de stress et des symptômes dépressifs et une amélioration du bien-être, notamment en limitant les ruminations.
- La psychologie positive vise l'épanouissement et le fonctionnement optimal de l'individu. Une intervention de psychologie positive a eu des effets bénéfiques sur les émotions positives et a amélioré des variables telles que le stress perçu, la dépression, le sentiment de charge et la détresse des proches-aidants.
- La thérapie d'acceptation et d'engagement agit sur la flexibilité psychologique permettant de s'ouvrir à de nouvelles expériences en lien avec les valeurs importantes de l'individu. Pour les proches-aidants, la thérapie ACT a permis d'améliorer la flexibilité psychologique et la satisfaction de la vie et diminuer la détresse ressentie.
- Ces trois approches ouvrent des voies encourageantes dans l'accompagnement des proches-aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.

PARTIE 2

PROBLEMATIQUE

Cette thèse de doctorat s'inscrit dans le contexte actuel visant à permettre à la société de s'adapter aux enjeux des maladies neurodégénératives, notamment en accompagnant les proches-aidants. En ce sens, ce projet intègre l'enjeu numéro 7 du plan gouvernemental MND (2014-2019) : « Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ». Alliant méthodologie qualitative et quantitative, ce travail a pour objectif final de proposer et de tester la faisabilité d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants, basé sur trois formes d'interventions psychothérapeutiques (1) : la pratique de la pleine conscience, (2) la psychologie positive et (3) la thérapie d'acceptation et d'engagement. Ces interventions s'inscrivent dans une approche dite transdiagnostique visant prioritairement une diminution du niveau général de détresse et une amélioration du fonctionnement général et du bien-être des proches-aidants.

Les chapitres précédents ont mis en évidence les difficultés des proches-aidants et des personnes qu'ils accompagnent et les propositions d'accompagnement pour faire face à cette situation.

Le chapitre 1 a présenté les maladies neurodégénératives de type Alzheimer ou maladies apparentées, et leur impact sur la vie quotidienne de la dyade proche-aidant / personne accompagnée, l'implication de l'entourage dans le processus de diagnostic et les retentissements de celui-ci sur la vie de chacun (Dartigues & Helmer, 2009; Dubois & Michon, 2015). Les manifestations de la maladie dans diverses fonctions telles que la mémoire, le langage, les gestes, les reconnaissances et les fonctions exécutives, ont des conséquences sur la vie de la personne malade et de ses proches. Les troubles apparentés, quant à eux, bien que partageant des similitudes avec la maladie d'Alzheimer, s'en distinguent par la localisation des atteintes cérébrales mais aussi par les manifestations psycho-comportementales. Ces troubles ainsi que l'arrivée parfois précoce de ces pathologies confrontent les personnes malades et leur entourage à des difficultés spécifiques comme l'inaccessibilité à certaines aides financières ou de répit (Wawrziczny, 2016).

Puis, le chapitre 2 a permis d'identifier qui sont les proches-aidants et quelle est leur implication dans l'accompagnement de la personne malade. Les études ont mis en évidence différents besoins des proches-aidants, soit relatifs à la gestion des soins, soit plus personnels comme le besoin de prendre soin de sa santé psychologique (McCabe et al., 2016). D'autres études se sont davantage attardées sur l'impact de l'aidance sur le proche-aidant et sur la dyade, mettant en avant l'épuisement ou la détresse psychologique (Gaugler et al., 2005; van der Lee et al., 2014), mais aussi des dimensions positives telles que le renforcement du lien avec la personne malade ou le développement de nouvelles compétences (Lloyd et al., 2016; Sanders, 2005). Différents modèles comme le modèle transactionnel du stress (Lazarus & Folkman, 1984), le modèle du processus du stress dans la situation d'aide (Pearlin et al., 1990) et le modèle de transition de rôle (Meleis et al., 2000) ont contribué à mieux comprendre le vécu

des proches-aidants et les adaptations auxquelles ils sont confrontés. Dans cette optique, les travaux sur les stratégies utilisées par les proches-aidants pour faire face à leurs difficultés ont montré l'influence de ces stratégies sur le bien-être des membres de la dyade. Ainsi, l'utilisation massive des stratégies d'évitement ou de contrôle semblent efficace à très court terme, mais délétère au long court (Wawrziczny et al., 2017a).

Finalement, le chapitre 3 a permis d'explorer les différents programmes d'accompagnement proposés aux proches-aidants. Les approches et les formats de ces interventions sont très variés et offrent des bénéfices modérés concernant la charge ressentie ou le bien-être (Pinquart & Sörensen, 2006). Si les approches traditionnelles permettent de considérer les vulnérabilités des proches-aidants, elles ont tendance à négliger les aspects positifs de la relation d'aide. De plus, l'apprentissage de stratégies visant à compenser certaines problématiques quotidiennes ne parvient pas à promouvoir une modification généralisée de l'attitude et du comportement du proche-aidant qui se voudrait durable et adaptable à l'évolution des troubles. Pour dépasser ces limites, le développement d'accompagnements sur d'autres approches conceptuelles comme la pleine conscience, la psychologie positive et la thérapie d'acceptation et d'engagement semble prometteur. En effet, un accompagnement centré sur la pleine conscience permettrait aux proches-aidants de se décentrer de la source de stress et d'élargir leur attention. Ces changements pourraient les amener à s'engager dans des processus de réévaluation positive de la situation et par conséquent les conduire à réduire la charge ressentie (Garland et al., 2011; Whitebird et al., 2013). Les programmes de psychologie positive ont montré des effets encourageants sur le bien-être et le stress perçu. Ce type d'accompagnement semble prometteur pour contribuer à l'épanouissement des proches-aidants (Dowling et al., 2014). Enfin, la thérapie d'acceptation et d'engagement permettrait aux proches-aidants de se dégager des stratégies d'évitement et de contrôle et de s'ouvrir à de nouvelles stratégies d'accompagnement en développant leur flexibilité psychologique (Márquez-González et al., 2010). Plus récemment, le nombre d'accompagnement en ligne s'est multiplié avec le développement des nouvelles technologies. Ce mode de diffusion permet un soutien plus accessible et peu coûteux (Boots et al., 2014). Ces virages conceptuels et de mode de diffusion ouvrent de nouvelles perspectives dans l'accompagnement des proches-aidants.

Fort de l'ensemble de ces ressources, ce projet de thèse s'articule autour de quatre études majeures.

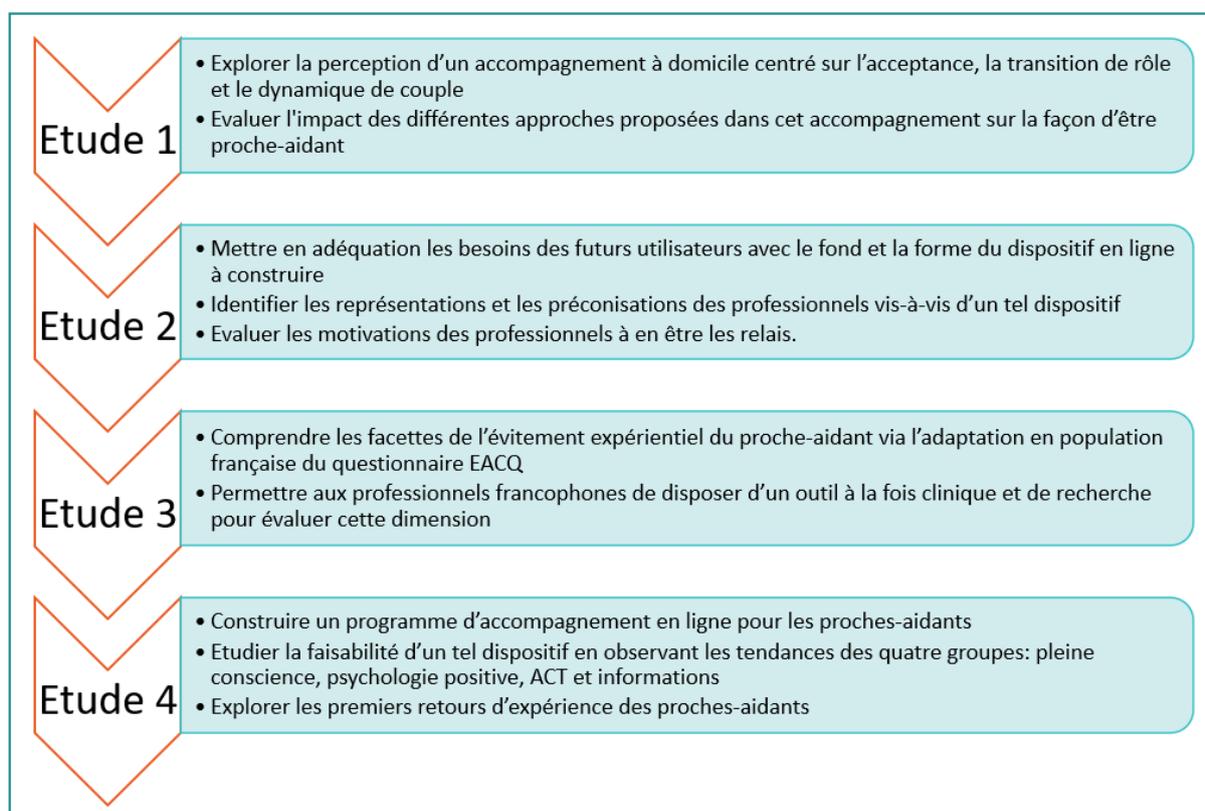


Figure 11 - Objectifs des études menées dans ce travail de thèses

En premier lieu, nous avons analysé qualitativement des données disponibles issues d'un accompagnement constitué d'apports conceptuels proches des trois approches précédemment citées. **Les objectifs** de cette étude étaient d'explorer la perception de ce programme d'accompagnement à domicile et d'évaluer l'impact des différentes approches proposées sur la façon d'être proche-aidant (**Etude 1**). Cette étude a fait l'objet d'une publication intitulée « *An acceptance, role transition and couple dynamics-based program for caregivers: a qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia* » en 2019 dans la revue *Dementia: the international journal of social research and practice*.

En parallèle, afin de mieux cerner l'acceptabilité et la faisabilité d'un projet d'accompagnement en ligne, une deuxième étude a été menée. **Trois objectifs** à cette étude : (1) recenser les besoins des futurs utilisateurs avec le fond et la forme du dispositif à construire ; (2) identifier les représentations et les préconisations des professionnels vis-à-vis d'un tel dispositif et (3) évaluer leur motivation à en être les relais. Pour obtenir un maximum d'éléments utiles deux méthodes ont été utilisées dans cette étude. La première recueille le vécu et les réflexions des proches-aidants par le biais d'entretiens semi-

dirigés à domicile. Pour limiter les représentations liées à l'âge, des proches-aidants de plus de 65 ans et de moins de 65 ans ont été rencontrés. La deuxième méthode consiste à mener des *focus groups* de professionnels de l'aide aux aidants (**Etude 2**). Les résultats de cette étude sont en cours de soumission sous le titre « *Construction of an online support program for family caregivers of people with dementia : perspectives and recommendations of caregivers and professionals who provide assistance to them.* »

Une troisième étude avait pour **objectif principal** de mieux comprendre les facettes de l'évitement expérientiel du proche-aidant, via l'adaptation en population française et l'étude factorielle d'une mesure multidimensionnelle de ce pattern cognitif, affectif et comportemental : le questionnaire d'évitement expérientiel des proches-aidants (EACQ). En outre, l'**objectif secondaire** de cette étude est de permettre aux professionnels francophones de disposer d'un outil à la fois clinique et de recherche pour évaluer cette dimension dans leur pratique auprès des proches-aidants (**Etude 3**). L'article issu de cette étude « *L'évitement expérientiel du proche-aidant : un outil d'évaluation en langue française* » est en cours de soumission dans la revue *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*.

Enfin, la quatrième étude s'intéresse au développement d'un accompagnement en ligne centré sur les trois approches précédemment citées. Il s'agit du programme Opulse qui propose quatre interventions différentes : (1) pleine conscience, (2) psychologie positive, (3) ACT et (4) informations (**Etude 4**). Le **premier objectif** de cette étude était de concevoir un accompagnement en ligne en se basant sur les recommandations de la littérature et des études précédentes. Une fois construit, le **second objectif** était d'observer les tendances des premiers participants sur les processus impliqués dans la détresse et le bien-être des proches-aidants. Pour cela plusieurs hypothèses ont été envisagées :

Hypothèse 1 : Pour tous les participants, on s'attend à des niveaux de détresse psychologique, d'anxiété et de dépression, de comportements de contrôle et d'évitement moins importants après l'intervention. On s'attend à ce que la satisfaction liée au rôle de proche-aidant soit quant à elle plus importante après la participation au programme.

Hypothèse 2 : Dans le groupe « pleine conscience », on s'attend à une amélioration des niveaux d'attention au moment présent et d'autocompassion après l'intervention. On s'attend également à une baisse des niveaux de comportements de contrôle et de stress perçu après l'intervention.

Hypothèse 3 : Dans le groupe « psychologie positive », on s'attend à une augmentation des émotions positives et de l'utilisation de stratégies positives après l'intervention.

Hypothèse 4 : Dans le groupe « Acceptation », on s'attend à une baisse de l'évitement expérientiel et de l'utilisation de stratégies de contrôle et d'évitement après l'intervention. On s'attend à une amélioration du niveau d'attention au moment présent

Hypothèse 5 : Dans le groupe « Informations », on s'attend à une amélioration du niveau de connaissances sur la maladie après l'intervention.

PARTIE 3

ETUDES EMPIRIQUES

ÉTUDE 1

UN PROGRAMME CENTRE SUR L'ACCEPTATION, LA TRANSITION DE ROLE ET LA DYNAMIQUE DE COUPLE : UNE ETUDE QUALITATIVE DU VECU DES CONJOINTS DE PERSONNES CONFRONTES A UNE DEMENCE A DEBUT PRECOCE

Larochette, C., Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., & Antoine, P. (2019). *An acceptance, role transition, and couple dynamics-based program for caregivers: A qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia*. *Dementia*, 1471301219854643.

1. Introduction

La plupart des personnes atteintes de démence ont au moins un proche-aidant, qui est souvent le conjoint (Janssen et al., 2017). Les difficultés inhérentes à l'accompagnement d'un proche ont fait l'objet de nombreuses recherches, notamment en termes de qualité de vie (Välimäki et al., 2016). Cette littérature a mis en évidence les conséquences psychologiques et physiques néfastes de l'accompagnement (Baker et al., 2010; Conde-Sala et al., 2010), comprenant des niveaux élevés de dépression et d'anxiété (Pioli, 2010), une augmentation du taux de mortalité (Schulz & Beach, 1999) et un faible sentiment de compétence (van der Lee et al., 2014). Accompagner un proche malade constitue un problème de santé publique majeur et la nécessité de soutenir les proches-aidants a été soulignée (Sörensen & Conwell, 2011; Talley & Crews, 2007a).

Plusieurs formes d'interventions ont été développées pour permettre au proche-aidant d'un patient avec une maladie neurodégénérative de faire face. Les accompagnements les plus souvent proposés aux proches-aidants sont les interventions psycho-socio-éducatives, les psychothérapies cognitives, le soutien psychologique, les groupes de soutien et les approches combinées (Li et al., 2012; Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). Les interventions psycho-éducatives de groupe sont de loin les plus représentées dans la littérature. Elles mettent l'accent sur la transmission d'informations par un professionnel et/ou un ancien proche-aidant, ainsi que sur l'apprentissage et le partage de stratégies pour faire face au stress. Les méta-analyses et analyses critiques des résultats (Brodsky et al., 2003; Wennberg, Dye, Streetman-Loy, & Pham, 2015; Yin, Zhou, & Bashford, 2002) indiquent que les effets des interventions sont relativement modestes sur les indicateurs de santé et de qualité de vie des proches pris en compte. Les interventions individuelles plutôt que de groupe seraient plus faciles à adapter aux besoins spécifiques du proche-aidant et réduiraient plus efficacement son sentiment de charge et de détresse (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007;

Vandepitte et al., 2016). De plus, chaque proche-aidant a des besoins, des attentes et des caractéristiques particulières ; par conséquent, les interventions personnalisées sont mieux adaptées à leurs différences et donnent de meilleurs résultats (Vandepitte et al., 2016).

Des similitudes et des divergences ont été constatées dans l'expérience comparée des proches-aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives tardives ou d'apparition précoce. Les proches-aidants des deux groupes ont rapporté des niveaux élevés de difficultés physiques, psychologiques et de dépression et un faible niveau de sentiment de compétence (Arai et al., 2007; Millenaar et al., 2016; van Vliet et al., 2010). Cependant, les proches-aidants des personnes atteintes de démence à un stade précoce avaient de plus grandes difficultés perçues en raison de troubles du comportement des patients que les proches-aidants des personnes atteintes de démence à début tardif (Arai et al., 2007). De plus, les proches-aidants de personnes touchées par la démence d'apparition précoce ont connu divers problèmes psychosociaux, notamment des problèmes relationnels, des conflits familiaux, des problèmes d'emploi, des difficultés financières et des problèmes d'accès au diagnostic (van Vliet et al., 2010). Enfin, ils ont rapporté une qualité de vie plus mauvaise que celle rapportée par les personnes s'occupant d'une personne atteinte de démence à début tardif (Millenaar et al., 2016). Devenir proche-aidant est d'autant plus difficile à accepter que le début de la maladie est précoce et donc inattendu (Kimura et al., 2015). Le sentiment de détresse est plus important chez les proches-aidants de personnes jeunes atteintes de démence (c'est-à-dire celles de moins de 65 ans), ce qui est associé à une durée de soins plus longue et à des répercussions familiales plus importantes (Antoine & Pasquier, 2013). Les proches-aidants connaissent des changements de style de vie avec lesquels ils peuvent se sentir mal à l'aise et auxquels ils ne sont pas préparés (Spreadbury & Kipps, 2017). Les proches-aidants des personnes atteintes de démence d'apparition précoce signalent un large éventail de réponses cognitives et émotionnelles telles qu'un sentiment de charge intense ou d'épuisement (Barca, Thorsen, Engedal, Haugen, & Johannessen, 2014; Flynn & Mulcahy, 2013), d'inquiétude vis-à-vis du futur (Massimo, Evans, & Benner, 2013; Oyebode, Bradley, & Allen, 2013; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat, & Antoine, 2017) ou des comportements de protection envers leurs proches (Hutchinson, Roberts, Kurrle, & Daly, 2016; Lockeridge & Simpson, 2013; Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat, & Pasquier, 2016; Wawrziczny et al., 2017). Plus précisément, plus la maladie est précoce, plus la relation du couple semble être affectée (Werner, Stein-Shvachman, & Korczyn, 2009). L'identification de ces difficultés spécifiques aux proches-aidants de personnes atteintes de démence à début précoce ouvre des pistes spécifiques pour proposer des interventions sur mesure (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier, & Coulombe, 2013) visant à répondre à leurs besoins et à améliorer leur qualité de vie (Bakker et al., 2014). Ces constats conduisent à développer un programme d'accompagnement individuel et personnalisé à domicile

tenant compte de trois enjeux majeurs : le développement de compétences soutenant la transition de rôle, les processus d'acceptation de la situation et la préservation de la dynamique de couple.

Le passage vers le rôle de proche-aidant est facilité par l'acquisition de nouvelles compétences pour faire face aux situations, par la connaissance des services disponibles, et par un sentiment d'être connecté avec le soutien social informel (Meleis et al., 2000). En effet, l'investissement majeur que certains adoptent les rend en incapacité de faire appel aux aides extérieures au couple (Wawrziczny et al., 2016). Un programme d'accompagnement permettant d'acquérir de nouvelles compétences (Ducharme et al., 2011) améliore le sentiment de confiance du proche-aidant à faire face aux nouvelles situations.

Les proches-aidants de personnes avec une démence précoce utilisent des stratégies d'évitement et de contrôle pour faire face à la situation d'aide (Lockeridge & Simpson, 2013). L'utilisation répétée de ces stratégies contre les émotions négatives conduit à se concentrer sur elles et favorise à nouveau l'utilisation de ces stratégies pour éviter les émotions négatives (Hayes, Follette, et al., 2004). La littérature a commencé à mettre en évidence la pertinence de l'acceptation dans le vécu de l'accompagnement d'un proche malade sur la base des aspects positifs de l'aidance (Lloyd et al., 2016; McCurry, 2006; Spira et al., 2007). L'intérêt de proposer des approches basées sur l'acceptation et l'engagement est de permettre au proche-aidant de se décentrer des émotions négatives et de s'engager dans les aspects positifs de l'accompagnement de son proche (Harris, 2012; Márquez-González, Losada, & Romero-Moreno, 2014). Une étude pilote proposée par Márquez-González et al. (2010) montre une diminution de l'évitement expérientiel, ainsi qu'une tendance à la diminution de la dépression et de l'anxiété, après avoir suivi une intervention centrée sur l'acceptation. Un essai randomisé mené par Losada et ses collaborateurs (2015) conclut que ce type d'intervention améliore le niveau de dépression des proches-aidants.

Plus de 80% des proches-aidants de personnes avec une démence à début précoce sont des conjoints (Ducharme et al., 2016; Millenaar et al., 2016). Les couples sont fragilisés par l'arrivée de la maladie, les repères établis ensemble pour se reconnaître comme couple ne sont plus respectés et les nouveaux modes d'interaction ont impacté la relation (Wawrziczny et al., 2016). Les problèmes émotionnels mentionnés sont communément le résultat d'une relation conjugale changeante (van Vliet et al., 2010). Les changements de rôle ont un impact négatif sur l'adaptation, la communication et la relation au sein du couple (Wawrziczny et al., 2016). Les interventions centrées sur les couples ont pour objectifs d'augmenter et d'améliorer la communication entre les partenaires et d'explorer la signification émotionnelle et les problèmes relationnels provoqués par la maladie (Whitlatch et al., 2006).

La finalité de cette étude est de mettre à l'épreuve ce programme d'accompagnement destiné aux conjoints aidants de personnes avec une démence précoce à partir d'un retour d'expérience qualitatif du vécu des aidants participants. Le but est d'explorer la façon dont est perçu cet accompagnement à domicile et l'impact des différentes approches qui y sont proposées.

2. Méthode

2.1. Contenu du programme et séances

Sur la base de la littérature existante, le programme présenté ici a été conçu en tenant compte des profils d'ajustement des aidants familiaux ainsi que des difficultés individuelles et de couple (Lockeridge & Simpson, 2013; Wawrziczny et al., 2016). Le programme comprend 21 modules (tableau 8).

Neuf modules du programme abordent la dimension de l'acceptation : repérer l'évitement émotionnel, se libérer de la plainte et de la lutte, reconnaître ses valeurs, identifier ses valeurs de proche-aidant, accepter la culpabilité, évaluer et réduire les sentiments d'épuisement, être pleinement conscient, établir une charte du proche-aidant et puiser dans son parcours de vie.

Sept modules du programme sont basés sur la transition de rôle : faire le portrait de mon proche, gérer des situations difficiles, identifier le réseau de soutien, demander de l'aide, gérer la routine quotidienne, s'appuyer sur les ressources de mon proche et stimuler mon proche.

Cinq modules du programme de soutien utilisent l'approche dynamique du couple : explorer l'intimité du couple, communiquer, expérimenter la communication expérientielle, partager des activités de couple et envisager le futur.

Le programme a eu lieu au domicile des couples. Il consistait en sept séances de 90 minutes dispensées par un psychologue formé en thérapie d'acceptation et d'engagement avec une expérience clinique en gérontologie. Lors de la première session, une interview semi-dirigée a exploré les besoins et difficultés individuels, ce qui a permis de sélectionner les modules les plus appropriés pour les sessions restantes. Chaque session s'est concentrée sur deux à trois modules sélectionnés.

Approches en fonction des difficultés observées	Titre des modules et objectifs
Intervention basée sur la transition de rôle	<i>Faire le portrait de mon proche</i> Mettre la maladie en perspective. Avoir une vision plus globale de la personne malade afin d'accroître le sentiment d'identité.
	<i>Gérer les situations difficiles</i> Analyser et comprendre la signification des troubles du comportement de la personne malade, comprendre les circonstances d'apparition du comportement, rechercher une éventuelle cause déclenchante sur laquelle agir afin de modifier ou d'éviter sa récurrence.
	1-S'adapter à son nouveau rôle
	<i>Identifier le réseau de soutien</i> Identifier le réseau de soutien et identifier les personnes ressources appartenant à ce réseau en fonction de leurs besoins.
	<i>Demander de l'aide</i>
	2-Avoir besoin d'aide Analyser les enjeux de la demande d'aide, savoir formuler des demandes et demander de l'aide en cas de besoin, pouvoir accepter le refus de l'autre, indiquer les limites de l'aide qui peut être apportée.
3-Connaître les services disponibles	<i>Gérer la routine quotidienne</i> Mettre en évidence le déséquilibre entre les différents moments de la vie quotidienne des proches-aidants : le temps de l'aide, le temps du plaisir et le temps du lien et ses conséquences.
	<i>S'appuyer sur les ressources de mon proche</i> Evaluer en temps réel les capacités du proche malade afin d'adapter le niveau d'accompagnement en conséquence.
	<i>Stimuler mon proche</i> Prendre en compte les capacités résiduelles du proche malade dans les différents domaines constituant son identité afin de les stimuler.
Intervention basée sur l'acceptation	<i>Repérer l'évitement émotionnel</i> Mettre en évidence l'utilisation de stratégies d'évitement émotionnel par l'aidant pour contrôler ou éviter les pensées et les émotions négatives, pour se rendre compte que ces stratégies sont efficaces à court terme mais pas à long terme.
	<i>Se libérer de la plainte et de la lutte</i> Prendre conscience que les plaintes comme moyen de demander de l'aide, d'exprimer sa souffrance, d'être reconnu peuvent fonctionner à court terme mais peuvent être délétères à long terme et générer de l'épuisement.
	2-Etablir des comportements de contrôle
	<i>Reconnaître ses valeurs</i> Mettre en évidence un éventuel décalage entre les valeurs générales de l'aidant et les comportements associés à ces différentes valeurs. Promouvoir des actions cohérentes avec ses valeurs.
3-Repérer les signes d'anxiété et de dépression	<i>Identifier mes valeurs de proche-aidant</i> Mettre en évidence les éventuelles divergences entre les valeurs propres au rôle d'aidant et les comportements associés à ces différentes valeurs. Promouvoir des actions qui sont en accord avec les valeurs.

4- Ressentir de l'épuisement et de la culpabilité	Accepter la culpabilité Accepter le sentiment de culpabilité, prendre conscience du décalage entre les valeurs liées à la perfection du "moi idéal" et celles liées à la réalité du "moi réel", fixer des limites.
	Évaluer et réduire le sentiment d'épuisement Pouvoir identifier les signes d'épuisement et évaluer son niveau d'épuisement afin d'agir en conséquence et le diminuer.
	Être pleinement conscient Faire des activités en pleine conscience pour encourager l'inscription des proches-aidants dans le moment présent, permettre un temps d'observation de l'environnement, des sensations corporelles et des événements psychologiques (pensées, émotions).
	Etablir une charte de la relation d'aide Rédiger une charte du proche-aidant permettant de prendre conscience des droits et des devoirs de chaque partenaire de la relation d'aide (personne malade / proche-aidant), et clarifier la manière de les faire respecter dans leur vie quotidienne pour améliorer, à terme, leur qualité de vie.
	Puiser dans son parcours de vie Analyser les situations déjà surmontées dans la vie passée, seul ou au sein du couple, afin d'appliquer ces forces déjà employées à la situation problématique actuelle.
	Intervention basée sur la relation de couple
1-Restiction de la communication avec le proche et l'entourage	Communiquer Prendre conscience que les échanges restent possibles même lorsque la maladie atteint un stade avancé, envisager d'autres modes de communication avec le proche malade : des modes d'échanges alternatifs, donnant la priorité à tous les comportements non verbaux.
2-Modification de la relation de couple	Expérimenter la communication expérientielle Faire l'expérience de nouvelles stratégies de communication efficaces avec la personne malade.
	Partager des activités de couple Partager des activités avec son proche, les adapter aux troubles, se réinventer en se détachant des souvenirs des activités passées.
	Envisager le futur Promouvoir une vision plus claire de l'avenir, pour répondre aux craintes liées à l'évolution de la maladie

Tableau 8 - Présentation des modules et de leurs objectifs

2.2. Recrutement des participants

Les participants ont été recrutés au Centre national de référence pour les malades Alzheimer Jeunes et aux Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) dans le Nord de la France. Pour être inclus dans le programme, les proches-aidants devaient être le conjoint d'une personne atteinte de démence jeune. Les types de démence suivants ont été inclus : la maladie d'Alzheimer, la démence mixte, la DLFT et la DCL. Les personnes diagnostiquées avec d'autres types de démence ont été exclues de cette étude. Seules les personnes dont le proche malade avait moins de 65 ans au moment du programme étaient incluses. Les proches-aidants et leur conjoint devaient vivre ensemble. Les critères d'exclusion suivants ont été appliqués : ne pas être le conjoint de la personne malade (par exemple, un enfant ou un ami) et ne pas vivre avec la personne atteinte de démence. Au moment de l'étude, aucun proche-aidant ne bénéficiait d'un programme éducatif ou psychothérapeutique. Les participants ont été appelés par le coordinateur du programme, qui a expliqué les objectifs et les procédures du programme et a demandé leur accord pour participer. Sur les 61 conjoints aidants contactés, 54 ont accepté d'entreprendre l'entretien de pré-session, 28 ont commencé le programme, et cinq n'ont pas terminé l'ensemble des séances. Cinq participants ont arrêté le programme pour les raisons suivantes : décès du conjoint atteint de démence, hospitalisation du conjoint atteint de démence et surmenage en termes de temps compte tenu des différents rendez-vous médicaux et des soins à domicile. En fin de compte, 23 conjoints ont participé à cette étude.

2.3. Précautions éthiques

L'étude a été approuvée par le comité national et adhère aux principes de la Déclaration d'Helsinki de 1975. Les participants ont reçu une lettre d'information et une explication verbale des détails de l'étude, et tous ceux qui ont accepté de participer à l'étude ont signé un formulaire de consentement.

2.4. Participants

Vingt-trois proches-aidants de personnes avec une démence à début précoce ont participé au programme d'accompagnement à domicile (16 femmes et 7 hommes). Les participants ont entre 49 et 69 ans (moyenne d'âge = 58.30, SD = 5.17). Ils prennent soin de leurs conjoints âgés de 50 à 64 (moyenne d'âge = 59.47, SD = 3.83). Les proches malades ont reçu différents diagnostics : 48% maladie

d'Alzheimer, 26% démence mixte, et 26% DLFT. Le diagnostic a été posé par les équipes du Centre national de référence des maladies jeunes ou des CMRR.

2.5. Recueil des données

A la fin de chacune des sept séances, le proche-aidant répond par écrit à des questions ouvertes concernant les apports, sa compréhension et son ressenti face aux modules qui ont été abordés. Lors de la dernière séance, des questions portant sur l'intégralité du programme sont ajoutées. Finalement, un entretien semi-structuré de *follow-up* a été réalisé un an après la fin du programme. Au total, neuf sources ont été collectées pour chacun des conjoints aidants

2.6. Traitement des données

Les réponses aux questionnaires de fin de session et l'entretien de suivi ont été anonymisés et entièrement transcrits. Les données ont été analysées par thème à l'aide du logiciel QSR NVivo 10. Les analyses thématiques cherchent à découvrir les thèmes saillants dans un texte à différents niveaux. Cette méthodologie propose une analyse en trois phases réparties en six étapes (Attride-Stirling, 2001).

3. Résultats

Cinq thèmes majeurs émergent des données : (1) s'ouvrir à ses propres besoins et agir, (2) oser parler de la maladie, (3) accepter d'autres façon d'aider, (4) observer son partenaire tel qu'il est et (5) se connecter avec son partenaire.

Les prénoms associés aux citations sont fictifs.

3.1. S'ouvrir à ses propres besoins et agir

C'est un thème abordé par la totalité des participants. Il décrit les expériences des conjoints aidants qui ont réussi à prendre soin d'eux-mêmes, à repérer leurs signes d'épuisement et à mettre en place des stratégies pour prévenir cet état, pendant les séances et dans les semaines qui ont suivi la fin du programme. Le fait de participer aux séances est rapporté comme étant déjà un temps qu'ils s'octroient pour eux en laissant de côté pour quelques heures leur rôle de proche-aidant. Ils expriment également leur difficulté liée au lâcher prise, mais comprennent l'intérêt de se préserver et de prévenir

l'épuisement. Quelques proches-aidants indiquent avoir mis ce temps à profit pour repérer les valeurs qui sont importantes pour guider leur vie et sont vigilants à entreprendre des actions en lien avec celles-ci.

« Penser à moi et m'occuper de moi, faire attention aux signes de fatigue. Avant, j'étais fatigué, moralement et physiquement. Maintenant j'envisage de faire des choses, de la musique et du sport, ce n'est pas toujours évident, mais j'ai compris. » Paul

« Maintenant oui, quand j'oublie beaucoup, quand je commence à ne plus savoir où j'ai mis ceci, où j'ai mis celà, alors là je me dis « stop, tu es fatiguée, arrête un petit peu ... » Oui, je me connais très bien et puis quand j'ai le corps qui me fait mal, très mal, je me dis « ma sonnette d'alarme est là, il faut que je m'assieds ... » Chantal

« Prendre soin de moi. D'ailleurs, je suis partie quelques jours seule afin de décompresser. Je ne l'aurais jamais fait avant. » Christiane

3.2. Oser parler de la maladie

Dix-huit des vingt-trois conjoints aidants rencontrés évoquent les bienfaits de pouvoir s'exprimer et de parler de leurs difficultés du quotidien et de leur vécu actuel. En effet, la santé de leur proche est souvent au centre des discussions et peu de place est accordée à l'écoute du ressenti du proche-aidant. Majorité d'entre eux déclarent pouvoir discuter ce qu'ils ne s'autorisent pas à partager ailleurs de peur de ne pas être compris ou simplement parce qu'ils n'osent pas parler de leur intimité. L'appréhension liée à la prise de parole est également expliquée par une peur du jugement de l'autre ou une crainte de s'effondrer émotionnellement ce qui ne ferait, d'après eux, qu'augmenter les difficultés. Certains soulignent qu'ils ont déjà fait des tentatives pour parler de ce qu'ils vivent à des membres de la famille ou des amis, mais n'ont pas trouvé le soutien escompté ou ont eu le sentiment de déranger. Un des participants dira même être soulagé de pouvoir exprimer son ressenti et son vécu en dehors de son entourage. Pour d'autres comme Lucie, parler de soi relève du défi et génère de la souffrance : *« l'avenir c'est ce dont j'ai le plus de mal à parler, ça m'angoisse »*. C'est un premier pas vers l'acceptation qui amène à se confronter aux difficultés de sa situation parfois enfouies sous les stratégies d'évitement.

« J'ai beaucoup apprécié les séances. Je pense que pouvoir parler de la maladie avec une personne qui n'est pas liée à mon mari fait du bien. » Muriel

« Je me suis rendue compte qu'il m'était difficile d'aller vers les autres, d'avoir peur de déranger. Il faut que je me protège, je dois continuer à vivre et ne pas me sentir gênée, je ne suis pas seule. » Claudie

« Si je dois en parler, je ne veux pas en parler avec eux [la famille], c'est ma vie ... Les autres ne peuvent pas comprendre, j'ai une vie différente, c'est ce que j'dis à ma mère ... Parce que, quand elle dit « ta sœur, elle dit qu'elle te voit plus », ou alors « pourquoi t'étais pas là » et je lui dis que moi, j'ai une vie

différente, je fais passer le docteur pour mon mari, ils arrivent pas à comprendre, moi j'ai ma vie, et ma vie c'est pas la leur ... Et ça, ils arrivent pas à le capter.... Donc voilà pourquoi on n'en parle pas ... Voilà le pourquoi ... Ils ont du mal à capter ça ... Je préfère en parler avec vous » Hélène

3.3. Accepter d'autres façons d'aider

Dix-neuf participants expliquent comment le programme leur a permis d'aider leur proche d'une autre manière. Plus de la moitié des proches-aidants expriment la nécessité de faire appel à des aides extérieures, choses qu'ils n'envisageaient pas ou peu avant le démarrage des séances. Même si certains ne sont pas parvenus à mettre en place de façon concrète des modifications dans leur façon d'aider, neuf participants révèlent se remettre en question par rapport à leur manière de faire face à la situation d'aide.

« Au début, je ne voulais pas qu'on remette en question ma manière de faire. J'avais mis tellement de temps et d'énergie à le faire. Mais j'ai su réfléchir à d'autres perspectives et d'autres champs se sont ouverts à moi. » Francis

« Oui, j'ai demandé [des aides supplémentaires], pour pouvoir justement bouger un petit peu plus le week-end ; et, puis quand j'ai besoin, si j'ai besoin d'aller faire des courses ! » Marie-Claire

Vingt-deux proches-aidants sentent un regain d'énergie et évoquent le sentiment d'être à nouveau prêts à faire face à la maladie de leur conjoint. Certains expriment leur parcours sur la voie de l'acceptation, dans le sens où ils sont conscients qu'ils ne peuvent pas changer la situation mais qu'ils peuvent agir différemment pour vivre avec elle. D'autres oscillent entre acceptation et résignation, ils reconnaissent l'impossibilité de changer la maladie de leur proche et l'acceptent faute de trouver une solution pouvant résoudre toutes leurs difficultés. Bien que la frontière entre acceptation et résignation soit parfois ténue, la plupart des participants ont progressé durant le programme des processus d'ouverture. Enfin, certains se sont découverts de nouvelles ressources ou retrouvent l'énergie de poursuivre l'accompagnement qu'ils prodiguaient à leur proche. Ces solutions sont trouvées par les proches-aidants eux-mêmes, chacun s'appropriant le programme comme il le souhaite. Certains utilisent régulièrement les exercices proposés, d'autres l'abandonnent puis l'utilisent à nouveau face à un moment difficile. Les conjoints aidants décrivent ces apports du programme comme rassurants.

« J'ai regardé, c'est vrai que, j'ai quand même franchi des étapes, j'me suis dit « t'as quand même franchi des étapes », parce que bon j'étais assez, au début, j'étais révoltée, mais vraiment révoltée, j'ai essayé de trouver tous les moyens pour aider mon mari, voilà, tout ce qu'il fallait, bon je l'ai aidé, maintenant, ça y est, c'est l'acceptation, bon ça y est, vous seriez venue y a 15 jours, je l'avais dur, maintenant, ça y est, j'ai passé ce cap, je sais que je ne peux plus faire grand-chose à part, son bien-être, voilà c'est tout ... » Carmen

« J'avance dans le bon sens, je relativise, je m'informe beaucoup, je pose des questions et surtout j'accepte la maladie, que je ne peux pas la stopper. C'est la qualité de vie que je peux améliorer, le reste je ne peux pas y arriver. » Martine

« Justement pendant cette période un petit peu d'agitation là, j'ai ressorti mon classeur qu'il [note : le psychologue] m'avait laissé sur lequel on a travaillé ensemble et puis, j'ai mis en place, un petit pense-bête, oui, parce que là, c'est vrai que je m'étais rendue compte à un moment où, sans cesse, je répétais et ça me fatiguait, ça m'énervait, donc j'ai dit, je vais mettre en place un petit pense-bête, donc là, chaque semaine, je lui mets le planning de ce qu'il a à faire, lui, voilà et en même temps il a un petit peu le repère avec les dates, [...]. Donc quand y a des rendez-vous de placés, ben je lui note tout son planning voilà et comme ça, il a le repère un petit peu de la date, et j'ai remarqué qu'il me demandait moins souvent quel jour on était. » Sylvie

3.4. Observer son partenaire tel qu'il est

Quinze proches-aidants indiquent que le programme d'accompagnement leur a permis de voir leur conjoint autrement que comme une personne « malade ». L'impact de la maladie est si important qu'il touche toutes les sphères de la vie quotidienne, ainsi le rôle de conjoint est souvent mis de côté au profit de celui de l'aidant. L'autre n'est alors plus « mon conjoint » mais celui dont « je dois prendre soin », comme le dit Muriel. La diversité des manifestations des symptômes peut induire une incompréhension des réactions du proche avec le sentiment de ne plus reconnaître le conjoint que l'on a choisi. Les événements de vie, dont la maladie fait partie, entraînent de nombreux changements dans le corps, les pensées, les comportements, néanmoins être capable d'observer l'autre pour ce qu'il est au travers de ces événements fait remarquer au proche-aidant que son partenaire n'a pas changé. Certains déclarent mieux comprendre le diagnostic et les troubles qui sont associés et, ainsi, arrivent à différencier ce qui relève de la maladie et ce qui correspond à la personnalité de leur conjoint. D'autres se focalisent de manière positive sur ce que sait faire le proche, plutôt que de mettre en évidence ce qu'il ne sait plus ou ne peut plus faire. Ces visions nouvelles permettent à six d'entre eux d'impliquer leurs proches dans des activités.

« Je vois la « maladie », pour ne plus associer personne et maladie, continuer et essayer de le voir lui et non plus seulement la maladie afin d'être moins en colère. » Carmen

« On partage des activités ensemble, comment je vais vous dire, volontiers, il participe avec moi, je fais partie d'un club euh, scrapbooking et quand je crée, ici, souvent le dimanche euh, bien souvent on n'est pas occupé le dimanche, bon je m'installe avec tout mon matériel etc... et parfois je lui demande son avis, alors, il vient volontiers dire : « non moi je ferais comme ça ou comme ça, cette couleur-là, elle va pas avec cette couleur-là », il me donne un coup de main, si je lui demande conseil. » Sylvie

3.5. Se connecter avec son partenaire

Quatorze des vingt-trois proches-aidants relatent les changements apportés à la communication au sein du couple. Dans certaines situations, le dialogue était quasi inexistant en conséquence des troubles du langage ou du sentiment de ne plus rien partager. Pour la plupart d'entre eux, le programme d'accompagnement a permis de rétablir la communication entre les deux partenaires, même lorsqu'elle était impactée par les symptômes langagiers de la maladie. Les proches-aidants ont tenté d'autres modes d'interactions et certains ont trouvé leurs propres stratégies de communication. Pour d'autres chez qui les échanges n'étaient pas rompus, les séances ont pu donner une nouvelle place aux échanges, notamment en augmentant les interactions et ajustant les modes de communication pour les rendre de meilleure qualité. Finalement, quatre conjoints aidants disent avoir appris à gérer les situations de crise et à rétablir un dialogue dans les situations difficiles.

« Je me suis habituée ... On s'est habitué ... à répéter. En essayant d'autres mots plus courts, ouais ... Surtout qu'il ne comprend plus beaucoup bien ... Il ne fait plus beaucoup de phrases complètes, il cherche beaucoup ses mots, euh ... je devine ... pour pas qu'il s'énerve. Parce que parfois il dit « ouvrir les volets » par exemple ; hier il me dit « on sort ? » Donc maintenant, je sais ce que ça veut dire donc je dis « oui, vas-y ... » Puis, il ouvre les volets. Il faut remplacer les mots par d'autres quoi ; [...] Donc on retient, on essaie de retenir ce qu'il dit, pour une prochaine fois (elle rit) ... On essaie d'inventer notre propre communication. » Fabienne

« J'ai appris à être à l'écoute de mon mari, à demander si j'ai besoin de quelque chose, la manière de communiquer avec lui, être plus calme. » Christiane

« J'ai retenu que la maladie ne doit pas être un frein à la communication, ni à notre désir de communiquer. » Bernard

« J'ai compris qu'avec toutes ces années compliquées et la maladie, je l'aime encore. » Paul

4. Discussion

Le but de cette étude était d'obtenir un retour d'expérience qualitatif à propos d'un programme d'accompagnement et de soutien spécifique pour les proches-aidants de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les objectifs de ce programme étaient de favoriser l'acceptation par le proche-aidant des changements conséquents de la maladie, une transition de rôle réussie et la communication au sein du couple. Pour ce faire, trois approches théoriques différentes sont combinées : la psychothérapie d'acceptation, la transition de rôle et la thérapie de couple. Comme conseillé par la littérature (Brodaty et al., 2003), chaque accompagnement est personnalisé en fonction des besoins décrits par le proche-aidant lors d'une première rencontre pour une plus grande efficacité de l'intervention. Cinq grands thèmes sont mis en évidence ; toutefois, à la lecture de l'ensemble du

corpus, chaque participant est plus ou moins sensible à une combinaison singulière de différents thèmes. Cela renforce la nécessité de s'appuyer sur les besoins et les obstacles qui sont pertinents pour chacun. Ces résultats appuient également l'argument en faveur de programmes aux approches multiples qui répondent aux besoins des proches-aidants dans différents domaines, notamment pour développer des compétences pour gérer les besoins de la personne atteinte de démence et améliorer la santé mentale des proches-aidants (Gitlin, Hodgson, Piersol, Hess, & Hauck, 2014).

Dans le premier thème « s'ouvrir à ses propres besoins et agir », les proches-aidants expriment leur capacité à avoir su s'arrêter d'éviter ou de lutter pendant un temps. Par conséquent, ils parviennent à observer et à reconnaître leurs difficultés. En parler devient alors possible, voire nécessaire. Partager un vécu personnel, qui plus est au sujet d'une situation douloureuse, n'est néanmoins pas toujours confortable et peut amener des émotions et des pensées désagréables. L'enjeu est alors de permettre aux proches-aidants d'appréhender plus efficacement ces pensées et émotions de sorte qu'elles aient moins d'impact sur ce qui compte dans leur vie (Hayes, Follette, et al., 2004).

Dans le deuxième thème « oser parler de la maladie », certains proches-aidants expriment les bienfaits de pouvoir parler à un tiers de leur situation nouvelle et bouleversante. Cette manifestation d'un besoin de partager son vécu est corroborée par le rapport de Dunbrack (2005) qui souligne les besoins des proches-aidants de parler et d'être soutenus par des personnes qui ne font pas partie de la famille ou du corps médical. De plus, comme nous avons pu l'entrevoir au travers des citations qui illustrent nos résultats, les proches-aidants manifestent également le besoin d'être entendus et apprécient que l'on accorde de l'attention à leurs propos, ce qui n'est pas toujours le cas lorsque l'accompagnement est centré sur leur proche atteint de démence (Ducharme et al., 2011).

Un troisième résultat « accepter d'autres façons d'aider » souligne l'importance de découvrir et de mettre en pratique des nouvelles stratégies pour aider son proche. Les proches-aidants se sentent alors mieux armés. Or, une meilleure confiance en leurs capacités à faire face aux situations, aussi bien émotionnelles qu'environnementales, peut contribuer à diminuer les manifestations dépressives en prévenant le sentiment de dévalorisation (Romero-Moreno, Márquez-González, Mausbach, & Losada, 2012). Une des stratégies mise en évidence est de faire appel à l'aide. La littérature précise que la détresse conduit certains proches-aidants à se retirer socialement (Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013). Bien qu'exprimant un besoin de soutien, les proches-aidants de personnes jeunes se montrent réticents quant à la mise en place d'aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle, destinée au proche (ex : aide à la toilette) ou au proche-aidant lui-même (ex : groupe de paroles). Ce refus peut s'expliquer par le fait que les aides proposées aux proches-aidants de personnes jeunes ne sont pas adaptées à leur situation professionnelle et familiale (Green & Kleissen, 2013). En favorisant la mise en

lien avec leur entourage ou des professionnels, le programme d'accompagnement permet aux proches-aidants de rompre l'isolement (Wawrziczny et al., 2016) et de faire appel aux autres pour diminuer leurs difficultés quotidiennes. Les résultats mettent également en évidence les différentes manières de s'approprier les stratégies d'acceptation. Ces dernières sont associées à un sentiment de fardeau et à un niveau de dépression moins élevés (Papastavrou et al., 2011). A contrario, les stratégies d'évitement expérientiel sont associées à un plus haut niveau de détresse psychologique dans le contexte de l'aide (Spira et al., 2007). Dans notre étude, les participants font part de leur évolution concernant leur tendance à vouloir éviter ou contrôler les comportements de leur proche, les pensées sur la maladie, leurs émotions ou leurs difficultés à accepter leur situation, leurs besoins et leurs faiblesses. Ils prennent conscience de tout ce qu'ils ont mis en place jusqu'alors et qui n'a pas permis d'alléger leur souffrance. Fort de ce constat, certains conjoints aidants font le choix de tenter une nouvelle stratégie : l'acceptation. En faisant preuve de flexibilité psychologique (Kashdan & Rottenberg, 2010), ils choisissent de s'adapter à leur situation en élargissant leur répertoire comportemental et en s'engageant dans des comportements qui sont en accord avec leurs valeurs fondamentales.

Les derniers résultats gravitent autour de la relation de couple et de la communication au sein de celle-ci. Pour retrouver le sentiment de sens concernant leur couple et le partenaire qu'ils ont choisi, les conjoints aidants vont cheminer vers l'acceptation. Trois aspects de l'acceptation sont à prendre en compte dans le contexte de l'aide : l'acceptation du diagnostic de démence, des limites qu'entraînent la démence pour le proche-aidant et pour son proche, des réponses cognitives et émotionnelles qui se présentent quand le proche-aidant remplit son rôle (McCurry, 2006). Nos résultats soulignent l'intérêt de ces trois aspects, notamment par la compréhension du diagnostic. Les proches-aidants parviennent ainsi à avoir des attentes plus réalistes concernant le comportement de leur proche. Ce processus prend du temps et nécessite un ajustement constant au fil des événements qui se présentent. Une plus grande flexibilité psychologique permet de s'adapter à ces nouvelles situations. Pour être plus flexibles, certains proches-aidants mettent en place de nouvelles méthodes de communication facilitées par le non-évitement et l'entraînement à observer. Or, une bonne communication entre le conjoint aidant et son partenaire est un facilitateur pour faire appel à des aides extérieures (Macleod, Tatangelo, McCabe, & You, 2017). De plus, des stratégies de communication efficaces permettent au proche-aidant de mieux comprendre l'inconfort ou la douleur de leur proche et de répondre adéquatement à ces difficultés (Macleod et al., 2017). Finalement, aider et aimer ne sont plus rapportés comme incompatibles.

Quelques limites à notre étude doivent être pointées. Il s'agit notamment pour les proches-aidants de la complexité de concepts tels que l'évitement expérientiel ou la nature contre-intuitive de l'acceptation. Ce phénomène est bien connu dans les programmes basés sur l'acceptation (Losada et al., 2015). En effet, cette approche nous invite à parler de situations, de pensées et d'émotions que le proche s'efforce d'éviter. L'approche d'acceptation implique de prendre le risque d'entrer dans une démarche qui conduit à être en contact avec ce qui fait mal dans la situation actuelle. Parfois, le proche-aidant n'est pas prêt à prendre le risque. La nature évolutive de la maladie et l'épuisement ressenti peuvent conduire le proche-aidant à se sentir privé des ressources cognitives et affectives pour adhérer à cette approche (Hayes & Strosahl, 2004). Il est important d'offrir ce type de programme aux proches-aidants ayant les niveaux de ressources internes nécessaires, c'est-à-dire qui ne sont pas en phase de dépression majeure. Une autre limite concerne la connaissance et la prise en compte de la relation de couple avant l'apparition de la maladie. Or, la littérature nous apprend qu'une relation conjugale satisfaisante avant l'apparition des troubles est associée à un moindre sentiment d'être surchargé et une perception plus positive des défis à relever au cours de la maladie (Harris et al., 2011; Lea Steadman et al., 2007). Par conséquent, lors des prochaines études avec ce matériel, il serait intéressant d'explorer la qualité de la relation de couple en amont de la situation d'aide. La durée de l'intervention et la fréquence des séances est également à questionner. En effet, d'autres auteurs ont montré que les interventions plus longues, incluant davantage d'heures d'intervention auprès des proches-aidants, avaient tendance à favoriser davantage la réduction de la symptomatologie, particulièrement en matière de manifestations dépressives. Un contact plus soutenu avec un professionnel favoriserait la diminution des symptômes (Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002). La fréquence de l'intervention chaque semaine a permis de créer une alliance thérapeutique considérée comme un atout par plusieurs proches-aidants, toutefois le temps important investi n'est pas toujours conciliable avec la relation d'aide. De plus, bien que les approches multiples soient favorisées, il est difficile d'observer quels aspects du programme permettent d'améliorer la situation actuelle du proche-aidant. Il pourrait être alors intéressant de proposer des études centrées sur chaque approche distinctement pour vérifier les apports de chacune d'entre elles. Finalement, de par sa méthodologie qualitative, cette étude ne peut faire office de généralisation à l'ensemble de la population des proches-aidants. En effet, il s'agit ici d'une démarche plutôt exploratoire, par conséquent un essai clinique devrait être envisagé.

5. Conclusion

Issue d'une volonté de proposer un accompagnement aux conjoints aidants de personnes présentant une démence à début précoce, cette recherche tente de mettre en évidence l'intérêt de proposer un programme spécifique, modulaire et intégratif pour ces proches-aidants. Les approches centrées sur l'acceptation, la transition de rôle et le couple paraissent tout à fait pertinentes pour cette population. Les résultats de cette étude nous indiquent que ce type d'intervention apporte aux participants des bénéfices concernant leur bien-être, les stratégies qu'ils adoptent et la communication avec leur proche et confortent ainsi la pertinence de développer de telles interventions basées sur ces orientations conceptuelles. Toutefois, notre méthode qualitative ne permet qu'un aperçu exploratoire des résultats et met en évidence le besoin d'un essai clinique randomisé. De plus, le programme est dense et demande un investissement important en termes de temps pour le proche-aidant. C'est pourquoi, nous pourrions également orienter nos futures recherches vers d'autres modes de diffusion de cet accompagnement, notamment en l'adaptant sur des médias plus accessibles, comme Internet par exemple, et plus adaptés aux contraintes familiales et professionnelles du proche-aidant d'une personne jeune présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Points clés du chapitre

- Les conjoints aidants de personnes atteintes de démence précoce sont confrontés à des difficultés physiques, psychologiques et de couple. Ils rapportent un sentiment d'épuisement, une inquiétude vis-à-vis du futur et la mise en place de comportements de protection envers leur proche. Accepter la maladie et la relation d'aide est d'autant plus difficile que leur survenue est précoce et présente un caractère inattendu. Une adaptation spécifique à la vie familiale et professionnelle est nécessaire.
- Pour les soutenir un accompagnement psychologique efficace doit proposer des séances individuelles, personnalisables en fonction des besoins et des difficultés et prendre en compte la disponibilité des couples.
- Ce programme d'accompagnement a lieu à domicile durant sept séances. Les séances animées par un psychologue sont individuelles, mais permettent au proche malade de participer aux modules concernant la relation de couple. Les modules proposés en séance sont choisis parmi 23 par le thérapeute en fonction des besoins et des difficultés du couple identifiés lors d'un entretien.
- La conception des modules s'est basée sur trois approches : la transition de rôle, l'acceptation et la dynamique de couple.
- Les proches-aidants soulignent plusieurs apports positifs de cet accompagnement :
 - La capacité à prendre conscience des stratégies de lutte et d'évitement, de leur efficacité à court terme, mais aussi de leur effet délétère à long terme ;
 - Le bénéfice de pouvoir parler librement de la maladie de son proche et de se sentir entendu ;
 - L'utilisation de nouvelles stratégies basées sur leurs ressources personnelles et sociales ;
 - L'observation de l'autre comme étant un partenaire et non une personne malade ;
 - Le rétablissement de la communication au sein du couple.
- Des limites sont également pointées :
 - La difficulté à comprendre la contre-intuitivité de l'acceptation ;
 - La nécessité de prendre en compte le niveau de satisfaction conjugale antérieur à la situation d'aide ;
 - Les difficultés à inscrire des séances longues dans un emploi du temps déjà chargé
- Afin de prendre en considération les aspects bénéfiques et les contraintes liés à ce type de dispositif, il serait intéressant de proposer un accompagnement centré sur des approches expérientielles et disponible sur Internet.

ETUDE 2

CONSTRUIRE UN PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT EN LIGNE POUR LES PROCHES-AIDANTS : REPRESENTATIONS ET PRECONISATIONS DES PROCHES-AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS DE L'AIDE AUX AIDANTS

Larochette, C., Mayelle, A., Corbeil, M., Pasquier, F., Wawrziczny, E. & Antoine, P. (soumis). *Construction of an online support program for family caregivers of people with dementia: perspectives and recommendations of caregivers and professionals who provide assistance to them.*

1. Introduction

La plupart des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté vivent à domicile et sont accompagnées de leur conjoint, de leurs enfants ou d'autres membres de leur famille (Blom et al., 2013). Devenir proche-aidant a des conséquences négatives et positives sur la vie quotidienne. Bien que certains proches-aidants rapportent des relations enrichissantes (van Campen, de Boer, & Iedema, 2013), d'autres font état de beaucoup de souffrance (Baker et al., 2010; Conde-Sala et al., 2010).

De nombreux programmes de soutien existent pour aider les proches-aidants dans leur nouveau rôle. Les interventions psycho-socio-éducatives sont de loin les plus représentées dans la littérature. Leurs objectifs sont de soutenir, d'informer et de renforcer ou d'enseigner de nouvelles compétences aux proches-aidants. Des études (Brodaty et al., 2003; Pinguart & Sörensen, 2003; Thompson et al., 2007) ont mis en évidence l'efficacité à court terme de ces interventions sur les troubles de l'humeur des proches-aidants. Cependant, des méta-analyses et analyses critiques des résultats (Brodaty et al., 2003; Wennberg et al., 2015a; Yin et al., 2002) indiquent que les effets des interventions sont relativement modestes sur les indicateurs de santé et de qualité de vie des proches-aidants et soulignent plusieurs limites (efficacité, coût, durée ...) (Vandepitte et al., 2016). De plus, l'utilisation de ces interventions est relativement faible. En effet, un rapport britannique¹⁹ estime que seulement 10 % des proches-aidants ont accès à des services de soutien, la difficulté de quitter la personne malade

¹⁹ Beesley L. Informal care in England. London, UK: The King's Fund; 2006. URL: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/informal-care-england-wanless-background-paper-lucinda-beesley2006.pdf>

et la stigmatisation étant des obstacles importants à l'utilisation de ces services (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005; Serafini et al., 2007).

Pour surmonter certaines de ces limites, des interventions dispensées en ligne sur le web ont été testées pour diminuer les difficultés de certains proches-aidants. En effet, aujourd'hui, de plus en plus de proches-aidants utilisent Internet pour recueillir des informations (Kim, 2015). Ceux qui souhaitent en savoir davantage sur la maladie, les traitements ou les aides disponibles ont tendance à utiliser Internet en complément des informations fournies par les professionnels. Pour les proches-aidants, Internet est une source pratique de réponses à leurs nombreuses questions et besoins. L'incertitude demeure toutefois quant aux sites Internet sur lesquels ils devraient se baser (Anderson, Nikzad-Terhune, & Gaugler, 2009). En outre, de nombreux proches-aidants sont intéressés par un soutien via Internet (Chiu, Marzali, Tang, Colantonio, & Carswell, 2010). Dans ce contexte, des interventions innovantes en ligne ont montré des résultats bénéfiques, notamment en termes d'amélioration de l'auto-efficacité, du sentiment de compétence et de diminution de la dépression du proche-aidant (Boots et al., 2014) et serait plus accessible en termes de durée, de contraintes physiques et de difficulté à demander de l'aide pour sa santé mentale (Blom, Zarit, Groot Zwaafink, Cuijpers, & Pot, 2015). Dans la perspective de développer ce nouveau mode de soutien aux aidants des personnes atteintes de démence, une revue de la littérature suggère d'intégrer le point de vue des utilisateurs pour développer des interventions de soutien en ligne (Meiland et al., 2017).

Ce chapitre a pour objectif d'explorer l'acceptabilité des proches-aidants et des professionnels travaillant à les soutenir dans le développement d'une intervention en ligne. Ainsi, les éléments recueillis en se basant sur les représentations, les attentes et les préconisations des proches-aidants mais aussi de ceux qui les accompagnent quotidiennement sur le terrain serviront de base à la construction d'un programme d'accompagnement en ligne centré sur le bien-être et la relation à l'autre. Un objectif secondaire est également d'identifier les représentations des professionnels sur un programme de soutien en ligne et d'évaluer leur motivation à diffuser le programme auprès des proches-aidants qu'ils accompagnent.

Afin d'obtenir un maximum d'éléments utiles, deux méthodes ont été utilisées dans cette étude. La première recueille le vécu et les réflexions des proches-aidants par le biais d'entretiens semi-dirigés à domicile. Pour limiter les représentations liées à l'âge, des proches-aidants de plus de 65 ans et de moins de 65 ans ont été rencontrés. La deuxième méthode consiste à mener des *focus groups* de professionnels de l'aide aux aidants.

2. Méthode et résultats des entretiens individuels avec les proches-aidants

2.1.1. Recrutement des participants

L'étude a été présentée aux professionnels de quarante-huit structures d'accompagnement des proches-aidants du Nord-Pas-de-Calais. Les professionnels ont proposé aux proches-aidants qu'ils rencontraient de participer à cette étude à l'aide d'une plaquette d'informations. Les personnes souhaitant participer ont été contactées par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous à domicile. Trente-deux proches-aidants ont été rencontrés à domicile et deux interviews ont été exclues des analyses pour des raisons techniques. Au final, 15 proches-aidants de moins de 65 ans et 15 proches-aidants de plus de 65 ans ont répondu aux questions de l'entretien.

2.1.2. Consultation du comité d'éthique

Le comité d'éthique en sciences du comportement de l'Université de Lille (2015-6-S36) a approuvé l'étude. La participation à cette étude était volontaire et tous les participants ont reçu une lettre d'information et une explication verbale des détails de l'étude, et ont signé un formulaire de consentement.

2.1.3. Participants

Au total, 30 proches-aidants ont été interviewés à domicile. Les caractéristiques des participants sont décrites dans le tableau 9.

		Moins de 65 ans (n=15)	Plus de 65 ans (n=15)
Sexe	Femmes	8	11
	Hommes	7	4
Âge	Moyenne d'âge	53,7 (28 ; 64)	73,6 (65 ; 85)
Lien de parenté	Conjoint	4	11
	Enfant	8	3
	Petite-fille	2	
	Beau-fils	1	
	Sœur		1
Maladie	Maladie d'Alzheimer	14	11
	DLFT	1	
	DCL		1
	Démence mixte		3
Territoires	Urbain	7	8
	Rural	8	7

Tableau 9 - Caractéristiques des 30 participants interrogés

2.1.4. Collection et analyse des données

Les entretiens semi-directifs ont eu lieu au domicile des proches-aidants avec une psychologue. Ils ont duré entre 45 et 90 minutes. Après la signature des formulaires de consentement, l'enregistrement audio a débuté.

L'exploration des thèmes suivants a guidé les entretiens :

1. L'utilisation d'Internet en général (accès, pratiques) ;
2. L'utilisation des sites spécifiques pour les proches-aidants (navigation sur des sites dédiés à la maladie ou aux proches-aidants, éléments appréciés ou non, besoins) ;
3. Les représentations d'un nouveau site d'accompagnement pour les proches-aidants (apparence, contenu, ...).

Pour notre analyse thématique, nous nous appuyons sur les travaux de Braun and Clarke (2006) qui propose six phases :

Phase 1 : Se familiariser avec ses données. Toutes les interviews ont été enregistrées et retranscrites. Les retranscriptions des entretiens ont été saisies dans le logiciel NVivo 10. Les deux analystes ont lu et relu toutes les retranscriptions.

Phase 2 : Génération des codes initiaux. Codage selon la plus petite unité qui permet à l'analyste de comprendre le sujet à partir de six entretiens (dont trois entretiens de personnes de moins de 65 ans) qui ont été analysés de manière indépendante par deux psychologues chercheurs.

Phase 3 : Recherche de thèmes. Construction d'une arborescence de codage afin de classifier les données par regroupements thématiques.

Phase 4 : Examen des thèmes. Les deux psychologues chercheurs du projet ont analysé indépendamment les six retranscriptions. Après une comparaison et une discussion de ces premières analyses, un arbre thématique définitif a été élaboré.

Phase 5 : Définition et dénomination des thèmes. Des règles de codage précises et des définitions thématiques ont été convenues pour rendre le codage cohérent. Enfin, tous les entretiens ont été codés et dix d'entre eux ont été codés par les deux chercheurs.

Phase 6 : Production du rapport. Le rapport constitue les résultats suivants.

Les résultats ont été communiqués conformément à la liste de recommandations COREQ²⁰ (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). Dans les études qualitatives, le coefficient Kappa est calculé pour vérifier la cohérence du codage. Pour cette étude, la valeur kappa a été calculée en utilisant les requêtes de comparaison de codeurs proposées par Nvivo10. La valeur Kappa trouvée ici est de 0,93. Cela

²⁰ COREQ : CONSolidated criteria for REporting Qualitative research

correspond à une valeur de fiabilité presque parfaite (Landis & Koch, 1977). Afin de préserver la confidentialité, les noms utilisés sont inventés mais le genre reste factuel.

2.2. Résultats des analyses d'entretiens individuels

Sur les 30 personnes rencontrées, 29 avaient une connexion Internet personnelle et du matériel pour surfer en ligne à domicile. Outre cette information, trois grands thèmes ont émergé de ces analyses : (1) un accès inégal aux technologies, (2) Des usages d'Internet variés et (3) un site proche des besoins des proches-aidants.

Thèmes	Sous-thèmes	Définition
Un accès inégal aux technologies	Matériel	Données concernant le matériel disponible pour se connecter à Internet.
	Connexion	Données concernant le réseau et son accessibilité.
	Connaissances	Données concernant la maîtrise des outils, la capacité à utiliser le matériel et le besoin de formation ou d'accompagnement.
Des usages d'Internet variés	Pour communiquer	Données concernant l'utilisation d'Internet pour maintenir le lien avec les autres (utilisation de forums, de réseaux sociaux, messagerie, ...).
	Pour s'informer	Données concernant l'utilisation d'Internet pour s'informer. Cette thématique recouvre les informations sur la maladie.
	Pour travailler	Données relatives à l'utilisation d'Internet dans le cadre du travail et des démarches administratives.
	Pour se faire plaisir	Données relatives à l'utilisation d'Internet dans le cadre des loisirs.
Un site proche des besoins des proches-aidants	Le débat des forums	Données relatives à l'utilisation de forums ou au refus (freins) de participer aux échanges sur forums.
	A la pointe de l'actualité	Données relatives aux informations à trouver sur un site d'aide aux proches-aidants.
	De la fiabilité et de l'attractivité	Données relatives à la construction du site, les éléments de fiabilité et d'apparence.
	Des activités pour soi à partager avec les autres	Données relatives aux activités proposées en ligne centrées sur le bien-être, le refus de consulter ce type de site, le contenu des activités envisagées.

Tableau 10 - Définitions des thèmes de l'arbre thématique résultant de l'analyse des entretiens individuels

2.2.1. Un accès inégal aux technologies

Le premier résultat important qui apparaît dans l'analyse de ces entretiens est relatif aux différences d'accès tant au niveau du matériel informatique qu'au réseau de connexion ou qu'à la capacité à se servir des technologies. Sur les 30 personnes rencontrées, vingt-neuf d'entre elles possédaient un outil

permettant de se connecter à Internet à leur domicile. La personne n'ayant pas accès était une dame de 74 ans n'ayant jamais travaillé, vivant dans un milieu péri-urbain et maîtrisant le français oral mais peu l'écrit. Elle a souhaité participer à l'étude pour exprimer la voix des personnes qui comme elles ne sont pas connectées. Pour elle, ce sont ses enfants qui se renseignent sur Internet et qui remplissent l'intégralité des démarches administratives en ligne. Elle a reçu de l'information sur la maladie par les professionnels de la plateforme d'accompagnement et de répit de son territoire. Elle préfère continuer à être en lien avec les professionnels et refuse d'installer un ordinateur à la maison, trop coûteux en termes de prix et d'apprentissage.

« J'ai pas d'Internet, j'ai pas de machin, pas d'ordinateur. J'ai des téléphones, télévision, mais le reste, j'ai rien ... [...] Les informations sur la maladie de mon mari, c'est M. [psychologue de la plateforme d'accompagnement et de répit] qui me les a données. Elle est venue pas mal et nous a aidés pas mal. Sinon, moi je vous dis, j'ai pas d'ordinateur, les enfants, peut-être de leur côté ils ont regardé, parce que vous savez comme ils sont, comme ils sont des gens de maintenant, ils cherchent, et trouvent tout, mais moi euh, pas Internet, non ... jamais. » Claudia, 74 ans.

Il n'est pas pertinent de proposer un accompagnement en ligne pour les personnes ayant le même profil que Claudia. D'abord, l'équipement en matériel nécessite un investissement financier inaccessible à tous. Ensuite, la formation nécessaire pour utiliser le matériel et la navigation en ligne peut être un frein pour profiter pleinement d'un accompagnement distanciel. En somme, l'orientation vers des professionnels répondant aux besoins des proches-aidants en face-à-face est à privilégier dans ce contexte.

Les vingt-neuf autres participants ont tous une expérience de l'utilisation des technologies numériques. Cependant, l'équipement, l'accès au réseau et les compétences d'utilisation varient sur de nombreux points.

La majorité des personnes de moins de 65 ans se connecte à Internet en multipliant les appareils : ordinateur, tablette et smartphone et se disent « équipés ! » A l'opposé, les plus de 65 ans utilisent davantage l'ordinateur, quelques-uns d'entre eux possèdent une tablette, et deux personnes qui utilisaient Internet lorsqu'elles travaillaient sont désormais « ultra connectées ». Pour certains, le matériel dont ils disposent a été spécialement conçu pour les personnes âgées. De par la variété des supports de connexion, les personnes de moins de 65 ans naviguent sur Internet dans des lieux multiples : au travail, à domicile, en vacances ... Elles apprécient que l'information soit disponible partout et à tout moment. En revanche, les personnes de plus de 65 ans se connectent principalement chez elles sur un matériel peu mobile. Plusieurs d'entre elles se sont plaintes de leur matériel

vieillissant, mais repoussent un nouvel achat par manque de moyen ou par peur de ne pas savoir s'adapter à un nouvel appareil.

« J'ai un ordinateur, une imprimante, j'ai aussi une tablette, mais je ne sais pas m'en servir et puis, de toutes façons, avec mon problème de vision, je ne tiens pas à m compliquer l'existence ... Et puis, mes petits-fils, ils font ça les yeux fermés ! » René, 81 ans

« Moi j'avais un PC normal, avec Windows 8, je crois, je sais manier le traitement de texte ... mais je ne m' en étais jamais servi pour Internet ; donc je me suis dit, comme je suis toute seule et que personne ne m'aide, j'avais vu des publicités ... je vais essayer Ordissimo, soi-disant, c'est simple, donc j'ai acheté un Ordissimo ... mais, si c'était à refaire, je ne le referai plus, parce qu'en fait, c'est aussi difficile de se mettre, à Internet par Ordissimo que par un PC normal ... » Marie-Claire, 68 ans

En termes de réseau, peu de personne aborde le sujet spontanément. Toutefois, les personnes vivant dans des lieux très ruraux font état de difficultés de connexion ponctuelles.

Toutes les personnes connectées sont enthousiastes à l'idée de pouvoir accéder à un accompagnement disponible en ligne, s'il est complémentaire des aides dispensées par les professionnels pour ceux qui en bénéficient. Toutefois, nombre d'entre elles rapportent la nécessité d'avoir une démonstration de l'utilisation de l'outil afin de « voir comment ça marche » et estiment pouvoir s'appuyer sur leur entourage s'ils ont besoin d'une aide technique.

« Ah ça j'aimerais bien oui ... Ca m'intéresserait d'avoir par exemple des exercices de relaxation, des informations sur les insomnies, les troubles du sommeil, sur le bien-être des aidants. » Liliane, 63 ans

« J'ai peur de ne pas arriver à l'utiliser [un programme en ligne pour les proches-aidants]. C'est parce que, je ne suis pas fort en médias ... Vous voyez, j'aurais peur de faire mal. S'il faut taper des mots, je ne suis pas à l'aise en discussion à taper à l'ordinateur. S'il faut juste appuyer sur un bouton ça va. Il faut juste me montrer une fois comment ça marche. Le tout c'est d'essayer ... Essayer c'est l'adopter... » Patrice, 63 ans

2.2.2. Des usages d'Internet variés

Un deuxième grand thème émerge des analyses en se référant aux utilisations d'Internet par les proches-aidants. Ce thème explore les différents usages des outils en ligne aussi bien dans la vie quotidienne que dans le cadre spécifique de l'accompagnement d'un proche malade. Les quatre

principaux usages d'Internet par les proches-aidants sont relatifs à la communication, l'information, la sphère professionnelle et administrative ou encore aux loisirs.

Dans différents entretiens, la première fonction d'Internet est de communiquer. Soit avec leurs proches (notamment lorsque des membres de la famille sont éloignés géographiquement), soit avec des inconnus qui partagent des centres d'intérêts communs. Quel que soit le contexte ces proches-aidants apprécient le lien que permettent les échanges à distance. Parfois isolés ou en manque de rapports sociaux, Internet est selon eux un bon moyen de rester en contact. Si la messagerie en ligne est un outil utilisé quotidiennement, les réseaux sociaux et les forums sont moins systématiques pour certains des proches-aidants interrogés.

*« J'y vais tous les jours, oui, sûr ... Je vais voir les messages, c'est une des premières choses, je vais voir quels sont les messages, c'est peut-être une façon de me rattacher à euh ... socialement, à tout. »
Nicole, 74 ans*

« Je vais sur la tablette, tous les jours pour regarder les mails, ça c'est sûr et certain ; j'y vais le matin, pour faire un Facetime avec ma meilleure amie, tous les jours, ça c'est sûr et certain aussi, tous les jours, donc on est en connexion et si j'ai envie d'appeler ma fille, j'vais passer par là ... » Chantal, 65 ans

La deuxième motivation à se rendre sur Internet des proches-aidants rencontrés est la recherche d'informations. Il peut s'agir d'informations sur l'actualité générale, mais aussi d'informations spécifiquement en lien avec la maladie de leur proche. Si certains utilisent Internet comme une véritable source d'informations sur la maladie, les traitements, les réponses aux troubles du comportement. D'autres s'interdisent de se renseigner par ce biais, par peur des réponses ou par manque de fiabilité des sources. Dans ce cas, ils privilégient le contact direct avec les professionnels qui les entourent : médecins, infirmiers, psychologues, aides à domicile, ... Dans l'ensemble, les proches-aidants rencontrés semblent sensibilisés au manque de fiabilité de certaines informations trouvées en ligne. Certains ont déjà vécu de mauvaises expériences concernant les informations récoltées sur le net et sont désormais plus vigilants. Toutefois, ils ne parviennent pas toujours à identifier les indicateurs de fiabilité.

« Sur Internet, j'essaie de trouver les aides, parce que y a des personnes qui disent ça on peut retirer des impôts, ça, j'ai pas encore trouvé, euh, si c'est vrai ou pas, faudrait que je téléphone aux impôts, au moment venu, [...] On essaie de voir si les informations sont vraies ou fausses mais bon, souvent après, si j'ai trouvé une information, j'appelle au téléphone, pour savoir si c'est vrai, pour savoir si on peut me donner autre chose ; oui, je reste pas sur Internet ... » Françoise, 53ans

« Au début, j'ai cherché des informations sur Internet, mais j'ai très vite arrêté. Parce que j'n'étais pas capable d'aller chercher des informations ou je ne voulais pas, je voyais bien, j'acceptais ... Mais aller voir comment ça pouvait évoluer, c'était quelque chose de mille fois trop douloureux ... » Chantal, 65 ans

La troisième utilisation d'Internet par les proches-aidants est relative au travail ou aux différentes tâches administratives. Les personnes qui ont une activité professionnelle utilisent Internet sur leur lieu de travail. Pour elles et pour celles à la retraite, plusieurs démarches nécessitent un accès en ligne. Certains vont consulter les relevés de compte ou d'assurance maladie, d'autres vont remplir leur déclaration d'impôts ou le dossier d'admission en EHPAD. De plus en plus digitalisées, ces démarches sont parfois difficiles à entreprendre pour les personnes moins à l'aise avec l'outil numérique. Dans ce cas, elles font appel à leur entourage ou à des professionnels pour les aider dans leurs démarches.

Finalement, le dernier aspect de l'utilisation d'Internet s'applique aux loisirs. Les jeux en ligne, l'organisation de voyages ou d'activités associatives, ou encore des achats sont une source de connexion pour les proches-aidants. Si les jeux aident certains à trouver un moment de plaisir et de détente, d'autres y trouvent également la possibilité de partager un moment agréable avec leur proche malade en se distrayant avec des jeux de stimulation cognitive en ligne.

« Dès que j'ouvre Internet, je vais sur ma boîte mail. J'ai des copines qui m'envoient des petits messages. Il me manque une recette de cuisine, je tape sur Internet, oui, donc ça me sert. Je ne conçois pas aujourd'hui ma vie sans Internet du tout, les impôts, tout ça, nos comptes en banque, je vais voir tout ça, oui. » Gisèle, 69 ans

« Moi, quand je vais sur Internet c'est pour quelque chose de concret, administratif ou bricoler ou des jeux ... Ou des jeux, oui, c'est surtout ça ... Mes déclarations d'impôts, des trucs de sécurité sociale, tous ces trucs-là, quoi ... J'ai pensé aussi d'acheter une tablette à maman pour qu'elle fasse les jeux avec les animaux, avec les fleurs, parce que mémé, elle est très forte en fleurs. J'ai essayé avec la mienne, j'ai essayé de faire avec mémé, ça ne va pas, elle arrête tout de suite ... » Daniel, 64 ans.

2.2.3. Un site proche des besoins des proches-aidants

Lorsqu'ils imaginent un site qui leur serait destiné, les proches-aidants interviewés proposent d'emblée un site dont le contenu se centre sur la maladie et les conseils pour y faire face. Ils font référence à leur expérience sur des sites associatifs ou gouvernementaux qui proposent déjà ce genre de contenus. Certains évoquent également l'intérêt de se voir proposer un forum pour partager leur

expérience avec d'autres proches-aidants. Par ce biais, ils estiment pouvoir retrouver les bienfaits des groupes de parole déjà expérimentés pour certains sans les contraintes de calendrier et de déplacement. D'autres, à l'inverse s'opposent à tout groupe de discussions en ligne. Les raisons sont diverses : la méconnaissance de ce type de dispositif, l'inquiétude de ne pas savoir réellement qui communique, le manque d'authenticité ou le besoin de privilégier les liens sociaux dans la vie réelle.

« J'aimerais des échanges, comme quand on fait un groupe de paroles, on se retrouve quelques fois. [...] Ça fait du bien d'entendre les autres, je dis oui, je ne suis pas toute seule ... Y a encore de l'espoir ... » Claudine, 72 ans.

« Non, les forums, je ne l'ai jamais fait ça encore ... Ça ne m'intéresse pas. Moi j'ai toujours aimé le contact direct, aussi avec la personne, voilà je suis encore de l'ancienne école (elle rit). Parce que je trouve qu'on oublie, on écrit mais on oublie de dire les choses qu'on pense, ou on dira, j'ai écrit ça mais après, j'aurais pu noter ... » Corinne, 57 ans.

Si la question des forums divise, celle d'être à la pointe de l'actualité fait l'unanimité. En effet, les proches-aidants aimeraient trouver un site fiable qui donne des informations sur les recherches en cours, les traitements et autres découvertes mais aussi sur les aides disponibles. Ils s'accordent sur la nécessité de fournir des informations très régulièrement mises à jour afin d'être avertis des avancées en tout genre. Certains mentionnent leur expérience sur des sites existants et leur déception de ne pas trouver l'information qu'ils ont entendue sur d'autres médias (télévision, radio, ...) sur ces sites de référence. D'autres regrettent les difficultés d'obtenir une information claire, fiable et locale. C'est le cas par exemple de sites proposant une nouvelle aide disponible. Cette information suscite un espoir vite envolé si celle-ci n'est pas disponible près du lieu de vie du proche-aidant.

« Un monsieur avait trouvé sur je ne sais pas sur quel site Alzheimer les bienfaits de l'utilisation de l'huile de noix de coco ... Alors lui, il est très enthousiaste, moi j'aimerais avoir davantage de renseignements, c'est un exemple parmi d'autres quoi, mais, bon il y a la fameuse vitamine B12, est-ce que ? Quel est vraiment son rôle ? Est-ce que ça joue, ça ne joue pas ? » Marie-Claire, 68 ans.

« J'aurais besoin de trouver une info précise, sur un cas précis, un besoin précis, une adresse précise ... plutôt ça. Mais, à côté de ça, justement, j'aimerais bien, un contact de proximité, la proximité est nécessaire, sinon c'est compliqué ... même pouvoir se rencontrer, se voir, entre aidants, c'est quelque chose que j'aurais besoin de faire ... » Christiane, 69 ans.

Concernant l'apparence, les proches-aidants privilégient les sites dont l'apparence est sobre, avec des couleurs claires et des caractères faciles à lire. Ils préfèrent éviter les lectures fastidieuses de longs

paragraphes de texte. Certains proposent de résumer les informations importantes de manière attractive par la présence de vidéo. L'esthétique est pour certains d'entre eux un gage de fiabilité. En effet, la véracité des informations récoltées est une qualité primordiale pour les futurs utilisateurs. Plusieurs ont rapporté de mauvaises expériences en naviguant sur des sites Internet douteux. Le manque visible de fiabilité pourrait être un frein pour certains proches-aidants à se rendre sur un site qui leur est destiné. La promotion d'un site par un organisme connu ou des personnalités reconnues (médecins, personnalités publiques, ...) est pour plusieurs proches-aidants une marque de la fiabilité du site en question.

« Il faut avoir un peu la joie de voir des gens souriants, qui sont contents, voilà, moi j'aimerais bien ; bien sûr que la maladie est là, mais il ne faut pas les voir non plus comme quelque chose de triste, parce que, même les aidants, quand ils sont souriants, c'est un bon point, c'est quelque chose d'amener un peu de réconfort, de joie, de tendresse, des coloris, des tons pastel, des tons tendres, du clair. » Corinne, 57 ans.

« Il faut que ça émane d'un site, d'un organisme connu, il y a tellement de charlatans [...] Oh là, là ! Mais que des gens puissent croire des trucs comme ça ... Donc c'est en fonction de l'organisme, de qui recommande le site ... » Marie-Claire, 68 ans.

Finalement, le contenu attendu d'un site pour les proches-aidants est au premier abord un site fiable et attrayant diffusant des informations et des conseils et permettant des échanges entre pairs pour ceux qui le souhaitent. En questionnant les proches-aidants sur l'intérêt de proposer un site différent de ce qui existe déjà et se focalisant sur la promotion de leur bien-être et la relation avec leur proche, tous déclarent n'y avoir jamais pensé et vingt-quatre trouvent le projet intéressant. Dans la perspective de visiter un site consacré à ces thématiques, les proches-aidants imaginent des exercices audios sur la respiration ou des astuces pour prendre soin de soi. Certains souhaitent partager ces activités avec leur proche malade pour bénéficier ensemble d'un moment de bien-être.

« J'aimerais trouver sur ce site plus des activités qu'on peut faire avec eux ... Bien nous expliquer ce qu'on peut faire avec eux, sans forcément avoir besoin du personnel soignant ... Ouais ! Faire des sorties, des découvertes, enfin plein de choses. » Laure, 28 ans

Plusieurs proches-aidants sont familiarisés avec des concepts tels que la relaxation, la sophrologie ou la méditation qu'ils pratiquent en groupe ou en ligne. Ces personnes sont ouvertes à des propositions de ce type qui seraient spécialement conçues pour elles et disponibles en ligne. En effet, certains ont dû stopper leur activité de bien-être à cause des contraintes horaires notamment. D'autres personnes n'y trouvent pas d'intérêt et pensent que ce type d'activité n'est pas pour elles.

« J'ai un ami qui m'a invitée à une pratique de la méditation, c'est mercredi soir, je ne peux pas y aller ... La séance de méditation c'est 18h30-20h, en plus c'est l'heure du repas, il veut manger ; je fais comment de 18 h30 à 20 h ? Oui avoir accès en ligne ce serait parfait mais ça veut dire aussi que je m'enferme dans mes quatre murs. » Christiane, 69 ans

« Non, ça m'tente pas, ça ... Ma petite fille ainée va dans des trucs zen et elle me dit, pourquoi tu ne viens pas avec moi ?... Bon, non, ça ne me tente pas, franchement, ça ne me tente pas ... On est peut-être d'une génération qui n'a pas été habituée à ces choses-là ... Je ne peux pas dire que ça me plairait pas, sans l'avoir fait, mais, ça ne m'attire pas ... » Claudine, 72 ans

En revanche, les proches-aidants intéressés par ce type de programme d'accompagnement en ligne affirment pouvoir s'y connecter très régulièrement si cela n'excède pas vingt à trente minutes.

« Tous les jours, oui, enfin non, parce qu'il y a quelques fois des contraintes en sachant que, ça m'intéresserait. Mais si c'est un libre accès ... Alors oui, d'accord, c'est un peu comme rentrer dans une chapelle qui est ouverte en permanence et il y a une bougie qui brûle oui, d'accord. » Jean, 81 ans

En résumé, les résultats suite aux entretiens avec les proches-aidants montrent que cet échantillon utilise Internet avec plus ou moins de facilité d'accès aux outils et aux compétences en ligne. En plus des fonctions de communication et de gestion, les proches-aidants font de nombreuses recherches sur la maladie, les traitements et les aides disponibles. Bien qu'ils trouvent des informations, ils ne sont pas toujours convaincus de la fiabilité des sources et préfèrent se diriger vers les professionnels pour obtenir des conseils personnalisés. D'emblée, les proches-aidants ne demandent pas de création de site qui leur permettrait de se centrer sur leur bien-être et sur la relation avec leur proche, ils envisagent plutôt un site centré sur la maladie, les aides ou la stimulation de leur proche. Toutefois, lorsque l'idée leur est suggérée, la plupart d'entre eux y adhèrent et soulignent l'intérêt d'avoir accès à ce type d'activités sans contraintes horaires ou de déplacement. Plusieurs d'entre eux ont déjà pratiqué la méditation, la relaxation ou la sophrologie et souhaiteraient pouvoir continuer ces pratiques à domicile à un moment opportun pour eux. D'autres, au contraire, ne ressentent pas ce besoin ou privilégient le lien avec les aides de professionnel en présentiel. Les différentes recommandations proposées par les proches-aidants sont donc à prendre en considération pour le développement d'un futur site qui leur est destiné.

3. Méthode et résultats des focus groups avec les professionnels

3.1. Méthode

3.1.1. Recrutement des participants

Un courriel a été envoyé à différents professionnels qui travaillent avec les proches-aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives dans des structures diversifiées de la région Nord-Pas-de-Calais en France. Cette invitation propose de constituer un groupe de discussion sur le thème "Les proches-aidants et Internet". Trois dates ont été proposées. Les personnes intéressées disposaient d'un délai de six semaines pour s'inscrire au groupe de discussion.

3.1.2. Consultation du comité d'éthique

Le comité d'éthique en sciences du comportement de l'Université de Lille (2015-6-S36) a approuvé l'étude. La participation à cette étude était volontaire et tous les participants ont reçu une lettre

d'information et une explication verbale des détails de l'étude, et ont signé un formulaire de consentement.

3.1.3. Participants

Au total, 16 participants (14 femmes et 2 hommes) ont été interrogés dans deux groupes de discussion, menés au printemps 2017. Les caractéristiques des participants sont décrites dans le tableau 10.

		FG 1 (n=7)	FG 2 (n=9)
Sexe	Femmes	7	7
	Hommes		2
Profession	Psychologues en plateforme d'accompagnement et de répit	3	2
	Coordinateur de Centre local d'informations et de communication (CLIC)	1	2
	Ergothérapeute	1	
	Assistant de soins en gérontologie	1	
	Coordinateur de plateforme d'accompagnement et de répit	1	
	Auxiliaire de vie à domicile		1
	Gestionnaire de cas en méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)		2
	Président d'une association de répit		1
Territoires	Etudiante assistante sociale pour une MAIA		1
	Rural	5	7
	Urbain	2	2

Tableau 11 - Caractéristiques des 16 participants interrogés

3.1.4. Collection des données

Les deux groupes de discussion ont été menés à l'Université de Lille dans une salle de réunion. Les entretiens ont duré 2 heures. Après la signature des formulaires de consentement, les règles de discussion pour le fonctionnement du groupe et le format de la réunion ont été expliqués.

Pour compléter les discours, des questions de relance ont été utilisées selon les besoins. Deux psychologues de recherche (CL et MC) ont animé les deux groupes de discussion. CL a animé la discussion et MC a noté les éléments à approfondir et à observer.

Un guide thématique a été utilisé pour faciliter les discussions :

1. présentation des participants et des motivations pour s'inscrire dans le groupe de discussion ;
2. expérience des participants concernant l'utilisation ou non d'Internet par les proches-aidants ;
3. Proposition d'un programme idéal de soutien en ligne pour les proches-aidants.

A la fin de chaque entretien, après avoir réitéré les remerciements et la confidentialité, un repas convivial réunissait les participants pour les remercier.

3.1.5. Analyse des données

L'analyse thématique peut être utilisée pour analyser les groupes de discussion (Wilkinson, 2015). Pour notre analyse thématique, nous nous appuyons sur les travaux de Braun and Clarke (2006) qui propose six phases (voir 2.1.4, p.150).

Dans les études qualitatives, le coefficient Kappa est calculé pour vérifier la cohérence du codage. Pour cette étude, la valeur Kappa a été calculée en utilisant les requêtes de comparaison de codeurs proposées par Nvivo10. La valeur Kappa trouvée ici est de 0,87. Cela correspond à une valeur de fiabilité presque parfait (Landis & Koch, 1977).

Les résultats ont été communiqués conformément à la liste de recommandations COREQ (Tong et al., 2007). Afin de préserver la confidentialité, les noms utilisés sont inventés mais le genre reste factuel.

3.2. Résultats

Trois grands thèmes ont émergé de ces analyses : (1) Internet et l'aide : des usages divers pour des proches-aidants divers ; (2) les proches-aidants en ligne : des utilisateurs exigeants en termes de contenu et de conception web ; et (3) le contact avec les professionnels : un lien privilégié à protéger.

Thèmes	Sous-thèmes	Définition
1. Internet et l'aide : des usages divers pour des proches-aidants divers	Profils	Données concernant les caractéristiques des proches-aidants concernant l'utilisation d'Internet (âge, profession, lieu de vie, ...).
	Accessibilité	Données concernant l'accessibilité au réseau, au matériel informatique et à la formation informatique des proches-aidants.
	Utilisations	Données concernant les usages d'Internet par les proches-aidants.
2. Les proches-aidants en ligne : des utilisateurs exigeants en termes de contenu et de conception web	Apparence	Données concernant le graphisme et les médias à utiliser pour créer un nouveau site d'accompagnement.
	Contenu et fiabilité	Données relatives aux recommandations concernant les activités proposées en accompagnement en ligne (informations, bien-être, réflexions ...).
	Vocabulaire non consensuel	Questionnement sur le vocabulaire à utiliser
3. Le contact avec les professionnels : un lien privilégié à protéger	Motivation à participer aux focus groups	Données concernant les motivations des professionnels à participer au développement d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants.
	Complémentarité aux ressources déjà disponibles	Données relatives à la nécessité de proposer un nouvel outil complémentaire aux ressources déjà disponibles dans les structures d'aides aux aidants.
	Support face à l'expérience	Données relatives à la nécessité de proposer un support face à l'expérience en ligne.
	Ouverture aux autres	Données relatives à la nécessité de limiter le repli sur soi des aidants.

Tableau 12 - Définition des thèmes principaux de l'arbre thématique résultant de l'analyse des focus groups

3.2.1 Internet et l'aide : des usages divers pour des proches-aidants divers

D'après les professionnels, il est évident que tous les proches-aidants n'ont pas accès à Internet, mais ils remarquent que de plus en plus de demandes leur parviennent par mails. Dans les deux *focus groups*, les participants soulignent des différences de profils d'aidants connectés. Quatre critères permettent d'établir des profils d'utilisation d'Internet par les proches-aidants : l'âge, le lien avec le proche-aidé, la profession et le lieu de vie. Le premier critère évoqué par les professionnels est l'âge. Selon leurs observations, les proches-aidants jeunes (moins de 65 ans) auraient plus facilement accès aux outils numériques. Ils possèdent davantage de matériel pour se rendre sur Internet : ordinateur, tablette, smartphone. Le critère d'âge est souvent mis en relation avec le critère de lien avec le proche aidé. De leur point de vue, les aidants enfants ont plus facilement accès aux ressources en ligne que les conjoints aidants. Cependant, l'âge semble primer sur le lien car les conjoints de personnes malades jeunes auraient le même accès que les enfants aidants. A cela s'ajoute un critère de profession : les proches-aidants ayant ou ayant eu une profession nécessitant l'utilisation d'un ordinateur bénéficieraient d'une plus grande facilité pour utiliser Internet. Finalement, l'accès aux dispositifs numériques semble également plus aisé pour les personnes qui vivent dans des territoires urbains. D'après les professionnels, ceci s'expliquerait par la difficulté d'accès au réseau Internet dans certains milieux ruraux.

« Je vois bien qu'une partie des aidants n'est absolument pas au courant des nouvelles technologies ou d'Internet, mais il y en a des plus jeunes, on va dire que c'est plutôt en fonction de l'âge, qui maîtrisent bien le sujet. » Sophie, Focus group 2

« Il y a des aidants qui vont sur Internet par exemple pour consulter leurs comptes bancaires et ce sont souvent des personnes qui ont été habituées à utiliser Internet lors de leur pratique professionnelle ou alors ce sont des aidants qui sont plus jeunes, ce sont des aidants qui sont les enfants. » Brigitte, Focus group 1

« C'est vraiment un milieu rural dans notre secteur. Donc on a d'un côté les aidants jeunes retraités qui ont l'habitude des outils informatiques et qui vont manipuler très bien l'informatique, mais d'un autre côté on a aussi les anciens pour qui internet c'est incompréhensible. » Isabelle, Focus group 1

Après avoir identifié différents profils d'aidants connectés, les professionnels ont échangé sur l'utilisation d'Internet par les proches-aidants. Trois types d'usage sont identifiés par les professionnels : l'usage pratique, l'usage social et l'usage médical. L'usage pratique fait référence à l'utilisation d'Internet dans les activités de la vie quotidienne. Il s'agit, par exemple, de consulter ses comptes bancaires en ligne ou réaliser des démarches administratives pour soi ou pour le proche aidé.

Les professionnels soulignent le fait que de plus en plus d'organismes (assurance, aide sociale, établissement d'hébergement ...) imposent la création de dossiers en ligne qui peut être une réelle difficulté pour les personnes peu ou pas familiarisées avec Internet. Néanmoins, pour certains proches-aidants actifs, la possibilité de pouvoir gérer des tâches administratives à distance est un réel atout.

*« Ils vont aller consulter leurs comptes bancaires sur Internet, ils vont aller faire une réservation ... »
Brigitte, Focus group 1*

L'usage social fait référence à toutes les stratégies en ligne permettant aux proches-aidants de rester en lien avec les autres. D'abord pour rester en contact avec leurs familles parfois éloignées géographiquement, Internet est aussi utilisé comme moyen de communication avec les professionnels. Finalement, certains aidants se retrouvent sur des forums pour discuter de leurs difficultés et chercher des conseils.

« Quand je leur parle d'Internet, la première idée des aidants c'est de pouvoir communiquer, d'abord avec les autres, les petits-enfants qui sont loin, les enfants dans les autres régions, par exemple avec Skype. » Julie, Focus group 2

« J'ai eu pas mal d'aidants qui vont me contacter par mails et ils ont besoin de discuter, ils ont pleins d'interrogations ... » Claire, Focus group 2

Finalement, l'usage médical est le thème qui a le plus alimenté les discussions. En effet, les professionnels rapportent que les proches-aidants utilisent Internet pour faire des recherches sur la maladie. L'ensemble des recherches concerne la maladie ou les aides pour la personne aidée, les proches-aidants font peu appel à Internet pour trouver du soutien ou des solutions de répit pour eux-mêmes. En quête d'espoir, ils formulent des requêtes concernant les traitements ou des trucs et astuces pour faire face aux difficultés. La recherche d'informations sur les aides disponibles financières ou humaines fait également partie des ressources sollicitées. Toutefois, les professionnels déplorent le manque de fiabilité de certaines informations trouvées en ligne.

« Il y en avait trois ou quatre sur sept (aidants) qui étaient au courant de cet article où l'on parlait de nouvelle molécule, ils avaient déjà lu des choses. Alors que le nouveau dispositif d'aide, par exemple, de répit qui va s'ouvrir pour eux, ils ne sont pas forcément au courant mais ils vont être au courant de la molécule. » Isabelle, Focus group 1

3.2.2. Les proches-aidants en ligne : des utilisateurs exigeants en termes de contenu et de conception web

Plusieurs débats ont participé à définir les attentes des proches-aidants perçues par les professionnels concernant un accompagnement sur Internet. Dans un premier temps, les professionnels évoquent le format que doit revêtir un nouvel outil en ligne. Puis, ils échangent sur le contenu proposé sur le site Internet. Finalement, des questions restent non tranchées, notamment sur le choix du vocabulaire à utiliser.

S'agissant du format, les professionnels recommandent un site qui soit personnalisable. Pour ce faire, ils préconisent de réaliser un bref questionnaire au départ permettant ainsi un accès à des activités spécifiques aux besoins de l'aidant. La liberté de faire ou non les activités est à privilégier. Concernant l'apparence, ils notent l'importance des couleurs et du style pour donner envie aux futurs utilisateurs de revenir sur le site. Il paraît nécessaire que le site soit clair, avec des couleurs douces et que les images ne fassent pas référence uniquement à la notion de vieillesse ou de médecine. Afin de rendre l'expérience attractive, les professionnels recommandent l'usage de supports vidéo ou audio explicatifs. L'apport de ce type de supports permettrait également de limiter la fatigabilité liée à la lecture sur un écran. L'apparence du site doit également refléter la fiabilité du contenu qui s'y trouve.

« Je pense que quand il y a trop d'informations, peut-être trop d'écrits, on n'a pas envie de lire. » Sarah, Focus group 1

« J'aime bien l'idée de remplir un petit questionnaire, quelque chose de ludique et du coup que les exercices proposés soient vraiment adaptés au niveau d'épuisement ou de fatigue de l'aidant. Ça permet de l'orienter vers une activité qui sera peut-être plus adaptée, ça va peut-être l'aider plus. » Julie, Focus group 2

« Coloré mais épuré. Il ne faut pas que ça fasse discothèque [...] ils vont aller piocher dans ce qui est intéressant pour eux, ce qui leur plaît, ce qui leur parle » Clémentine, Focus group 1

En termes de contenu, les professionnels s'accordent sur l'intérêt de créer un dispositif en ligne pour les aidants qui soit différent de ce qui existe déjà. En effet, ils relèvent que de nombreux sites informationnels existent déjà. Pour compléter cette offre, il serait intéressant de proposer un nouveau site centré sur l'amélioration du bien-être de l'aidant. Dans cette perspective, ils espèrent que le site puisse proposer des activités en binôme qui permettent de recréer du lien entre le proche-aidant et la personne aidée. Cela permettrait de passer un moment agréable avec leur proche et augmenter les

conséquences positives de la relation d'aide. Enfin, ils attendent également un contenu qui amène le proche-aidant à se questionner sur lui-même et sur son rôle.

« Souvent les aidants me disent « Je ne peux même pas prendre la route tellement je suis euh ... pas bien ... euh ... surmené etc... », bon si j'ai une petite application gratuite je me dis bon je vais faire un exercice pour reprendre un peu, apprendre à respirer ou essayer de pas hurler sur mon conjoint euh ... ou des choses comme ça, des petites choses simples. » Sarah, Focus group 1

Finalement, plusieurs débats n'ont pas été tranchés. Différents questionnements sur le vocabulaire et les termes à utiliser ont émergé. Si tous s'accordent sur le fait de choisir un titre attrayant, positif, qui véhicule l'idée d'accompagnement ; les désaccords apparaissent lorsqu'il s'agit de faire figurer les mots « aidant » ou « maladie d'Alzheimer ». En effet, plusieurs professionnels soulignent que beaucoup de proches-aidants ne se reconnaissent pas en tant que tel. Ils sont avant tout « le conjoint » ou « l'enfant » du proche qu'ils accompagnent. Par conséquent, le terme « aidant » ne serait pas pertinent pour un grand nombre de potentiels participants. Il en va de même pour les termes de « maladie d'Alzheimer ». Les difficultés diagnostiques et la multiplicité des troubles apparentés empêchent certaines personnes de se reconnaître derrière les termes « maladie d'Alzheimer ».

« On va avoir tendance à parler de troubles cognitifs mais pas forcément de Maladie d'Alzheimer. Finalement, je me rends compte qu'il y a beaucoup d'aidants que j'accompagne qui n'abordent jamais précisément la maladie d'Alzheimer ... On aborde très rarement le nom, on parle plus en termes de dépendance, de troubles cognitifs et de difficultés dans la vie quotidienne. » Blandine, Focus Group 1

Mettre en avant dans un titre ou sur une page d'accueil ces mots pourraient effrayer ou repousser de potentiels utilisateurs. Toutefois, trois professionnels des *focus groups* soulignent l'importance de faire apparaître ces termes sur le site afin qu'il soit correctement référencé et facilement trouvable sur les moteurs de recherche. Enfin, les professionnels se demandent quels termes utiliser pour présenter des approches conceptuelles qui pourraient être proposées pour améliorer le bien-être. Par exemple, si des activités de pleine conscience sont proposées sur le site, le terme « méditation » est perçu de manière positive par les psychologues, mais négative ou à connotation religieuse par les autres professionnels.

3.2.3. Le contact avec les professionnels : un lien privilégié à protéger

Les professionnels sont sensibles à plusieurs risques et émettent trois préconisations afin d'y remédier : (1) il est nécessaire qu'un dispositif proposé sur Internet complète et ne se substitue pas

aux ressources présentes dans les structures d'accompagnement ; (2) il est nécessaire de proposer un support professionnel aux proches-aidants qui participent à des activités en ligne ; et (3) il est nécessaire de proposer un outil qui favorise la communication et l'ouverture.

Les motivations des professionnels qui participent aux *focus groups* témoignent de leur intérêt pour la création d'un dispositif en ligne complémentaires aux ressources qu'ils proposent déjà sur leurs différents territoires. Ils espèrent par ce biais fournir aux proches-aidants isolés ou inconnus des structures d'aide une alternative à un accompagnement en groupe ou nécessitant un déplacement.

« Ça sera intéressant de voir pour les aidants qui sont seuls, ne souhaitant pas le contact d'un professionnel et qui refusent ... Moi il y a beaucoup d'aidants qui refusent le collectif, qui ne veulent pas venir en sortie, ils ne veulent pas aller en formation, ça ne les intéresse pas. » Corinne, Focus Group 2

Plusieurs soulignent l'évolution technologique de la société et la nécessité de s'adapter aux nouveaux modes de communication et d'offrir des accompagnements adaptés aux jeunes générations qui arrivent.

« C'est important d'adapter des outils qui puissent à la fois servir à des jeunes connectés, mais aussi à des personnes qui n'ont jamais eu accès à ces nouvelles technologies. » Matthieu, Focus Group 2

Les participants font part de leurs inquiétudes vis-à-vis d'un accompagnement en ligne pour les proches-aidants.

En premier lieu, certains professionnels craignent que les proches-aidants qui accèdent à un accompagnement en ligne aient moins de contact avec les professionnels. Or, les professionnels, selon eux, sont plus à même de proposer une aide concrète et individualisée. Un manque d'accès aux professionnels serait une perte en termes de qualité de l'accompagnement. Il est donc nécessaire qu'un outil en ligne soit proposé en complémentarité des ressources disponibles en présentiel.

Deuxièmement, quelques professionnels s'inquiètent du manque de support face à l'expérience des activités proposées aux proches-aidants via Internet en autonomie. Imaginant un site où l'on propose quotidiennement des activités pour mieux vivre leur rôle de proche-aidant, les professionnels se demandent comment accompagner à distance les questionnements et les difficultés émotionnelles générées par les activités. Ils s'accordent sur la nécessité d'adjoindre un support téléphonique afin de pallier l'absence de contact réel avec un professionnel.

« J: J'aimerais revenir sur le « pas le remplacement de l'humain ». C'est là où je me dis, le fait de recevoir de l'information, comment la personne va la recevoir ? Du coup, est-ce que ça ne va pas isoler encore plus l'aidant... ?

C : Je voulais juste revenir sur ce que Julie disait, elle a tout à fait raison. Il y a le fait qu'on donne l'information à l'aidant, le temps qu'il le digère, qu'il s'approprie les termes et après, il faut un certain temps avant que le questionnement puisse émerger, qu'il se rende compte sur la réalité de tous les jours avec son aidé, des problèmes qu'il rencontre petit à petit. » Julie et Caroline, Focus group 2

Enfin, leur dernière crainte est le repli sur soi. En plus de ne pas être soutenu par des professionnels dans leur quotidien ou sur Internet, certains professionnels appréhendent un isolement des proches-aidants souvent déjà seuls. L'utilisation à domicile d'un accompagnement en ligne pourrait favoriser l'enfermement et le manque de communication avec les autres. La solution de la mise en ligne d'un forum de discussions entre proches-aidants est discutée. Un forum nécessiterait une modération permanente afin de veiller à la bienveillance et de limiter la diffusion de fausses informations. Cette proposition coûteuse et chronophage semble finalement inadaptée. Il faut donc veiller à proposer un outil en ligne permettant de s'ouvrir aux autres (pairs ou professionnels).

« Ça risque peut-être de renforcer encore plus l'isolement des gens ? ... Ne serait-ce que pour nos enfants on dit « Oh ! On a toujours le téléphone en main, la tablette en main, à table, ... Il n'y a plus de discussion. » Est-ce que du coup, le fait d'avoir une application comme ça, ça ne risque pas de freiner les gens à sortir et aller dans les groupes de parole ... C'est peut-être le risque aussi. » Isabelle, Focus group 1

En résumé, les professionnels identifient différents profils de proches-aidants en tant qu'utilisateurs d'Internet et d'outils numériques. Concernant l'apparence et le contenu, les recommandations s'orientent vers un graphisme clair et des contenus complémentaires aux ressources déjà disponibles. Toutefois, les professionnels mettent en garde contre les termes utilisés pour évoquer le bien-être avec les proches-aidants. Ils proposent également un accompagnement qui inclut la personne malade. Finalement, ils s'interrogent sur la place d'un dispositif d'accompagnement en ligne parmi le panel des aides déjà proposées en présentiel et la façon d'inclure les professionnels dans cette démarche.

4. Discussion

La littérature souligne le besoin d'alternatives aux programmes d'accompagnement en face à face pour les proches-aidants, notamment pour les rendre plus accessibles (Egan et al., 2018). Le but de cette étude est d'inclure les proches-aidants et les professionnels de l'aide aux aidants dans le processus de construction d'un accompagnement sur Internet pour les proches-aidants. Les proches-aidants sont les futurs utilisateurs de ce dispositif d'accompagnement en ligne. Il est donc essentiel de prendre en considération leurs usages actuels, leurs besoins et leurs attentes dans la construction d'un tel projet. De plus, les connaissances des professionnels concernant les besoins des proches-aidants font d'eux des experts pour alimenter la réflexion à la création d'un nouvel accompagnement disponible en ligne. En contact direct avec cette population, ils sont également le moteur essentiel à la diffusion du dispositif auprès des futurs usagers. Différents types de structures d'accompagnement des proches-aidants ont été ciblées dans le département du Nord de la France pour participer aux focus groups, la variété des professionnels représentés dans les échanges est une plus-value dans notre étude. Elle permet d'avoir des débats variés et confortent l'implication de différents professionnels dans le développement de nouveaux outils pour accompagner les proches-aidants.

Les premiers résultats indiquent que les proches-aidants ont des profils très différents en termes d'âge, de lieu de vie et d'utilisation des nouvelles technologies. Tous ne disposent pas d'un matériel, d'un réseau et d'une maîtrise des outils numériques identiques. Cependant, les professionnels s'accordent sur la démocratisation de l'utilisation d'Internet chez les populations les plus âgées. Cette évolution rapide de l'utilisation d'Internet par les personnes âgées montre l'importance d'explorer la mise en place d'intervention en ligne pour cette population (Zickuhr & Madden, 2012). Ce type de programme ne permettra pas de toucher l'ensemble des proches-aidants d'un territoire, néanmoins son accès à distance permettra aux personnes les plus isolées de bénéficier aussi d'un accompagnement (Serafini et al., 2007). De même, les personnes réticentes à se rendre dans un service où sont prodigués des soins de santé mentale seront libérées du sentiment de stigmatisation (Egan et al., 2018).

Un deuxième résultat indique que les proches-aidants cherchent de nombreuses informations sur la maladie et des conseils pour y faire face. Ils souhaitent plus de lisibilité et de fiabilité dans les informations trouvées en ligne. D'autres au contraire préfèrent éviter les forums de discussion qui donneraient un aperçu trop inquiétant de l'avenir, ils choisissent de ne pas en savoir davantage sur la maladie et son évolution. Ces résultats sont en accord avec la littérature qui indique que les proches-aidants oscillent entre le besoin de savoir et la peur de savoir. Pour se protéger, ils utilisent des stratégies visant à réduire leurs souffrances et à éloigner la maladie. L'utilisation de ces stratégies

d'évitement indique que certains moments de la gestion de la maladie sont moins appropriés pour qu'ils acceptent de l'aide notamment concernant leur bien-être (Wawrziczny et al., 2016a).

Pour les professionnels, l'important est de proposer un site différent de ceux qui existent déjà sans ajouter une énième plateforme délivrant des informations potentiellement anxiogènes pour les proches-aidants. Il paraît nécessaire de ne pas multiplier les sources afin de limiter la confusion des informations déjà présentes en ligne. Si l'objectif est de créer un accompagnement visant à améliorer le bien-être des proches-aidants, les interventions en ligne centrées sur la diffusion d'informations sont moins susceptibles d'être efficaces (van der Roest et al., 2010). Les professionnels recommandent d'établir un accompagnement personnalisé. Aussi, afin de répondre aux besoins spécifiques des proches-aidants, ils préconisent de proposer différentes approches alliant soutien, informations et activités thérapeutiques centrées sur la personne. Ces recommandations suivent les propositions d'interventions en ligne combinées, personnalisées et permettant un contact entre les proches-aidants (Boots et al., 2014).

De plus, les professionnels souhaitent un accompagnement qui propose des activités permettant de vivre des moments sereins avec le proche-aidé. Cette proposition est également émise par plusieurs proches-aidants rencontrés. Souvent confrontés à une détresse émotionnelle, les proches-aidants tendent à réagir négativement face au stress que peuvent causer les interactions avec leur proche. Par exemple, des propositions d'activités centrées sur la pratique de la pleine conscience peuvent être envisagées pour parvenir à un état d'acceptation plutôt qu'à un état de réactivité cognitive et émotionnelle face aux événements (Bishop et al., 2004). Des interventions centrées sur la pleine conscience auprès des proches-aidants ont déjà montré des effets en termes de réduction du stress et d'amélioration de la santé mentale (Whitebird et al., 2013).

Dans les derniers résultats, les proches-aidants soulignent leur besoin de garder le contact avec les professionnels. Les professionnels, quant à eux, évoquent les risques de dispenser un accompagnement en ligne et mettent en évidence trois préconisations. La première préconisation est de proposer un accompagnement complémentaire aux ressources déjà disponibles dans les structures d'aides aux aidants. Il convient d'être vigilant à permettre aux proches-aidants de rester en contact avec les professionnels et de les inciter à compléter leurs expériences dans les structures d'aide aux aidants.

La deuxième préconisation indique la nécessité de se sentir soutenu dans l'expérience en ligne. En effet, seuls face à l'ordinateur, les professionnels redoutent que les proches-aidants ressentent de la détresse en réalisant les activités proposées. Cet effet serait en totale opposition avec le but recherché

d'amélioration du bien-être. L'utilisation d'activités fondées sur la psychologie positive permettrait de favoriser le développement des compétences, des ressources et des forces de l'individu tout en prévenant l'apparition de troubles psychologiques (Kobau et al., 2011). Les premières interventions centrées sur l'application des forces et focalisées sur l'appréciation des événements positifs entraînent une augmentation du bien-être (Bolier et al., 2013). Dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, les études ont porté sur les proches-aidants (Dowling et al., 2014) indiquant qu'un programme d'enrichissement des activités et de développement de compétences émotionnelles améliore le bien-être des participants. Cette approche ne dispense pas de réfléchir à la mise en place d'un support professionnel disponible en complément des activités réalisées sur Internet.

La dernière préconisation recommande la mise en place d'un accompagnement en ligne qui propose l'ouverture et la communication. Les professionnels craignent que les proches-aidants perdent le lien avec les professionnels ou leurs cercles sociaux. Toutefois, en prenant en considération ces remarques, il convient de réfléchir à proposer un accompagnement en ligne permettant de mettre en action le proche-aidant. En invitant le proche-aidant à s'engager dans des activités thérapeutiques l'amenant à contacter des personnes ressources, il serait moins exposé à la solitude. Les programmes basés sur les thérapies d'acceptation et d'engagement permettrait cette mise en action. Des premiers essais de ce type de thérapie ont déjà eu lieu en face à face avec des proches-aidants (Márquez-González et al., 2014).

Finalement, le point de vue des proches-aidants et des professionnels est intéressant pour coconstruire un dispositif complémentaire aux actions déjà disponibles. Les professionnels agissent comme des tiers au sein de la dyade aidant / proche-aidé et, par conséquent, apporte un regard d'expert sur le sujet. Toutefois, les premiers concernés sont les proches-aidants eux-mêmes, c'est pourquoi, le recueil de leur point de vue vis-à-vis d'un accompagnement en ligne est primordial. En complément, il nous reste à imaginer un protocole permettant d'inclure les personnes malades en les invitant à partager leurs représentations concernant une aide en ligne pour eux et leurs proches-aidants.

5. Conclusion

Les besoins en termes d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés sont réels. De plus, l'inclusion des proches-aidants et des professionnels de l'aide aux aidants dans la construction d'un nouveau programme est primordiale pour proposer un dispositif efficient. Sur notre territoire, les actions proposées par les structures

d'aides aux aidants sont déjà nombreuses et l'ajout d'un nouveau dispositif d'aide en ligne pourrait déstabiliser l'existant. Les préconisations des professionnels et des proches-aidants eux-mêmes sont donc essentielles pour proposer un dispositif d'accompagnement en ligne complémentaire des aides apportées par les professionnels et adaptés aux besoins.

Points clés du chapitre

- Les proches-aidants disposent d'intervention de soutien dont seuls quelques-uns bénéficient à cause d'un manque d'accès, de temps ou par peur des représentations.
- Les interventions en ligne se multiplient pour permettre un accès plus facile en termes de déplacement et de planning.
- Pour construire un programme d'accompagnement en ligne, il est recommandé de faire appel aux futurs proches-aidants utilisateurs pour mieux répondre à leurs attentes.
- Les professionnels de l'aide aux aidants sont des experts dont les préconisations peuvent apporter une réelle valeur ajoutée à la construction d'un programme et à son mode de diffusion.
- Des analyses qualitatives ont été menées auprès de trente proches-aidants et de deux focus groups de professionnels.
- Les résultats soulignent un vif intérêt pour la création d'un accompagnement en ligne.
- Plusieurs recommandations sont à prendre en considération :
 - Tous les proches-aidants ne seront pas concernés par l'aide en ligne, mais cela permet d'apporter un support complémentaire aux propositions déjà disponibles.
 - La recherche d'informations et de conseils fiables pour faire face à la maladie est attendue par les proches-aidants.
 - Des activités pour le bien-être des proches-aidants seraient complémentaires à l'existant et des activités à faire en dyade sont à privilégier.
 - Le site ne doit pas se substituer au réseau d'aide professionnelle, mais en être un maillon supplémentaire.
 - Les professionnels mettent en évidence la nécessité de proposer un support pour maintenir le lien et le soutien des personnes qui font des activités en ligne.
- Les professionnels sont prêts à être le relais du dispositif auprès des proches-aidants qu'ils accompagnent s'il est complémentaire aux aides proposées

ETUDE 3

L'ÉVITEMENT EXPERIENTIEL DU PROCHE-AIDANT : UN OUTIL D'ÉVALUATION EN LANGUE FRANÇAISE.

Larochette, C.¹, Wawrziczny, E. ¹, Papo, D. ¹, Corbeil, M. ¹ et Antoine, P. ¹ (soumis). L'évitement expérientiel du proche-aidant : un outil d'évaluation en langue française.

1. Univ. Lille, UMR CNRS 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives.

Dans la perspective de construire un accompagnement centré sur le bien-être et l'acceptation des proches-aidants, la nécessité de disposer d'un outil d'évaluation de l'évitement expérientiel des proches-aidants est apparue comme nécessaire. L'étude 3 a pour objectif d'obtenir un tel outil en langue française. A ce jour, les échelles francophones disponibles ne sont pas spécifiques à la population des proches-aidants. Une équipe espagnole (Losada, Márquez-González, Romero-Moreno, & López, 2014) a proposé un questionnaire permettant cette évaluation spécifique dans le cadre du développement de programmes d'accompagnement des proches-aidants basés sur les thérapies d'acceptation et d'engagement. Le chapitre qui suit présente une adaptation française de cet outil.

1. Introduction

Pour rappel, la situation et la qualité de vie des proches-aidants qui accompagnent un proche avec une maladie neurodégénérative ont fait l'objet de nombreuses recherches (Välimäki et al., 2016). Vivre auprès d'un proche avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (MAMA) a des conséquences sur l'organisation et les interactions quotidiennes (Ali & Bokharey, 2015; Baker et al., 2010; Conde-Sala et al., 2010) constituant un risque de difficultés psychologiques (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, & Chun-Man Ho, 2015), au point que le bien-être des proches-aidants est considéré comme un enjeu majeur de santé publique (Clanet, 2017).

Pour faire face aux difficultés liées à la situation d'aide, diminuer leur anxiété et maintenir un sentiment de contrôle, les proches-aidants utilisent différentes stratégies cognitives et comportementales (Cooper et al., 2008; Papastavrou et al., 2011). Plus précisément, face aux évolutions liées à la maladie (par exemple, le changement de comportement du proche, les troubles de la mémoire, la perte d'autonomie dans les déplacements, ...) et aux expériences psychologiques qui

en résultent (pensées, émotions, douleur, ...), les proches-aidants multiplient les tentatives pour diminuer leur sentiment de détresse. Parmi celles-ci, l'évitement expérientiel est défini comme l'engagement dans des comportements censés diminuer la fréquence d'apparition ou la durée des évènements intérieurs désagréables (i.e. pensées, sentiments, réactions physiologiques et souvenirs) et des contextes qui les provoquent (Hayes et al., 1999; Hayes & Wilson, 1994; Hayes et al., 1996). Cette tentative d'ajustement est perçue comme bénéfique car elle réduit immédiatement les émotions désagréables associées à la situation, en population générale (Hayes, Pistorello, & Levin, 2012), comme en population de proches-aidants (Lockeridge & Simpson, 2013; Wawrziczny et al., 2017a). Toutefois, l'utilisation répétée de ces stratégies amène à se focaliser sur ce qu'il faut éviter, diminuant la capacité à percevoir et saisir les opportunités d'expériences positives et d'autres stratégies possibles. En se rigidifiant, ce pattern, initialement perçu comme bénéfique, augmente paradoxalement le sentiment de détresse. De manière générale, l'évitement expérientiel contribue à terme à une plus grande détresse psychologique et une moins bonne qualité de vie (Karekla & Panayiotou, 2011). Dans le contexte de l'aidance, les stratégies d'évitement expérientiel (par exemple la suppression ou le contrôle des pensées ou des émotions) ont un impact psychologique délétère (Márquez-González et al., 2010; Whitebird et al., 2013) et sont associées à un plus haut niveau d'affects négatifs (Spira et al., 2007). Par opposition, la recherche de support social est décrite comme une stratégie d'acceptation présente des bénéfices à moyen terme (Wawrziczny et al., 2017a). Ainsi, favoriser ces stratégies et engager des comportements en direction des valeurs qui sont importantes pour l'individu, est un enjeu fréquent dans l'accompagnement des personnes ne parvenant plus à faire face à leur souffrance. C'est ce que proposent les interventions psychologiques basées sur l'acceptation et l'engagement. Il s'agit alors d'améliorer la flexibilité psychologique définie comme la capacité à être pleinement conscient de ses pensées et sentiments du moment présent, sans défense inutile, et sans que cela empêche de poursuivre ses actions dans le sens de ses valeurs (Hayes et al., 2006a). Pour évaluer le niveau d'évitement expérientiel, en début et en cours d'intervention, le principal outil existant est le Questionnaire d'Acceptation et d'Action (*Acceptance and Action Questionnaire* - AAQ) (Bond et al., 2011; Hayes et al., 2006). Toutefois, ce questionnaire n'est pas spécifique au contexte d'aidance.

A notre connaissance, le seul outil disponible pour mesurer l'évitement expérientiel spécifiquement chez les proches-aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est l'EACQ (*Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire*) (Losada et al., 2014). L'EACQ se compose de quinze items renseignés sur une échelle de Lickert en cinq points. Les analyses factorielles de l'EACQ ont mis en évidence une structure en trois facteurs : (1) *comportements d'évitement actifs*, par exemple « J'ai tendance à ignorer les pensées négatives qui me viennent à propos de mon proche. » ; (2) *intolérance aux pensées et émotions négatives envers le proche*, par exemple « Je ne supporte pas

de me fâcher avec mon proche. » ; (3) *appréhension concernant les expériences internes négatives relatives à l'aidance*, par exemple « J'ai peur des émotions et des pensées que j'ai à propos de mon proche. ».

L'EACQ a été développé dans sa version originale espagnole auprès d'un échantillon de 263 proches-aidants. Le score d'évitement expérientiel y est corrélé de manière positive et significative avec celui de l'anxiété, telle que mesurée par la sous-échelle Tension - Anxiété du questionnaire *Profil of Mood States* (McNair, Lorr, & Doppelman, 1971).

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les facettes de l'évitement expérientiel du proche-aidant, via l'adaptation en population française et l'étude factorielle d'une mesure multidimensionnelle de ce pattern cognitif, affectif et comportemental : l'EACQ. En outre l'objectif secondaire de cette étude est de permettre aux professionnels francophones de disposer d'un outil à la fois clinique et de recherche dans leur pratique auprès de cette population.

2. Méthode

2.1. Traduction de l'EACQ en français

L'EACQ a été traduite en français en suivant les six étapes de traduction interculturelle (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000). Cette procédure implique de réunir un comité expert, ici constitué des professionnels suivants nommés par leurs initiales : quatre chercheurs en psychologie (MC, PA, EW et CL), un traducteur indépendant (DP).

1^{ère} étape : deux versions françaises sont produites à partir de la version originale de l'EACQ par deux traducteurs ayant un profil différent : CL est une psychologue qui connaît les concepts évalués par le questionnaire et DP ne connaît pas les concepts et n'est pas un spécialiste de la psychologie.

2^{ème} étape : les deux traductions sont comparées en termes de choix de mots et de cohérence conceptuelle. Les deux traducteurs initiaux (CL et DP) ainsi qu'une autre psychologue (EW) discutent et synthétisent les résultats. Afin de clarifier le sens de certains items, les auteurs de la version originale ont été contactés. Une première version est alors établie.

3^{ème} étape : deux nouveaux traducteurs (PA et MC) font l'exercice inverse en traduisant indépendamment la version française résultant de l'étape 2 dans la langue de la version originale.

4^{ème} étape : le comité se réunit pour comparer les différentes versions de l'EACQ et proposer une version pré-finale du questionnaire.

5^{ème} étape : la version pré-finale française est testée auprès de 36 proches-aidants participants. Après avoir complété le questionnaire, les participants sont interrogés sur la clarté des items et de l'échelle de réponse.

6^{ème} étape : basée sur les différents retours d'expériences des participants, la version finale française de l'EACQ est établie.

A l'issue des six étapes recommandées par Beaton et al. (2000), la version traduite en langue française de l'EACQ (EACQ-fr) est éditée. Comme dans la version originale, l'EACQ-fr contient quinze items. Dans la cinquième étape du processus de traduction, les participants ont rapporté de manière générale une bonne clarté des items et ont apprécié la rapidité de la passation.

2.2. Evaluation psychométrique de l'EACQ-fr

2.2.1. Participants

Au total, 177 proches-aidants d'une personne ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ont été inclus dans cette étude. La majorité ont rempli le questionnaire en ligne à partir d'un lien sécurisé hébergé à l'université de Lille et diffusé sur des forums à destination des proches-aidants (n=131). D'autres participants ont été contactés via les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants et des accueils de jour de la région Hauts-de-France (n=46). Après avoir été informés des modalités de l'étude, les participants volontaires ont été invités à renseigner un formulaire de consentement avant de se voir proposer le questionnaire.

Participants à l'étude de validation française de l'EACQ		%
Nombre de proches-aidants	177	
Age moyen de proches-aidants (Ecart type)	60.17 (13.26)	
Age moyen de la personne aidée	79.24 (9.82)	
Sexe des proches-aidants		
Femmes	145	81,9
Hommes	32	18,1
Lien avec la personne aidée		
Conjoint	61	34,5
Enfant	111	62,7
Ami/ fratrie	5	2,8
Type de pathologie		
Maladie d'Alzheimer	116	65,5
Dégénérescence fronto-temporale	7	4
Maladie à Corps de Lewy	20	11,3
Démence vasculaire	13	7,3
Autre maladie apparentée	21	11,9

Tableau 13 - Caractéristiques des participants à l'étude 3

2.2.2. Procédure statistique

S'agissant d'un questionnaire déjà validé, la première étape consiste à vérifier que la structure originale de l'EACQ est confirmée pour sa version française, à l'aide d'une analyse factorielle confirmatoire. Hu & Bentler (1999) suggèrent de retenir quatre critères distincts de décisions statistiques : les indicateurs d'ajustement appelés Comparative Fit Index (CFI) et Tucker-Lewis Index (TLI) considérés comme bons à partir de 0,95. Les indicateurs de résidus sont considérés comme satisfaisants lorsque la valeur du *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA) est inférieure à 0,06 et celle du *Standardized Root Mean Residual* (SRMR) est inférieure à 0,08.

Dans le cas où la structure originale ne serait pas supportée par les résultats, des analyses exploratoires sont menées afin de faire émerger une nouvelle structure spécifique en population française. Il s'agit d'analyses en composantes principales (ACP) avec une rotation oblique tenant compte d'une possible corrélation entre les composantes. Ces analyses permettent de dégager progressivement la structure

des données en évinçant un à un les items ne suivant pas le principe d'une structure simple (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999). Finalement, la consistance interne de chaque score est déterminée par le coefficient alpha de Cronbach et par l'analyse des corrélations inter-items.

L'ensemble des analyses est réalisé avec le logiciel JASP version 0.8.6.

3. Résultats

3.1. Analyse confirmatoire de la version française de l'EACQ

Dans un premier temps, l'analyse confirmatoire nous a permis de tester sur la version traduite à quinze items l'hypothèse de la structure (modèle 1) en trois facteurs proposée dans l'article de validation de la version originale de l'EACQ (Losada et al., 2014). Suivant les recommandations de Hu et Bentler (1999), les qualités de ce modèle (cf. tableau 13) sont globalement en deçà des attentes : le χ^2 significatif ($\chi^2 = 256,577$; ddl = 87 ; $p < 0,001$) est difficilement interprétable car il est très sensible à la taille de l'échantillon. En revanche, les indicateurs de l'ajustement du modèle aux données empiriques sont tous faibles, invitant à reconsidérer la structure de l'évitement expérientiel en population de proches-aidants français.

	χ^2	ddl	RMSEA	SRMR	CFI	TLI
<i>Modèle 1</i>	256,58 ($p < 0,001$)	87	0,08	0,10	0,93	0,92

Tableau 14 - Indices d'ajustement de l'analyse factorielle confirmatoire modèle 1

3.2. Analyse exploratoire en composantes principales

Compte tenu des résultats de l'analyse confirmatoire, des analyses exploratoires en composantes principales avec rotations Oblimin ont été réalisées. Une première ACP permet de confirmer que trois composantes présentent des valeurs propres supérieures à un. Les analyses suivantes ont permis d'évincer les items qui ne respectent pas le principe d'une structure simple, en suivant la démarche de Nijboer et coll. (1999) : pour chaque item, la saturation la plus élevée doit correspondre à la composante attribuée dans la structure originale de l'EACQ ; les saturations secondaires doivent être inférieures à 0,40 et inférieures de 0,20 à la saturation principale. Successivement, les items dont la

saturation est inférieure à 0,50 ont été supprimés selon les recommandations de Kaiser (1960) (cf. Tableau 14).

Items	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
11. Si un aidant a des pensées négatives concernant son proche, la meilleure chose à faire est d'essayer de les ignorer.	0.80	.	.
12. J'ai tendance à ignorer les pensées négatives à propos de mon proche qui me viennent.	0.69	.	.
15. Dans les situations de soins difficiles où j'ai besoin de soutien, je préfère ne pas en parler avec mes proches si cela risque de conduire à des conflits.	0.53	.	.
13. Ce n'est pas bon pour un aidant de s'arrêter et d'analyser ses sentiments négatifs envers son proche malade ou un autre proche.	0.89	.	.
14. Réfléchir à ce qu'un aidant ressent et pense de sa situation d'aide n'est pas bon pour lui.	0.84	.	.
1. On ne devrait pas avoir de mauvaises pensées concernant le proche dont on prend soin.	.	0.83	.
2. Prendre soin de mon proche ne m'a jamais mis(e) mal à l'aise.	.	0.77	.
4. Je ne supporte pas de me fâcher avec mon proche.	.	0.66	.
5. On ne devrait pas ressentir d'inconfort ou d'autres émotions désagréables au sujet de la personne dont on prend soin.	.	0.82	.
6. Il est normal pour un aidant d'avoir des pensées négatives concernant le proche dont il prend soin.	.	.	0.82
8. Il est normal d'être stressé(e) ou déprimé(e) quand on prend soin d'un proche malade.	.	.	0.80
9. J'ai peur des émotions et des pensées que j'ai à propos de mon proche.	.	.	0.64

Tableau 15 - Analyse en composantes principales de l'EACQ-fr. Toutes les valeurs inférieures à .20 ont été supprimées du tableau

Les items 3, 10 et 7 ont été supprimés dans cet ordre. Dans un premier temps, l'item 3 « J'évite de penser que d'autres membres de ma famille se conduisent égoïstement et j'ai toujours tendance à les excuser en pensant à des choses comme « ils sont occupés, les pauvres, ils ont leur propre vie », censé participer à la mesure de la facette « *comportements d'évitement actifs* », présentait une faible saturation (0,38) et a donc été supprimé. Ensuite, l'examen de la matrice des saturations permet

d'identifier que l'item 10 « Quand je ressens des émotions négatives par rapport au fait de prendre soin de mon proche, j'essaie de m'occuper d'une autre façon pour que cela passe rapidement » ne remplit pas les critères d'une structure simple : il présente deux saturations très proches et supérieures à 0,40. De plus, il ne sature pas sa dimension d'appartenance théorique. L'item 10 est donc retiré. Finalement, l'item 7 « A chaque fois que je commence à avoir de mauvaises pensées à propos de mon proche ou de ma situation d'aidant (e), j'essaie de sortir de ces pensées et de penser à autre chose » ne sature pas dans sa dimension d'origine « *comportements d'évitement actifs* » et possède une saturation inférieure à 0,50. L'item 7 est donc supprimé. Le modèle retenu ici correspond à une solution en 12 items répartis en trois facteurs et qui concorde globalement avec la répartition observée dans la version originale. On note enfin que les items 13 « Ce n'est pas bon pour un aidant de s'arrêter et d'analyser ses sentiments négatifs envers son proche malade ou un autre proche » et 14 « Réfléchir à ce qu'un aidant ressent et pense de sa situation d'aide n'est pas bon pour lui » présentaient une double saturation sur les facteurs « *comportements d'évitement actifs* » et « *appréhension concernant les expériences internes négatives relatives à l'aidance* » de la version originale. Ils ne saturent plus que dans la première composante décrite ci-dessous « *évitement actif des émotions et des pensées liées à la situation d'aide* » ce qui va dans le sens d'une meilleure lisibilité de la structure. En définitive, les trois composantes retenues expliquent 61,31% de la variance totale.

La première composante, avec une valeur propre de 3,84 représentant 32% de la variance, comprend cinq items (11, 12, 13, 14 et 15). Cette composante est appelée *évitement actif des émotions et des pensées liées à la situation d'aide* et est proche de la définition de l'article original.

La deuxième composante, nommée à l'identique *intolérance aux pensées et émotions négatives envers le proche* comporte quatre items (1, 2, 4 et 5) correspondant exactement à la répartition proposée dans la version originale. Sa valeur propre est de 2,11 et compte pour 17,64% de la variance.

La troisième composante ne comprend plus que trois items (6, 8 et 9), les items 13 et 14 étant uniquement saturés dans la composante 1. Cette composante 3 est renommée *normalisation des pensées et émotions en lien avec la situation d'aide* et possède une valeur propre de 1,40 représentant 11,67% de la variance.

3.3. Analyse confirmatoire du nouveau modèle

En complément de l'analyse exploratoire qui a permis de dégager les facettes de l'évitement expérientiel dans cet échantillon, une analyse confirmatoire est réalisée afin de vérifier que le modèle actualisé rend compte de façon satisfaisante de l'organisation de l'ensemble des données (Kline, 1994).

Les indicateurs sont les mêmes que précédemment et sont globalement plus satisfaisants que dans la première étape : le RMSEA, le TLI et le CFI sont conformes aux attentes de la littérature (cf. Hu & Bentler, 1999) tandis que le RMSEA s'en rapproche (cf. Tableau 15).

	χ^2	ddl	RMSEA	SRMR	CFI	TLI
Modèle 2 ($p < .001$)	128.82	51	0,06	0,08	0,97	0,97

Tableau 16 - Indices d'ajustement de l'analyse factorielle confirmatoire modèle 2

3.4. Consistance interne

La consistance interne pour l'échelle globale mesurée par le coefficient alpha de Cronbach est de 0,78. Les coefficients des différentes facettes du questionnaire sont de : 0,82 pour « *évitement actif des émotions et des pensées liées à la situation d'aide* » ; 0,78 pour « *intolérance aux pensées et émotions négatives envers le proche* ». La consistance interne pour « *normalisation des pensées et émotions en lien avec la situation d'aide* » est de 0,64, ce qui est plus faible mais demeure acceptable. La corrélation inter-items moyenne obtenue pour le facteur 1 est de 0,48, pour le facteur 2 est de 0,47 et pour le facteur 3 est de 0,39. Pour évoquer un niveau optimal d'homogénéité la corrélation inter-items doit être supérieure à 0,1 pour représenter la complexité des items et inférieure à 0,5 pour éviter la redondance (Briggs & Cheek, 1986).

Finalement, le tableau 16 présente les coefficients de corrélations entre les trois dimensions de l'EACQ en version française. Les corrélations sont toutes assez faibles et témoignent de l'originalité des trois dimensions.

	EACQ Composante 1	EACQ Composante 2	EACQ Composante 3
EACQ Composante 1	1.000	.	.
EACQ Composante 2	0.324	1.000	.
EACQ Composante 3	0.143	-0.080	1.000

Tableau 17 - Corrélations inter-dimensions de la version française de l'EACQ

4. Discussion

L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre les facettes de l'évitement expérientiel du proche-aidant d'une personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté, via l'adaptation en population française d'une mesure multidimensionnelle de ce pattern cognitif, affectif et comportemental : l'EACQ. Plusieurs résultats sont marquants. Premièrement, les résultats supportent une structure tridimensionnelle comparable à celle de la version originale du questionnaire. Deuxièmement, si l'organisation globale de la structure factorielle est conservée et transposable en population française, plusieurs remaniements étaient nécessaires pour que les qualités factorielles répondent aux standards internationaux. En effet, compte tenu du faible ajustement du modèle basé sur la version originale de l'EACQ, des analyses exploratoires ont permis d'améliorer la structure du questionnaire. Ainsi des items qui présentaient déjà des défauts de contribution ou d'appartenance aux différentes facettes de l'évitement expérientiel dans la version originale, ont été soit abandonnés soit mieux définis. Le troisième résultat majeur, qui découle des précédents, est la mise en évidence d'une structure simple en trois composantes permettant d'évaluer de façon fiable différentes facettes de l'évitement. Les résultats suggèrent qu'une proportion significative de la variance de l'évitement expérientiel en situation d'aidance a été expliquée par ces trois composantes. Les propriétés psychométriques de l'EACQ-fr sont globalement satisfaisantes. Seul le coefficient alpha de Cronbach d'une des trois échelles, inférieur à 0,70, peut être défini comme modeste si l'on considère les recommandations de Nunnally (1978). Ceci peut toutefois s'expliquer par le faible nombre d'items dans cette échelle (Cortina, 1993) et refléter la complexité et la subtilité des concepts abordés (Bond et al., 2011). Globalement, la consistance interne de l'EACQ-fr est satisfaisante et légèrement plus élevée que celle de l'EACQ dans sa version originale (Losada et al., 2014) et celle de l'AAQ (Hayes, Strosahl, et al., 2004).

Cette version française de l'EACQ comporte donc douze items répartis dans les trois composantes suivantes : (1) *évitement actif des émotions et des pensées liées à la situation d'aide*, (2) *intolérance aux pensées et émotions négatives envers le proche*, et (3) *normalisation des pensées et émotions en lien avec la situation d'aide*.

Cette structure complexe, et les évaluations qu'elle permet, ont des implications en recherche comme en pratique professionnelle. Dans un premier temps, l'intérêt d'utiliser cet outil de mesure est de pouvoir mettre en évidence les stratégies d'évitement utilisées par les proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. Dans un second temps, ce questionnaire permet aux professionnels travaillant auprès de cette population de proposer un accompagnement centré sur les stratégies identifiées afin de limiter leur impact négatif au long cours notamment en

termes d'épuisement et d'élargir le panel de stratégies disponibles à l'aidant pour faire face à ces situations. En proposant trois sous-dimensions de l'évitement expérientiel, l'EACQ-fr permet de distinguer les différents styles de stratégies d'évitement utilisés par les proches-aidants dans le but de les accompagner au mieux. Le facteur 1 représente l'évitement actif, c'est-à-dire la mise en œuvre délibérée de stratégies cognitives ou comportementales d'évitement pour se préserver d'éventuelles conséquences émotionnelles aversives dans les situations d'aidance. Le facteur 2, quant à lui, se compose davantage d'items faisant référence aux pensées liées à la relation d'aide et met en évidence les stratégies de contrôle pour y faire face. Finalement, le facteur 3 se focalise sur l'évaluation des pensées et des émotions et fait référence au jugement que le proche-aidant a de son rôle et des événements internes qu'il juge bon ou non d'avoir lorsque l'on prend soin d'un proche. La fusion avec ces pensées implique également l'utilisation de stratégies de contrôle. L'ensemble de ces trois dimensions permet d'évaluer un score d'évitement expérientiel global dans le contexte de la relation d'aide. Permettre aux professionnels d'évaluer ces mécanismes devrait améliorer la prise en charge de la symptomatologie dépressive des proches-aidants fortement liée à l'évitement expérientiel (Spira et al., 2007).

Même si ce questionnaire disponible en version française présente un réel potentiel clinique, quelques limites sont inhérentes à notre étude. La structure factorielle demande à être confirmée, et des analyses complémentaires en termes de fidélité et de sensibilité au changement seraient utiles. Des recherches sur l'apport de ce type de concept d'évitement et des mesures qui en découlent dans d'autres contextes de maladie ou de perte d'autonomie seraient intéressantes. Il semble intéressant pour de futurs travaux de mieux comprendre les associations entre l'EACQ-fr et d'autres variables telles que la détresse des proches-aidants, l'anxiété ou encore la dépression. C'est pourquoi, d'autres études pourraient proposer l'évaluation de ce questionnaire auprès d'autres populations de proches-aidants prenant soin d'une personne ayant une maladie chronique différente (Losada et al., 2014).

5. Conclusion

Cette étude participe à une meilleure prise en compte de l'évitement expérientiel à plusieurs titres : d'un point de vue fondamental dans la suite de l'approche multidimensionnelle développée par Losada et ses collaborateurs et d'un point de vue appliqué en permettant aux professionnels d'être sensibilisés à ce phénomène et de disposer d'une mesure aux propriétés psychométriques satisfaisantes.

Cet outil est utile pour les cliniciens qui accompagnent des proches-aidants présentant notamment des difficultés à accepter leurs émotions et pensées négatives ayant un impact sur la relation d'aide et

leur niveau de détresse émotionnelle. Il importe désormais de poursuivre l'exploration des processus spécifiques impliqués dans l'évitement expérientiel afin d'en clarifier la complexité et le rôle dans le fonctionnement du proche-aidant et ses interactions avec le proche-aidé.

Echelle d'évitement expérientiel pour les proches-aidants – version française en 12 items (EACQ-fr)

<p>Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez évaluer à quel point chaque affirmation est vraie pour vous. Vous cochez la case correspondante dans l'échelle suivante :</p>	<p>Pas du tout vrai</p>	<p>Un peu vrai</p>	<p>Parfois vrai</p>	<p>Souvent vrai</p>	<p>Toujours vrai</p>
<p>1. On ne devrait pas avoir de mauvaises pensées concernant le proche dont on prend soin.</p>					
<p>2. Prendre soin de mon proche ne m'a jamais mis(e) mal à l'aise.</p>					
<p>3. Je ne supporte pas de me fâcher avec mon proche.</p>					
<p>4. On ne devrait pas ressentir d'inconfort ou d'autres émotions désagréables au sujet de la personne dont on prend soin.</p>					
<p>5. Il est normal pour un aidant d'avoir des pensées négatives concernant le proche dont il prend soin.</p>					
<p>6. Il est normal d'être stressé(e) ou déprimé(e) quand on prend soin d'un proche malade.</p>					
<p>7. J'ai peur des émotions et des pensées que j'ai à propos de mon proche.</p>					
<p>8. Si un aidant a des pensées négatives concernant son proche, la meilleure chose à faire est d'essayer de les ignorer.</p>					
<p>9. J'ai tendance à ignorer les pensées négatives à propos de mon proche qui me viennent.</p>					
<p>10. Ce n'est pas bon pour un aidant de s'arrêter et d'analyser ses sentiments négatifs envers son proche malade ou un autre proche.</p>					
<p>11. Réfléchir à ce qu'un aidant ressent et pense de sa situation d'aide n'est pas bon pour lui.</p>					
<p>12. Dans les situations de soins difficiles où j'ai besoin de soutien, je préfère ne pas en parler avec mes proches si cela risque de conduire à des conflits.</p>					

Points clés du chapitre

- Les proches-aidants utilisent diverses stratégies pour faire face à leur situation et diminuer leur sentiment de stress.
- L'une des stratégies privilégiées est l'évitement expérientiel qui implique que le proche-aidant mettent en place des comportements dont l'objectif est de mettre à distance les pensées, émotions et réactions physiologiques désagréables.
- L'utilisation de l'évitement expérientiel peut apporter un sentiment de soulagement immédiat mais son usage répété diminue la flexibilité psychologique et peut entraîner une plus grande détresse.
- Pour évaluer l'utilisation de l'évitement expérientiel chez les proches-aidants, l'EACQ est le seul outil disponible à ce jour à notre connaissance. Afin de le proposer à la population francophone, une adaptation a été nécessaire.
- Une première analyse confirmatoire n'a pas permis de confirmer la structure originale du questionnaire en langue française.
- Une analyse exploratoire et une seconde analyse confirmatoire ont permis de proposer une échelle de douze items répartis en trois dimensions : évitement actif des émotions et des pensées liées à la situation d'aide (1), intolérance aux pensées et émotions négatives envers le proche (2), et normalisation des pensées et émotions en lien avec la situation d'aide (3).
- Des compléments d'analyses seraient nécessaires pour étoffer la validité de ce questionnaire et explorer son utilisation dans le contexte d'autres pathologies chroniques.
- Cet outil permet d'un point de vue clinique de mettre en évidence l'utilisation de l'évitement expérientiel. Il permet ainsi de proposer aux proches-aidants une explication du processus de rigidification afin de les accompagner vers davantage de flexibilité psychologique.

ÉTUDE 4

ACCOMPAGNEMENT EN LIGNE POUR LES PROCHES-AIDANTS DE PERSONNES AYANT UNE MALADIE D'ALZHEIMER : UNE ÉTUDE PILOTE

1. Introduction

Pour rappel du chapitre 2, l'accompagnement des personnes présentant ces maladies est prioritairement assuré par les membres de leur entourage (conjoint, enfant) qui assument le rôle de proche-aidant. Ces proches-aidants sont essentiels au maintien à domicile de leur proche. Grâce à leur contribution, six patients sur dix peuvent rester à leur domicile (Migaud, 2013). Des recherches portant sur l'impact du rôle de proche-aidant ont souligné les difficultés qui y sont inhérentes, notamment au niveau de la qualité de vie (Gehrman, Gooneratne, Brewster, Richards, & Karlawish, 2017; Välimäki et al., 2016), du développement de symptômes anxio-dépressifs (García-Alberca, Lara, & Berthier, 2011; Goren et al., 2016; Joling et al., 2010; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos, & Schneider, 2010), et d'une majoration de la mortalité (Alzheimer's Association, 2017). Alors que l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue un défi majeur de santé publique, la question du soutien des proches-aidants faisant face aux impacts psychologiques et physiologiques négatifs n'en est que plus prégnante (Alzheimer's Association, 2017; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch, & López-Pousa, 2010; Migaud, 2013; Sörensen & Conwell, 2011; Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006; Talley & Crews, 2007b).

Nous avons vu dans le chapitre 3 que plusieurs formes d'interventions ont été créées afin d'accompagner les proches-aidants pour qu'ils développent des stratégies d'ajustement plus appropriées. Le plus souvent, ces interventions prenaient la forme de programmes psycho-socio-éducatifs, de psychothérapies cognitives, de soutien psychologique ou de groupe de soutien, en combinant différentes approches (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012; Pinquart & Sörensen, 2006). Les groupes psycho-éducatifs, animés par un professionnel ou par un pair-aidant, font partie des interventions les plus représentées dans la littérature. Ils proposent la transmission d'informations et de stratégies d'ajustement au stress. Les méta-analyses et les revues de littérature suggèrent que l'impact de ces interventions sur les indicateurs de santé et de qualité de vie reste relativement limité (Jensen et al., 2015; Wennberg et al., 2015). Le contenu des interventions ne serait pas suffisamment spécifique pour répondre aux besoins des proches-aidants aux différents stades de leur parcours (Brodsky et al., 2003; Yin et al., 2002). Ainsi, des interventions individuelles s'adaptent plus adéquatement aux besoins spécifiques des proches-aidants et, comparées à des

interventions prévues pour les groupes, réduiraient plus efficacement la charge négative ressentie de l'aidance (Selwood et al., 2007; Sørensen & Conwell, 2011). En conséquence, des interventions individuelles personnalisées ont été développées afin d'améliorer la santé psychologique des proches aidants (Ducharme et al., 2011). Ces interventions, basées sur le soutien psychosocial, reposent majoritairement sur des théories relatives au stress et au coping (Wawrziczny et al., 2017). Si ces approches permettent de considérer les vulnérabilités de l'aidant, elles négligent les aspects positifs de la relation proche-aidant/personne malade. En outre, tandis que l'apprentissage des stratégies de coping peut compenser certaines problématiques quotidiennes à court terme, il ne permet pas aux proches-aidants d'adopter sur le long terme une nouvelle attitude dans l'accompagnement de leurs proches.

D'autres approches, psychothérapeutiques, proposent de dépasser ces limites : (1) les thérapies basées sur la pleine conscience, (2) la psychologie positive, et (3) la thérapie d'acceptation et d'engagement. Ces approches se situent sur un axe transdiagnostique qui s'efforce de réduire le niveau général de détresse et d'améliorer le fonctionnement global ainsi que le bien-être. Elles sont adaptées aux maladies chroniques et peuvent être proposées aux proches-aidants.

Les pratiques de **la pleine conscience** impliquent de porter son attention délibérément et sans-jugement aux événements internes (e.g., les pensées, les projections, les attentes, les sensations) et externes (ex : les sons, les odeurs), quelle que soit leur valence (Kabat-Zinn, 1994). La plupart des programmes conjuguent diverses pratiques (ex : pratiques informelles ou méditations formelles, en individuel ou en groupe, avec ou sans partage d'expérience). Les interventions basées sur la pleine conscience permettent une diminution des affects négatifs et une augmentation des affects positifs (Garland et al., 2015; Gu et al., 2015a). Elles améliorent la santé mentale et le bien-être dans les populations clinique et générale (Fjorback, Arendt, Ørnbøl, Fink, & Walach, 2011b; Gu, Strauss, Bond, & Cavanagh, 2015b; Khoury, Sharma, Rush, & Fournier, 2015b; Prazak et al., 2012). Ce type d'interventions cultive la propension à porter son attention sur l'instant présent ainsi que la compassion (Hayes et al., 1999). Plusieurs études randomisées soulignent leur efficacité sur le traitement de la dépression et de l'anxiété (Hofmann, Sawyer, Witt, & Oh, 2010; Spijkerman, Pots, & Bohlmeijer, 2016b; van der Velden et al., 2015). La pratique de la pleine conscience est adaptée aux conditions de vulnérabilités cognitives, elle permet de prévenir l'aggravation des troubles cognitifs et émotionnels chez des individus au stade léger de la maladie d'Alzheimer (Larouche, Hudon, & Goulet, 2015; Paller et al., 2015). De plus, la méditation est efficace et acceptable pour les proches-aidants de personnes avec la maladie d'Alzheimer, avec des effets positifs sur leur santé mentale (Jain,

Nazarian, & Lavretsky, 2014; Kor, Chien, Liu, & Lai, 2017; Liu, Sun, & Zhong, 2017; Waelde, Meyer, Thompson, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2017; Whitebird et al., 2013).

La **psychologie positive** est l'étude des conditions et des processus qui contribuent à l'épanouissement et au développement d'un fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions (Gable & Haidt, 2005). La psychologie positive promeut la santé mentale (Bolier et al., 2013; Fredrickson, 1998; Seligman, Steen, Park, & Peterson, 2005) et le bien-être (Ryan & Deci, 2001). Elle vise au développement des compétences, des ressources et des forces de l'individu en prévenant l'émergence de troubles psychologiques (Kobau et al., 2011). Les émotions positives sont au cœur de cette approche de par leur rôle majeur dans l'expansion du répertoire de pensées et d'actions, ainsi que dans le développement des ressources individuelles, physiques et sociales (Fredrickson, 2001, 2013). L'évaluation des premières interventions centrées sur l'appréciation des instants positifs et l'application des forces de caractère a révélé une augmentation du bien-être (Bolier et al., 2013b) et une diminution des émotions négatives (Seligman et al., 2005). Par ailleurs, une étude a montré que les interventions se déclinant sous plusieurs activités liées au bien-être et au bonheur étaient plus efficaces que celles se focalisant sur une seule composante (Sin & Lyubomirsky, 2009). Une première étude a montré l'impact significatif sur le bien-être de proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer d'un programme visant au développement des activités plaisantes et des compétences émotionnelles (Dowling et al., 2014).

Les **thérapies d'acceptation et d'engagement** (ACT ; Hayes et al., 1999) permettent à l'individu de faire face aux difficultés psychiques chronicisées en développant un fonctionnement plus flexible (Hayes et al., 2011) et avec moins d'évitement expérientiel qui est associé à la détresse psychologique (Hayes et al., 1996). ACT se base sur 1) des processus thérapeutiques d'acceptation afin de contrebalancer l'évitement expérientiel, de promouvoir un recul par rapport au contenu des pensées, ainsi que 2) sur des processus d'engagement avec une augmentation des actions basées sur un ensemble de valeurs propres à la personne. Ainsi, plutôt que de modifier directement l'événement psychologique, cette approche module la fonction donnée et la relation entretenue par l'individu vis-à-vis de ses pensées et de ses émotions. ACT est particulièrement indiqué lorsque la situation vécue n'est pas modifiable, comme celle des proches-aidants. Les proches-aidants de patients avec un trouble neurocognitif qui manifestent plus d'évitement expérientiel sont susceptibles de présenter des symptômes dépressifs (Spira et al., 2007). Les résultats d'une étude pilote évaluant un programme ACT auprès de cette population souligne une diminution de l'évitement expérientiel, des symptômes dépressifs et anxieux (Márquez-González, Romero-Moreno, & Losada, 2010). Une autre étude, randomisée, corrobore ces

résultats en concluant qu'ACT semble être une approche appropriée pour soulager les symptômes dépressifs des populations de proches aidants (Losada et al., 2015).

Les outils numériques, et plus particulièrement les supports en ligne, représentent des approches prometteuses (Boots et al., 2014). Des interventions appartenant aux trois approches proposées ont été réalisées via internet dans d'autres contextes. Ainsi, plusieurs études randomisées ont testé l'efficacité d'interventions en ligne basées sur la pleine conscience, avec des effets sur les symptômes dépressifs et l'anxiété (Spijkerman et al., 2016a). Parallèlement, des interventions de psychologie positive en ligne ont montré des améliorations des niveaux de bien-être dans la population générale (Bolier et al., 2014; Drozd, Mork, Nielsen, Raeder, & Bjørkli, 2014; Mitchell, Vella-Brodrick, & Klein, 2010; Sergeant & Mongrain, 2015). Finalement, des interventions en ligne basées sur ACT ont conduit à une réduction des niveaux de dépression (Trompetter, Bohlmeijer, Veehof, & Schreurs, 2015) et à une amélioration du bien-être (Lappalainen et al., 2014).

Cette étude, programmée jusqu'en 2022, s'intéresse au développement d'un accompagnement en ligne centré sur les trois approches précédemment citées. Il s'agit du programme Opulse qui propose quatre interventions différentes : (1) pleine conscience, (2) psychologie positive, (3) ACT et (4) informations.

Le **premier objectif** de cette étude est de concevoir un accompagnement en ligne en se basant sur les recommandations de la littérature et les études précédentes de cette thèse. Une fois construit, le **second objectif** est scientifique. Il s'agit d'observer les évolutions psychologiques des premiers participants sur les processus impliqués dans la détresse et le bien-être des proches-aidants. Pour cela plusieurs hypothèses ont été envisagées :

2. Méthode

2.1. Développement de l'accompagnement en ligne

Nous proposons de développer une approche psychothérapeutique innovante centrée sur le bien-être et l'acceptation, complémentaire des modes de soutien existants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Trois axes thérapeutiques spécifiques seront proposés aux proches-aidants : la pleine conscience, la psychologie positive et l'ACT. Un quatrième axe consacré à l'information sur la maladie et l'aidance fera office de bras de référence. Bien que partageant un cadre transdiagnostique commun, ces trois approches suggèrent différentes manières de réduire la détresse

et d'améliorer le bien-être. C'est pourquoi, elles feront l'objet d'un traitement séparé dans cette étude pilote.

Ce projet se situe à l'interface de notre expérience en termes de développement de supports psychologiques adressés aux proches-aidants et du potentiel offert par les interventions en ligne. Dans une première étude interventionnelle (Larochette et al., 2019; Wawrziczny et al., 2018), notre objectif était d'évaluer la faisabilité et l'efficacité d'un programme intégratif proposé au domicile des proches-aidants. Ce programme était issu du modèle de la transition de rôle (Ducharme et al., 2009) et d'ACT (Hayes et al., 1999; Hayes et al., 2006). À l'issue du programme, les entretiens réalisés avec les proches-aidants ont révélé une augmentation du bien-être (i.e., capacité à s'exprimer, sentiment d'être reconnu, de se sentir valorisé et soutenu), une meilleure acceptation et flexibilité (i.e., nouvelles stratégies, facilité à mobiliser les ressources, les valeurs), une meilleure communication entre l'aidant et la personne malade (Wawrziczny et al., 2018). Les analyses quantitatives montrent une diminution de la détresse en comparaison au groupe contrôle, ce qui souligne la pertinence d'ACT auprès des aidants de patients avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté (Wawrziczny et al., 2018). La littérature et notre travail de consortium soulignent la pertinence d'une transition conceptuelle, toutefois, les coûts associés aux programmes de soutien à domicile restent élevés et peu généralisables aux proches-aidants susceptibles d'en bénéficier. Internet, comme les nouvelles technologies, permet de concevoir des stratégies d'intervention à même d'être facilement partagées avec un échantillon plus large de la population à des coûts réduits.

La stratégie que nous proposons est basée sur l'utilisation d'internet afin de déployer à une plus grande échelle la même orientation conceptuelle. Plusieurs sites internet ont déjà été développés avec des objectifs pertinents et utiles (ex : sites d'information, de vulgarisation, d'actualités sur les évolutions médicales, sociales et sociétales, témoignages écrits et vidéos, tutoriels). Notre but n'est pas d'ajouter un site internet à ceux qui existent déjà, mais de développer une solution innovante en ligne participant à la couverture des besoins psychologiques des proches-aidants, en complément des réseaux de soutien existants. À ce jour, un manque d'études randomisées de qualité évaluant les interventions en ligne pour les proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer est déploré (Egan, Pot, & Albanese, 2015).

La création de ce support en ligne proposant quatre approches différentes vise l'initiation d'une transition de rôle réussie, le développement d'apprentissages et du projet existentiel des proches-aidants, venant étayer leur engagement tel qu'ils le conçoivent et se sentent en mesure de l'assumer auprès de leur proche. L'évolution et la trajectoire du proche-aidant sera personnelle et auto-déterminée. Dans chacun des bras expérimentaux proposés, l'aidant sera guidé dans un parcours

progressif l'invitant à réaliser des expériences quotidiennes, impliquant en partie la relation, la communication et les activités partagées avec la personne malade.

Pour rappel, l'étude 2 a mis en évidence les recommandations suivantes des proches-aidants et des professionnels de l'aide aux aidants concernant un site d'accompagnement :

- Apporter une ressource supplémentaire aux proches-aidants complémentaire à celles existantes dans les territoires et accessible.
- Proposer des informations et des conseils fiables pour faire face à la maladie.
- Proposer des activités centrées sur le bien-être et la dimension positive de l'aide.
- Proposer des activités à faire en dyade centrées sur la relation avec la personne malade.
- Être attentif à ne pas isoler le proche-aidant et lui permettre un partage
- Permettre aux proches-aidants d'engager ou de maintenir le lien avec les professionnels.

2.1.1. La page d'accueil

Sur cette base, nous avons développé le site internet « Opulse » (www.opulse.fr) avec l'aide de l'agence lilloise de développement web « Insite »²¹. Le « OP » renvoie à l'ouverture vers de nouvelles compétences pour soi et dans la relation, et le « PULSE » renvoie à une dynamique par l'action, le proche-aidant est invité une fois par jour à expérimenter, à tester une astuce, à se faire sa propre idée sur une nouvelle façon de faire et d'être.

Le site se compose d'une page d'accueil permettant l'accès à un espace personnel sécurisé. L'ensemble du site répond aux obligations liées au Règlement général sur la protection des données (RGPD). A partir de cette page, chaque visiteur du site a accès aux informations sur le développement du programme, les conditions de participations et les partenaires.

²¹ <https://www.insite.coop/>

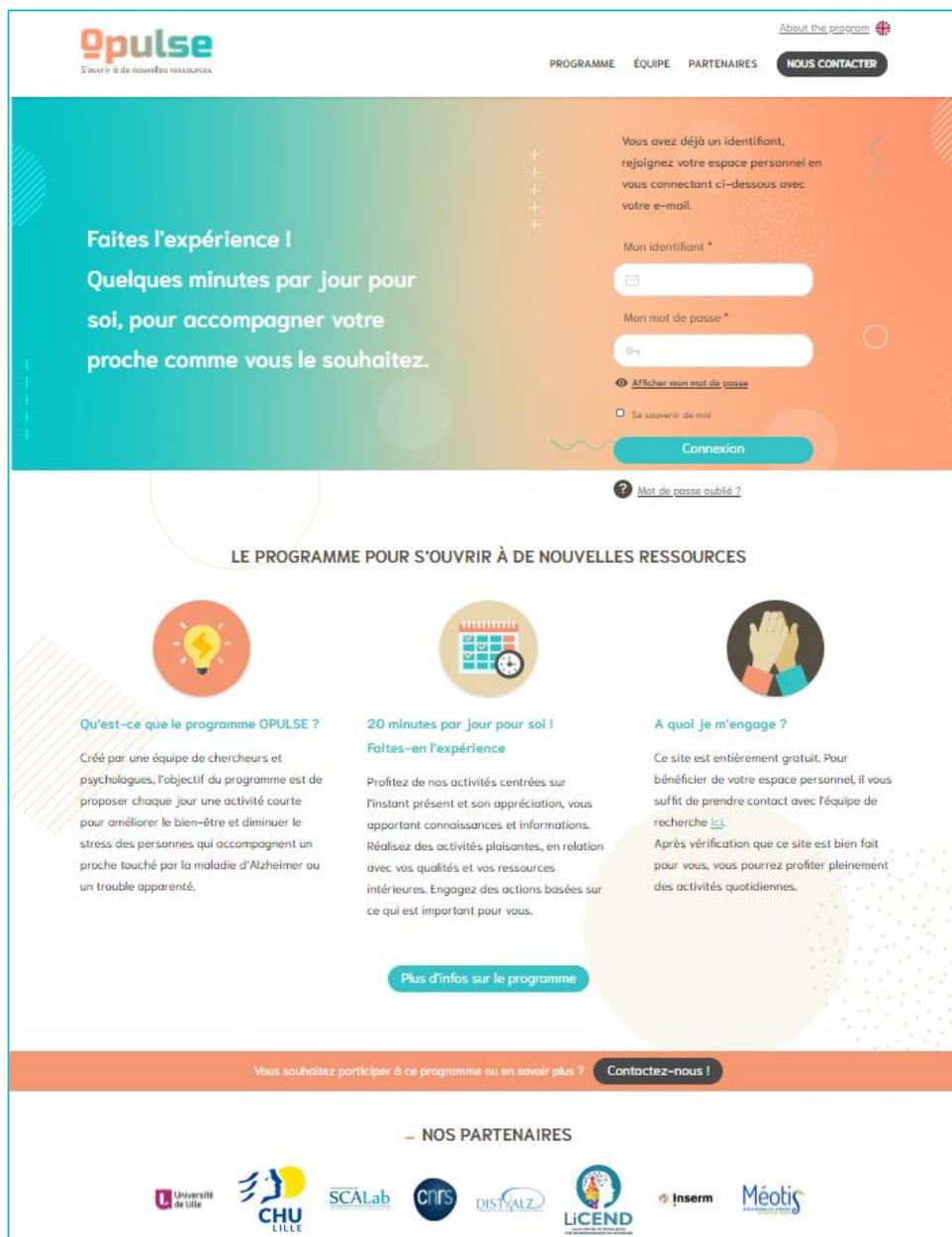


Figure 12 - Page d'accueil du site opulse.fr

2.1.2. L'espace personnel sécurisé

Seuls les participants à l'étude ont accès à l'espace personnel sécurisé. Ils y accèdent avec leur adresse mail et un mot de passe qu'ils génèrent eux-mêmes lors de la première utilisation. Une fois connectés à leur espace, ils sont accueillis par un message personnel et ont accès à leur tableau de bord. Le tableau de bord est un outil qui permet de se repérer dans le programme Opulse. Les proches-aidants visualisent l'ensemble des activités réalisées et ont un aperçu global du parcours restant. Le tableau de bord permet également au proche-aidant de revenir, s'il le souhaite, sur une activité déjà réalisée.

Figure 13 - Tableau de bord Opulse

2.1.3. L'activité du jour

A partir du bouton « Continuer mes activités », le proche-aidant accède à sa nouvelle activité quotidienne. En fonction du bras dans lequel il a été randomisé (pleine conscience, psychologie positive, ACT ou informations), l'activité correspondante s'affiche. Une activité est une invitation à réaliser faire une expérience, se questionner, trouver une information. Les activités sont présentées à l'aide d'une explication écrite mais peuvent s'accompagner d'une vidéo, d'un support audio ou d'un lien vers un autre site.

Opulse
S'ouvrir à de nouvelles ressources

Bienvenue Clotilde | Continuer mes activités | Cycle 1 - Étape 0/6 | Mon tableau de bord | Se déconnecter

A.1.1 Être attentif à la radio intérieure

Préparer ma séance

- 15 min
- Seule
- En intérieur
- En extérieur

Matériel

- Papier et stylo
- Écouteurs / enceintes

Cette semaine commence par une métaphore. Cela va nous aider à comprendre notre façon de fonctionner, nos difficultés et cela sert de point de départ pour des activités de plus en plus concrètes.

Pour cela, nous vous avons préparé un enregistrement à écouter. Pour le bon déroulement de l'activité, nous vous recommandons de mettre en marche les haut-parleurs ou de prendre des écouteurs. N'hésitez pas à ajuster le volume sonore pour que l'activité soit confortable pour vous.

Avant de commencer, il est préférable de s'assurer de ne pas être dérangé-e une dizaine de minutes. Si néanmoins vous étiez interrompu-e, vous pouvez tout à fait mettre en pause et reprendre plus tard. Vous êtes prêt-e ?

LANCER L'ACTIVITÉ

Si vous le souhaitez, vous pourrez réécouter cet enregistrement à tout moment dans votre tableau de bord.

Aujourd'hui munissez-vous d'une feuille et quand votre esprit, votre radio intérieure se déclenche, notez en quelques mots ce que votre esprit, votre radio intérieure, vous dit, vous explique, ce qu'elle vous pose comme question et ses commentaires. Nous utiliserons ces informations dès demain.

Figure 14 - Page d'activité Opulse

La page d'activité se présente de la même manière quel que soit le programme attribué. Au centre de la page, le titre et le détail de l'activité à réaliser est présenté. A gauche, le proche-aidant retrouve l'ensemble des caractéristiques de l'activité du jour : la durée, le lieu, si c'est une activité à faire seule ou en lien avec les autres, le matériel nécessaire.

- La durée n'excède jamais vingt minutes. L'indicateur de temps permet au proche-aidant d'organiser son emploi du temps pour pouvoir y intégrer sereinement son activité du jour.
- Certaines activités peuvent se dérouler en extérieur si le proche-aidant le souhaite.
- Certaines activités sont introspectives et sont conçues pour être réalisées seul. D'autres, en revanche, visent le lien entre le proche-aidant et la personne qu'il accompagne, ces activités peuvent être une expérience des deux membres de la dyade. Enfin, certaines activités sont centrées vers les autres, elles invitent le proche-aidant à se mettre en lien avec un membre de son entourage ou un professionnel impliqué dans l'accompagnement de la dyade. Le proche-aidant est libre de choisir de faire ou non son activité avec d'autres personnes.

- Le matériel nécessaire indique au proche-aidant ce dont il peut avoir besoin au cours de l'activité. Il s'agit essentiellement de matériel d'écriture. Un crayon et un carnet leur sont remis lors d'un premier rendez-vous. L'indication des écouteurs incite à activer ceux de l'ordinateur pour écouter un support audio ou visualiser une vidéo. Enfin, du petit matériel peut également être indiqué mais aucun achat n'est nécessaire. Une proposition de substitution est toujours suggérée (par exemple : un tapis de yoga peut être remplacé par un lit pour des activités de pleine conscience couchées).

Finalement, à droite de la page, trois avatars offrent un commentaire sur l'activité. Il s'agit de trois « proches-aidants fictifs » : Suzanne, Bernard et Julia. Suzanne accompagne son mari, Bernard prend soin de son épouse et Julia aide sa mère. Ces avatars permettent d'apporter des précisions à l'activité, d'anticiper certains questionnements ou de suggérer une application de l'activité dans la vie quotidienne.

Exemple de commentaires d'une activité de pleine conscience :

Julia : « Assise en tailleur sur le sol, j'ai eu mal au dos. Cela a eu tendance à me déconcentrer à un moment, la prochaine fois, je m'installerai sur une chaise. »

Bernard : « Dix minutes rien que pour moi, cela faisait longtemps que ça n'était pas arrivé. »

Suzanne : « Mon mari était seul dans le salon pendant que je faisais cette activité. Mon attention était parfois attirée par des pensées comme : « qu'est-ce qu'il fait ? ». Malgré tout, j'ai pu ramener calmement mon attention sur ma respiration auand ie me rendais comnte auq i'étais partie. »

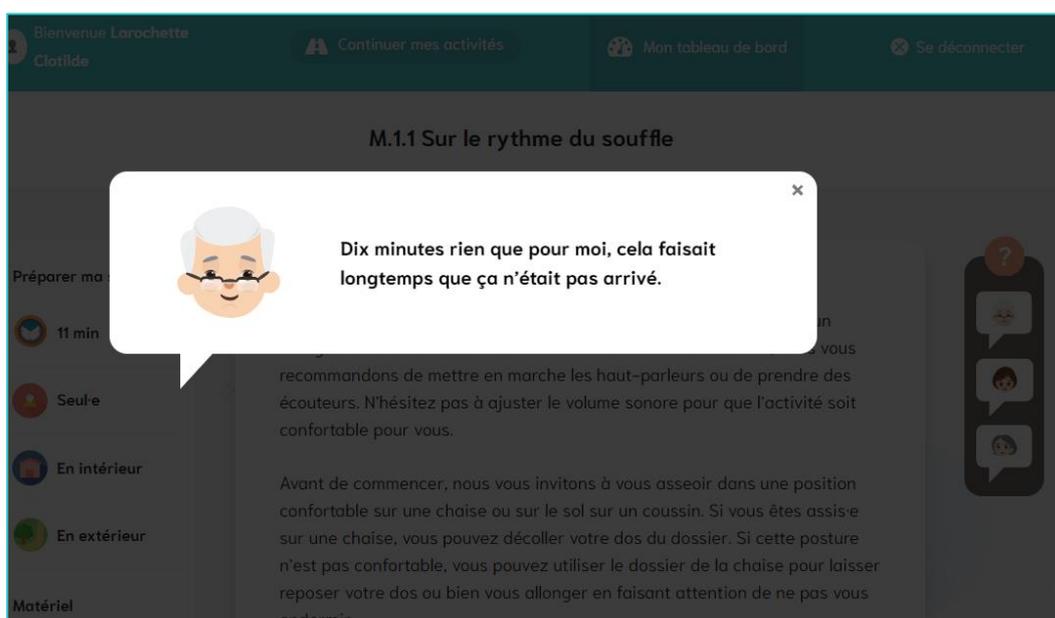


Figure 15 - Exemple de commentaire sur une activité d'Opulse

2.1.4. L'évaluation de l'activité

Au bas de chaque activité, le proche-aidant est invité à donner son avis sur l'activité du jour. C'est la validation de cette évaluation qui permet de débloquent l'activité suivante qui sera proposée le lendemain. Afin de respecter la liberté des participants, trois choix d'évaluation sont à disposition du proche-aidant :

- « C'est fait, je donne mon avis », le proche aidant est invité à inscrire son ressenti sur l'activité et à partager en quelques mots un commentaire. S'il n'est pas à l'aise avec le clavier et que son appareil est doté d'un microphone, il peut enregistrer son commentaire à l'aide d'un simple clic.
- « Je le ferai plus tard », si à la lecture de la durée ou de la consigne le proche-aidant estime que ce n'est pas le moment opportun pour lui de réaliser son activité mais qu'il souhaite la faire plus tard, il choisit cette option. Cette activité lui sera à nouveau proposée lors de sa prochaine visite sur le site.
- « Je ne ferai pas cette activité », si le proche-aidant ne souhaite pas faire cette activité et préfère passer à la suivante le lendemain, il a le choix de la valider cette option et d'indiquer ou non la raison de son souhait. Cette activité ne lui sera plus proposée.

The screenshot shows a mobile interface for providing feedback. At the top, a green button with a clock icon and the text "C'est fait, je donne mon avis" is visible. Below it, the question "Quel a été votre ressenti (du moins au plus positif)" is followed by five empty star icons. The next section is "Quelques mots à partager" with a red asterisk, accompanied by a large text input field. Below this is the question "Vous préférez nous dire quelques mots plutôt que de les écrire ?" with a microphone icon and three buttons: "Démarrer", "Pause", and "Stop". A dark grey button labeled "Valider mon avis" is positioned below the microphone controls. At the bottom, there are two buttons: a blue one with a clock icon and the text "Je le ferai plus tard", and a red one with a close icon and the text "Je ne ferai pas cette activité".

Figure 16 - Formulaire d'avis à la fin d'une activité Opulse

L'interface de contrôle des administrateurs permet de suivre la progression de chaque proche-aidant qui participe au programme Opulse. La figure ci-dessous montre le parcours du participant MFM180919. Ce proche-aidant a accédé à 44 des 48 activités proposées. Il a réalisé 43 activités au long des huit cycles. Il a décidé de ne pas faire la quatrième activité du cycle 6.



Figure 17 - Suivi de la progression d'un participant

2.2. Contenu des activités

Quatre programmes d'accompagnement différents pour les proches-aidants ont été créés pour le site Opulse. Chacun de ces programmes se constitue des mêmes éléments : 48 activités, un mot d'accueil et de fin d'activité, les commentaires des trois avatars pour chaque activité, une proposition de consigne invitant à poursuivre l'activité dans la vie quotidienne. Chaque activité s'inscrit dans l'un des trois niveaux de relation : individuel, en dyade proche-aidant/personne malade ou avec les autres. Les proches-aidants font ainsi l'expérience de nouvelles attitudes ou comportements à ces trois niveaux.

2.2.1. Contenu des activités du bras « Pleine conscience »

Les 48 activités du bras « Pleine conscience » permettent une pratique progressive et répétitive de la méditation de pleine conscience comme dans les programmes MBSR ou MBCT. Des pratiques formelles sont proposées quotidiennement à l'aide de supports audios ou vidéos. Des pratiques informelles sont proposées à la fin des activités permettant ainsi de poursuivre la pratique dans la vie quotidienne. Les guidances de pleine conscience se centrent sur différents thèmes : la respiration, le mouvement, les sens, les pensées et la bienveillance. Le tableau ci-dessous représente l'ensemble des activités proposées.

Cycle 1	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Respiration 5'			Bodyscan 12'	Respiration 15'	Bodyscan 18'
Les autres		Respiration 10'				
Dyade			Respiration 12'			
Cycle 2	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Sens– 20'		Sens-sons 16'	Sens– 20'	Sens-sons 16'	
Les autres						Ecouter et dialoguer
Dyade		Toucher et Vue				
Cycle 3	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Marche – 20'	Trajet quotidien	Mouvement– 10'	Bodyscan-18'	Mouvement– 15'	
Les autres						
Dyade						Faire face – 20'
Cycle 4	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Les pensées – 20	Geste et trajet du quotidien		Mouvement 15'		
Les autres			Les pensées – 20		Les pensées – 20	
Dyade						Faire face – 20'
Cycle 5	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Bienveillance 20'	Faire face – 5'		Respiration 15'		
Les autres			Bienveillance 20'			Faire face – 5'
Dyade					Bienveillance 20'	
Cycle 6	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu		Bodyscan-18'		Les pensées 20'	Respiration 15'	Mouvement– 15'
Les autres			Ecouter et dialoguer			
Dyade	Faire face – 20'					
Cycle 7	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Bodyscan-18'		Mouvement– 15'	Bodyscan-18'		Respiration 15'
Les autres		Faire face – 20'				
Dyade					Faire face – 20'	
Cycle 8	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Sens– 20'	Marche-20'	Les pensées 20'			Bienveillance 20'
Les autres				Bienveillance 20'		
Dyade					Toucher et Vue :	

Tableau 18 - Planification des activités du bras « Pleine conscience »

2.2.2. Contenu des activités du bras « Psychologie positive »

Les 48 activités du bras « Psychologie positive » sont construites à partir du modèle PERMA (cf. p. 107).

Les activités sont ainsi centrées sur les thèmes suivants : les émotions positives, l'engagement, les

relations positives, le sens et l'accomplissements. Le tableau ci-dessous représente l'ensemble des activités de psychologie positives proposées.

Cycle 1	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	3 petits plaisirs		Activité pour soi	Activité pour soi	Identifier ses forces (VIA)	
Les autres		3 petits plaisirs		3 petits plaisirs		Utiliser ses forces
Dyade			3 petits plaisirs			
Cycle 2	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Gentillesse 1	Gentillesse 2				Créer un beau moment
Les autres			Gentillesse 3		Savourer	
Dyade				Utiliser ses forces		
Cycle 3	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Arbre de vie		Utiliser ses forces			Développer de nouvelles forces
Les autres				Partage	Transmission	
Dyade		Utiliser ses forces				
Cycle 4	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Gratitude	Gratitude	Message de gratitude			
Les autres				Gratitude		
Dyade					Gratitude	Message de gratitude
Cycle 5	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Apprendre à répondre adéquatement		Apprendre à répondre adéquatement		Le pardon (1)	Le pardon (2)
Les autres		Paroles positives pour votre entourage				
Dyade				Laisser aller les instants de frustration		
Cycle 6	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Carte des activités	Carte des activités				Le meilleur "moi"
Les autres			Les forces dans les situations « défis »			
Dyade				Aide 1	Aide 2	
Cycle 7	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu			Histoire de vie passée	Histoire de vie présent	Histoire de vie futur	
Les autres	Coconstruire les liens					
Dyade		Activités à partager 1				Activités à partager 2
Cycle 8	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu				Programme d'activité	1 activité plaisante	Don de temps
Les autres	3 petits plaisirs					
Dyade		3 petits plaisirs	3 petits plaisirs			

Tableau 19 - Planification des activités du bras « Psychologie positive »

2.2.3. Contenu des activités du bras « Acceptation »

Les 48 activités du bras « Acceptation » sont basées sur le modèle de l'hexaflex (cf. p.115). Chaque cycle d'activités se construit autour d'une métaphore.

- Le premier cycle se centre sur la prise de conscience des phénomènes cognitifs et la défusion.
- Le deuxième cycle permet de mettre en évidence la lutte et le désespoir créatif pour amorcer les processus d'acceptation.
- Le troisième cycle oriente les activités vers les valeurs importantes pour le proche-aidant et débute l'engagement comportemental.
- Le quatrième cycle revient sur la lutte et l'évitement et l'opposition de ces processus avec les valeurs.
- Le cinquième cycle propose des activités centrées sur le « soi-concept » et les valeurs relationnelles de la dyade.
- Le sixième cycle oppose les comportements de contrôle dans la situation d'aide avec l'acceptation.
- Le septième cycle se centre sur la relation et la communication entre les deux membres de la dyade.
- Enfin, le dernier cycle propose des activités qui se focalisent sur le moment présent.

Cycle 1	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	La radio intérieure (1)	La radio intérieure (2)	La radio intérieure (3)	La radio intérieure (4)	L'écoute attentive	L'écoute sans jugement
Les autres						
Dyade						
Cycle 2	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						
Les autres						
Dyade	Le chevalier	Les protections	Tester l'armure	Le blason	Lâcher des bouts de l'armure	Sortir sans armure
Cycle 3	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Les repères du papillon	Clarifier ce qui est important	Se laisser guider par ses étoiles	Identifier les lampadaires	Laisser filer les pensées	Suivre plusieurs étoiles
Les autres						
Dyade						
Cycle 4	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	L'influence de la météo	S'adapter au mauvais temps	Être dans le nuage			
Les autres				Des activités avec ou sans pluie	Prendre le risque d'être mouillé	Oser et persévérer
Dyade						
Cycle 5	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						Laisser filer les pensées
Les autres			Faire un geste d'amour	Oser partager sa peine		
Dyade	Aimer quand la maladie survient	Notre relation			Oser s'ouvrir à la peine de l'autre	
Cycle 6	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						”
Les autres						
Dyade	Le contrôle	Ce que je veux être	Prioriser la qualité de la relation	Préserver la qualité de la relation	Se connecter	Le lien à l'autre
Cycle 7	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						
Les autres	Le piège des disputes	Eviter de pousser à bout	Se centrer sur les faits	Bouton « Pause »	Se disputer dans les règles de l'art	La force de la gentillesse
Dyade						
Cycle 8	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Porter son attention					Conclusion connectée
Les autres		Echanger avec intensité	Se connecter avec intensité	Apprécier et remercier		
Dyade					Les rituels de connexion	

Tableau 20 - Planification des activités du bras « Acceptation »

2.2.3. Contenu des activités du bras « Informations »

Les 48 activités du bras « Informations » évoquent chacune un thème différent (ex : les aides, les comportements, la vie quotidienne, ...). Comme préconisé par les professionnels, il ne s'agit pas de faire un site supplémentaire aux ressources déjà existantes mais de proposer au proche-aidant une information fiable. Ainsi, chaque jour, le proche-aidant découvre au travers d'une brève présentation le lien vers un site identifié comme fiable et lui permettant d'explorer d'autres thèmes s'il le souhaite. A la fin de la visite du site vers lequel il a été dirigé, il est amené à répondre à une question de quiz.

Cette question n'a pas pour objectif d'évaluer sa compréhension du site visité mais d'apporter une information complémentaire à ce qu'il a pu découvrir. Ce bras « Informations » est considéré comme un bras de contrôle actif. Les proches-aidants participent comme ceux des autres bras à une activité en ligne quotidienne, néanmoins il n'y a pas de concepts thérapeutiques sous-jacents ici.

Cycle 1	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu		Menus de la semaine				
Les autres					Voyager ensemble	
Dyade	Être proche-aidant		L'APA	Les causes de la MA		Inlassables répétitions
Cycle 2	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu				Vieillir en forme		
Les autres						
Dyade	Communiquer avec son proche	Aménager notre pièce de vie	Le GIR ?		Des activités pour mon proche	La consultation mémoire
Cycle 3	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu	Bien dormir	Les plateformes de répit				
Les autres						
Dyade			Les traitements	Votre proche se réveille la nuit	L'agitation et la colère	L'art-thérapie
Cycle 4	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						
Les autres	Partager des repas					
Dyade		Les manifestations de la dépression	Le droit au répit	Les fonctions exécutives	L'aide à domicile	Déremboursement des médicaments
Cycle 5	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						
Les autres						
Dyade	Nos rituels	Fugue errance	La MAIA	Kiné, ergo, psychomot ?	Les objets perdus	Recherche : réalité virtuelle
Cycle 6	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						"
Les autres						
Dyade	Les accueils de jour	Les ESAD	L'apathie	Les mesures de protection	Hallucinations	Être à la pointe de l'actualité
Cycle 7	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu						
Les autres			Groupes de discussions			
Dyade	Prendre les transports	La toilette sereinement		Les comportements déplacés	UCC	PASA
Cycle 8	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6
Individu				Le psychologue		Musique !
Les autres	En parler aux enfants				Les associations	
Dyade		Conduite automobile	Hop la vie			

Tableau 21 - Planification des activités du bras « Informations »

2.3. Procédure

Le protocole de cette étude a fait l'objet d'une autorisation du Comité de Protection des Personnes Ouest V sous la référence (2018-A01877-48).

Les proches-aidants sont recrutés au Centre Mémoire Ressources et recherche de Lille, dans une des consultations mémoire partenaire du projet ou par le biais des professionnels de plateformes d'accompagnement et de répit des proches-aidants. Après avoir reçu l'information sur le programme Opulse (informations du professionnel et flyer), le proche-aidant est contacté s'il le souhaite par un des psychologues membres du projet Opulse. Lors de cet appel, une rencontre à domicile ou au sein des locaux de la consultation mémoire est programmée. Les informations nécessaires à la randomisation (sexe et lien avec le proche malade) sont consignées.

Durant la rencontre, après rappel des informations de l'étude, s'il est d'accord, le proche-aidant signe le formulaire de consentement. Il remplit alors l'ensemble des questionnaires pré-test. Le psychologue accompagne la première utilisation du site Opulse, l'activation du compte personnel et propose une démonstration. Un guide d'utilisation est également remis au proche-aidant. Le proche-aidant a désormais accès pendant huit semaines aux activités quotidiennes qui lui sont proposées en fonction du bras expérimental dans lequel il a été randomisé (pleine conscience, psychologie positive, ACT ou informations). Les activités durent entre 5 et 20 minutes par jour. Les activités sont organisées en huit cycles de six activités permettant ainsi d'avoir huit journées sans activité au cours des huit semaines quand le proche-aidant n'est pas disponible. Au total, le proche-aidant pourra expérimenter 48 activités. A la fin des huit semaines, le proche-aidant ne peut plus débloquer de nouvelle activité.

Le psychologue du projet Opulse garde le lien avec le participant en lui téléphonant à J+7, J+21, J+35 et J+49. Ces appels permettent de s'assurer du bon fonctionnement du site et de répondre aux éventuelles remarques des proches-aidants concernant les activités. Lors du dernier appel, le psychologue prend un rendez-vous de fin de programme à domicile ou au sein d'une consultation mémoire.

Le rendez-vous de fin de programme permet de remplir les questionnaires de post-test. S'il le souhaite, le proche-aidant participe à un entretien semi-directif avec la psychologue de l'équipe Opulse visant à explorer le vécu du proche-aidant et ses remarques concernant les huit semaines de programme.

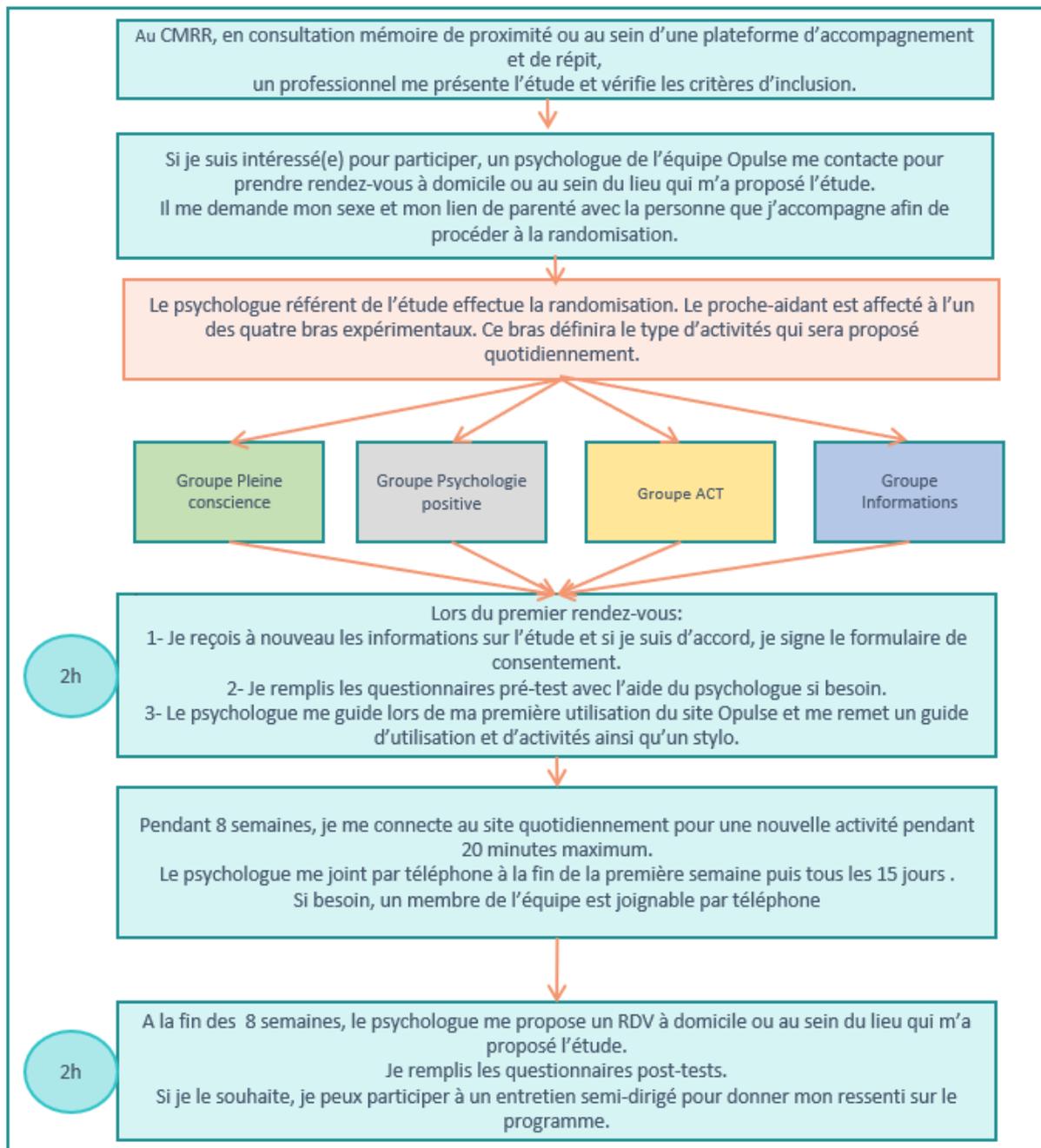


Figure 18 - Parcours d'un proche-aidant dans la procédure de l'étude du programme Opulse.

2.4. Participants

La participation au programme Opulse est contrainte par certains critères d'inclusion. Les participants doivent être :

- des proches-aidants (époux, enfants, frère ou sœur, ami) d'une personne diagnostiquée avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. Les proches-aidants devront être informés du diagnostic du patient ;
- des personnes ayant plus de dix-huit ans ;

- des personnes en mesure, sur les plans physique et cognitif, de communiquer avec un investigateur ;
- des personnes ayant un accès journalier à internet ;
- des personnes maîtrisant la langue française et ayant lu et signé les formulaires d'information et de consentement ;
- des personnes disposées à se conformer aux procédures de la recherche et de sa durée.

Les participants seront assignés à un bras spécifique dès le début de l'intervention suite à une randomisation s'appuyant sur la méthode de la minimisation avec stratification hiérarchique (Signorini et al., 1993). Les critères de randomisation sont le sexe (femme, homme) et le lien de parenté avec la personne malade (conjoint, enfant, autre).

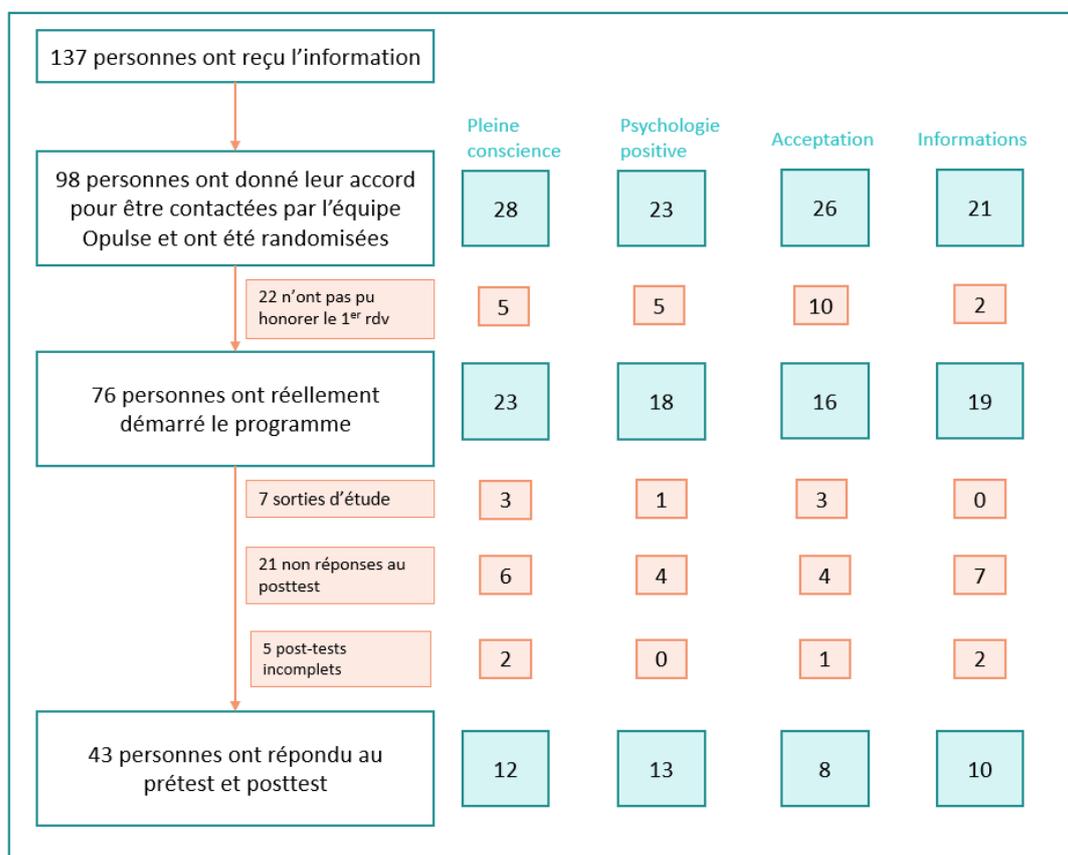


Figure 19 - Bilan des inclusions dans le programme Opulse du 04/09/2019 au 15/07/2020

Au total, le programme Opulse a été présenté à 137 personnes dans le CMRR, les consultations mémoire locales ou dans les plateformes d'accompagnement et de répit. Sur l'ensemble de ces personnes, 98 ont acceptés d'être contactées par un membre de l'équipe Opulse. Toutes n'ont pas participé au programme. Parmi les 22 proches-aidants qui n'ont pas commencé, dix-neuf ont finalement décliné leur participation à l'étude et trois ont débuté le programme après le 15 juillet 2020. Sept proches-aidants ont quitté l'étude en cours pour différents motifs (décès du proche,

hospitalisation, souhait d'arrêter le programme). Certains proches-aidants (n=21) ont rempli les questionnaires de pré-test, ont participé à plusieurs activités du programme Opulse mais n'ont pas répondu aux questionnaires de post-test. Douze d'entre eux devaient répondre aux questionnaires pendant la période de confinement imposée par l'épidémie de COVID-19. Nous avons proposé aux participants de répondre aux questionnaires à distance, cependant cette formule n'a pas convenu à l'ensemble des participants. Dans cette phase pilote, les résultats de 43 proches-aidants ont été pris en considération. Douze ont intégré le bras « Pleine conscience », treize le bras « psychologie positive, huit le bras « acceptation » et dix le bras « informations ». Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau suivant :

	Pleine conscience (n=12)	Psychologie positive (n=13)	Acceptation (n=8)	Informations (n=10)
Proche-aidant				
Femme	8	11	6	7
Homme	4	2	2	3
Age moyen	62,16 (SD=13,17)	62,38 (SD=14,97)	68,75 (SD=13,82)	65,10 (SD=8,62)
Lien avec la personne malade				
Conjoint	7	8	5	7
Fille	3	5	3	3
Fils	2			
Vivent avec la personne malade	10	9	6	5
Personne malade				
Femme	6	6	4	6
Homme	6	7	4	4
Age moyen	74,55 (SD=13,68)	74,08 (SD=10,77)	81,12 (SD=7,69)	76,2 (SD=10,81)
Diagnostic				
Maladie d'Alzheimer	9 (75%)	8 (62%)	5 (62,5%)	8 (80%)
DCL			1 (12,5%)	
DFT	1 (8%)	2 (15%)	2 (25%)	1 (10%)
Troubles cognitifs non précisés	2 (17%)			1 (10%)
Démence mixte		3 (23%)		
Durée moyenne du diagnostic(en mois)	28,58 (SD=24,58)	35,38 (SD=21,06)	75,62 (SD=44,24)	48,4 (SD=39,04)

Tableau 22 - Caractéristiques des participants au programme Opulse

2.5. Outils de mesure

L'indice de détresse psychologique (Psychological Distress Inventory, PDI) est une échelle en 14 items adaptée de la Psychiatric Symptom Index (Ilfeld, 1976). Elle mesure le niveau de détresse psychologique perçu par l'individu. Les réponses sont cotées de 1 (jamais/presque jamais) à 4 (très

souvent/jamais). La version française de cette échelle a fait l'objet de travaux de validation et présente une consistance inter de .91 pour l'ensemble des items (Prévile, Potvin, & Boyer, 1995)

Échelle d'auto-évaluation de la symptomatologie anxieuse et dépressive (Hospital Anxiety and Depression Scale; Zigmond & Snaith, 1983). Cette échelle de 14 items, conçue pour faciliter la reconnaissance des troubles anxieux et dépressifs et servir d'instrument de dépistage peut permettre de suivre l'évolution de ces troubles. Chaque réponse est cotée de 0 à 3 sur une échelle évaluant de manière semi-quantitative l'intensité du symptôme au cours de la semaine écoulée. La version française de cette échelle a fait l'objet de travaux de validation présentant une consistance interne satisfaisante (Lépine, Godchau, Brun, & Lempérière, 1985)

L'Échelle de Stress Perçu (PSS, Perceived Stress Scale Stress, (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983) en 10 items invite le répondant à indiquer la fréquence à laquelle les situations quotidiennes sur une période donnée (ici, le mois précédent) peuvent être perçues comme menaçantes, non prévisibles, incontrôlables ou pénibles. Le répondant indique pour chaque item s'il correspond à ce qui a été ressenti ou vécu au cours des derniers temps lorsqu'il prenait soin de son proche. Les réponses sont cotées de 1 (jamais) à 5 (souvent).

L'échelle de contrôle et de stimulation dans la situation d'aide (Control and Stimulation in Dementia Caregiving, CSDC, Wawrziczny et al., 2019) se compose de treize items évaluant les comportements de contrôle et les stimulations positives d'un proche-aidant d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Pour chaque dimension, un score est calculé en moyennant les réponses aux items.

L'Échelle d'Attention et de Pleine Conscience (Mindful Attention Awareness Scale, MAAS, Brown & Ryan, 2003; Jermann et al., 2009) mesure la tendance à être attentif et pleinement conscient du moment présent et de l'expérience en cours auprès de personnes n'ayant pas spécifiquement d'expérience avec la pleine conscience. Elle est composée de quinze items formulés indirectement (e.g. « Je me surprends à effectuer des choses sans y prêter attention ») qui portent sur les domaines cognitifs, émotionnels, physiques et interpersonnels. La validité interne de la traduction française est de $\alpha = .84$.

L'échelle d'autocompassion (Self-Compassion Scale, SCS, Neff, 2003) comprend six sous-dimensions : auto-bienveillance, auto-jugement, commune humanité, isolation, mindfulness, sur-identification. Le répondant indique la fréquence à laquelle les comportements présentés dans les 26 items de l'échelle lui correspondent de 1 « presque jamais » à 5 « presque toujours ». Dans cette étude, nous utilisons la version française traduite et validée par Kotsou & Leys, (2016). A partir de cette échelle, un

questionnaire en 9 items d'hétéro-compassion à l'égard du proche malade a été développé avec les mêmes modalités de réponse.

L'Echelle de bien-être subjectif (BES, Antoine et al., 2007) évalue la fréquence des affects positifs et négatifs. Les participants doivent indiquer la fréquence à laquelle ils ressentent chacune des émotions durant le mois qui vient de se dérouler, à partir de sept modalités de réponses allant de « jamais » à « plusieurs fois par jour ». Pour chaque dimension, un score est calculé en moyennant les réponses aux items.

Le Questionnaire d'Acceptation et d'Action (Acceptance and Action Questionnaire, AAQ2, Bond et al., 2011) a été conçu pour évaluer la flexibilité cognitive. Il comprend sept items qui mesurent la propension à laquelle les répondants font preuve d'évitement expérientiel face aux événements négatifs ou essayent de contrôler les événements internes déplaisants. La version française a été validée avec une consistance interne de .83 (Monestès et al., 2009)

Le questionnaire d'évitement expérientiel dans l'aidance (Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire, EACQ, Losada et al., 2014) a été conçu pour évaluer les manifestations d'évitement expérientiel les plus fréquentes, en particulier celles susceptibles d'apparaître chez les proches-aidants de personnes présentant un trouble neurocognitif (cf. Etude 3).

Le Questionnaire de Connaissances sur la Maladie d'Alzheimer (ADKT, Alzheimer's Disease Knowledge Test ; Poinot, A, Wenisch, & Antoine, 2008) contient 30 items sous la forme de questionnaires à choix multiples. Il évalue le niveau de connaissance des individus sur les facteurs de risque, d'évaluation et de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, sur sa symptomatologie et son évolution, ainsi que sur l'aidance, les traitements et l'accompagnement de la personne malade. Cette version a été réactualisée à la vue de l'évolution des connaissances actuelles sur la maladie d'Alzheimer et fera l'objet d'une validation au cours des prochains mois.

2.6. Analyses

Afin de prendre en considération la petitesse des effectifs, les analyses sont réalisées à l'aide de tests statistiques non-paramétriques. Pour les analyses comparant les mesures d'un groupe avant et après l'intervention, le test des rangs signé de Wilcoxon a été utilisé. Il s'agit d'une alternative non-paramétrique au test de Student pour des échantillons appariés (Wilcoxon, 1945).

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel JASP (version 0.12.2).

3. Résultats

3.1. Participations

Le premier résultat concerne l'adhésion des participants au programme Opulse.

		Nombre d'activités réalisées	Pourcentage d'activités réalisées
Pleine conscience	Proche-aidant 1	13	27,08
	Proche-aidant 2	23	47,92
	Proche-aidant 3	32	66,67
	Proche-aidant 4	35	72,92
	Proche-aidant 5	37	77,08
	Proche-aidant 6	41	85,42
	Proche-aidant 7	43	89,58
	Proche-aidant 8	44	91,67
	Proche-aidant 9	45	93,75
	Proche-aidant 10	45	93,75
	Proche-aidant 11	46	95,83
	Proche-aidant 12	48	100
Pourcentage moyen d'activités réalisées			78%
Psychologie positive	Proche-aidant 13	16	33,33
	Proche-aidant 14	34	70,83
	Proche-aidant 15	35	72,92
	Proche-aidant 16	36	75
	Proche-aidant 17	37	77,08
	Proche-aidant 18	41	85,42
	Proche-aidant 19	41	85,42
	Proche-aidant 20	42	87,5
	Proche-aidant 21	42	87,5
	Proche-aidant 22	45	93,75
	Proche-aidant 23	46	95,83
	Proche-aidant 24	46	95,83
	Proche-aidant 25	47	97,92
Pourcentage moyen d'activités réalisées			81%
Acceptation	Proche-aidant 27	5	10,42
	Proche-aidant 28	24	50
	Proche-aidant 29	29	60,42
	Proche-aidant 30	32	66,67
	Proche-aidant 26	40	83,33
	Proche-aidant 31	42	87,5
	Proche-aidant 32	45	93,75
	Proche-aidant 33	47	97,92
Pourcentage moyen d'activités réalisées			69%
Informations	Proche-aidant 34	35	72,92
	Proche-aidant 35	37	77,08
	Proche-aidant 36	44	91,67
	Proche-aidant 37	45	93,75
	Proche-aidant 38	45	93,75
	Proche-aidant 39	46	95,83
	Proche-aidant 40	46	95,83
	Proche-aidant 41	47	97,92
	Proche-aidant 42	47	97,92
	Proche-aidant 43	48	100
Pourcentage moyen d'activités réalisées			92%

Tableau 23 - Activités réalisées par les proches-aidants au cours des huit semaines de participation au programme Opulse

- En gris clair, les participants ayant réalisé plus de 50% des activités.
- En gris foncé, les participants ayant réalisé plus de 75% des activités.

Dans le groupe « Pleine conscience », les participants ont réalisé en moyenne 78% des activités proposées. Seuls deux des douze participants ont effectué moins de la moitié des activités. Un proche-aidant a réalisé le programme dans son intégralité.

Dans le groupe « Psychologie positive », les participants ont réalisé en moyenne 81% des activités proposées. Un seul proche-aidant a effectué moins de la moitié du programme. Huit des treize participants ont réalisé plus de 80% des activités proposées.

Dans le groupe « Acceptation », les participants ont réalisé en moyenne 69% des activités proposées. Un seul participant a effectué moins de la moitié du programme. Quatre des huit participants ont réalisés plus de 80% des activités proposées.

Dans le groupe « Informations », les participants ont réalisé en moyenne 92% des activités proposées. Le proche-aidant ayant le moins participé a effectué 72,92% des activités. Huit des dix participants ont réalisé plus de 90% des activités proposées.

3.2. Evaluation globale du programme Opulse

Dans un premier temps, nous analysons l'effet de l'ensemble des quatre bras (n=43) du programme Opulse sur les niveaux de détresse psychologique, d'anxiété et de dépression et de comportement de contrôle et d'évitement après l'intervention.

	Mean pretest	SD pretest	Mean posttest	SD posttest	W	p
PDI	26.814	5.700	25.837	7.084	512.500	0.044**
HADS	14.233	5.277	13.605	6.719	479.500	0.106
CSDC contrôle	20.395	4.742	19.535	5.679	509.500	0.091*
AAQ2	13.628	7.813	12.767	8.605	476.500	0.187
EACQ	36.047	8.344	35.116	9.837	497.000	0.287
CRA satisfaction	26.581	4.537	25.302	4.974	436.000	0.977

Tableau 24 - Wilcoxon signed-rank test pour tous les participants (n=43)

** : résultat significatif ($p < .05$) * : tendance ($p < .10$)

De manière générale, les résultats indiquent une amélioration significative du niveau de détresse chez les proches-aidants après leur participation au programme Opulse. L'utilisation de comportements de contrôle a tendance à baisser. L'évolution des scores à l'HADS est non-significative mais il serait

intéressant d'approfondir cette hypothèse avec des affectifs plus importants. Les mesures concernant l'évitement expérientiel ne sont pas significatives. La satisfaction liée au rôle de proche-aidant mesurée par la CRA évolue dans le sens contraire à notre hypothèse de départ.

3.3. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Pleine conscience »

Dans cette partie de l'analyse, nous nous centrons sur les participants qui ont effectué les activités du bras « Pleine conscience ». Nous nous attendions à ce qu'ils utilisent moins de comportements de contrôle envers leur proche, qu'ils soient plus attentifs au moment présent et qu'ils ressentent davantage d'autocompassion.

	Mean pretest	SD pretest	Mean posttest	SD posttest	W	p
CSDC contrôle	19.667	3.869	17.833	5.340	59.000	0.061*
MAAS	31.667	12.886	31.917	11.782	33.000	0.518
Autocompassion	3.468	0.785	3.756	0.629	13.000	0.041**
Stress perçu	31.750	3.519	30.417	3.965	48.500	0.089*

Tableau 25 - Wilcoxon signed-rank test Groupe "Pleine conscience"(n=12)

** : résultat significatif ($p < .05$) * : tendance ($p < .10$)

Les proches-aidants qui ont participé au programme Opulse dans le bras « Pleine conscience » ont tendance à utiliser moins de comportements de contrôle envers leur proche et à ressentir moins de stress après l'intervention. Ils rapportent davantage d'autocompassion de manière significative. Néanmoins, contrairement à ce qui était attendu, les résultats concernant l'attention au moment présent ne sont pas significatifs sur cet échantillon.

3.4. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Psychologie positive »

Dans cette partie de l'analyse, nous exploitons les résultats des proches-aidants qui ont réalisés les activités de « Psychologie positive ». Nous nous attendions à ce que les participants ressentent davantage d'émotions positives et utilisent plus de stimulation positive envers leur proche.

	Mean pretest	SD pretest	Mean posttest	SD posttest	W	p
BES+	42.385	6.292	41.231	7.661	32.500	0.714
CSDC +	24.846	2.968	24.462	3.503	28.000	0.541

Tableau 26 - Wilcoxon signed-rank test Groupe "Psychologie positive"(n=13)

** : résultat significatif ($p < .05$) * : tendance ($p < .10$)

Aucune des hypothèses émises pour les participants du bras « Psychologie positive » n'est confirmée.

3.5. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Acceptation »

Cette partie de l'analyse se centre sur les participants qui ont effectué les activités du programme « Acceptation ». Dans ce groupe, nous nous attendions à une diminution des comportements de contrôle envers le proche malade, une diminution des scores à l'EACQ et l'AAQ2 mesurant l'évitement expérientiel et une augmentation de l'attention au moment présent qui correspondrait à une baisse du score à la MAAS.

	Mean pretest	SD pretest	Mean posttest	SD posttest	W	p
CSDC contrôle	20.125	5.111	18.750	4.268	19.000	0.223
AAQ2	11.750	6.205	9.625	6.093	17.000	0.335
EACQ	38.375	8.766	39.625	8.551	17.500	0.500
MAAS	36.750	11.622	33.500	12.547	23.500	0.061*

Tableau 27- Wilcoxon signed-rank test Groupe "Acceptation" (n=8)

** : résultat significatif ($p < .05$) * : tendance ($p < .10$)

Les résultats indiquent une amélioration du niveau d'attention au moment présent. Toutefois, les résultats correspondant aux mesures d'évitement expérientiel et l'utilisation des comportements de contrôle envers le proche malade ne sont pas significatifs.

3.6. Evaluation des mesures spécifiques au bras « Informations »

Dans ce bras de contrôle actif, nous nous attendons à ce que les proches-aidants assignés au programme « Informations » aient un meilleur score au questionnaire de connaissance ADKT après l'intervention.

	Mean pretest	SD pretest	Mean posttest	SD posttest	W	p
ADKT	10.500	2.224	12.800	1.989	1.500	0.012**

Tableau 28 - Wilcoxon signed-rank test Groupe "Informations" (n=10)

** : résultat significatif ($p < .05$) * : tendance ($p < .10$)

Les proches-aidants qui ont suivi les activités du bras « Informations » ont significativement de meilleures connaissances sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés après leur participation au programme Opulse.

4. Discussion

Le premier objectif de cette étude était de concevoir un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants centré sur le bien-être et l'acceptation. En se basant sur les préconisations des proches-aidants et des professionnels, comme recommandé par la littérature (Meiland et al., 2017), le site internet Opulse.fr a émergé, proposant aux proches-aidants un accompagnement de huit semaines disponible de chez eux à n'importe quel moment de la journée. Cet outil répond au besoin d'alternatives plus accessibles aux programmes en face-à-face (Egan et al., 2018). Quatre programmes distincts sont présents dans Opulse : « Pleine conscience », « Psychologie positive », « Acceptation » et « Informations ». Le programme basé sur la pleine conscience a pour objectif de réduire le stress et de favoriser l'autocompassion et l'attention au moment présent, tout en diminuant les comportements de contrôle du proche-aidant. Cette approche contribue à limiter les réactions négatives face au stress (Bishop et al., 2004). Le but du programme de psychologie positive est de promouvoir le développement des forces et des ressources du proche-aidant tout en améliorant son bien-être. Cette approche répond à la nécessité de mettre en évidence les dimensions positives de l'accompagnement d'un proche malade (Lloyd et al., 2016). Le programme centré sur l'acceptation invite le proche-aidant à s'engager dans des comportements lui permettant de vivre une relation d'aide en cohérence avec les valeurs importantes pour lui. Cette approche répond au besoin de développer des interventions qui favorisent l'utilisation de stratégies d'acceptation et d'ouverture à d'autres ressources (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012). Enfin, le programme basé sur la diffusion d'informations compile des sources fiables, sans ajouter de ressources supplémentaires à celles déjà disponibles. Ainsi, il répond aux besoins de fiabilité et de non-redondance émis par les professionnels et les proches-aidants.

Un premier enjeu de cette étude était de proposer le programme Opulse à un échantillon représentatif de la population des proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. Tout comme dans les données de la littérature, les proches-aidants de notre étude sont principalement des femmes (74%) (Mestheneos & Triantafillou, 2005). Concernant les liens qui unissent le proche-aidant et la personne qu'il accompagne, 62% de notre échantillon représente des conjoints-aidants, 33% sont des filles et 5% des fils, ce qui correspond globalement à ce que l'on retrouve dans la littérature (Mestheneos & Triantafillou, 2005; P. Thomas, 2002). Enfin, 70% des participants au programme Opulse vivent sous le même toit que la personne qu'ils accompagnent. Les proches-aidants qui ont participé à notre étude correspondent aux profils classiques des proches-aidants.

Un second enjeu était de vérifier l'adhésion des proches-aidants à ce nouveau programme en ligne. Après présentation de l'étude, 67% des proches-aidants informés acceptent d'être mis en contact avec un membre de l'équipe Opulse. Finalement, ils sont un peu plus de la moitié (55%) à réellement démarrer le programme en ligne. Trois personnes ont décalé leur participation au programme, ce report étant dû au confinement imposé par la pandémie de COVID-19 de 2020. La majorité des personnes qui n'ont pas commencé le programme a simplement décliné sa participation. L'étude est présentée par des professionnels (médecins, psychologues, infirmiers, ...) impliqués dans une relation thérapeutique auprès du proche-aidant ou de la personne qu'il accompagne. Cela peut gêner le proche-aidant de dire non à une des propositions de ces professionnels de peur d'être perçu négativement (Herson, 2012). Il était potentiellement plus facile pour eux de refuser l'étude auprès d'un professionnel qui n'était pas amené à intervenir ultérieurement dans l'accompagnement de la dyade. Concernant l'adhésion, 57% des participants qui ont démarré le programme en ligne sont allés au bout des huit semaines d'activités et ont répondu au posttest. Le taux d'attrition dans cette étude est élevé, comme c'est très souvent le cas dans les études proposant des programmes en ligne pour les proches-aidants de personnes avec une maladie neurodégénérative (Guay et al., 2017). Plusieurs causes peuvent expliquer ces pertes : le décès ou l'hospitalisation du proche-malade, la non-adhésion au contenu des activités proposées ou encore la période de confinement du printemps 2020 durant laquelle plusieurs posttests étaient programmés. Néanmoins, les proches-aidants impliqués dans la totalité de l'étude font preuve de niveaux d'investissements importants. En effet, le pourcentage d'activités réalisées est en moyenne de 80% pour ces participants. Ces éléments semblent indiquer que les contenus diffusés dans les différents programmes sont appréciés par les proches-aidants. Une étude qualitative explorant la satisfaction des participants permettrait de confirmer ou non cette hypothèse. Dans les groupes « Pleine conscience », « Psychologie positive » et « Acceptation », un à deux participants réalisent moins de la moitié des activités proposées, alors que trois à quatre

participant effectuent plus de 90% des activités. Il serait intéressant d'observer les profils de ces participants afin de mieux comprendre l'adhésion à un tel dispositif. Finalement, huit des dix participants du groupe « Informations » réalisent plus de 90% des activités et améliorent significativement leurs connaissances sur la maladie. Le programme « Informations » d'Opulse répond aux attentes des proches-aidants par son format et son contenu.

De manière générale, Opulse dans sa globalité a un impact positif significatif sur la détresse des proches-aidants. Cet effet est retrouvé dans différentes interventions de pleine conscience, de psychologie positive d'acceptation ou de psychoéducation à destination des proches-aidants (Dowling et al., 2014; Gitlin, Winter, Dennis, & Hauck, 2007; Romero-Moreno, Gallego-Alberto, Márquez-González, & Losada, 2017; Spijkerman, Pots, & Bohlmeijer, 2016). De même, on observe une tendance à la diminution de l'utilisation des stratégies de contrôle. Ces stratégies sont identifiées comme des déterminants de la détresse des proches-aidants (van der Lee et al., 2014). Des analyses supplémentaires pourraient étudier les relations entre ces différentes variables. Étant donné les spécificités des contenus de chacun des programmes, il est apparu nécessaire d'explorer les résultats pour chaque bras expérimental.

Dans le programme « Pleine conscience », l'attention au moment présent n'évolue pas, contrairement à ce qui est habituellement observé dans la littérature (Li, Yuan, & Zhang, 2016; Whitebird et al., 2013). Toutefois, on observe une tendance à la diminution du stress perçu et de l'utilisation des stratégies de contrôle par les proches-aidants. Ces résultats sont encourageants et sont en accord avec différents travaux (Larouche, Lorrain, Côté, & Bélisle, 2015; Whitebird et al., 2013). Finalement, comme dans la littérature, l'autocompassion augmente significativement chez les proches-aidant du groupe « Pleine conscience » (Danucalov, Kozasa, Afonso, Galduroz, & Leite, 2017). À l'issue du programme, les proches-aidants se montrent davantage compatissants envers eux-mêmes. Les modifications cérébrales induites par l'autocompassion favorisent la récupération rapide face à des événements stressants ou négatifs (Davidson et al., 2003), ce à quoi les proches-aidants sont confrontés régulièrement. Enfin, l'autocompassion améliore le sentiment de culpabilité chez les proches-aidants (Gallego-Alberto, Márquez-González, Romero-Moreno, Cabrera, & Losada, 2019). La gestion de cette culpabilité est l'un des besoins psychologique identifié chez les proches-aidants (Rosa et al., 2010). Il pourrait être alors intéressant d'explorer quels types de méditation formelle ont été les plus efficaces. Compte tenu de l'évolution des scores d'autocompassion, nous pouvons émettre l'hypothèse que ce sont les méditations centrées sur la bienveillance.

Le programme « Psychologie positive » ne montre aucun résultat significatif ou tendance. Toutefois, ces résultats nous questionnent étant donné le fort niveau d'adhésion des participants aux activités

proposées et aux premiers retours qualitatifs positifs, comme nous le témoigne Alice lors de son entretien de fin de programme « Psychologie positive » :

« Alors grâce à vous, j'ai fait un courrier au pharmacien, au directeur à l'EHPAD, au médecin coordinateur, à l'infirmière cheffe, et à la psychologue, et à mes sœurs. Alors au lieu de faire des attaques, j'ai demandé par exemple que nous, maman et moi, nous ayons un devis de la pharmacie avant d'accepter les dépenses. C'est grâce à vous que j'ai pu faire cette démarche auprès d'eux ! Franchement j'ai dit « ça vaut la peine ! » En fait c'est parce que je me suis reconnue dans la lettre, j'ai reconnu mes erreurs et ça a fait avancer les choses et ça c'était super chouette ! [...] C'est plutôt que ça change, moi j'ai changé, ma vie a changé... Je vois tout changer autour de moi et je me positionne différemment et quand il m'arrive quelque chose ou une grosse difficulté, bien il y a quelque chose en moi qui se met en route et puis qui... comment dire ça ? Je sais que je vais chercher, que je vais trouver, en combien de temps je n'en sais rien, mais j'ai une confiance ! » Alice, entretien de fin de programme « Psychologie positive ».

Il se peut que les échelles utilisées pour évaluer ces effets ne soient pas assez sensibles ou qu'elles n'évaluent pas précisément ce qui est mis en place dans le programme. Dans l'exemple ci-dessus, Alice exprime sa capacité à oser de nouvelles façons d'agir avec les personnes impliquées dans les soins apportés à sa mère. Elle lève les inhibitions caractéristiques de son fonctionnement avant sa participation au programme. En ce sens, il pourrait être envisagé d'analyser des mesures qui évaluent la mise en action et la cohérence de ces actions avec les valeurs importantes pour le proches-aidants. Ces mesures sont également utilisées dans l'évaluation des thérapies d'acceptation et d'engagement comme le « *valued living questionnaire* » (Wilson, Sandoz, Kitchens, & Roberts, 2010).

Les résultats du programme « Acceptation » ne montrent pas d'effet significatif sur les dimensions d'acceptation, de contrôle et d'évitement traditionnellement évaluées dans les psychothérapies d'acceptation et d'engagement, contrairement à ce qui a été observé dans les travaux de Losada et al. (2015). Cependant, l'attention portée au moment présent entraînée par les activités de défusion a tendance à augmenter contrairement à ce qui est observé dans le groupe « Pleine conscience ». Il semblerait que les proches-aidants de notre échantillon aient été plus sensibles aux pratiques de défusion que de méditation formelle proposées dans les activités de pleine conscience. Il est possible que notre population de proches-aidants soient plus réceptive aux à la pleine conscience lorsque celle-ci est accompagnée par des métaphores comme c'est le cas dans le programme « Acceptation ».

Enfin, les proches-aidants du groupe « Informations » possèdent davantage de connaissances sur la maladie, les aides et les accompagnements pharmacologiques ou non après leur participation au

programme Opulse. De par sa construction, le programme « Informations » invitait le proche-aidant à continuer ses propres recherches en fonction de ses besoins. Ce format a permis aux proches-aidants de trouver des réponses personnalisées à leur demande d'informations comme il l'a été préconisé dans les travaux de Brodaty et ses collaborateurs (2003).

Plusieurs limites sont à prendre en considération dans cette étude. La première est la pandémie de COVID-19 qui a imposé un confinement nécessaire pendant la participation au programme Opulse de plusieurs proches-aidants. Pour certains participants, les prétests ont eu lieu avant le confinement alors que les posttests ont eu lieu après le confinement. Or, une étude en cours menée par notre équipe a mis en évidence plusieurs difficultés auxquelles les proches-aidants ont été confrontés durant cette période. Plus tard, lorsque d'autres participants auront intégré le programme Opulse, il pourrait être intéressant de tester l'effet de cette période. Une autre limite réside dans la taille de notre échantillon. Nos effectifs ne sont pas assez importants pour nous permettre de retirer les participants qui ont réalisé peu d'activités. Cependant, on peut émettre l'hypothèse que leur faible participation ne leur a pas permis de bénéficier des effets du programme. De la même manière, un effectif plus important nous permettrait d'observer s'il y a une corrélation entre le pourcentage d'activités réalisées et l'évolution psychologique des participants.

En conclusion, les premiers résultats de cette étude sont encourageants mais ne répondent pas à l'intégralité de nos hypothèses. Le programme Opulse présente des contenus contrastés qui n'agissent pas sur les mêmes processus psychologiques. Les mesures de psychologie positive ne permettent pas de mettre en évidence les effets. Le programme de « pleine conscience » fait diminuer le stress et améliore l'autocompassion. Le programme d'acceptation a tendance à augmenter les capacités en pleine conscience. Enfin, le programme « informations » améliore le niveau de connaissances. Par la suite, un accompagnement en ligne combinant ces approches et personnalisable pourrait être proposé aux proches-aidants pour agir tant sur les résultats globaux que sur les dimensions spécifiques à chaque approche.

Points clés du chapitre

- Le projet Opulse propose quatre programmes d'activités en ligne pour les proches-aidants d'une personne avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté : « pleine conscience », « psychologie positive », « acceptation » et « informations ».
- L'adhésion des participants qui s'impliquent dans le programme est importante. En moyenne, les participants réalisent 80% des activités qui leurs sont proposées.
- De manière globale, le programme Opulse diminue la détresse psychologique des proches-aidants.
- Dans le groupe « Pleine conscience », les participants améliorent significativement leur autocompassion et ont tendance à ressentir moins de stress et à utiliser moins de comportement de contrôle.
- Les résultats obtenus pour le programme « psychologie positive » ne permettent pas de conclure sur son efficacité.
- Dans le groupe « Acceptation », les proches-aidants ont tendance à porter davantage attention au moment présent. Les résultats concernant l'évitement expérientiel ne sont pas significatifs.
- Dans le groupe « informations », les proches-aidants améliorent leurs connaissances sur la maladie, les aides et les accompagnements possibles.
- Les effets de la crise sanitaire liée à la COVID-19 seront à tester ultérieurement.
- Les premiers résultats sont encourageants et à confirmer avec un plus large effectif. Ils permettent d'imaginer un dispositif personnalisable combinant le meilleur des approches proposées.

PARTIE 4

DISCUSSION GENERALE

1. Résumé des principaux résultats et limites

1.1. Retour sur un accompagnement en face-à-face

Dans la première étude, un programme en face-à-face avec un psychologue de sept séances à domicile pour les conjoints-aidants de personnes jeunes (moins de 65 ans) présentant une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté a été proposé. Ce programme a combiné des approches centrées sur l'acceptation, la transition de rôle et la dynamique du couple. Les analyses quantitatives des effets de cette intervention ont montré des effets stabilisateurs sur l'estime de soi des proches-aidants, la qualité du soutien familial et le sentiment de détresse. Ce programme permettait également aux proches-aidants de se sentir mieux préparés à leur rôle et de ressentir un impact moins important de la situation d'aide sur leur routine quotidienne (Wawrziczny et al., 2018).

Notre **étude 1** s'est intéressée aux retours d'expérience des conjoints-aidants qui ont participé à ce programme au travers d'une analyse qualitative. Cinq thèmes ont émergé de cette analyse. Le premier thème a mis en évidence la capacité des proches-aidants à réussir à identifier ce qui avait de l'importance dans leur vie en tant que personne, conjoint et proche-aidant. Cette capacité s'est développée à partir des activités centrées sur les valeurs issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999). Le deuxième thème exprimait le besoin des proches-aidants de parler de leur situation à un tiers avec authenticité et sans être jugé par celui qui écoute. Ce besoin, reconnu dans la littérature (Dunbrack, 2005), rappelle la nécessité des proches-aidants d'être soutenus et d'évoquer leurs difficultés au-delà de leurs familles ou du corps médical dans un espace qui leur est consacré. Le troisième thème montre la mise en action des proches-aidants au travers de l'utilisation de nouvelles stratégies pour faire face à leur situation. Ils font ainsi davantage appel aux aides extérieures, qu'elles soient professionnelles ou de leur entourage, pour répondre à des besoins personnels (ex. : groupe de parole) ou de la personne malade (ex : aide à la toilette). Les proches-aidants font également référence à leur nouvelle compétence pour créer d'autres stratégies qui leur permettent de s'adapter continuellement à leur situation en constante évolution. Ils rapportent utiliser moins de stratégies d'évitement qui sont associées à un plus haut niveau de détresse psychologique (Spira et al., 2007; Wawrziczny et al., 2017) et élargissent leur répertoire comportemental pour accompagner leur proche en adéquation avec leurs valeurs. Les deux derniers thèmes se focalisent sur la relation de couple du proche-aidant et de son conjoint-malade. Ils soulignent l'utilisation de nouvelles stratégies de communication pour améliorer la qualité de leur relation actuelle (Macleod et al., 2017; McCabe et al., 2016) et faciliter l'acceptation des trois aspects de la situation d'aide : l'acceptation du diagnostic, l'acceptation des limitations évolutives des

capacités du proche-malade et l'acceptation des événements internes (pensées, émotions) du proche-aidant (McCurry, 2006).

Plusieurs limites sont à prendre en considération dans cette étude. Si les résultats montrent l'intérêt de l'utilisation de l'approche centrée sur l'acceptation, sa nature contre-intuitive demande aux proches-aidants d'avoir suffisamment de ressources cognitives et affectives pour y accéder (Losada et al., 2015). Il paraît alors pertinent de proposer ce type d'intervention aux proches-aidants en amont d'une éventuelle situation d'épuisement. Une autre limite est l'investissement en temps du proche-aidant. Bien que le programme ait lieu au domicile du couple, les séances hebdomadaires de plus d'une heure sont parfois difficilement compatibles avec les emplois du temps des proches-aidants de personnes jeunes encore souvent en activité professionnelle. Un accompagnement plus flexible et accessible pourrait être envisagé en utilisant sa diffusion par Internet par exemple. Finalement, ce programme a été construit de façon modulaire, permettant ainsi de combiner les trois approches en fonction des besoins du proche-aidant évalués par le thérapeute lors d'une première séance. Ce format personnalisé est recommandé par la littérature (Brodaty et al., 2003), toutefois il rend plus difficile l'observation des éléments qui ont contribué à l'amélioration de la situation des proches-aidants. Il pourrait être alors intéressant de proposer des études centrées sur chaque approche distinctement pour vérifier les apports de chacune d'entre elles.

1.2. Coconstruire un accompagnement plus accessible

Notre **deuxième étude** consistait à documenter les attentes des proches-aidants et les préconisations des professionnels de l'aide aux aidants pour construire ensemble un programme d'accompagnement en ligne centré sur le bien-être des proches-aidants complémentaire aux dispositifs actuellement disponibles. Les premiers résultats décrivent la variété des profils des proches-aidants et leur lien avec l'utilisation d'Internet. Il apparaît que le mode de diffusion en ligne rendra cet accompagnement plus accessible à certains proches-aidants (Egan et al., 2018) mais ne permettra pas de toucher l'intégralité de cette population. Un autre résultat met l'accent sur les recherches en ligne effectuées par les proches-aidants. Ceux-ci expriment leur besoin d'informations sur la maladie et les conseils pour y faire face. Ils soulignent également, tout comme les professionnels, la nécessité de rendre les informations fiables et lisibles. Les professionnels recommandent de construire un accompagnement personnalisable alliant soutien, informations et activités thérapeutiques. Ces activités centrées sur le bien-être pourraient être proposées sur le proche-aidant lui-même mais aussi l'amener à vivre des moments agréables avec la personne qu'il accompagne. Les professionnels font également état de plusieurs recommandations pour limiter les risques liés à la diffusion d'un accompagnement en ligne.

La première recommandation est de proposer un accompagnement complémentaire aux ressources déjà disponibles dans les structures d'aide aux aidants et qui favorisent le lien avec les professionnels de ces structures. La seconde recommandation est de proposer un soutien nécessaire à l'expérience en ligne. Enfin la dernière recommandation est de proposer un site qui permet l'ouverture et la communication pour accéder à de nouvelles aides et garder des liens avec les autres qu'ils soient professionnels ou issus d'autres cercles sociaux.

Les approches de pleine conscience, de psychologie positive et d'acceptation pourraient permettre de répondre à ces attentes et préconisations. En effet, les activités de pleine conscience ont déjà été testées auprès des proches-aidants et ont montré une réduction du stress (Bolier et al., 2013). La psychologie positive favorise le développement des ressources de l'individu et a tendance à améliorer le bien-être des proches-aidants (Dowling et al., 2014). Enfin la thérapie d'acceptation et d'engagement favorise la flexibilité psychologique et la mise en action du proche-aidant et peut l'inviter à s'engager dans des activités l'amenant à contacter des personnes ressources, limitant ainsi son isolement (Márquez-González, Losada, & Romero-Moreno, 2014).

1.3. Evaluer l'évitement expérientiel du proche-aidant

L'étude 3 avait pour but de proposer une version francophone de l'échelle d'évitement expérientiel pour les proches-aidants de personne avec la maladie d'Alzheimer construite par Losada et ses collaborateurs (2014). L'intérêt de cet outil est de mettre en évidence les stratégies d'évitement expérientiel utilisées par cette population et permettre dans un second temps aux cliniciens de proposer un accompagnement centré sur ces stratégies pour limiter leurs effets à long terme (Spira et al., 2007; Wawrziczny et al., 2017). La version française de l'EACQ se compose de trois dimensions. La première représente l'évitement actif, c'est-à-dire la mise en œuvre délibérée de stratégies cognitives ou comportementales d'évitement pour se préserver d'éventuelles conséquences émotionnelles aversives dans les situations d'aide. La deuxième dimension, se compose davantage d'items faisant référence aux pensées liées à la relation d'aide et met en évidence les stratégies de contrôle pour y faire face. Finalement, le facteur 3 se focalise sur l'évaluation des pensées et des émotions et fait référence au jugement que le proche-aidant a de son rôle et des événements internes qu'il juge bon ou non d'avoir lorsque l'on prend soin d'un proche.

Cet outil présente un réel potentiel clinique. Toutefois, notre étude présente quelques faiblesses méthodologiques et nécessiterait des analyses complémentaires pour confirmer la structure et vérifier la fidélité et la sensibilité au changement de cette échelle. D'autres analyses pourraient également permettre de mieux comprendre les associations entre l'EACQ et d'autres variables comme la détresse

psychologique des proches-aidants par exemple. Enfin, l'évitement expérientiel étant un concept issu d'une approche transdiagnostique, il serait intéressant de mettre en œuvre des études de validation auprès de populations de proches-aidants de personnes présentant d'autres pathologies chroniques.

1.4. Accompagner les proches-aidants en ligne

Notre dernière étude décrit la conception d'un site internet d'accompagnement pour les proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. Basé essentiellement sur les recommandations des proches-aidants et des professionnels de l'étude 2 et les données de la littérature, le site www.opulse.fr a vu le jour en septembre 2019. Il propose un accompagnement de huit semaines composées d'activités quotidiennes de cinq à vingt minutes centrées sur le bien-être et l'acceptation. Le proche-aidant participant est randomisé dans l'un des quatre programmes du site Opulse : le programme de « pleine conscience », le programme de « psychologie positive », le programme d'« acceptation » et le programme d'« informations ». Les proches-aidants qui ont participé au programme Opulse sont représentatifs de la population des proches-aidants décrite dans la littérature (Mestheneos & Triantafillou, 2005; Thomas, 2002). Ce sont principalement des femmes, il s'agit davantage de conjoint-e-s et de filles et vivent en majorité avec la personne malade.

Un premier résultat important est relatif à l'adhésion des participants. En effet, si toutes les personnes à qui l'étude a été proposée n'ont pas commencé le programme, celles qui s'y sont impliquées ont participé en moyenne à 80% des activités. Les autres résultats concernent les effets du programme sur les processus psychologiques des proches-aidants. De manière générale, les proches-aidants ressentent moins de détresse psychologique à l'issue des huit semaines et ont tendance à utiliser moins de comportements de contrôle envers leur proche. Les éléments concernant l'amélioration de la symptomatologie anxieuse et dépressive sont encourageants et méritent d'être confirmés par des analyses complémentaires. Cependant, les résultats concernant la satisfaction liée au rôle de proches-aidants vont dans le sens inverse de nos attentes. Ce résultat sera à confirmer par d'autres analyses et doit prendre en considération que la majorité des posttests ont été réalisés au début de l'année 2020 dans un contexte sanitaire mondial particulier. Ensuite, en prenant chaque groupe indépendamment, on note que les proches-aidants du groupe « pleine conscience » améliorent significativement leur niveau d'autocompassion et ont tendance à ressentir moins de stress et à utiliser moins de comportements de contrôle envers le proche malade. Cependant, l'outil classiquement utilisé pour mesurer l'attention au moment présent n'évolue pas, ce qui est en opposition aux observations habituelles de la littérature (Li, Yuan, & Zhang, 2016; Whitebird et al., 2013). Les résultats relatifs au programme de psychologie positive ne montrent aucun effet significatif. Cela a suscité un étonnement

important étant donné les premiers retours qualitatifs positifs et encourageants concernant ce programme. Il est possible que nous devions revoir les mesures utilisées pour évaluer les processus en jeu dans cette approche. Dans le groupe « acceptation », les proches-aidants ont tendance à porter davantage attention au moment présent. Ce résultat peut s'expliquer par les activités centrées sur les processus de défusion et de moment présent inscrits dans le modèle de l'hexaflex de l'ACT (Hayes et al., 2004). Les variables de stratégies d'évitement expérientiel et de contrôle quant à elles n'évoluent pas de manière significative. Finalement, les participants du groupe « informations », sont significativement mieux informés après leur participation au programme. Ces premiers résultats sont encourageants et demandent à être confirmés par des analyses supplémentaires sur un plus large effectif. Ils invitent à poursuivre les réflexions sur la création d'accompagnement accessibles, personnalisables et efficaces pour les proches-aidants.

2. Perspectives cliniques et de recherche

2.1. L'accompagnement en face-à-face ou à distance selon les profils

De nombreux programmes d'intervention sont disponibles à ce jour pour accompagner les proches-aidants dans le vécu de la situation d'aide (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006). La majorité d'entre eux sont dispensés par des professionnels selon des modalités très variées. Certains programmes sont proposés au sein d'une structure de soins, de répit ou d'une association et permettent aux proches-aidants de créer ou de maintenir le lien avec les professionnels ou d'autres personnes confrontées à des situations similaires. Toutefois, ce format ne correspond pas à tous les proches-aidants qui par leur situation géographique, leur disponibilité ou leurs réticences personnelles ne se rendent pas dans ces lieux. Bien que ces accompagnements soient pertinents pour les proches-aidants qui en bénéficient, ils n'en restent pas moins accessibles pour certains. En effet, pour être efficaces, il est recommandé que les interventions soient multiples (Brodaty et al., 2003). Un programme de cinq séances individuelles permet d'obtenir des évolutions psychologiques modérées chez le proche-aidant. Ces propositions apparaissent alors comme inadaptées à la situation de certains proches-aidants confrontés aux contraintes et aux aléas de la maladie de leur proche ou à des problématiques personnelles.

Une première alternative est de proposer un accompagnement directement à domicile. Cette proposition permet de limiter les déplacements du proche-aidant et de s'adapter à son emploi du

temps (Etude 1). Bien que cette option pallie ces difficultés, elle en amène d'autres. En effet, ce mode d'intervention est coûteux. Il suggère le déplacement au domicile pendant plusieurs séances d'un professionnel formé. Ce format pourrait être réservé aux proches-aidants les plus en difficulté et ayant peu de ressources pour rejoindre les structures qui proposent un accompagnement en face-à-face. De plus, si la présence du proche-malade au domicile favorise un travail dyadique, elle peut être un frein pour les proches-aidants qui ont besoin d'un soutien individuel.

Une seconde alternative est de proposer un accompagnement à distance par le biais d'Internet (Etude 4). Cette option en ligne permet aux proches-aidants de se saisir du dispositif au moment le plus adéquat pour eux, sans être gênés par le fait de demander de l'aide pour soi ou d'avoir recours à des services psychologiques (Pot, Blom, & Willemse, 2015). Ce mode de diffusion accessible et au coût réduit suscite un intérêt croissant chez les chercheurs (Egan et al., 2018). Toutefois, il ne convient pas à l'ensemble des proches-aidants. Les personnes très âgées, les personnes qui ont une mauvaise couverture de réseau et celles qui se méfient de l'aide trouvée sur Internet n'accèdent pas à ce type de dispositif (Mehta et al., 2018). Dans notre étude 2, les professionnels alimentent ces réflexions en indiquant que l'accompagnement en ligne permettrait de toucher de préférence les proches-aidants plus jeunes, principalement les enfants qui prennent soin d'un parent malade, ou les personnes qui utilisent ou ont utilisé les nouvelles technologies dans leur activité professionnelle. Les résultats de notre étude 4 montrent également qu'un peu plus de la moitié des personnes à qui l'on propose la participation à un programme en ligne s'investit dans ce type de dispositif. Notre échantillon est en effet relativement jeune avec une moyenne d'âge de 65 ans. De plus, les professionnels craignent que la diffusion sur Internet tende à isoler les proches-aidants et les éloigne des structures d'accompagnement et de répit ou des associations (Etude 2). Le but de l'accompagnement en ligne est au contraire de promouvoir les aides disponibles et d'inviter les proches-aidants par une démarche d'informations ou de mise en action à prendre contact avec les structures qui pourront contribuer à l'amélioration de leur situation tant dans les soins qu'ils prodiguent que dans leur vécu personnel. C'est notamment la volonté des programmes « acceptation » et « informations » qui ont été proposés dans le cadre du projet Opulse (Etude 4). Ce type de dispositif pourrait être une porte d'entrée pour accéder aux structures d'aide aux proches-aidants proposée en premier lieu au début du parcours de la dyade.

Ces éléments issus de la littérature et des études de ce travail de thèse suggèrent que l'on pourrait préconiser un type d'accompagnement en face-à-face ou en ligne en fonction du profil des proches-aidants. Toutefois, il est important de ne pas opposer ces dispositifs. En les rendant complémentaires, ils pourraient apporter une aide personnalisée en fonction du profil du proche-aidant et de son évolution dans son parcours d'accompagnement de la personne malade (cf. Tableau 29).

En résumé, la force de l'accompagnement en face-à-face réside dans le lien entre le proche-aidant et les personnes qui l'accompagnent. Souvent empreints à des sentiments d'isolement, les proches-aidants ont tendance à attendre que la situation devienne difficilement gérable pour faire appel à des aides extérieures (Antoine et al., 2010; Zarit & Leitsch, 2001). Ils attendent souvent que leurs stratégies de contrôle et d'évitement deviennent moins efficaces et que leur capacité à gérer la situation soit dépassée (Wawrziczny et al., 2016). Un entretien en face-à-face avec un professionnel formé au repérage de ces stratégies inefficaces, grâce à l'outil CSDC (Wawrziczny et al., 2019) par exemple, permettrait de proposer un accompagnement personnalisé aux proches-aidants déjà en grande difficulté. En effet, l'accompagnement en présentiel mené par un professionnel compétent et flexible favorise l'ajustement du contenu thérapeutique aux besoins et aux difficultés spécifiques de chaque proche-aidant et devient par conséquent, plus efficace (Brodaty et al., 2003). La force de l'accompagnement en ligne réside quant à elle dans l'accessibilité du dispositif. Ce mode de diffusion permet de limiter les contraintes d'accès à l'accompagnement en face-à-face à des coûts réduits (Blom et al., 2015; Egan et al., 2018). Ce type de dispositif est à privilégier en début de parcours de la situation d'aide et peut permettre aux proches-aidants d'entrer en contact avec les différentes structures d'aide, d'accompagnement ou de répit.

Dans des recherches futures, il serait intéressant de comparer l'efficacité des programmes en face-à-face et à distance au travers d'essais contrôlés et randomisés (Elvish et al., 2013). Ces études devraient prendre en considération les caractéristiques des profils des proches-aidants pour identifier quels dispositifs sont les plus adaptés pour chaque profil.

Accompagnement en face-à-face	Accompagnement en ligne
<ul style="list-style-type: none"> - Être une personne âgée isolée - Être le conjoint-aidant d'une personne âgée - Ne pas avoir accès à du matériel informatique ou du réseau internet - Être sans activité ou être facilement disponible - Être dans une situation d'aide complexe 	<ul style="list-style-type: none"> - Être une personne jeune - Être le conjoint-aidant d'une personne jeune - Être l'enfant-aidant - Avoir accès à du matériel informatique et du réseau internet - Être familier de l'utilisation des technologies - Être au début de la situation d'aide ou avoir des ressources personnelles suffisantes

Tableau 29 - Profils des proches-aidants en fonction du type d'accompagnement à privilégier

2.2. Un besoin d'outils plus spécifiques

Les études 3 et 4 de ce travail ont mis en lumière les limites des outils de mesures permettant d'évaluer les évolutions psychologiques des proches-aidants correspondant aux approches thérapeutiques utilisées dans les programmes du site Opulse.

2.2.1. L'évaluation de l'expérience du proche-aidant

De manière générale, l'échelle CRA (Antoine et al., 2010; Given et al., 1992) permet d'évaluer cinq dimensions de la situation d'aide (satisfaction liée au rôle de proche-aidant, impact sur les finances, impact sur la santé, manque de soutien familial et impact sur l'emploi du temps) en tenant compte des aspects positifs et négatifs du vécu de l'aide. L'utilisation de cette échelle dans notre protocole de l'étude 4 n'a mis en évidence aucune amélioration notamment de la dimension « satisfaction liée au rôle de proche-aidant » après l'intervention. Les résultats à ce niveau vont même dans le sens opposé à nos attentes. Plusieurs phénomènes sont susceptibles d'expliquer ces résultats. Le premier étant que nos programmes n'agissent pas sur cette dimension. Or les contenus qui y sont proposés visent en grande partie le développement de cet aspect positif de la situation d'aide. Par conséquent, les activités proposées ne mettent peut-être pas assez clairement l'accent sur la satisfaction ou leur compréhension n'est pas assez claire pour que les proches-aidants puissent s'en emparer. Un autre phénomène pourrait être lié à l'outil en lui-même. Voici les sept items relatifs à cette dimension :

- Je me sens privilégié(e) de m'occuper de lui/d'elle
- Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui (inversé)
- Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui
- Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois
- M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien
- Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi
- Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui

Ces items sont très généraux et ne permettent pas d'explorer spécifiquement en quoi l'aide apportée valorise le proche-aidant ou quels sentiments positifs y sont associés. De plus, il convient de prendre en considération le mode de passation du questionnaire. Dans notre échantillon, le proche-aidant répond à ces items en présence du psychologue de l'équipe. Ce format peut induire des réponses plus

socialement admissibles. Par exemple, il peut être délicat d'admettre à un inconnu que l'on est fortement en désaccord avec l'item « Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi ».

En se basant sur différents travaux (Ribeiro, Brandão, Oliveira, Teixeira, & Paúl, 2020; Tarlow et al., 2004), **il pourrait être intéressant dans une future recherche de construire un outil francophone spécifique aux proches-aidants de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive qui se centre sur les dimensions positives de l'aide. Cet outil pourrait permettre aux cliniciens d'évaluer ces dimensions positives afin de les préserver et de les renforcer sur le long cours.**

2.2.2. L'évaluation de la pleine conscience

L'outil le plus communément utilisé pour évaluer la conscience et l'attention au moment présent dans la vie quotidienne est la MAAS (Brown & Ryan, 2003). Dans notre étude 4, les proches-aidants ne voient pas leur score de la MAAS évoluer lorsqu'ils participent au programme « Pleine conscience ». En revanche, les proches-aidants du programme « Acceptation » améliorent leur niveau de conscience et d'attention au moment présent après leur participation. Nous pouvons conclure que le programme « Pleine conscience », essentiellement constituée de méditations formelles, n'agit pas directement sur les compétences générales d'attention au moment présent, contrairement au programme « Acceptation » constitué d'activités de défusion et de contact avec le moment présent guidées par des métaphores. Toutefois, dans le programme « Pleine conscience », nous observons une amélioration significative du niveau d'autocompassion. Comme dans la littérature, les proches-aidants ont été particulièrement réceptifs aux pratiques de pleine conscience centrées sur la bienveillance envers soi, les autres et le monde (Danucalov et al., 2017)

De futures recherches pourraient se focaliser sur la conception d'outils de mesure de la pleine conscience spécifiques aux proches-aidants qui incluent des dimensions variées comme l'attention au moment présent, l'autocompassion, la bienveillance envers le proche malade, le non-jugement ou encore la non-réactivité aux situations désagréables. D'autres recherches pourraient comparer les effets des pratiques formelles aux effets des pratiques de défusion et l'utilisation des métaphores chez les proches-aidants. Il serait également intéressant de voir au travers d'une analyse de cluster quels profils de proches-aidants sont plus réceptifs à ces deux types de pratiques. D'un point de vue clinique, ces recherches permettraient de proposer un accompagnement individualisé aux proches-aidants.

2.2.3. Les mesures de psychologie positive

Dans notre étude 4, les résultats n'ont montré aucune amélioration des indicateurs relatifs aux affects positifs ou aux stimulations positives envers le proche malade. Ces résultats nous questionnent compte tenu des retours positifs lors d'entretiens qualitatifs à l'issue du programme et les plus de 80% d'activités réalisées par les participants. Il est probable que les outils utilisés pour mesurer ces effets ne soient pas assez sensibles ou qu'ils n'évaluent pas précisément ce qui est mis en place dans le programme. La psychologie positive propose d'évaluer le bien-être et le fonctionnement optimal des individus. Le bien-être subjectif est caractérisé par trois aspects : un niveau élevé des affects positifs, un faible niveau d'affects négatifs et une satisfaction de vie importante. Un contexte de stress important peut influencer ces aspects en augmentant les affects négatifs, limitant les affects positifs et la satisfaction de la vie. Dans notre échantillon, plus de la moitié des proches-aidants participants (7/13) ont répondu aux questionnaires de posttest pendant la période inédite de confinement relative à la crise sanitaire de COVID-19. Cet épisode a été vécu comme un moment particulièrement stressant pour les proches-aidants comme le décrivent des travaux en cours réalisés par notre équipe. Il conviendrait de vérifier l'effet de cette situation une fois que notre échantillon sera plus important. De plus, la littérature relative à la psychologie positive met en garde contre l'unique utilisation de questionnaires auto-rapportés (Shankland & Martin-Krumm, 2012). En effet, ces questionnaires favorisent les réponses socialement acceptables ou peuvent être influencés par un événement récent ayant un impact sur la perception de soi ou de sa vie. Pour limiter ces effets, il serait intéressant d'avoir recours à des mesures également proposées à l'entourage de la personne concernée.

Dans le contexte particulier de la situation d'aide, il conviendrait de proposer un outil qui permettrait d'évaluer le niveau de fonctionnement positif et de bien-être actuel permettant ainsi aux cliniciens de travailler à l'augmentation de ces caractéristiques et au développement d'autres. Finalement, l'analyse de ces processus dynamiques (stratégies, satisfaction, affects, ...) est difficilement réalisable en ayant uniquement recours à des mesures rétrospectives. Nous pourrions alors proposer l'analyse de mesures dynamiques répétées à la fin de chaque activité.

2.2.4. Les mesures d'évitement expérientiel et d'acceptation

Dans l'étude 3, nous avons tenté d'adapter en langue française une échelle d'évitement expérientiel pour les proches-aidants. Ce travail permettait de disposer d'un outil spécifique à notre population d'étude. Une autre échelle développée par notre équipe (Wawrziczny et al., 2019) met l'accent sur l'identification des stratégies de contrôle qui contribuent à la lutte contre les événements psychiques indésirables. Ce phénomène, bien connu du modèle de l'ACT, contribue à la rigidité psychologique (Hayes et al., 1996). L'ensemble de ces mesures permet d'observer les stratégies aux effets dysfonctionnels sur le long terme des proches-aidants. Toutefois, ces outils ne permettent pas de mettre en évidence la mise en action des proches-aidants au travers de comportements en lien avec les valeurs identifiées par eux comme étant importantes. Ces éléments sont cependant essentiels au processus de flexibilité psychologique.

Il semble intéressant pour de futurs travaux de compléter l'adaptation de l'EACQ et de mieux comprendre les associations entre l'EACQ et d'autres variables telles que la détresse des proches-aidants, l'anxiété ou encore la dépression. De plus, la création d'un outil spécifique d'orientation positive qui permet de mettre en lumière la mise en action des proches-aidants en fonction de ses valeurs serait un atout important notamment pour les cliniciens désireux de faire évoluer le répertoire comportemental du proche-aidant.

2.3. Inclure la dyade et les professionnels dans l'accompagnement

2.3.1. L'équipe proche-aidant/personne malade au cœur de l'accompagnement

Dans nos études 1 et 4, plusieurs modules et activités se sont centrés sur la communication et la relation entre les deux membres de la dyade. Basé sur les travaux de Whitlatch et ses collaborateurs (2006), le développement de la communication positive au sein de la dyade permet notamment d'engager le dialogue sur les préférences futures en matière de soins. Ces décisions communes limitent les inquiétudes et permettent aux deux personnes d'envisager un avenir plus serein sur ces questions. D'autres activités du programme Opulse proposent des moments de communication en pleine conscience. La pleine conscience a des effets positifs sur les relations, particulièrement au sein des couples, elle augmente le niveau de satisfaction et diminue la réactivité (Khoury, Grégoire, & Dionne, 2020). Dans le contexte plus large des relations sociales, la pleine conscience a des effets positifs sur l'empathie, l'altruisme et la compassion (Khoury et al., 2020). Le développement de ces compétences tant chez le proches-aidants que chez la personne malade, en tenant compte de ses déficits,

favoriserait la compréhension de l'autre et faciliterait la coopération deux membres de la dyade, les rendant ainsi tous les deux acteurs d'une relation équitable.

Dans les futurs développements de programme d'accompagnement, il apparaît comme essentiel de maintenir des activités centrées sur le couple et la relation en intégrant le proche-aidant et la personne malade.

En outre, la qualité de la relation entre les deux membres de la dyade est également essentielle à prendre en considération. Il est nécessaire de tenir compte l'histoire de la relation (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990) mais aussi la qualité de la relation actuelle (Clare et al., 2014; Martyr et al., 2018).

Les futurs accompagnements dyadiques devraient prendre en compte ces éléments. Par exemple, il serait intéressant dans un premier temps par le biais d'analyses qualitatives d'identifier les différents profils de relations proche-aidant/personne malade. Puis, dans un second temps de construire un outil permettant de repérer le type de relation qui caractérise la dyade et enfin, vérifier quels éléments de l'accompagnement sont les plus pertinents en fonction du type de relation antérieure et actuelle.

2.3.2. Les professionnels, un tiers indispensable

Les professionnels directement en contact avec la dyade (médecins, professionnels de plateformes, intervenants à domicile...) sont essentiels à l'accompagnement quotidien et établissent une relation privilégiée avec les membres de la dyade. Ils sont des points de référence tant pour le proche-aidant que pour la personne malade et par conséquent de véritables vecteurs d'informations. Ils permettent notamment d'être les relais des travaux de recherches auprès de personnes susceptibles d'en bénéficier. Les professionnels de l'accompagnement des proches-aidants ont fait part de leurs motivations à relayer ces projets de recherches et à donner leur avis d'expert pour développer de nouveaux dispositifs complémentaires à ceux qu'ils peuvent proposer actuellement (Etude 2). Une fois le site Opulse prêt à être testé, nous avons diffusé cette information auprès de nombreux professionnels impliqués dans l'accompagnement des proches-aidants et des personnes malades (cf. tableau 30).

Date de présentation	Structures visitées	Professionnels rencontrés
18/06/2019	Méotis	Mise en place d'une collaboration pour diffuser Opulse auprès des consultations (cs) mémoire
01/07/2019	Internet	Personnel Université de Lille
16/09/2019	CHRU de Lille	Réseau sociaux, personnels et usagers du CHRU (vidéo)
19/09/2019	Hôpital gériatrique Les bateliers	Equipe CS Mémoire
20/09/2019	CHRU de Lille	Diffusion par courrier au réseau médecins de ville
30/09/2019	CH Tourcoing	Equipe CS Mémoire
04/10/2019	Plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) de Lille	Réunion annuelle des partenaires
07/10/2019	Groupe hospitalier Seclin Carvin	Equipe CS Mémoire
17/10/2019	Les Augustines	Accueil de jour de Seclin
06/11/2019	CH Béthune	Equipe CS Mémoire, service de gériatrie, PFR
08/11/2019	CHRU Lille	Groupe ETP CHRU de Lille
12/11/2019	Roubaix	Equipe CS Mémoire
21/11/2019	CH Lens	Equipe CS Mémoire et service de gériatrie
26/11/2019	CH Le Quesnoy	Equipe CS Mémoire, service de gériatrie, PFR, CLIC
27/11/2019	CH Dunkerque	Equipe CS Mémoire
30/01/2020	CH Valenciennes	Equipe CS Mémoire et service de gériatrie
10/01/2020	Internet	Diffusion d'une newsletter sur l'avancée de la recherche aux partenaires
16/01/2020	PFR de Lille	Réunion inter plateformes de répit de la région Hauts-de-France
13/03/2020	CHRU Lille	Groupe ETP CHRU de Lille
13/03/2020	CH Calais	Equipe CS Mémoire
24/03/2020	Montdidier	Plateforme et cs mémoire (reporté confinement)

Tableau 30 - Rencontre des professionnels pour la présentation de l'étude du programme Opulse

La dynamique de ces rencontres a été stoppée au printemps 2020 par l'épidémie de COVID-19. Certaines structures ont été de véritables relais de l'information auprès des proches-aidants accompagnés. D'autres en revanche, n'ont pas ou peu diffusé l'information. Le travail de communication auprès des professionnels et notre capacité à montrer l'intérêt de ce type de recherches aux différents partenaires est un enjeu majeur pour le développement de ce programme.

Il est essentiel pour la suite du programme Opulse et des futures recherches d'inclure les professionnels dans la diffusion des protocoles de recherches. A plus large échelle, la diffusion des connaissances et des recherches sur les maladies et les dispositifs d'accompagnement permettront de coconstruire une société inclusive inspirée du concept de Dementia Friendly Communities (Alzheimer's Disease International, 2016).

2.4. Opulse 2.0.

2.4.1. Des approches combinées pour un programme personnalisable

La littérature s'accorde pour conclure que les programmes destinés aux proches-aidants sont plus efficaces lorsqu'ils utilisent des approches combinées (Brodsky et al., 2003; Gilhooly et al., 2016). Nous avons vu dans les résultats de nos études 1 et 4 l'intérêt des approches telles que l'acceptation, les approches dyadiques, la pleine conscience, la psychologie positive ou la recherche d'informations fiables. Même si certains processus restent à déterminer et certains effets à confirmer, ces approches sont prometteuses pour le développement d'accompagnements pour les proches-aidants. Dans le programme Opulse, les approches de pleine conscience, de psychologie positive et d'acceptation sont testées indépendamment les unes des autres. Cela permet de s'intéresser précisément aux forces de chacune d'elles. Toutefois, une combinaison de ces approches contribuerait à permettre la personnalisation optimale d'activités pour chaque proche-aidant en particulier.

Afin de concevoir un site pérenne et personnalisable pour répondre aux différents besoins des proches-aidants et prendre en considération leurs profils, un site proposant une combinaison de ces approches pourrait être envisagé. Ainsi lors de son inscription, le proche-aidant pourrait être amené à remplir un premier questionnaire permettant d'établir son profil et ses besoins actuels. En fonction des réponses données, le nouveau programme d'accompagnement serait susceptible de « doser » l'intensité de chaque approche permettant au proche-aidant de recevoir une combinaison individualisée du programme dans le but de répondre au mieux à ses besoins. Véritable

commandant de bord, le proche-aidant pourrait ajuster son programme en fonction de l'évolution de ses besoins et de ses motivations.

2.4.2. L'ouverture à d'autres pathologies neuro-évolutives

Le programme Opulse est destiné aux proches-aidants d'une personne ayant une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté. Dans le cadre des maladies neurodégénératives, la mesure 50 du PMND²² incite à mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants pour l'ensemble de ces maladies neurodégénératives incluant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la maladie de Parkinson et les maladies apparentées, la Sclérose en Plaques, la maladie de Huntington ou encore la sclérose latérale amyotrophique. Bien que chacune de ces pathologies soit singulière, elles affectent toutes les neurones de la personne touchée Possédant des caractéristiques communes, elles sont chroniques, invalidantes et dépourvues de traitements curatifs même si certains agissent sur l'amélioration des symptômes de la qualité de vie. Les retentissements de ces maladies sur la personne malade mais aussi sur son entourage sont importants et affectent l'humeur, la qualité de vie ou encore la santé (Martinez-Martin et al., 2008; Pagnini et al., 2010; Thorley et al., 2018).

Un nouveau programme Opulse personnalisable proposant une approche combinée pourrait également prendre en considération dans le profil du proche-aidant la pathologie de la personne malade. Ce programme pourrait ainsi s'ajuster aux spécificités de chacune de ces maladies tout en ayant pour objectif d'améliorer le bien-être du proche-aidant et la relation dyadique.

²² https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

3. Conclusion générale

Au travers de méthodes qualitatives et quantitatives, les résultats de ces différentes études ont permis de mettre en évidence la pertinence de proposer un accompagnement pour les proches-aidants de personnes avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée centré sur l'acceptation, l'approche dyadique, la pleine conscience et la psychologie positive. Cet accompagnement est d'autant plus accessible qu'il est proposé en ligne. La complémentarité de ce type de dispositif avec les ressources dispensées par les professionnels présents sur les différents territoires est indispensable. Les premiers effets du programme Opulse sont prometteurs et encouragent à poursuivre les recherches pour proposer aux proches-aidants un accompagnement au plus près de leurs besoins.

Au regard de la littérature et des résultats de ce travail de thèse, nos futures recherches se concentreront sur :

- La comparaison de l'efficacité d'un programme en face-à-face et d'un programme en ligne pour les proches-aidants
- Le développement d'outils d'évaluation des dimensions positives de la situation d'aide et des processus de flexibilité psychologique de l'hexaflex pour les proches-aidants.
- L'identification de profils de proches-aidants et leur influence sur le choix des approches les plus bénéfiques pour eux.
- Le développement d'un programme personnalisable et multi-composantes disponible en ligne et accessibles aux proches-aidants de personnes avec une maladie neurodégénérative.

Références

- Aalten, P., Verhey, F. R. J., Boziki, M., Bullock, R., Byrne, E. J., Camus, V., ... Robert, P. H. (2007). Neuropsychiatric syndromes in dementia. Results from the European Alzheimer Disease Consortium : Part I. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 24(6), 457-463. <https://doi.org/10.1159/000110738>
- Abbott, R. A., Whear, R., Rodgers, L. R., Bethel, A., Coon, J. T., Kuyken, W., ... Dickens, C. (2014). Effectiveness of mindfulness-based stress reduction and mindfulness based cognitive therapy in vascular disease : A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(5), 341-351. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.02.012>
- Abdollahpour, I., Nedjat, S., & Salimi, Y. (2018). Positive Aspects of Caregiving and Caregiver Burden : A Study of Caregivers of Patients With Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(1), 34-38. <https://doi.org/10.1177/0891988717743590>
- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia : A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 349-360. <https://doi.org/10.1002/nur.1036>
- Adam, S., Bonsang, E., Grotz, C., & Perelman, S. (2013). Occupational activity and cognitive reserve : Implications in terms of prevention of cognitive aging and Alzheimer's disease. *Clinical Interventions in Aging*, 377. <https://doi.org/10.2147/CIA.S39921>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden : A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), 1052. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Ali, S., & Bokharey, I. Z. (2015). Maladaptive cognitions and physical health of the caregivers of dementia : An interpretative phenomenological analysis., Maladaptive cognitions and physical health of the caregivers of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10, 10, 28980-28980. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28980>, [10.3402/qhw.v10.28980](https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28980)
- Alliance, F. C., & Schulz, R. (2007). Caregiver health : The link between prolonged stress and illness. *Family Caregiving*, 49, 136.

Alzheimer's association. (2006). *Annual report*.

Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 325–373.

Alzheimer's Disease International. (2016). *Dementia Friendly Communities*. Consulté à l'adresse <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities>

Amieva, H. (2018). Preventing age-associated cognitive decline : The contribution of epidemiological research. *Revue de neuropsychologie*, 10(1), 65–68.

Amieva, H., Phillips, L., & Della Sala, S. (2003). Behavioral dysexecutive symptoms in normal aging. *Brain and Cognition*, 53(2), 129-132. [https://doi.org/10.1016/S0278-2626\(03\)00094-0](https://doi.org/10.1016/S0278-2626(03)00094-0)

Aminzadeh, F., Byszewski, A., & Burd Dalziel, W. (2006). A Prospective Study of Caregiver Burden in an Outpatient Comprehensive Geriatric Assessment Program. *Clinical Gerontologist*, 29(4), 47-60. https://doi.org/10.1300/J018v29n04_04

Anderson, K. A., Nikzad-Terhune, K. A., & Gaugler, J. E. (2009). A Systematic Evaluation of Online Resources for Dementia Caregivers. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 13(1), 1-13. <https://doi.org/10.1080/15398280802674560>

André, C. (2014). *Et n'oublie pas d'être heureux : Abécédaire de psychologie positive*. Odile Jacob.

André, C. (2017). *Trois Minutes à Méditer*. Paris: L'Iconoclaste et France Culture. Consulté à l'adresse https://www.editions-iconoclaste.fr/livres/trois-minutes-a-mediter/?doing_wp_cron=1597927349.9767520427703857421875

Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., ... Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 351s-359s. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(03\)80695-1](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(03)80695-1)

ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* (p. 135).

Antoine, P., Poinot, R., & Congard, A. (2007). Évaluer le bien-être subjectif : La place des émotions dans les psychothérapies positives: Measuring subjective well-being: place of the emotions in

- positive psychotherapies. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(4), 170-180.
[https://doi.org/10.1016/S1155-1704\(07\)78392-1](https://doi.org/10.1016/S1155-1704(07)78392-1)
- Antoine, Pascal. (2016). Assumer le sens du terme « dégénératif »? *Les cahiers de l'Espace Ethique, Maladies neurodégénératives — Vivre sa maladie, inventer son quotidien.* (Hors Série), 9.
- Antoine, P., & Pasquier, F. (2013). Emotional and Psychological Implications of Early AD Diagnosis. *Medical Clinics*, 97(3), 459-475. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2012.12.015>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 168(4), 273. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1255-1261.
<https://doi.org/10.1002/gps.1935>
- Ashley, N. R., & Kleinpeter, C. H. (2002). Gender Differences in Coping Strategies of Spousal Dementia Caregivers. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 6(2), 29-46.
https://doi.org/10.1300/J137v06n02_03
- A-Tjak, J. G. L., Davis, M. L., Morina, N., Powers, M. B., Smits, J. A. J., & Emmelkamp, P. M. G. (2015). A Meta-Analysis of the Efficacy of Acceptance and Commitment Therapy for Clinically Relevant Mental and Physical Health Problems. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(1), 30-36.
<https://doi.org/10.1159/000365764>
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks : An analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405. <https://doi.org/10.1177/146879410100100307>
- Auriacombe, S., Amarenco, P., Baron, J.-C., Ceccaldi, M., Dartigues, J.-F., Lehericy, S., ... Orgogozo, J.-M. (2008). Mise au point sur les démences vasculaires. *Revue Neurologique*, 164(1), 22-41.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2007.06.001>
- Baddeley, A. D., & Hitch, G. (1974). Working Memory. In G. H. Bower (Éd.), *Psychology of Learning and Motivation* (Vol. 8, p. 47-89). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0079-7421\(08\)60452-1](https://doi.org/10.1016/S0079-7421(08)60452-1)

- Baer, R. A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention : A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 125-143. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg015>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13(1), 27-45. <https://doi.org/10.1177/1073191105283504>
- Bai, Z., Luo, S., Zhang, L., Wu, S., & Chi, I. (2020). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) to reduce depression : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 260, 728-737. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.09.040>
- Bakchine, S., & Habert, M.-O. (2007). Classification des démences : Aspects nosologiques. *Médecine Nucléaire*, 31(6), 278-293. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2007.04.005>
- Baker, K. L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia : Reviewing the literature about men. *Aging & Mental Health*, 12(4), 413-422. <https://doi.org/10.1080/13607860802224250>
- Baker, K. L., Robertson, N., & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia : Masculinity, strain and gain. *Aging & Mental Health*, 14(3), 319-327. <https://doi.org/10.1080/13607860903228788>
- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2014). Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(11), 1121-1130. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.02.006>
- Balash, Y., Mordechovich, M., Shabtai, H., Giladi, N., Gurevich, T., & Korczyn, A. D. (2013). Subjective memory complaints in elders : Depression, anxiety, or cognitive decline? *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(5), 344-350. <https://doi.org/10.1111/ane.12038>
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., ... Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia : An updated systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 38(1), 6-13. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0049>

- Barca, M. L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K., & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt : Experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1935-1944. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002639>
- Bastin, C., Simon, J., Kurth, S., Collette, F., & Salmon, É. (2013). Variabilité individuelle dans le fonctionnement de la mémoire épisodique au cours du vieillissement normal et pathologique : Le rôle de la réserve cognitive. *Revue de neuropsychologie*, 5(4), 235–242.
- Baumeister, R. F., Vohs, K. D., Aaker, J. L., & Garbinsky, E. N. (2013). Some key differences between a happy life and a meaningful life. *Journal of Positive Psychology*, 8(6), 505-516. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830764>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: *Spine*, 25(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beauchamp, N., Irvine, A. B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005). Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 45(6), 793-801. <https://doi.org/10.1093/geront/45.6.793>
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers : The contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118. <https://doi.org/10.1017/S1041610204000857>
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., ... Zhang, S. (2006). Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from Different Ethnic or Racial Groups. *Annals of Internal Medicine*, 145(10), 727-738. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-145-10-200611210-00005>
- Belmin, J., Trivalle, C., Charru, P., Cohen, M., Fétéanu, D., Guidez, L., ... Pariel, S. (2018). Le déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer ou la double peine pour les malades et leurs aidants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 18(106), 194-198. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.07.002>
- Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., ... Robert, P. H. (2003). [Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's disease : Results of the REAL.FR study].

La Revue De Medecine Interne, 24 Suppl 3, 319s-324s. [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(03\)80690-2](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(03)80690-2)

Besozzi, A. (2014). *Chapitre 8. La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Dunod. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/neuropsychologie-et-sante--9782100706655-page-215.htm>

Billé, M. (2012). Conclusion. Alzheimer, vers un nouveau paradigme ? In *Alzheimer, éthique et société* (p. 588-600). ERES. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe--9782749234953-page-588.htm>

Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... Devins, G. (2004). Mindfulness : A Proposed Operational Definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11(3), 230-241. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bph077>

Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale. » [The satisfaction scale: Canadian-French validation of the Satisfaction with Life Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 21(2), 210-223. <https://doi.org/10.1037/h0079854>

Blanpain, N., & Chardon, O. (2010). Projections de population à l'horizon 2060. *Insee Première*. Consulté à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>

Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., Zarit, S. H., & Pot, A. M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia : Design of a randomized controlled trial. *BMC psychiatry*, 13(1), 17.

Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaaftink, R. B. M., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an Internet Intervention for Family Caregivers of People with Dementia : Results of a Randomized Controlled Trial. *PLOS ONE*, 10(2), e0116622. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116622>

Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). Le « Burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Le « Burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux*.

Bohlmeijer, E., Prenger, R., Taal, E., & Cuijpers, P. (2010). The effects of mindfulness-based stress reduction therapy on mental health of adults with a chronic medical disease : A meta-analysis.

Journal of Psychosomatic Research, 68(6), 539-544.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.005>

- Bolier, L., Haverman, M., Westerhof, G. J., Riper, H., Smit, F., & Bohlmeijer, E. (2013). Positive psychology interventions : A meta-analysis of randomized controlled studies. *BMC public health*, 13(1), 119.
- Bolier, L., Majo, C., Smit, F., Westerhof, G. J., Haverman, M., Walburg, J. A., ... Bohlmeijer, E. (2014). Cost-effectiveness of online positive psychology : Randomized controlled trial. *The Journal of Positive Psychology*, 9(5), 460-471. <https://doi.org/10.1080/17439760.2014.910829>
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., ... Zettle, R. D. (2011). Preliminary Psychometric Properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II : A Revised Measure of Psychological Inflexibility and Experiential Avoidance. *Behavior Therapy*, 42(4), 676-688. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia : Review-Internet programs for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331-344. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>
- Bouffard, L., & Lapierre, S. (1997). La mesure du bonheur. [The measurement of happiness.]. *Revue Québécoise de Psychologie*, 18(2), 271-310.
- Bousser, M.-G., & Chabriat, H. (2012). Les démences vasculaires. *Bulletin de l'académie nationale de médecine*, 196(2), 409-430.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braúna, M., Gomes, J., Paúl, C., & Azevedo, M. (2019). Care in dementia : Informal caregiver motivations. *European Journal of Public Health*, 29(Supplement_1). <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz034.072>
- Briggs, S. R., & Cheek, J. M. (1986). The role of factor analysis in the development and evaluation of personality scales. *Journal of Personality*, 54(1), 106-148. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1986.tb00391.x>

- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, *11*(2), 217–228.
- 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.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(6), 537-546. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>
- Brown, J., & Chen, S. (2008). Help-Seeking Patterns of Older Spousal Caregivers of Older Adults with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, *29*(8), 839-852. <https://doi.org/10.1080/01612840802182854>
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present : Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*(4), 822-848. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Bryant, F. B., Chadwick, E. D., & Kluwe, K. (2011). Understanding the Processes that Regulate Positive Emotional Experience : Unsolved Problems and Future Directions for Theory and Research on Savoring. *International Journal of Wellbeing*, *1*(1). Consulté à l'adresse <https://www.internationaljournalofwellbeing.org/index.php/ijow/article/view/18>
- Butler, J., & Ciarrochi, J. (2007). Psychological acceptance and quality of life in the elderly. *Quality of Life Research*, *16*(4), 607-615. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-9149-1>
- Campbell, P., Wright, J., Oyeboode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(10), 1078-1085. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Camus, V., Zawadzki, L., Peru, N., Mondon, K., Hommet, C., & Gaillard, P. (2009). Symptômes comportementaux et psychologiques des démences : Aspects cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *167*(3), 201-205. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.01.005>

- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Cavanagh, K., Strauss, C., Forder, L., & Jones, F. (2014). Can mindfulness and acceptance be learnt by self-help? : A systematic review and meta-analysis of mindfulness and acceptance-based self-help interventions. *Clinical Psychology Review*, 34(2), 118-129. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.01.001>
- Chambers, M., Ryan, A. A., & Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99-106. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2001.00360.x>
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers : Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>
- Cheng, S.-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers : What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7). <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>
- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia : A meta-analysis. In *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) : Quality-assessed Reviews [Internet]*. Centre for Reviews and Dissemination (UK). Consulté à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK91330/>
- Chiesa, A., & Serretti, A. (2009). Mindfulness-Based Stress Reduction for Stress Management in Healthy People : A Review and Meta-Analysis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 15(5), 593-600. <https://doi.org/10.1089/acm.2008.0495>
- Chiu, T. M. L., Marziali, E., Tang, M., Colantonio, A., & Carswell, A. (2010). Client-centred concepts in a personalized e-mail support intervention designed for chinese caregivers of family members with dementia : A qualitative study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 2(20), 87-93.

- Choi, Y., & Kim, M. J. (2008). P.5.a.002 The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia. *European Neuropsychopharmacology*, *18*, S504. [https://doi.org/10.1016/S0924-977X\(08\)70757-0](https://doi.org/10.1016/S0924-977X(08)70757-0)
- Christensen, H., Griffiths, K. M., & Farrer, L. (2009). Adherence in internet interventions for anxiety and depression. *Journal of Medical Internet Research*, *11*(2), e13. <https://doi.org/10.2196/jmir.1194>
- Christensen, H., Mackinnon, A. J., Korten, A. E., Jorm, A. F., Henderson, A. S., Jacomb, P., & Rodgers, B. (1999). An analysis of diversity in the cognitive performance of elderly community dwellers : Individual differences in change scores as a function of age. *Psychology and Aging*, *14*(3), 365-379. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.14.3.365>
- Clanet, M. (2017). *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?* (p. 46). Comité de suivi Plan Maladies Neuro-Dégénératives.
- Clanet, M. (2019). *Préface. Une approche éthique des maladies neuro-évolutives*. ERES. Consulté à l'adresse <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/vivre-avec-une-maladie-neuro-evolutive--9782749264929-page-9.htm>
- Clare, L., Nelis, S. M., Quinn, C., Martyr, A., Henderson, C., Hindle, J. V., ... Victor, C. R. (2014). Improving the experience of dementia and enhancing active life--living well with dementia : Study protocol for the IDEAL study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *12*, 164. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0164-6>
- Clément, J.-P. (2007). Facteurs de risque et facteurs protecteurs des démences. *Morphologie*, *91*(295), 207-220. <https://doi.org/10.1016/j.morpho.2007.12.002>
- CNSA. (2012). *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Cohen, S., & Williamson, G. M. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In *The social psychology of health*. S. Spacapan & S. Oskamp.
- Cohen, Sheldon. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist*, *59*(8), 676-684. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.676>

- Cohen, Sheldon, Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983a). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Cohen, Sheldon, Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983b). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Collette, F., Péters, F., Hogge, M., & Majerus, S. (2007). Mémoire de travail et vieillissement normal. *Neuropsychologie de la mémoire de travail*.
- Comijs, H. C., Deeg, D. J. H., Dik, M. G., Twisk, J. W. R., & Jonker, C. (2002). Memory complaints; the association with psycho-affective and health problems and the role of personality characteristics : A 6-year follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, 72(2), 157-165. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(01\)00453-0](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(01)00453-0)
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease : Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29(2), 97-108. <https://doi.org/10.1159/000272423>
- Conde-Sala, Josep Lluís, Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease : An exploratory comparative design. *International journal of nursing studies*, 47(10), 1262–1273.
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden : A three-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(2), 250-258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia : A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936. <https://doi.org/10.1002/gps.2007>

- Coppalle, R., Platel, H., & Groussard, M. (2018). Helping caregivers of people with dementia : A need to renew theoretical frameworks in France. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 16(4), 399-408. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0763>
- Cordier, R., Chen, Y.-W., Clemson, L., Byles, J., & Mahoney, N. (2019). Subjective memory complaints and difficulty performing activities of daily living among older women in Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(2), 227-238. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12548>
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78(1), 98-104. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.78.1.98>
- Coudin, G. (2005). Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*, 23(3), 95-104. <https://doi.org/10.3406/sosan.2005.1661>
- Cousineau, P., & Ngô, T.-L. (2013). Thérapie des schémas – ACT – Pleine conscience. *Santé mentale au Québec*, 38(2), 195-213. <https://doi.org/10.7202/1023996ar>
- Csikszentmihalyi, M. (2020). *Finding Flow : The Psychology Of Engagement With Everyday Life*. Hachette UK.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
- Danucalov, M. A., Kozasa, E. H., Afonso, R. F., Galduroz, J. C., & Leite, J. R. (2017). Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(1), 85-91. <https://doi.org/10.1111/ggi.12675>
- Dartigues, J.-F., & Helmer, C. (2009). Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 183-193.
- David, R. (2014). *Alzheimer et états comportementaux : Symptômes psychologiques et comportementaux des démences*. Dunod.
- David, R., Mulin, E., Leone, E., & Robert, P. (2010). Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie.com*, 2(7), 171-175. <https://doi.org/10.1684/nro.2010.0213>

- Davidson, R. J., Kabat-Zinn, J., Schumacher, J., Rosenkranz, M., Muller, D., Santorelli, S. F., ... Sheridan, J. F. (2003). Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic Medicine*, 65(4), 564-570. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000077505.67574.e3>
- Day, J. R., & Anderson, R. A. (2011). Compassion Fatigue : An Application of the Concept to Informal Caregivers of Family Members with Dementia [Review Article]. <https://doi.org/10.1155/2011/408024>
- de Rotrou, J., Cantegreil, I., Wenisch, E., De Sant'Anna, M., Richard, A., Chausson, C., ... Rigaud, A.-S. (2006). Le programme psycho-éducatif d'aide aux aidants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 6(34), 19-22. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(06\)75256-4](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(06)75256-4)
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., ... Verhey, F. R. J. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 149-154. <https://doi.org/10.1002/gps.807>
- Delaunay, M. (2017). Loi d'adaptation de la société au vieillissement : Un pas pour la transition démographique. *Les Tribunes de la sante*, n° 54(1), 79-84.
- Derouesné, C. (2005). Signification de la plainte mnésique, ou de quoi se plaint-on lorsqu'on se plaint de sa mémoire ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 5(27), 14-18. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(05\)82573-5](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(05)82573-5)
- Derouesné, Christian. (2003). La plainte mnésique. *Cliniques mediterraneennes*, no 67(1), 14-24.
- Derouesné, Christian. (2005). La démence vasculaire : Un cadre incertain. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(2), 89-96.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.95.3.542>
- Diener, E., & Emmons, R. A. (s. d.). *The Satisfaction With Life Scale*. 5.
- Dowling, G. A., Merrilees, J., Mastick, J., Chang, V. Y., Hubbard, E., & Moskowitz, J. T. (2014a). Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(2), 175–181.

- Dowling, G. A., Merrilees, J., Mastick, J., Chang, V. Y., Hubbard, E., & Moskowitz, J. T. (2014b). Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(2), 175–181.
- Drozdz, F., Mork, L., Nielsen, B., Raeder, S., & Bjørkli, C. A. (2014). Better Days – A randomized controlled trial of an internet-based positive psychology intervention. *The Journal of Positive Psychology*, 9(5), 377-388. <https://doi.org/10.1080/17439760.2014.910822>
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Alain, M. (2007). L'effet d'un programme de gestion des buts personnels sur le bien-être subjectif des jeunes retraités. [Impact of a personal goals management program on the subjective well-being of young retirees.]. *European Review of Applied Psychology / Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 57(3), 183-192. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2005.04.004>
- Dubois, B. (2009). Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 143-162.
- Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Doin - John Libbey Eurotext.
- Ducharme, F. C., Levesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011a). « Learning to Become a Family Caregiver » Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Ducharme, F. C., Levesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011b). « Learning to Become a Family Caregiver » Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Ducharme, F., Dube, V., Lévesque, L., Saulnier, D., & Giroux, F. (2011). An Online Stress Management Training Program as a Supportive Nursing Intervention for Family Caregivers of an Elderly Relative Living at Home. *Canadian Journal of Nursing Informatics*, 6(2). Consulté à l'adresse https://www.researchgate.net/publication/280055614_An_Online_Stress_Management_Training_Program_as_a_Supportive_Nursing_Intervention_for_Family_Caregivers_of_an_Elderly_Relative_Living_at_Home

- Ducharme, F., Beaudet, L., Legault, A., Kergoat, M.-J., Lévesque, L., & Caron, C. (2009). Development of an Intervention Program for Alzheimer's Family Caregivers Following Diagnostic Disclosure. *Clinical Nursing Research, 18*(1), 44-67. <https://doi.org/10.1177/1054773808330093>
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 28*(6), 634-641. <https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P., & Pasquier, F. (2016). A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, *31*(1), 48-56. <https://doi.org/10.1177/1533317515578255>
- Dunbrack, J. (2005). *The information needs of informal caregivers involved in providing support to a critically ill loved one*. Health Canada.
- Egan, K. J., Pot, A. M., & Albanese, E. (2015). A systematic review and meta-analysis of internet-based interventions for carers of persons with dementia : More trials needed. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association, 11*(7), 222.
- Egan, K. J., Pinto-Bruno, Á. C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., & Pot, A.-M. (2018). Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People With Dementia : A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association, 19*(3), 200-206.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.023>
- Eisdorfer, C. (1991). Caregiving : An emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bulletin of the Menninger Clinic, 55*(2), 238-247.
- El Kadmiri, N., Hamzi, K., El Moutawakil, B., Slassi, I., & Nadifi, S. (2013). Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer (Revue). *Pathologie Biologie, 61*(6), 228-238. <https://doi.org/10.1016/j.patbio.2013.04.001>
- Elvish, R., Lever, S.-J., Johnstone, J., Cawley, R., & Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia : A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling and Psychotherapy Research, 13*(2), 106-125. <https://doi.org/10.1080/14733145.2012.739632>

- Emmons, R. A., & McCullough, M. E. (2003). Counting blessings versus burdens : An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology, 84*(2), 377-389. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.2.377>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20*(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fantini-Hauwel, C., Gély-Nargeot, M.-C., & Raffard, S. (2014). *Psychologie et psychopathologie de la personne vieillissante*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fanti.2014.01>
- Feldman, H. H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology, 65*(6 suppl 3), S10-S17.
- Ferchichi, S., Giraud, M., & Smaghe, A. (2000). La démence à corps de Lewy. *La Revue de Gériatrie, 5*.
- Finkel, S., Czaja, S. J., Martinovich, Z., Harris, C., Pezzuto, D., & Schulz, R. (2007). E-Care : A Telecommunications Technology Intervention for Family Caregivers of Dementia Patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 15*(5), 443-448. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3180437d87>
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients : A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist, 26*(3), 248-252. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.248>
- Fjorback, L. O., Arendt, M., Ørnbøl, E., Fink, P., & Walach, H. (2011a). Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy - a systematic review of randomized controlled trials : Systematic review of mindfulness RCTs. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 124*(2), 102-119. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2011.01704.x>
- Fjorback, L. O., Arendt, M., Ørnbøl, E., Fink, P., & Walach, H. (2011b). Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy - a systematic review of randomized controlled trials : Systematic review of mindfulness RCTs. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 124*(2), 102-119. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2011.01704.x>
- Fletcher, L., & Hayes, S. C. (2005). Relational frame theory, acceptance and commitment therapy, and a functional analytic definition of mindfulness. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy, 23*(4), 315-336. <https://doi.org/10.1007/s10942-005-0017-7>

- Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia : The impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598-606. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state" : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of general psychology*, 2(3), 300.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology : The broaden-and-build theory of positive emotions. *American psychologist*, 56(3), 218.
- Fredrickson, B. L. (2013). Positive Emotions Broaden and Build. In *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 47, p. 1-53). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-407236-7.00001-2>
- Fredrickson, Barbara L. (2001). The Role of Positive Emotions in Positive Psychology. *The American psychologist*, 56(3), 218-226.
- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology. *Review of General Psychology*, 103–110.
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22(1), 37-51. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.1.37>
- Gallego-Alberto, L., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., & Losada, A. (2019). Pilot study of a psychotherapeutic intervention for reducing guilt feelings in highly distressed dementia family caregivers (Innovative practice). *Dementia (London, England)*, 1471301219886761. <https://doi.org/10.1177/1471301219886761>
- Gallez, C. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) (N° 2454)*. Assemblée nationale. Consulté à l'adresse Assemblée nationale website: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., & Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the

- MÁLAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 848-856.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.026>
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., & Berthier, M. L. (2011). Anxiety and Depression in Caregivers are Associated with Patient and Caregiver Characteristics in Alzheimer's Disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41(1), 57-69. <https://doi.org/10.2190/PM.41.1.f>
- Garland, E. L., Gaylord, S. A., & Fredrickson, B. L. (2011). Positive Reappraisal Mediates the Stress-Reductive Effects of Mindfulness : An Upward Spiral Process. *Mindfulness*, 2(1), 59-67. <https://doi.org/10.1007/s12671-011-0043-8>
- Garland, E. L., Geschwind, N., Peeters, F., & Wichers, M. (2015). Mindfulness training promotes upward spirals of positive affect and cognition : Multilevel and autoregressive latent trajectory modeling analyses. *Frontiers in Psychology*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00015>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2098-2105. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>
- Gehrman, P., Gooneratne, N. S., Brewster, G. S., Richards, K. C., & Karlawish, J. (2017). Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers. *Geriatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.06.003>
- Gilewski, M. J., Zelinski, E. M., & Schaie, K. W. (1990). The Memory Functioning Questionnaire for assessment of memory complaints in adulthood and old age. *Psychology and Aging*, 5(4), 482-490. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.5.4.482>
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., ... Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>
- Gitlin, L. N., Burgio, L. D., Mahoney, D., Burns, R., Zhang, S., Schulz, R., ... Ory, M. G. (2003). Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression : The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up. *Psychology and aging*, 18(3), 361-374. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.3.361>
- Gitlin, L. N., Hodgson, N., Piersol, C. V., Hess, E., & Hauck, W. W. (2014). Correlates of Quality of Life for Individuals with Dementia Living at Home : The Role of Home Environment, Caregiver, and

- Patient-related Characteristics. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(6), 587-597. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.11.005>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2007). A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress : Design and methods of project ACT3. *Clinical Interventions in Aging*, 2(4), 695-703.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15(4), 271-283. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>
- Glenner, G. G., & Wong, C. W. (1984). Alzheimer's disease and Down's syndrome : Sharing of a unique cerebrovascular amyloid fibril protein. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 122(3), 1131-1135. [https://doi.org/10.1016/0006-291X\(84\)91209-9](https://doi.org/10.1016/0006-291X(84)91209-9)
- Glueckauf, R. L., Ketterson, T. U., Loomis, J. S., & Dages, P. (2004). Online support and education for dementia caregivers : Overview, utilization, and initial program evaluation. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 10(2), 223-232. <https://doi.org/10.1089/tmj.2004.10.223>
- Godbee, M., & Kangas, M. (2019). The Relationship Between Flexible Perspective Taking and Emotional Well-Being : A Systematic Review of the "Self-as-Context" Component of Acceptance and Commitment Therapy. *Behavior Therapy*. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2019.12.010>
- Godwin, K. M., Mills, W. L., Anderson, J. A., & Kunik, M. E. (2013). Technology-Driven Interventions for Caregivers of Persons With Dementia : A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(3), 216-222. <https://doi.org/10.1177/1533317513481091>
- Goldberg, S. B., Wielgosz, J., Dahl, C., Schuyler, B., MacCoon, D. S., Rosenkranz, M., ... Davidson, R. J. (2016). Does the Five Facet Mindfulness Questionnaire measure what we think it does? Construct validity evidence from an active controlled randomized clinical trial. *Psychological assessment*, 28(8), 1009-1014. <https://doi.org/10.1037/pas0000233>
- Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2016). Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes : Findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0298-y>

- Gottlieb, B. H., & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia : A review with practice implications. *Aging & Mental Health, 4*(2), 119-129. <https://doi.org/10.1080/13607860050008637>
- Green, T., & Kleissen, T. (2013). Early onset dementia : A narrative review of the literature. *Indian Journal of Gerontology, 27*(1), 1-28.
- Grundke-Iqbal, I., Iqbal, K., Tung, Y. C., Quinlan, M., Wisniewski, H. M., & Binder, L. I. (1986). Abnormal phosphorylation of the microtubule-associated protein tau (tau) in Alzheimer cytoskeletal pathology. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 83*(13), 4913-4917. <https://doi.org/10.1073/pnas.83.13.4913>
- Gu, J., Strauss, C., Bond, R., & Cavanagh, K. (2015). How do mindfulness-based cognitive therapy and mindfulness-based stress reduction improve mental health and wellbeing? A systematic review and meta-analysis of mediation studies. *Clinical Psychology Review, 37*, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.01.006>
- Guay, C., Auger, C., Demers, L., Mortenson, W. B., Miller, W. C., G elinas-Bronsard, D., & Ahmed, S. (2017). Components and Outcomes of Internet-Based Interventions for Caregivers of Older Adults : Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research, 19*(9), e313. <https://doi.org/10.2196/jmir.7896>
- Gu erin, S. (2013). *La solidarit e  a existe et en plus  a rapporte* (Michalon). Paris, France.
- Gzil, F. (2007). *PROBL EMES PHILOSOPHIQUES SOULEV ES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER*. Universit e Pari 1- Panth eon Sorbonne.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice : Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine, 6*(2), 215-224. <https://doi.org/10.1089/109662103764978461>
- Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2020). Acceptance and commitment therapy for family caregivers : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Psychology, 1359105320941217*. <https://doi.org/10.1177/1359105320941217>

- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health, 15*(8), 950-960. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583629>
- Hawkins, S., McAiney, C., Denton, M., & Ploeg, J. (2013). O2-05-01 : The social experiences of spouses of persons with young-onset dementia (YOD): Social change, support and resiliency. *Alzheimer's & Dementia, 9*(4S_Part_8), P324-P324. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.04.158>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and commitment therapy : The process and practice of mindful change*. (Guilford Press.).
- Hayes, S C. (2008). Climbing Our Hills : A Beginning Conversation on the Comparison of Acceptance and Commitment Therapy and Traditional Cognitive Behavioral Therapy. *Clinical Psychology: Science and Practice, 15*(4), 286-295. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2008.00139.x>
- Hayes, S C., Barnes-Holmes, D., & Roche, B. (Éds.). (2001). *Relational Frame Theory : A Post-Skinnerian Account of Human Language and Cognition*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/b108413>
- Hayes, S C., Brownstein, A. J., Zettle, R. D., Rosenfarb, I., & Korn, Z. (1986). Rule-governed behavior and sensitivity to changing consequences of responding. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior, 45*(3), 237-256. <https://doi.org/10.1901/jeab.1986.45-237>
- Hayes, S C., Follette, V. M., & Linehan, M. (2004). *Mindfulness and acceptance : Expanding the cognitive-behavioral tradition*. Guilford Press.
- Hayes, S C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy : Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*(1), 1-25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>
- Hayes, S C., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and commitment therapy as a unified model of behavior change. *The Counseling Psychologist, 40*(7), 976-1002. <https://doi.org/10.1177/0011000012460836>
- Hayes, S C., & Strosahl, K. D. (2004). *A practical guide to acceptance and commitment therapy*. Springer Science & Business Media.
- Hayes, Steven C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy : An experiential approach to behavior change*. New York, NY London: Guilford Press.

- Hayes, Steven C., Strosahl, K., Wilson, K. G., Bissett, R. T., Pistorello, J., Toarmino, D., ... McCurry, S. M. (2004). Measuring experiential avoidance : A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, 54(4), 553-578. <https://doi.org/10.1007/BF03395492>
- Hayes, Steven C., & Wilson, K. G. (1994). Acceptance and commitment therapy : Altering the verbal support for experiential avoidance. *The Behavior Analyst*, 17(2), 289-303.
- Hayes, Steven C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders : A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(6), 1152-1168. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.64.6.1152>
- Hébert, R., Bravo, G., & Prévaille, M. (2000). Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia*. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 19(4), 494-507. <https://doi.org/10.1017/S0714980800012484>
- Heeren, A., Douilliez, C., Peschard, V., Debrauwere, L., & Philippot, P. (2011). Cross-cultural validity of the Five Facets Mindfulness Questionnaire : Adaptation and validation in a French-speaking sample. *European Review of Applied Psychology*, 61(3), 147-151. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2011.02.001>
- Hendriks, T., Schotanus-Dijkstra, M., Hassankhan, A., de Jong, J., & Bohlmeijer, E. (2020). The Efficacy of Multi-component Positive Psychology Interventions : A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Happiness Studies*, 21(1), 357-390. <https://doi.org/10.1007/s10902-019-00082-1>
- Herson, A. (2012). Essais cliniques chez l'adulte : Les implications psychologiques. *Les cahiers de myologie*, 2.
- Hofmann, S. G., Sawyer, A. T., Witt, A. A., & Oh, D. (2010). The Effect of Mindfulness-Based Therapy on Anxiety and Depression : A Meta-Analytic Review. *Journal of consulting and clinical psychology*, 78(2), 169-183. <https://doi.org/10.1037/a0018555>
- Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gard, T., Schuman-Olivier, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How Does Mindfulness Meditation Work? Proposing Mechanisms of Action From a Conceptual and Neural Perspective. *Perspectives on Psychological Science*, 6(6), 537-559. <https://doi.org/10.1177/1745691611419671>

- Hong, G., & Kim, H. (2008). Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 29(4), 267-274. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.09.004>
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis : Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, 15(4), 609-628. <https://doi.org/10.1177/1471301214532111>
- Hy, F., Medjahed, S., Pariel Madjlessi, S., & Belmin, J. (2001). Les démences fronto-temporales : Un diagnostic à bien connaître en gériatrie. *REVUE DE GERIATRIE*, (8 vol 26), 641-654.
- Ilfeld, F. W. (1976). Further Validation of a Psychiatric Symptom Index in a Normal Population. *Psychological Reports*, 39(3_suppl), 1215-1228. <https://doi.org/10.2466/pr0.1976.39.3f.1215>
- Iliffe, S., & Pealing, L. (2010). Subjective memory problems. *BMJ*, 340. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1425>
- Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. (2019). Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease : A narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(9), 1326-1334. <https://doi.org/10.1002/gps.4965>
- Jain, F. A., Nazarian, N., & Lavretsky, H. (2014). Feasibility of Central Meditation and Imagery Therapy for dementia caregivers : Meditation for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(8), 870-876. <https://doi.org/10.1002/gps.4076>
- Jansen, J. E., Haahr, U. H., Lyse, H.-G., Pedersen, M. B., Trauelsen, A. M., & Simonsen, E. (2017). Psychological Flexibility as a Buffer against Caregiver Distress in Families with Psychosis. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01625>
- Janssen, E. P. C. J., de Vugt, M., Köhler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R. L. H., ... Verhey, F. R. (2017). Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study : The importance of social health. *Aging & Mental Health*, 21(1), 49-57. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255716>

- Jazaieri, H., McGonigal, K., Jinpa, T., Doty, J. R., Gross, J. J., & Goldin, P. R. (2014). A randomized controlled trial of compassion cultivation training : Effects on mindfulness, affect, and emotion regulation. *Motivation and Emotion, 38*(1), 23-35. <https://doi.org/10.1007/s11031-013-9368-z>
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community : Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials: Dementia caregiver education: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 30*(2), 130-143. <https://doi.org/10.1002/gps.4208>
- Jermann, F., Billieux, J., Larøi, F., d'Argembeau, A., Bondolfi, G., Zermatten, A., & Van der Linden, M. (2009). Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) : Psychometric properties of the French translation and exploration of its relations with emotion regulation strategies. *Psychological Assessment, 21*(4), 506-514. <https://doi.org/10.1037/a0017032>
- Jervis, L. L., Boland, M. E., & Fickenscher, A. (2010). American Indian Family Caregivers' Experiences with Helping Elders. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 25*(4), 355-369. <https://doi.org/10.1007/s10823-010-9131-9>
- Jessen, F., Wolfsgruber, S., Wiese, B., Bickel, H., Mösch, E., Kaduszkiewicz, H., ... Wagner, M. (2014). AD dementia risk in late MCI, in early MCI, and in subjective memory impairment. *Alzheimer's & Dementia, 10*(1), 76-83. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.09.017>
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., & van Marwijk, H. W. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia : A naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(2), 146-153.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation : Theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry, 4*(1), 33-47. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(82\)90026-3](https://doi.org/10.1016/0163-8343(82)90026-3)
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Interventions in Context : Past, Present, and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice, 10*(2), 144-156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Full Catastrophe Living, Revised Edition : How to cope with stress, pain and illness using mindfulness meditation*. Hachette UK.

- Kabat-Zinn, Jon. (1994). *Wherever You Go, There You Are : Mindfulness Meditation in Everyday Life*. Hachette Books.
- Kaiser, H. F. (2016). *The Application of Electronic Computers to Factor Analysis: Educational and Psychological Measurement*. (Sage CA: Thousand Oaks, CA).
<https://doi.org/10.1177/001316446002000116>
- Kalpouzos, G., Eustache, F., & Desgranges, B. (2008). Réserve cognitive et fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(2), 9.
- Karekla, M., & Panayiotou, G. (2011). Coping and experiential avoidance : Unique or overlapping constructs? *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 42(2), 163-170.
<https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2010.10.002>
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 865-878. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.001>
- Kelley, B. J., Boeve, B. F., & Josephs, K. A. (2008). Young-Onset Dementia : Demographic and Etiologic Characteristics of 235 Patients. *Archives of Neurology*, 65(11), 1502-1508.
<https://doi.org/10.1001/archneur.65.11.1502>
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being : The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007-1022.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.1007>
- Khoury, B., Grégoire, S., & Dionne, F. (2020). La dimension interpersonnelle de la pleine conscience. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 178(3), 239-244.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.018>
- Khoury, B., Sharma, M., Rush, S. E., & Fournier, C. (2015). Mindfulness-based stress reduction for healthy individuals : A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(6), 519-528.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.03.009>
- Kim, H. (2015). Understanding Internet Use Among Dementia Caregivers : Results of Secondary Data Analysis Using the US Caregiver Survey Data. *Interactive Journal of Medical Research*, 4(1), e1.
<https://doi.org/10.2196/ijmr.3127>

- Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., Dourado, M. C. N., Kimura, N. R. S., ... Dourado, M. C. N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, *37*(4), 213-219. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0038>
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C. M., & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatrics*, *30*(11), 1679-1696. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000947>
- Kline, R. (1994). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling : Fourth Edition* (Guilford). New-York. Consulté à l'adresse <https://www.guilford.com/books/Principles-and-Practice-of-Structural-Equation-Modeling/Rex-Kline/9781462523344>
- Kobau, R., Seligman, M. E. P., Peterson, C., Diener, E., Zack, M. M., Chapman, D., & Thompson, W. (2011). Mental Health Promotion in Public Health : Perspectives and Strategies From Positive Psychology. *American Journal of Public Health*, *101*(8), e1-9.
- Kor, Patrick P. K., Chien, W. T., Liu, J. Y. W., & Lai, C. K. Y. (2017). Mindfulness-Based Intervention for Stress Reduction of Family Caregivers of People with Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Mindfulness*. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0751-9>
- Kor, Patrick Pui Kin, Liu, J. Y. W., & Chien, W. T. (2019). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia : A pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, *98*, 107-117. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.020>
- Kotsou, I., & Leys, C. (2016). Self-Compassion Scale (SCS) : Psychometric Properties of The French Translation and Its Relations with Psychological Well-Being, Affect and Depression. *PloS one*, *11*, e0152880. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152880>
- Kral, V. A. (1962). Senescent Forgetfulness : Benign and Malignant. *Canadian Medical Association Journal*, *86*(6), 257-260.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience : Where are we? What next? *The Gerontologist*, *37*(2), 218-232. <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>

- Krohne, H. W. (1996). Individual differences in coping. In *Handbook of coping : Theory, research, applications* (p. 381-409). Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Kulik, L. (2002). Marital equality and the quality of long-term marriage in later life. *Ageing & Society*, 22(4), 459-481. <https://doi.org/10.1017/S0144686X02008772>
- Kwon, O.-Y., Ahn, H. S., Kim, H. J., & Park, K.-W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Neurology*, 13(4), 394. <https://doi.org/10.3988/jcn.2017.13.4.394>
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33(1), 159. <https://doi.org/10.2307/2529310>
- Lappalainen, P., Granlund, A., Siltanen, S., Ahonen, S., Vitikainen, M., Tolvanen, A., & Lappalainen, R. (2014). ACT Internet-based vs face-to-face? A randomized controlled trial of two ways to deliver Acceptance and Commitment Therapy for depressive symptoms: An 18-month follow-up. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 43-54. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2014.07.006>
- Larochette, C., Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., & Antoine, P. (2019). An acceptance, role transition, and couple dynamics-based program for caregivers : A qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia. *Dementia (London, England)*, 1471301219854643. <https://doi.org/10.1177/1471301219854643>
- Larouche, E., Hudon, C., & Goulet, S. (2015). Potential benefits of mindfulness-based interventions in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease : An interdisciplinary perspective. *Behavioural Brain Research*, 276, 199-212. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2014.05.058>
- Larouche, M., Lorrain, D., Côté, G., & Bélisle, D. (2015). Evaluation of the effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy to treat chronic insomnia. *European Review of Applied Psychology*, 65(3), 115-123. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2015.03.002>
- Larrieu, S., Letenneur, L., Orgogozo, J. M., Fabrigoule, C., Amieva, H., Le Carret, N., ... Dartigues, J. F. (2002). Incidence and outcome of mild cognitive impairment in a population-based prospective cohort. *Neurology*, 59(10), 1594-1599. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000034176.07159.f8>

- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, *46*(4), P181-189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (11. [print.]). New York: Springer.
- Lea Steadman, P., Tremont, G., & Duncan Davis, J. (2007). Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *20*(2), 115-119. <https://doi.org/10.1177/0891988706298624>
- Lebert, F., & Le Rhun, E. (2006). Prise en charge thérapeutique de la démence à corps de Lewy. *Revue Neurologique*, *162*(1), 131-136. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)74993-1](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)74993-1)
- Lebert, Florence. (2004). Traitement des démences frontotemporales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *2*(1), 35-42.
- Lebert, Florence. (2009). Démence frontotemporale : Une maladie aussi de l'identité ? *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *7*(2), 79-83. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0167>
- Lebert, Florence, Boitte, P., Bouvet, A. de, & Pasquier, F. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : Spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *10*(1), 65-72. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0316>
- Lebouvier, T., Bertoux, M., Leroy, M., Lebert, F., Deramecourt, V., & Pasquier, F. (2019). Diagnostic positif et étiologique des démences frontotemporales. [/data/revues/18787762/v10i2/S1878776219300408/](https://www.em-consulte.com/en/article/1282634). Consulté à l'adresse <https://www.em-consulte.com/en/article/1282634>
- Lemaire, P., & Bherer, L. (2005). *Psychologie du vieillissement*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.lemai.2005.01>
- Lépine, J. P., Godchau, M., Brun, P., & Lempérière, T. (1985). [Evaluation of anxiety and depression among patients hospitalized on an internal medicine service]. *Annales Medico-Psychologiques*, *143*(2), 175-189.
- Li, G., Yuan, H., & Zhang, W. (2016). The Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers : Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, *30*(2), 292-299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>

- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 139*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.05.055>
- Linehan, M. M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder* (p. xvii, 558). New York, NY, US: Guilford Press.
- Liu, Z., Sun, Y.-Y., & Zhong, B. (2017). Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012791>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia : A critical review of the qualitative literature. *Dementia, 15*(6), 1534-1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Lockeridge, S., & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia : How younger carers cope. *Dementia (London, England), 12*(5), 635-651. <https://doi.org/10.1177/1471301212440873>
- Lopez-Fontana, I. (2017). *Impact du style de vie sur le vieillissement cognitif : Étude des modérateurs du déclin cognitif tout au long de la vie adulte. Comment les différences hommes/femmes amènent à reconsidérer l'influence du style de vie sur le fonctionnement cognitif?* (PhD Thesis).
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & López, J. (2014). Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health, 18*(7), 897-904. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.896868>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms : Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(4), 760-772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Lou, V. W. Q., Lau, B. H.-P., & Cheung, K. S.-L. (2015). Positive aspects of caregiving (PAC) : Scale validation among Chinese dementia caregivers (CG). *Archives of Gerontology and Geriatrics, 60*(2), 299-306. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.10.019>

- Lu, Y.-F. Y., & Haase, J. E. (2009). Experience and Perspectives of Caregivers of Spouse with Mild Cognitive Impairment [Text]. <https://doi.org/info:doi/10.2174/156720509788929309>
- Mackowiak, M.-A. (2010). Démences vasculaires. *La Presse Médicale*, 39(7), 799-806. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.03.022>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers : A qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765-776. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Mahieux-Laurent, F. (2005). Plainte mnésique. *EMC - Médecine*, 2(1), 9-12. <https://doi.org/10.1016/j.emcmed.2004.10.002>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease : The LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.9.795>
- Marlatt, G. A., & Kristeller, J. L. (1999). Mindfulness and meditation. In *Integrating spirituality into treatment : Resources for practitioners* (p. 67-84). Washington, DC, US: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10327-004>
- Márquez-González, M. O., Losada, A., & Romero-Moreno, R. (2014). Acceptance and Commitment Therapy with Dementia Care-Givers. *The Oxford Handbook of Clinical Geropsychology*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199663170.013.017>
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context : New insights from the acceptance and commitment therapy approach. In *Casebook of clinical geropsychology : International perspectives on practice* (p. 33-53). Nancy Pachana, Ken Laidlaw, Bob Knight.
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context : New insights from the Acceptance and Commitment Therapy approach. In *Casebook of Clinical Geropsychology : International Perspectives on Practice* (p. 33-53). OUP Oxford.
- Márquez-González, María, Romero-Moreno, R., Cabrera, I., Olmos, R., Pérez-Miguel, A., & Losada, A. (2020). Tailored versus manualized interventions for dementia caregivers : The functional

analysis-guided modular intervention. *Psychology and Aging*, 35(1), 41-54.
<https://doi.org/10.1037/pag0000412>

Márquez-González, María, Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context : New insights from the Acceptance and Commitment Therapy approach. In *Casebook of clinical geropsychology : International perspectives on practice*. Oxford University Press.
Consulté à l'adresse
<https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199583553.001.0001/med-9780199583553-chapter-003>

Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., & González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Espanolas De Psiquiatria*, 42(6), 300-314.

Martinez-Martin, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J. M., Rodriguez-Blazquez, C., Frades, B., & Cuesta, J. de P. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 23(12), 1673-1680. <https://doi.org/10.1002/mds.22106>

Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y.-T., Lamont, R. A., 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(13), 2130-2139. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>

Massimo, L., Evans, L. K., & Benner, P. (2013). Caring for loved ones with frontotemporal degeneration : The lived experiences of spouses. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 34(4), 302-306.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.05.001>

Masuda, A., Hayes, S. C., Sackett, C. F., & Twohig, M. P. (2004). Cognitive defusion and self-relevant negative thoughts : Examining the impact of a ninety year old technique. *Behaviour Research and Therapy*, 42(4), 477-485. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2003.10.008>

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice : A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>

McCurry, S. M. (2006). *When a family member has dementia : Steps to becoming a resilient caregiver*. Westport, Conn: Praeger.

- McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia—A systematic review. *International Psychogeriatrics / Ipa*, *26*(10), 1619-1637. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001045>
- McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J.-P., Weintraub, D., ... Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. *Neurology*, *89*(1), 88-100. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004058>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *7*(3), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- McNair, D., Lorr, M., & Doppleman, L. (1971). *POMS Manual for the Profile of Mood States*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Service.
- Mehta, K. M., Gallagher-Thompson, D., Varghese, M., Loganathan, S., Baruah, U., Seeher, K., ... Pot, A. M. (2018). iSupport, an online training and support program for caregivers of people with dementia : Study protocol for a randomized controlled trial in India. *Trials*, *19*(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2604-9>
- Meiland, F., Innes, A., Mountain, G., Robinson, L., van der Roest, H., García-Casal, J. A., ... Franco-Martin, M. (2017). Technologies to Support Community-Dwelling Persons With Dementia : A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Effectiveness, Deployment, and Ethics. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, *4*(1), e1. <https://doi.org/10.2196/rehab.6376>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions : An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12.
- Melville, K. M., Casey, L. M., & Kavanagh, D. J. (2010). Dropout from Internet-based treatment for psychological disorders. *The British Journal of Clinical Psychology*, *49*(Pt 4), 455-471. <https://doi.org/10.1348/014466509X472138>
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report*. Hambourg: Eurofamcare.

- Meyniel, C., & Damier, P. (2007). Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson. *La Presse Médicale*, 36(10, Part 2), 1485-1490. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.04.025>
- Michon, A., & Garguilo, M. (2002). La démence au quotidien : vécu des patients et épuisement des soignants. *Revue Médicale Suisse*, 2. Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2002/RMS-2395/22255>
- Migaud, D. (2013). La lutte contre la maladie d'Alzheimer : Une politique de santé publique à consolider. In *Rapport public annuel 2013* (Cour des comptes).
- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers : A systematic review: Care needs in young-onset dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1261-1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>
- Mitchell, J., Vella-Brodrick, D., & Klein, B. (2010). Positive psychology and the internet : A mental health opportunity. *E-Journal of Applied Psychology*, 6(2), 30–41.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease : Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917–927.
- Monestès, J.-L., Villatte, M., & Loas, G. (2009). Introduction à la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 19(1), 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2009.04.003>
- Mura, T., Dartigues, J.-F., & Berr, C. (2010). How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050: Future numbers of dementia cases. *European Journal of Neurology*, 17(2), 252-259. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2009.02783.x>
- Murray, E., Burns, J., See, T. S., Lai, R., & Nazareth, I. (2005). Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD004274. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004274.pub4>
- Neff, K. (2003). Self-Compassion : An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85-101. <https://doi.org/10.1080/15298860309032>

- Ngô, T.-L. (2013). Présentation : Pleine conscience et psychiatrie. *Santé mentale au Québec*, 38(2), 9. <https://doi.org/10.7202/1023987ar>
- Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Graney, M. J., & Zuber, J. (2011). Translation of a Dementia Caregiver Support Program in a Health Care System—REACH VA. *Archives of Internal Medicine*, 171(4), 353-359. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.548>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients : Psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine* (1982), 48(9), 1259-1269. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00426-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00426-2)
- Nogueira, M. M. L., Neto, J. P. S., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Rosa, R. D. L., Belfort, T., ... Dourado, M. C. N. (2015). Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 837-845. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002646>
- Norris, S. (2015). Apparition tardive de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées. *Bibliothèque du Parlement*, 21.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric methods*. New York: McGraw-Hill.
- Opdebeeck, C., Martyr, A., & Clare, L. (2016). Cognitive reserve and cognitive function in healthy older people : A meta-analysis. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 23(1), 40-60. <https://doi.org/10.1080/13825585.2015.1041450>
- Ost, L.-G. (2014). The efficacy of Acceptance and Commitment Therapy : An updated systematic review and meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 105-121. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2014.07.018>
- Otake, K., Shimai, S., Tanaka-Matsumi, J., Otsui, K., & Fredrickson, B. L. (2006). HAPPY PEOPLE BECOME HAPPIER THROUGH KINDNESS : A COUNTING KINDNESSES INTERVENTION. *Journal of Happiness Studies*, 7(3), 361-375. <https://doi.org/10.1007/s10902-005-3650-z>
- Oyebode, J. R., Bradley, P., & Allen, J. L. (2013). Relatives' Experiences of Frontal-Variant Frontotemporal Dementia. *Qualitative Health Research*, 23(2), 156-166. <https://doi.org/10.1177/1049732312466294>

- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>
- Paller, K. A., Creery, J. D., Florczak, S. M., Weintraub, S., Mesulam, M.-M., Reber, P. J., ... Maslar, M. (2015). Benefits of Mindfulness Training for Patients With Progressive Cognitive Decline and Their Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 257-267. <https://doi.org/10.1177/1533317514545377>
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping : The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702-711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community : A systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2), 137-172. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x>
- Pasquier, F., Rollin, A., Lebouvier, T., & Lebert, F. (2015). Maladie d'Alzheimer du sujet jeune. In *Démences* (Doin, p. 259-272). Paris.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia : Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
- 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(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Peeters, J.-C. (2009). *Chapitre 4. Bilan neuropsychologique diagnostique des démences*. De Boeck Supérieur. Consulté à l'adresse <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/la-prise-en-charge-des-demences--9782804109592-page-51.htm>
- Pepersack, T. (2008). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Rev Med Brux*, 5.
- Petersen, R. C. (2001). Mild Cognitive Impairment : Transition from Aging to Alzheimer's Disease. In *Alzheimer's Disease* (p. 141-151). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/0470846453.ch14>

- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2003). *VIA Chapter 1.1 Introduction 1 VALUES IN ACTION (VIA) CLASSIFICATION OF STRENGTHS*.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues : A handbook and classification*. Washington, DC : New York: American Psychological Association ; Oxford University Press.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood : A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health, 8*(5), 438-449. <https://doi.org/10.1080/13607860410001725036>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Caregiving distress and psychological health of caregivers. In *Psychology of Stress* (p. 165-206). Nova Publishers.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia : Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*(4), 577-595.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia : Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*(4), 577-595. <https://doi.org/10.1017/S1041610206003462>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults : A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- Pioli, M. F. (2010). Global and caregiving mastery as moderators in the caregiving stress process. *Aging & Mental Health, 14*(5), 603-612. <https://doi.org/10.1080/13607860903586193>
- Pitaud, P., & Valarcher, C. (2007). Le vécu des aidants et des malades : De l'exclusion à la reconstruction du lien social. In *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Le vécu des aidants* (p. 87-128). ERES. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523-page-87.htm>
- Poinsot, R., A, S., Wenisch, E., & Antoine, P. (2008). Adaptation en langue française d'un questionnaire de connaissances sur la maladie d'Alzheimer. *Age & Nutrition, 19*, 85-92.

- Poitrenaud, J., Israel, L., & Barrere, H. (1997). le Roc'h. Version française de l'échelle de difficultés cognitive de Mac-Nair et Khan. *de la plainte mnésique à la maladie d'Alzheimer*. Michel BF, Derouesne C, Gely-Nargeot MC, Eds. Marseille, Solal.
- Porro, A., & Cristini, C. (2012). *Histoire des évolutions démentielles*. Presses de l'EHESP. Consulté à l'adresse <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/les-demences-au-croisement-des-non-savoirs--9782810901050-page-197.htm>
- Portet, F., Gabelle, A., & Touchon, J. (2006). Démence de la maladie de Parkinson et démence à corps de Lewy. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 4(1), 35-50. <https://doi.org/10.1684/pnv.2006.0023>
- Pot, A. M., Blom, M. M., & Willemse, B. M. (2015). Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers : Mastery over dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1343-1354. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000034>
- Pots, W. T. M., Fledderus, M., Meulenbeek, P. A. M., ten Klooster, P. M., Schreurs, K. M. G., & Bohlmeijer, E. T. (2016). Acceptance and commitment therapy as a web-based intervention for depressive symptoms : Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 208(1), 69-77. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.146068>
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M.-L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U., & Pitkälä, K. H. (2012). Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving [Research Article]. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Prazak, M., Critelli, J., Martin, L., Miranda, V., Purdum, M., & Powers, C. (2012). Mindfulness and its Role in Physical and Psychological Health : Mindfulness and health. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 4(1), 91-105. <https://doi.org/10.1111/j.1758-0854.2011.01063.x>
- Préville, M., Potvin, L., & Boyer, R. (1995). The Structure of Psychological Distress. *Psychological Reports*, 77(1), 275-293. <https://doi.org/10.2466/pr0.1995.77.1.275>
- Prick, A.-E., de Lange, J., Twisk, J., & Pot, A. M. (2015). The effects of a multi-component dyadic intervention on the psychological distress of family caregivers providing care to people with dementia : A randomized controlled trial. *International Psychogeriatrics*, 27(12), 2031-2044. <https://doi.org/10.1017/S104161021500071X>

- Prince, M. (2015). The global prevalence of dementia. In *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia : An analysis of prevalence, incidence, cost and trends* (p. 87).
- Przedborski, S., Vila, M., & Jackson-Lewis, V. (2003). Series Introduction : Neurodegeneration: What is it and where are we? *The Journal of Clinical Investigation*, *111*(1), 3-10. <https://doi.org/10.1172/JCI17522>
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., & Woods, R. T. (2012). The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *International Psychogeriatrics*, *24*(11), 1816-1826. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000889>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia : A systematic review. *Aging & Mental Health*, *13*(2), 143-154. <https://doi.org/10.1080/13607860802459799>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia : A systematic review. *International Psychogeriatrics*, *22*(1), 43-55. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990810>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs : The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia (London, England)*, *14*(2), 220-237. <https://doi.org/10.1177/1471301213495863>
- Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2019). Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction With Life : Findings From the IDEAL Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(8), 838-848. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.02.005>
- Rascovsky, K., Hodges, J. R., Knopman, D., Mendez, M. F., Kramer, J. H., Neuhaus, J., ... Miller, B. L. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, *134*(9), 2456-2477. <https://doi.org/10.1093/brain/awr179>
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paúl, C. (2020). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *27*(4), 330-341. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Rippon, I., Quinn, C., Martyr, A., Morris, R., Nelis, S. M., Jones, I. R., ... Clare, L. (2019). The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads : Findings

- from the IDEAL study. *Aging & Mental Health*, 0(0), 1-10.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617238>
- Robert, P. H., Medecin, I., Vincent, S., Staccini, P., Cattelin, F., & Goni, S. (1998). L'inventaire neuropsychiatrique : Validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *L'année gériatologique*, (5), 63-87.
- Robert, P.-H., Deudon, A., Maubourguet, N., Leone, E., Gervais, X., Brocker, P., ... Riff, S. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(3), 215-218.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.01.008>
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss : Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), 337-347. <https://doi.org/10.1080/13607860500114555>
- Robinson, Louise, Brittain, K., Lindsay, S., Jackson, D., & Olivier, P. (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project : Developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatrics*, 21(3), 494-502.
<https://doi.org/10.1017/S1041610209008448>
- Romero-Moreno, R., Gallego-Alberto, L., Márquez-González, M., & Losada, A. (2017). Psychometric properties of the Valued Living Questionnaire Adapted to Dementia Caregiving. *Aging & Mental Health*, 21(9), 983-990. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1191055>
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Mausbach, B. T., & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers : A longitudinal study. *International Psychogeriatrics*, 24(8), 1316-1324. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002237>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M., & Warren, J. D. (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet neurology*, 9(8), 793-806. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70159-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70159-9)

- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440. <https://doi.org/10.1093/geront/37.4.433>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials : A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review of psychology*, 52(1), 141–166.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>
- Sairanen, E., Lappalainen, R., Lappalainen, P., Kaipainen, K., Carlstedt, F., Anclair, M., & Hiltunen, A. (2019). Effectiveness of a web-based Acceptance and Commitment Therapy intervention for wellbeing of parents whose children have chronic conditions : A randomized controlled trial. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 13, 94-102. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.07.004>
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Chun-Man Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>
- Salthouse, T. A., Fristoe, N., & Rhee, S. H. (1996). How localized are age-related effects on neuropsychological measures? *Neuropsychology*, 10(2), 272-285. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.10.2.272>
- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : Vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé*, 22(2), 73-95. <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1617>
- Sampson, E. L., Warren, J. D., & Rossor, M. N. (2004). Young onset dementia. *Postgraduate Medical Journal*, 80(941), 125-139. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2003.011171>
- Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full? *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T. K., & Noonan, P. (2008). The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>

- Sauer, S., Walach, H., Schmidt, S., Hinterberger, T., Lynch, S., Büssing, A., & Kohls, N. (2013). Assessment of mindfulness: Review on state of the art. *Mindfulness*, 4(1), 3-17. <https://doi.org/10.1007/s12671-012-0122-5>
- Scarmeas, N., & Stern, Y. (2003). Cognitive Reserve and Lifestyle. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(5), 625-633. <https://doi.org/10.1076/jcen.25.5.625.14576>
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE : A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I—factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199908\)14:8<651::AID-GPS992>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8<651::AID-GPS992>3.0.CO;2-B)
- Schneider, L. (2020). A resurrection of aducanumab for Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 19(2), 111-112. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30480-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30480-6)
- Scholzel-Dorenbos, C. J. M., Meeuwse, E. J., & Olde Rikkert, M. G. M. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care : Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health*, 14(1), 113-119. <https://doi.org/10.1080/13607860903046495>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality : The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia : Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Secall, A., & Thomas, I. C. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, N° 82(3), 50-61.
- Segal, Z. V., & Teasdale, J. (2018). *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression, Second Edition*. Guilford Publications.
- Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression : A new approach to preventing relapse* (p. xiv, 351). New York, NY, US: Guilford Press.
- Seligman, M. E. P. (2002). *Authentic happiness : Using the new positive psychology to realize your potential for lasting fulfillment* (p. xiv, 321). New York, NY, US: Free Press.

- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish : A visionary new understanding of happiness and well-being* (p. xii, 349). New York, NY, US: Free Press.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology : An introduction. *American Psychologist*, *55*(1), 5-14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>
- Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress : Empirical validation of interventions. *The American Psychologist*, *60*(5), 410-421. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.5.410>
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, *101*(1-3), 75-89. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
- Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, *16*(6), 683-688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>
- Serafini, J. D., Damianakis, T., & Marziali, E. (2007). Clinical Practice Standards and Ethical Issues Applied to a Virtual Group Intervention for Spousal Caregivers of People with Alzheimer's. *Social Work in Health Care*, *44*(3), 225-243. https://doi.org/10.1300/J010v44n03_07
- Sergeant, S., & Mongrain, M. (2015). Distressed users report a better response to online positive psychology interventions than nondistressed users. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, *56*(3), 322-331. <https://doi.org/10.1037/cap0000034>
- Shankland, R., & Martin-Krumm, C. (2012). Évaluer le fonctionnement optimal : Échelles de psychologie positive validées en langue française. *Pratiques Psychologiques*, *18*(2), 171-187. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2012.02.004>
- Shankland, Rebecca. (2014). *La psychologie positive* (Dunod). Paris. Consulté à l'adresse https://books.google.fr/books/about/La_psychologie_positive.html?id=THo3ngEACAAJ&source=kp_book_description&redir_esc=y
- Shapiro, S. L., Carlson, L. E., Astin, J. A., & Freedman, B. (2006). Mechanisms of mindfulness. *Journal of Clinical Psychology*, *62*(3), 373-386. <https://doi.org/10.1002/jclp.20237>

- Sheldon, K. M., & Lyubomirsky, S. (2006). How to increase and sustain positive emotion : The effects of expressing gratitude and visualizing best possible selves. *The Journal of Positive Psychology, 1*(2), 73-82. <https://doi.org/10.1080/17439760500510676>
- Signorini, D. F., Leung, O., Simes, R. J., Beller, E., Gebski, V. J., & Callaghan, T. (1993). Dynamic balanced randomization for clinical trials. *Statistics in Medicine, 12*(24), 2343-2350. <https://doi.org/10.1002/sim.4780122410>
- Sin, N. L., & Lyubomirsky, S. (2009). Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions : A practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology, 65*(5), 467-487. <https://doi.org/10.1002/jclp.20593>
- Smith, J. L., & Hanni, A. A. (2019). Effects of a Savoring Intervention on Resilience and Well-Being of Older Adults. *Journal of Applied Gerontology, 38*(1), 137-152. <https://doi.org/10.1177/0733464817693375>
- Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in Dementia Caregiving : Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(6), 491-496. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e>
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care : Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology, 5*(11), 961–973.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist, 42*(3), 356-372.
- Spijkerman, M. P. J., Pots, W. T. M., & Bohlmeijer, E. T. (2016). Effectiveness of online mindfulness-based interventions in improving mental health : A review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Clinical Psychology Review, 45*, 102-114. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.03.009>
- Spira, A. P., Beaudreau, S. A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M. M., Gray, H. L., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential Avoidance, Acceptance, and Depression in Dementia Family Caregivers. *Clinical Gerontologist, 30*(4), 55-64. https://doi.org/10.1300/J018v30n04_04
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. (2017). Measuring younger onset dementia : What the qualitative literature reveals about the ‘lived experience’ for patients and caregivers. *Dementia, 14*7130121668440. <https://doi.org/10.1177/1471301216684401>

- Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B., & Tripathi, S. M. (2016). Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian Journal of Psychological Medicine, 38*(2), 133. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.178779>
- Stansfeld, J., Stoner, C. R., Wenborn, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., & Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia : A systematic review. *International Psychogeriatrics, 29*(08), 1281-1296. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000655>
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve☆. *Neuropsychologia, 47*(10), 2015-2028. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004>
- Stillmunkés, A., Loubatières, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., & Oustric, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : Revue systématique de la littérature. *Les cahiers de l'année gériatologique, 7*(1), 29-36. <https://doi.org/10.1007/s12612-015-0440-z>
- Strauss, C., Cavanagh, K., Oliver, A., & Pettman, D. (2014). Mindfulness-Based Interventions for People Diagnosed with a Current Episode of an Anxiety or Depressive Disorder : A Meta-Analysis of Randomised Controlled Trials. *PLOS ONE, 9*(4), e96110. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096110>
- Strauss, C., Lever Taylor, B., Gu, J., Kuyken, W., Baer, R., Jones, F., & Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical Psychology Review, 47*, 15-27. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.05.004>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies : A meta-analysis. *Health Psychology, 4*(3), 249-288. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.249>
- Talley, R. C., & Crews, J. E. (2007). Framing the public health of caregiving. *American Journal of Public Health, 97*(2), 224-228.
- Tanay, G., & Bernstein, A. (2013). State Mindfulness Scale (SMS) : Development and initial validation. *Psychological Assessment, 25*(4), 1286-1299. <https://doi.org/10.1037/a0034044>
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving : Contributions of the REACH Project to the Development of New

- Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453.
<https://doi.org/10.1177/0164027504264493>
- Teasdale, J. D., Segal, Z., & Williams, J. M. G. (1995). How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behaviour Research and Therapy*, 33(1), 25-39. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)E0011-7](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)E0011-7)
- Thomas, P. (2002). *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, étude PIXEL*. p. 1-8.
- Thomas, P.. (2007). Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 32(6), 471-3.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>
- Thorley, E. M., Iyer, R. G., Wicks, P., Curran, C., Gandhi, S. K., Abler, V., ... Carlozzi, N. E. (2018). Understanding How Chorea Affects Health-Related Quality of Life in Huntington Disease : An Online Survey of Patients and Caregivers in the United States. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 11(5), 547-559. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0312-x>
- Todorova, I., Turner, H., Castaneda-Sceppa, C., Young, D., & Bonner, A. (2016). « I Do It With Love » : Engagement in Caring for People With Dementia. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 2333393616668634. <https://doi.org/10.1177/2333393616668634>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toyota, Y., Ikeda, M., Shinagawa, S., Matsumoto, T., Matsumoto, N., Hokoishi, K., ... Tanabe, H. (2007). Comparison of behavioral and psychological symptoms in early-onset and late-onset Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(9), 896-901. <https://doi.org/10.1002/gps.1760>
- Traykov, L., Rigaud, A.-S., Cesaro, P., & Boller, F. (2007). Le déficit neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer débutante. *L'Encéphale*, 33(3), 310-316. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(07\)92044-8](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(07)92044-8)

- Trompetter, H. R., Bohlmeijer, E. T., Veehof, M. M., & Schreurs, K. M. G. (2015). Internet-based guided self-help intervention for chronic pain based on Acceptance and Commitment Therapy : A randomized controlled trial. *Journal of Behavioral Medicine*, *38*(1), 66-80. <https://doi.org/10.1007/s10865-014-9579-0>
- Tschanz, J. T., Piercy, K., Corcoran, C. D., Fauth, E., Norton, M. C., Rabins, P. V., ... Lyketsos, C. G. (2013). Caregiver Coping Strategies Predict Cognitive and Functional Decline in Dementia : The Cache County Dementia Progression Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(1), 57-66. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.005>
- Twohig, M. P., & Levin, M. E. (2017). Acceptance and Commitment Therapy as a Treatment for Anxiety and Depression : A Review. *Psychiatric Clinics*, *40*(4), 751-770. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2017.08.009>
- Välimäki, T. H., Martikainen, J. A., Hongisto, K., Väättäinen, S., Sintonen, H., & Koivisto, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life : Results from an ALSOVA follow-up study. *Quality of Life Research*, *25*(3), 687-697. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1100-x>
- van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work: *Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *27*(1), 44-50. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x>
- Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, *11*(6), 626-636. <https://doi.org/10.1080/13607860701368463>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Van der Linden, M., & Hupet, M. (Éds.). (1994). *Le vieillissement cognitif*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Jonker, C., & Dröes, R.-M. (2010). User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal

- carers on its impact, user friendliness and, usefulness. *Aging & Mental Health*, 14(4), 461-470.
<https://doi.org/10.1080/13607860903311741>
- van der Velden, A. M., Kuyken, W., Wattar, U., Crane, C., Pallesen, K. J., Dahlgaard, J., ... Piet, J. (2015). A systematic review of mechanisms of change in mindfulness-based cognitive therapy in the treatment of recurrent major depressive disorder. *Clinical Psychology Review*, 37, 26-39.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.02.001>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. a. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2013). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological Medicine*, 43(2), 423-432.
<https://doi.org/10.1017/S0033291712001122>
- van Vliet, Deliane, de Vugt, M. E., Aalten, P., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., ... Verhey, F. R. J. (2012). Prevalence of Neuropsychiatric Symptoms in Young-Onset Compared to Late-Onset Alzheimer's Disease – Part 1 : Findings of the Two-Year Longitudinal NeedYD-Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(5-6), 319-327.
<https://doi.org/10.1159/000342824>
- van Vliet, Deliane, de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers : A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia : A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288.
<https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Van't Leven, N., Prick, A.-E. J. C., Groenewoud, J. G., Roelofs, P. D. D. M., de Lange, J., & Pot, A. M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers : A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1581-1603.
<https://doi.org/10.1017/S1041610213000860>
- Vernooij-Dassen, M., Joling, K., Hout, H. van, & Mittelman, M. S. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia : Barriers, facilitators and benefits. *International Psychogeriatrics*, 22(5), 769-777. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000050>

- Villatte, M., Mouras, H., Loas, G., & Bond, F. W. (2009). Traduction et validation française du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 59(4), 301-308. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2009.09.001>
- Villatte, Matthieu, Monestès, J.-L., & McHugh, L. (2009). *L'étude de la Théorie de l'Esprit au sein de la Théorie des Cadres Relationnels : Une revue de la littérature sur les réponses relationnelles déictiques*. 21.
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia : A meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health*, 20(5), 463-473. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023769>
- Waelde, L. C., Meyer, H., Thompson, J. M., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2017). Randomized Controlled Trial of Inner Resources Meditation for Family Dementia Caregivers : Mindfulness for Dementia Family Caregivers. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.22470>
- Waelde, L. C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology*, 60(6), 677-687. <https://doi.org/10.1002/jclp.10259>
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia : An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082-1099. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>
- Wawrziczny, E. (2016). Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer (Thesis, Lille 3). Lille 3. Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2016LIL30030>
- Wawrziczny, E, Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(2), 703-716. <https://doi.org/10.3233/JAD-160558>
- Wawrziczny, E, Larochette, C., Papo, D., Constant, E., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., ... Antoine, P. (2018). A Customized Intervention for Dementia Caregivers : A Quasi-Experimental Design. *Journal of aging and health*, 0898264318770056.

- Wawrziczny, E., Larochette, C., Pasquier, F., & Antoine, P. (2019). Development and Validation of a Scale to Assess Caregiver Management Behaviors in Response to the Decreased Engagement of People with Dementia in Daily Activities. *Clinical Gerontologist*, *0*(0), 1-11. <https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1673525>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2016). From 'needing to know' to 'needing not to know more' : An interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *30*(4), 695-703. <https://doi.org/10.1111/scs.12290>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2017a). Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently? A comparative study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *69*, 162-168. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.12.002>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2017b). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, *17*(5), 282-291. <https://doi.org/10.1111/psyg.12234>
- Wegner, D. M., Schneider, D. J., Carter, S. R., & White, T. L. (1987). Paradoxical effects of thought suppression. *Journal of Personality and Social Psychology*, *53*(1), 5-13. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.53.1.5>
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B., & Pham, H. (2015). Alzheimer's Patient Familial Caregivers : A Review of Burden and Interventions. *Health & Social Work*, *40*(4), e162-e169. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>
- Werner, P., Stein-Shvachman, I., & Korczyn, A. D. (2009). Early onset dementia : Clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, *21*(04), 631. <https://doi.org/10.1017/S1041610209009223>
- West, R. L. (1996). An application of prefrontal cortex function theory to cognitive aging. *Psychological Bulletin*, *120*(2), 272-292. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.120.2.272>
- White, C. A., Uttl, B., & Holder, M. D. (2019). Meta-analyses of positive psychology interventions : The effects are much smaller than previously reported. *PLOS ONE*, *14*(5), e0216588. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216588>

- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, *53*(4), 676-686. <https://doi.org/10.1093/geront/gns126>
- Whitlatch, C. J., Judge, K., Zarit, S. H., & Femia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, *46*(5), 688–694.
- Wilcoxon, F. (1945). Individual Comparisons by Ranking Methods. *Biometrics Bulletin*, *1*(6), 80-83. JSTOR. <https://doi.org/10.2307/3001968>
- Wilhelmsen, K. C. (1998). Frontotemporal Dementia Genetics. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *11*(2), 55-60. <https://doi.org/10.1177/089198879801100203>
- Williams, J. M. G., Teasdale, J. D., Segal, Z. V., & Soulsby. (2000). Mindfulness-Based Cognitive Therapy Reduces Overgeneral Autobiographical Memory in Formerly Depressed Patients. *Journal of Abnormal Psychology*, *109*(1), 150-155.
- Wilson, K. G., Sandoz, E. K., Kitchens, J., & Roberts, M. (2010). The Valued Living Questionnaire : Defining and Measuring Valued Action within a Behavioral Framework. *The Psychological Record*, *60*(2), 249-272. <https://doi.org/10.1007/BF03395706>
- Woolley, J. D., Khan, B. K., Murthy, N. K., Miller, B. L., & Rankin, K. P. (2011). The diagnostic challenge of psychiatric symptoms in neurodegenerative disease : Rates of and risk factors for prior psychiatric diagnosis in patients with early neurodegenerative disease. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *72*(2), 126-133. <https://doi.org/10.4088/JCP.10m06382oli>
- Worthington, E. L. (2008). *Dimensions Of Forgiveness : A Research Approach*. Templeton Foundation Press.
- Wu, Y.-T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M. B., Skoog, I., & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe : Epidemiological evidence and implications for policy making. *The Lancet Neurology*, *15*(1), 116-124. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00092-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00092-7)
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, *287*(16), 2090-2097. <https://doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>

- Yang, C.-T., Liu, H.-Y., & Shyu, Y.-I. L. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home : A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 51(4), 593-602. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.09.001>
- Yates, J. A., Clare, L., & Woods, R. T. (2017). Subjective memory complaints, mood and MCI : A follow-up study. *Aging & Mental Health*, 21(3), 313-321. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081150>
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B.-H. (1999). Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B*, 54B(1), P12-P22. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.1.P12>
- Yin, T., Zhou, Q., & Bashford, C. (2002). Burden on family members : Caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nursing Research*, 51(3), 199–208.
- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia : An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's burden. In *Family and Professional Carers : Findings Lead to Action* (Serdic Edition and Fondation Médéric Alzheimer, p. 20-24). Paris.
- Zarit, S. H., & Femia, E. E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1), 5-13. <https://doi.org/10.1080/13607860701616317>
- Zarit, S. H., & Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), 84-98. <https://doi.org/10.1080/713650006>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zekry, D., Duyckaerts, C., & Hauw, J.-J. (2007). Démences vasculaires et démences mixtes. *La Presse Médicale*, 36(10, Part 2), 1469-1476. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.04.020>

- Zhang, Y., Xue, J., & Huang, Y. (2020). A meta-analysis : Internet mindfulness-based interventions for stress management in the general population. *Medicine*, *99*(28), e20493. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000020493>
- Zickuhr, K., & Madden, M. (2012). Older adults and internet use. *Pew Internet & American Life Project*, 23.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Annexe 1. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 1

ID RCB 2011-A00249-32

Pascal ANTOINE

AMAJ – Version N°3 du 10 décembre 2012



Document d'information destiné au proche-aidant

DOCUMENT D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Vous êtes aidant d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Vous avez été sollicité, parmi 40 personnes dans votre situation, dans le cadre d'une recherche sur l'efficacité d'un accompagnement personnalisé à domicile centré sur les besoins et les difficultés des aidants de malades atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, menée en collaboration entre le Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, le CHR de Lille et l'Université de Lille 3. Nous vous avons proposé de bénéficier d'un programme d'accompagnement à domicile. Ce programme a été réalisé dans le cadre de rencontres hebdomadaires avec un psychologue. Nous souhaitons donc vous rencontrer pour faire un bilan à distance et avoir votre retour sur l'aide qu'a pu vous apporter ce programme.

Dans le cadre de cette recherche à laquelle nous vous proposons de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Ces données seront identifiées par un numéro de code. Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude, sans avoir à vous justifier.

Pour toute question relative à l'étude, les coordonnées des principaux coordinateurs sont :

M. ANTOINE Pascal: Tél: 06.85.06.52.82 Mail: pascal.antoine@univ-lille3.fr
Mlle WAWRZICZNY Emilie Tél: 03.20.41.67.09 Mail: emilie.wawrziczny@univ-lille3.fr

Fait à

le

Nom et paraphe du participant :

Nom et paraphe de l'investigateur :



Formulaire de consentement destinée au proche-aidant

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Nom : Prénom :

....., investigateur, m'a proposé de participer à l'étude intitulée « Aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : Analyse des besoins et prise en charge psychosociale ». Cette étude est menée en collaboration entre le Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, le CHR de Lille et l'Université de Lille 3.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

1. Le but de l'étude est d'évaluer l'impact d'un programme d'accompagnement personnalisé à domicile centré sur les besoins et les difficultés des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'objectif de cet entretien est de faire un bilan à distance et avoir un retour sur l'impact et l'efficacité du programme.
2. Je confirme avoir compris le caractère facultatif, non obligatoire, et gratuit de la participation à cette recherche.
3. Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
4. Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
5. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Elles ne pourront être consultées que par l'équipe de recherche.

Mon consentement ne décharge en rien les personnes menant la recherche de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je peux à tout moment demander des informations complémentaires à Mlle WAWRZICZNY Emilie (coordonnées : tél.: 03.20.41.67.09 ; mail: emilie.wawrziczny@univ-lille3.fr) ainsi qu'à M. Pascal Antoine (coordonnées: tél.: 06.85.06.52.82; mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr).

J'ai compris que l'anonymat de mes réponses sera préservé en définissant un code participant (statut du conjoint du proche-aidant, initiales de l'aidant, date du jour). Ce code sera inscrit sur la présente déclaration de consentement, et reporté sur les feuillets de réponses. Les chercheurs chargés du traitement statistique des réponses n'auront connaissance que du code participant.

Fait à

le

Code et signature du participant :

Nom et signature de l'investigateur :

Annexe 2. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 2



Document d'information destiné au participant

Titre de l'étude : Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web (ADADA Web)

Promoteur
Université Lille 3
Domaine Universitaire du Pont de Bois
BP 60149
59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsables scientifiques de l'étude
ANTOINE Pascal, Professeur des Universités
Université Lille 3- SCALab, UMR CNRS 9193
Domaine Universitaire du Pont de Bois
BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Madame, Monsieur,

Vous êtes aidant d'un proche présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Nous souhaitons vous solliciter, parmi 30 personnes, dans le cadre d'une étude dont les objectifs sont d'analyser les attentes et les difficultés perçues par les aidants concernant l'utilisation d'un site internet d'accompagnement pour les aidants.

Déroulement de l'étude

La rencontre débutera par la lecture et la signature de la lettre d'information et du formulaire de consentement. Ensuite, l'entretien d'une durée de 30 à 45 minutes, mené par un psychologue, sera enregistré à l'aide d'un dictaphone. Les questions qui vous seront posées aborderont l'aide que vous recevez au quotidien, votre utilisation d'internet et ce que vous aimeriez trouver sur un site d'aide aux aidants. Par exemple : *De quel type d'aide auriez-vous besoin aujourd'hui ?*, *Comment utilisez-vous internet ?*, *Qu'allez-vous chercher sur les sites dédiés aux aidants ?*, *Qu'aimeriez-vous trouver sur un site d'accompagnement pour les aidants ?*

Conditions de votre participation à cette étude

Comme encadré par la loi, vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et d'interrompre la recherche à tout moment sans avoir à vous justifier. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données.

Toute information nouvelle pouvant influencer votre choix de continuer à participer à l'étude vous sera transmise. Tout au long de la rencontre, nous nous tenons à votre disposition en cas de questions ou de problèmes.

Vous pourrez prendre connaissance des résultats globaux de l'étude lorsqu'elle sera achevée. Vous n'avez pas l'interdiction de participer simultanément à une autre étude.

Aucune indemnité ne vous sera donnée pour cette recherche.

Bénéfices, risques et inconvénients associés à votre participation à l'étude

L'étude permettra d'apporter des précisions sur les attentes et les difficultés liées à l'utilisation d'un dispositif d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants. Les résultats permettront ensuite de construire un dispositif centré sur le bien-être adapté aux proches-aidants. Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à cette recherche. Les questions posées ne devraient pas générer d'inconfort. Si tel était néanmoins le cas vous pourriez bénéficier d'un entretien avec le psychologue de la plateforme de répit afin de bénéficier d'un soutien. La participation à cette recherche n'entraîne pas d'inconvénients particuliers si ce n'est de devoir prendre une partie de votre temps pour répondre aux questions.

Collecte des données personnelles

Si vous décidez de participer à l'étude, l'investigateur recueillera, pour les besoins de celle-ci, des données personnelles vous concernant (ex : sexe, âge, lien de parenté avec le proche, avez-vous un équipement informatique à la maison ? ...). Ces données seront rendues confidentielles par l'utilisation d'un code ne faisant pas apparaître votre identité. Les résultats de l'étude pourront être présentés lors de communications publiques ou scientifiques, mais aucune information permettant de vous identifier ne sera présentée.

Pour toute question relative à l'étude, les coordonnées des coordinateurs sont :

LAROCLETTE Clotilde Tél : 03.20.41.67.09 Mail : clotilde.larochette@univ-lille3.fr
ANTOINE Pascal Mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr

Date et lieu :

Date et lieu :

Signature participant :

Signature de l'investigateur :

Formulaire de recueil de consentement du participant

Titre de l'étude : Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web (ADADA Web)

Promoteur
 Université Lille 3
 Domaine Universitaire du Pont de Bois
 BP 60149
 59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsables scientifiques de l'étude
 ANTOINE Pascal, Professeur des Universités
 Université Lille 3- SCALab, UMR CNRS 9193
 Domaine Universitaire du Pont de Bois
 BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone et/ou E-mail :

L'équipe universitaire m'a proposé de participer à l'étude intitulée «Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web ». Afin d'éclaircir ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

1. Le but de l'étude est d'analyser les attentes et les difficultés perçues par les proches-aidants concernant un dispositif d'accompagnement en ligne. La durée de l'entrevue est d'environ 30 à 45 minutes. L'entretien sera enregistré.
2. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées. J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et la signature du consentement.
3. J'ai bien compris que j'ai le droit de refuser de participer ou de retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier. J'accepte de façon libre et volontaire de participer à la présente recherche.
4. J'ai compris que les données me concernant resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par les investigateurs et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel et par des personnes mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.
5. J'accepte le traitement informatisé des données nominatives en conformité avec la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
6. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification de ces données informatiques auprès des coordinateurs du projet (cf. coordonnées ci-dessous).
7. Le présent consentement ne dégage pas le promoteur et les investigateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je peux à tout moment demander des informations complémentaires à Clotilde LAROCLETTE (au 03.20.41.67.09 ; mail : clotilde.larochette@univ-lille3.fr) ainsi qu'à Pascal ANTOINE (mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr).

Date et lieu :
 Signature participant :

Date et lieu :
 Signature de l'investigateur :

Document d'information destiné au participant

Titre de l'étude : Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web- Focus Group (ADADA Web FG)

Promoteur

Université Lille 3
Domaine Universitaire du Pont de Bois
BP 60149
59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsables scientifiques de l'étude

ANTOINE Pascal, Professeur des Universités
Université Lille 3- SCALab, UMR CNRS 9193
Domaine Universitaire du Pont de Bois
BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Madame, Monsieur,

Vous êtes un professionnel qui rencontre des proches aidants de personnes présentant une Maladie d'Alzheimer. A ce titre, nous aimerions solliciter votre aide pour la recherche. L'étude concernée est menée par le laboratoire de psychologie SCALab de l'Université de Lille. Les objectifs sont **d'analyser les attentes et les difficultés perçues concernant l'utilisation d'un site internet d'accompagnement pour les aidants.**

Déroulement de l'étude

La rencontre débutera par la lecture et la signature de la lettre d'information et du formulaire de consentement. Ensuite, les discussions de groupe (6 à 10 personnes) d'une durée de 2 heures, mené par deux psychologues, seront enregistrées. Les questions qui vous seront posées aborderont votre perception de l'utilisation d'internet par les aidants que vous rencontrez, vos remarques concernant un programme d'accompagnement en ligne et votre intérêt pour relayer et participer à ce type de dispositif.

Conditions de votre participation à cette étude

Comme encadré par la loi, vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et d'interrompre la recherche à tout moment sans avoir à vous justifier. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données.

Toute information nouvelle pouvant influencer votre choix de continuer à participer à l'étude vous sera transmise. Tout au long de la rencontre, nous nous tenons à votre disposition en cas de questions ou de problèmes.

Vous pourrez prendre connaissance des résultats globaux de l'étude lorsqu'elle sera achevée. Vous n'avez pas l'interdiction de participer simultanément à une autre étude.

Aucune indemnité ne vous sera donnée pour cette recherche.

Bénéfices, risques et inconvénients associés à votre participation à l'étude

L'étude permettra d'apporter des précisions sur les attentes et les difficultés liées à l'utilisation d'un dispositif d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants. Les résultats permettront ensuite de construire un dispositif centré sur le bien-être adapté aux proches-aidants. Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à cette recherche. La participation à cette recherche n'entraîne pas d'inconvénients particuliers si ce n'est de devoir prendre une partie de votre temps pour répondre aux questions.

Collecte des données personnelles

Si vous décidez de participer à l'étude, l'investigateur recueillera, pour les besoins de celle-ci, des données personnelles vous concernant (ex : profession, âge, sexe,...). Ces données seront rendues confidentielles par l'utilisation d'un code ne faisant pas apparaître votre identité. Les résultats de l'étude pourront être présentés lors de communications publiques ou scientifiques, mais aucune information permettant de vous identifier ne sera présentée.

Pour toute question relative à l'étude, les coordonnées des coordinateurs sont :

LAROCLETTE Clotilde Tél : 03.20.41.67.09 Mail : clotilde.larochette@univ-lille3.fr
ANTOINE Pascal Mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr

Date et lieu :

Date et lieu :

Signature participant :

Signature de l'investigateur :

Formulaire de recueil de consentement du participant

Titre de l'étude : Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web- Focus Group (ADADA Web FG)

Promoteur
 Université Lille 3
 Domaine Universitaire du Pont de Bois
 BP 60149
 59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsables scientifiques de l'étude
 ANTOINE Pascal, Professeur des Universités
 Université Lille 3- SCALab, UMR CNRS 9193
 Domaine Universitaire du Pont de Bois
 BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone et/ou E-mail :

L'équipe universitaire m'a proposé de participer à l'étude intitulée «Attentes et Difficultés des Aidants concernant un Dispositif d'Accompagnement sur le Web ». Afin d'éclaircir ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

1. Le but de l'étude est d'analyser les attentes et les difficultés perçues par les proches-aidants concernant un dispositif d'accompagnement en ligne. La durée du groupe de discussion est d'environ 2 heures. Les échanges seront enregistrés.
2. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées. J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et la signature du consentement.
3. J'ai bien compris que j'ai le droit de refuser de participer ou de retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier. J'accepte de façon libre et volontaire de participer à la présente recherche.
4. J'ai compris que les données me concernant resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par les investigateurs et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel et par des personnes mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.
5. J'accepte le traitement informatisé des données nominatives en conformité avec la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
6. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification de ces données informatiques auprès des coordinateurs du projet (cf. coordonnées ci-dessous).
7. Le présent consentement ne dégage pas le promoteur et les investigateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je peux à tout moment demander des informations complémentaires à Clotilde LAROCLETTE (au 03.20.41.67.09 ; mail : clotilde.larochette@univ-lille3.fr) ainsi qu'à Pascal ANTOINE (mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr).

Date et lieu :
 Signature participant :

Date et lieu :
 Signature de l'investigateur :

Annexe 3. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 3



Document d'information sur l'étude VAMA *Échelle VAMA et échelles complémentaires*

Titre de l'étude : Validation d'une échelle évaluant le "Vécu de l'aidant et ses modes d'ajustement" dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Promoteur

Université Lille 3
Domaine Universitaire du Pont de Bois
BP 60149
59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsable scientifique de l'étude

ANTOINE Pascal, Professeur des Universités
Université de Lille
Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193
Domaine Universitaire du Pont de Bois
Rue du Barreau
BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre étude sur la création et la validation d'une échelle évaluant le "Vécu de l'aidant et ses modes d'ajustement" dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, menée par le laboratoire SCALab UMR CNRS 9193 de l'Université de Lille.

Donner votre consentement signifie que vous acceptez de participer à cette étude et que votre participation est volontaire. Vous n'êtes en aucun cas obligé d'y prendre part.

Avant de décider si vous voulez participer, il est important que vous sachiez pourquoi cette étude est menée et ce qu'elle comporte. Cette note d'information décrit le but, le déroulement, les bénéfices, les risques et les inconvénients liés à cette étude. Si vous avez des questions, ou si vous souhaitez des informations complémentaires, n'hésitez pas à les demander à la personne qui vous a présenté le questionnaire ou à l'équipe de recherche (Emilie Wawrziczny, 03 20 41 67 09 – emilie.wawrziczny@univ-lille3.fr ; Pr. Pascal Antoine, 06 85 06 52 82 – pascal.antoine@univ-lille3.fr). N'indiquez votre accord sur le formulaire de consentement que si vous êtes satisfait des réponses apportées à vos questions et si vous désirez participer à cette étude.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre le vécu des aidants face à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées d'un proche. Dans ce cadre, les questions auxquelles vous serez amené à répondre en participant à cette étude porteront sur vos ressentis et vos émotions.

Déroulement de l'étude

- Présentation de l'étude

- Lecture du document d'information et du formulaire de consentement (en deux exemplaires)
- Accord pour participation, à indiquer sur les documents précédemment cités en les signant. Vous gardez un exemplaire du consentement et donnez l'autre à la personne qui vous a présenté l'étude.
- Remplissage des questionnaires (durée d'environ 25 minutes).

Conditions de votre participation à cette étude

Vous pouvez participer à l'étude si vous êtes aidant principal d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et d'interrompre la recherche à tout moment sans avoir à vous justifier.

Toute information nouvelle pouvant influencer votre choix de continuer à participer à l'étude vous sera transmise.

Nous nous tenons à votre disposition en cas de questions ou de problèmes.

Vous pourrez demander, en prenant contact avec le coordinateur de l'étude (Pr. Pascal Antoine, 06 85 06 52 82 – pascal.antoine@univ-lille3.fr), à prendre connaissance des résultats globaux de l'étude.

Vous n'avez pas l'interdiction de participer simultanément à une autre étude.

Aucune indemnité ne vous sera donnée pour cette recherche.

Nous pourrions prendre contact avec votre médecin généraliste si les informations liées à cette recherche le nécessitaient.

Bénéfices associés à votre participation à l'étude

L'étude permettra d'apporter des précisions sur le vécu des aidants et d'améliorer le repérage des aidants en difficulté avec la gestion de la maladie de leur proche pour mieux les accompagner et obtenir un indicateur pour le suivi des personnes. Elle sera également indispensable pour les recherches testant l'efficacité des interventions d'aide aux aidants.

Risques associés à votre participation à l'étude

Il n'y a aucun risque connu lié à la participation à cette recherche.

Inconvénients associés à votre participation à l'étude

La participation à cette recherche n'entraîne pas d'inconvénients particuliers si ce n'est de devoir prendre une partie de votre temps pour bien répondre aux différents questionnaires.

Aspects réglementaires

Dans le cadre de votre participation à cette étude, nous vous informons que vous serez inscrit dans le fichier national des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales prévu à l'article L.1121-16 du code de la santé publique. Vous avez la possibilité de vérifier auprès du ministre de la santé l'exactitude des données vous concernant présentes dans ce fichier et la destruction de ces données au terme du délai prévu par le code de la santé publique.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (en conformité avec la loi n° 2004-801 du 06 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des fichiers contenant vos données personnelles. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Conformément à la loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le promoteur vous tiendra informé, à l'issue de la recherche, des résultats globaux de la présente étude.

Cette étude sera également conduite conformément à la loi de santé publique (lois n° 2004-806 du 09 août 2004 et n° 2006-450 du 18 avril 2006) et aux principes éthiques de la déclaration d'Helsinki de 1964 révisée en 2000.

Cette étude a été autorisée par l'ANSM le --/--/----, elle a également reçu le --/--/---- un avis favorable du comité de protection des personnes Nord Ouest IV. En outre, l'Université Lille 3, en sa qualité de promoteur, a souscrit une assurance auprès de la Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles (SHAM, police 137.093) pour la réalisation de cette étude.

Collecte des données personnelles

Si vous décidez de participer à l'étude, l'investigateur principal recueillera, pour les besoins de celle-ci, des données personnelles vous concernant. Ces données seront rendues confidentielles par l'utilisation d'un code ne faisant pas apparaître votre identité. Les résultats de l'étude pourront être présentés lors de communications publiques ou scientifiques, mais aucune information permettant de vous identifier ne sera présentée. Les analyses statistiques sont faites sur l'ensemble des participants et non à un niveau individuel.

Pour toute question relative à l'étude, les coordonnées du principal coordinateur sont :

ANTOINE Pascal

Tél : 03 20 41 61 35

Courriel : pascal.lantoine@univ-lille3.fr

Formulaire de recueil de consentement du participant

Échelle VAMA et échelles complémentaires

Titre de l'étude : Validation d'une échelle évaluant le "Vécu de l'aidant et ses modes d'ajustement" dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Promoteur

Université Lille 3

Domaine Universitaire du Pont de Bois

BP 60149

59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

Responsable scientifique de l'étude

ANTOINE Pascal, Professeur des Universités

Université de Lille

Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193

Domaine Universitaire du Pont de Bois

Rue du Barreau

BP 60149-59653 Villeneuve d'Ascq Cedex.

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone et/ou E-mail :

L'équipe universitaire m'a proposé de participer à l'étude intitulée « Validation d'une échelle évaluant le "Vécu de l'aidant et ses modes d'ajustement" dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. » Cette étude est menée par le laboratoire SCALab UMR CNRS 9193 de l'Université de Lille.

Afin d'éclaircir ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

1. Le but de cette recherche est de mieux comprendre le vécu des aidants face à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La durée totale de l'enquête pour un participant est de 25 minutes environ.
2. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées.
3. J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et la signature du consentement.
4. J'ai bien compris que j'ai le droit de refuser de participer ou de retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquences sur mes relations futures avec les investigateurs.
5. J'accepte de façon libre et volontaire de participer à la présente recherche.
6. J'aurai la possibilité de prendre connaissance des résultats globaux de l'étude en prenant contact avec le coordinateur de l'étude.
7. J'ai compris que les données me concernant resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par les investigateurs et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel et par des personnes mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.
8. J'accepte le traitement informatisé des données nominatives en conformité avec la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
9. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification de ces données informatiques auprès de Pascal Antoine.
10. Le présent consentement ne dégage pas le promoteur et les investigateurs de leurs responsabilités.

Je peux à tout moment demander des informations complémentaires à Pascal ANTOINE (coordonnées : tel : 03 20 41 61 35 ; mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr).

Date :

Date :

Lieu :

Lieu :

Coordonnées du médecin traitant :

Signature du participant :

Nom, prénom et signature de l'investigateur :

Annexe 4. Lettre d'information et formulaire de consentement Etude 4

Note d'information

pour les participants à la recherche impliquant la personne humaine intitulée :

« Evaluation de l'impact d'une intervention en ligne centrée sur le bien-être pour le proche-aidant »

Intervention « bien-être » en ligne pour le proche-aidant

<u>Promoteur</u>	<u>Responsable scientifique de la recherche</u>	<u>Investigateur Principal</u>
Université de Lille	Pr. Pascal ANTOINE	Clotilde LAROCLETTE
Unité de recherche SCALab	Université de Lille	Université de Lille
UMR CNRS 9193	Laboratoire SCALab	Laboratoire SCALab
42 Rue Paul Duez	UMR CNRS 9193	UMR CNRS 9193
5980 Lille	Rue du Barreau – BP 60149	Rue du Barreau BP 60149
Tel : 03 62 26 90 02	59653 Villeneuve d'Ascq CEDEX	59653 Villeneuve d'Ascq Cedex
	e-mail : pascal.antoine@univ-lille.fr	tél : 03.20.41.60.32
	Tel : 03.20.41.67.40	

Madame, Monsieur,

Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer. Il résume les informations actuellement disponibles en répondant à plusieurs questions que vous pouvez vous poser dans le cadre de votre participation à cette recherche.

Avant de décider d'y participer ou non, il est important que vous preniez connaissance de son but et de ce qu'elle implique.

1) Pourquoi me propose-t-on de participer à cette étude ?

○ Cette étude vous est proposée car vous êtes l'aidant familial principal d'une personne pour laquelle une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté a été diagnostiqué.

2) Quels sont les objectifs de la recherche ?

○ L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'une intervention quotidienne de huit semaines, comprenant des activités de moins de vingt minutes par jour, proposée sur internet pour les proches-aidants.

○ Quatre approches vont être comparées :

- Une approche avec des activités plus centrée sur l'instant-présent et son appréciation,
 - Une approche avec des activités portant sur l'apport de connaissances et d'informations,
 - Une approche avec des activités proposant la réalisation d'activités plaisantes, en relation avec vos qualités et vos ressources intérieures,
 - Une approche avec des activités invitant à engager des actions basées sur ce qui est important pour vous.
- o Cette étude cherche également à déterminer:
- si certaines approches sont plus adaptées que d'autres
 - si les effets se maintiennent dans le temps
 - l'impact de l'intervention perçu par le participant en fin d'intervention

3) Comment va se dérouler la recherche ?

Vous pouvez choisir le lieu que vous souhaitez pour une première rencontre avec un psychologue (soit à votre domicile, soit au CMRR, si votre proche y est suivi). La première rencontre durera environ deux heures. Lors de cette entrevue, un rappel de la procédure sera effectué, cette lettre d'information sera relue avec vous, et votre consentement sera recueilli. Un certain nombre d'informations sociodémographiques et psychologiques seront recueillies grâce à un questionnaire. Les questionnaires psychologiques porteront sur votre vécu en tant qu'aidant et sur votre santé actuelle.

A l'issue de cette première rencontre, vous serez invité à vous connecter sur une interface web sécurisée proposant l'accès à l'intervention. Vous pourrez ainsi commencer l'intervention quotidienne de huit semaines, sachant qu'un type d'approche parmi les quatre vous sera attribué au hasard. Les activités proposées dureront toutes moins de vingt minutes par jour.

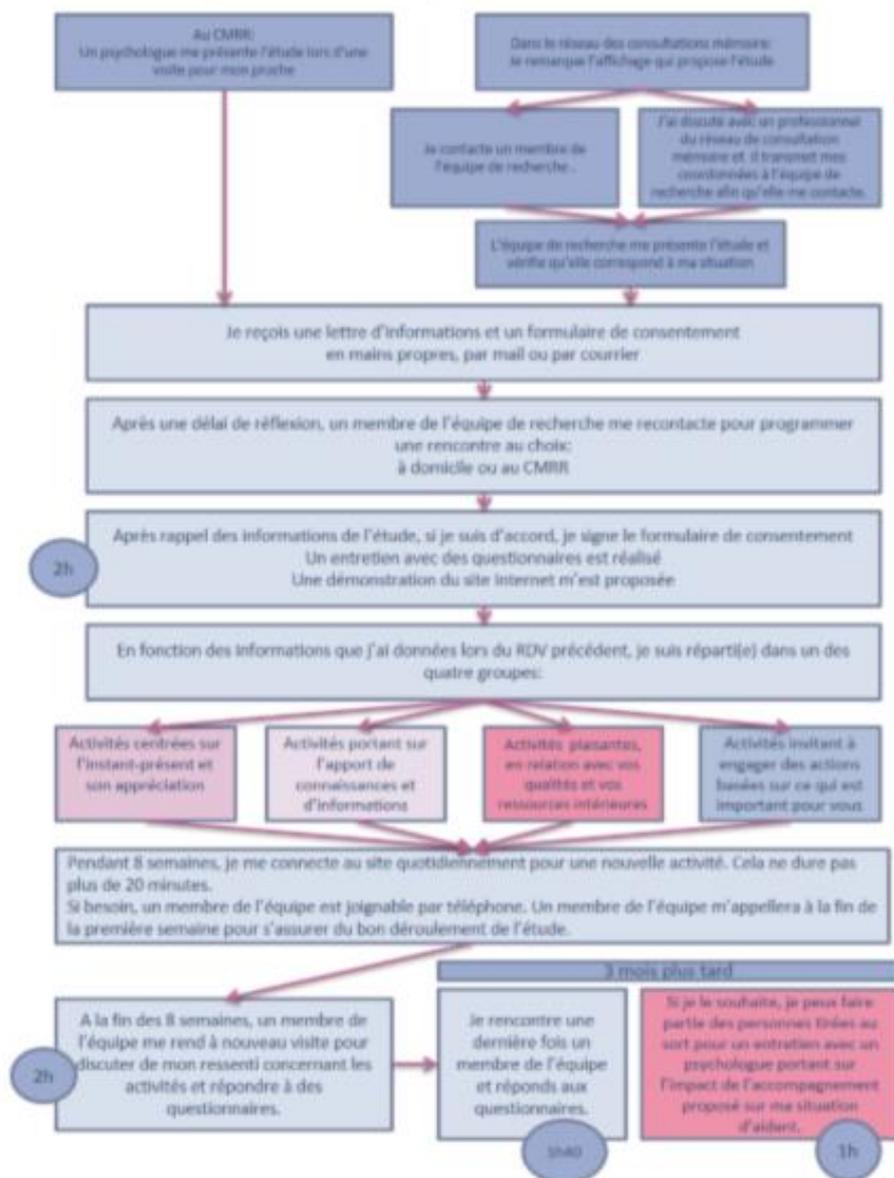
Un contact téléphonique sera établi à l'issue de la première semaine de l'intervention par un psychologue investigateur afin de s'assurer de votre vécu au cours de l'intervention. Par la suite, si vous le souhaitez, vous pourrez être contacté tous les 15 jours par le psychologue investigateur qui prendra ainsi de vos nouvelles.

A la fin des 8 semaines d'intervention, nous vous demanderons de remplir à nouveau les questionnaires au cours d'un rendez-vous à votre domicile ou bien au CMRR de Lille (si votre proche y est suivi) qui durera environ 2h (compter environ 1h15 pour le remplissage des questionnaires).

Un entretien d'une heure avec un psychologue, au lieu de votre choix, pourra vous être proposé si vous souhaitez nous faire part de votre vécu quant à l'intervention : si vous êtes volontaire pour cet entretien, vous pourrez nous l'indiquer dans le formulaire de consentement. Ainsi, vous serez peut-être tiré au hasard pour réaliser cet entretien.

Enfin, afin de statuer sur un maintien des effets à plus long terme, nous vous recontacterons trois mois après la fin de l'intervention pour que vous complétiez des questionnaires au cours d'un rendez-vous dont la durée est estimée à 1h40 environ, à votre domicile ou au CMRR de Lille (si votre proche y est suivi).

Le schéma ci-dessous explicite les différentes étapes de l'étude :



4) Que se passera-t-il à la fin de ma participation à cette recherche ?

A la fin de la recherche, vous disposerez de votre prise en charge habituelle dans le service de soin où votre proche est habituellement suivi. Vous pourrez également découvrir les autres approches que nous proposons par le biais du site internet afin d'accéder à de nouvelles activités.

5) Quels sont les bénéfices attendus de ma participation à l'étude ?

- Pour le participant : Votre participation vous permettra peut-être d'améliorer votre niveau de bien-être en tant qu'aidant et de réduire votre niveau de stress, sous réserve des résultats obtenus par cette étude.
- Pour la collectivité : Votre participation à cette étude permettra de proposer un accompagnement par internet adapté aux besoins des proches-aidants.

6) Ma participation à l'étude comporte-t-elle des risques, des effets indésirables et/ou des contraintes particulières ?

Votre participation à cette étude n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Deux contraintes minimales sont identifiées dans cette étude :

- La première contrainte est liée aux trois rencontres avec un psychologue investigateur (avant l'intervention, directement après l'intervention et trois mois après l'intervention), qui comprennent des temps de remplissage de questionnaire pouvant prendre en moyenne 1h15.
- La seconde contrainte est liée à la régularité dans la réalisation des activités quotidiennes (qui prendront au maximum 20 minutes par jour).

Les seuls risques identifiés pour la recherche sont la fatigue éventuelle liée au remplissage des questionnaires et à la réalisation des activités quotidiennes.

Nous vous informons que vous ne percevrez pas d'indemnisation devant les contraintes minimales rencontrées au regard de votre implication.

7) Quelles sont les conditions de participation à la recherche ?

Afin de pouvoir participer à cette recherche, vous devez :

- Être l'aidant familial (conjoint, enfants, frère ou sœur) principal d'une personne d'une personne diagnostiquée avec une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté,
- Être majeur(e),
- Avoir un accès quotidien à internet,
- Maîtriser la langue française,
- Être affilié(e) à un régime obligatoire d'Assurance Maladie,

- Etre disposé(e) à se conformer aux procédures de la recherche et de sa durée.

Vous ne pouvez pas participer à cette recherche si :

- Vous êtes âgé de moins de dix-huit ans,
- Vous avez une mauvaise compréhension de la langue française,
- Vous présentez une surdité ou une cécité totale,
- Votre proche malade est atteint d'une autre pathologie que la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.
- Vous présentez un trouble psychiatrique ou neurocognitif,
- Vous êtes enceinte, allaitante ou parturiente,
- Vous êtes une personne majeure bénéficiant d'un régime de protection légale (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice)
 - Vous êtes dans l'incapacité de participer à la totalité de la recherche
 - Vous ne disposez pas de couverture par le régime de sécurité sociale,
 - Vous ne souhaitez pas signer le consentement de participation.

8) Quels sont mes droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier. Vous n'êtes pas obligé(e) de nous donner votre décision tout de suite. Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision. En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison.

Dans le cadre de cette étude, un traitement de vos données personnelles sera mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats. Dans ce but, les données issues des questionnaires vous concernant seront transmises au Promoteur de la recherche. Ces données seront identifiées par un numéro d'identification anonyme.

Ces données sont susceptibles d'être utilisées dans le cadre de l'étude et d'être traitées par les responsables scientifiques ou les personnes placées sous leur autorité et astreintes au secret professionnel.

Ces données seront conservées pendant la durée de l'étude jusqu'à la publication des résultats de l'étude puis seront archivées pendant 15 ans à l'issue de l'étude. Les responsables scientifiques pourront accéder à ces données à des fins d'analyse complémentaire à des fins de recherche scientifiques ultérieures uniquement.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises.

Conformément au règlement européen sur la protection des données personnelles (2016/679), vous disposez des droits suivants :

Droit d'accès : Vous pouvez à tout moment obtenir au cours ou à l'issue de la recherche, communication de vos données collectées en vous adressant au responsable scientifique de la recherche à l'initiative de cette étude (article 12 RGPD).

Droit à l'information : Vous disposez d'un droit d'information sur les données personnelles vous concernant collectées, traitées ou, le cas échéant, transmises à des tiers (article 15 RGPD).

Droit à la rectification : Vous avez le droit de demander la correction des données personnelles incorrectes vous concernant (articles 16 et 19 RGPD).

Droit de supprimer : Vous avez le droit de demander la suppression des données personnelles vous concernant. Par exemple, si ces données ne sont plus nécessaires aux fins pour lesquelles elles ont été collectées (articles 17 et 19 de la RGPD).

Droit à la limitation du traitement : Sous certaines conditions, vous avez le droit de demander une limitation du traitement. Dans ce cas, vos données pourront uniquement être stockées mais pas utilisées dans le cadre du traitement, sauf avec votre consentement exprès (articles 18 et 19 RGPD).

Droit à la portabilité des données : Vous avez le droit de recevoir vos données personnelles qui ont été fournies à la personne responsable de la recherche. Vous pouvez ensuite demander que ses données vous soient transmises ou, si cela est techniquement possible, qu'elles soient transmises à un autre organisme de votre choix (Article 20 GDPR).

Droit d'opposition : Vous avez le droit de vous opposer à tout moment au traitement de vos données personnelles (article 21 RGPD). Le traitement est alors arrêté par le promoteur, sauf motifs légitimes et impérieux, ou pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.

Consentement au traitement des données personnelles et droit de révoquer ce consentement.

Le traitement de vos données personnelles n'est autorisé qu'avec votre consentement (article 6 RGPD).

Vous avez le droit de révoquer votre consentement au traitement de vos données personnelles à tout moment (article 7, paragraphe 3 RGPD).

Pour exercer l'un de ces droits, vous pouvez contacter le responsable scientifique de la recherche à l'initiative de cette étude ou le responsable de la protection des données du promoteur (DPO).

Page 6 sur 8

Vous avez également le droit de déposer une plainte auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) si vous estimez que le traitement de vos données personnelles est réalisé en violation de vos droits.

Cette étude a été déclarée conforme à une méthodologie de référence CNIL le 15 décembre 2017. Le correspondant informatique et liberté et délégué à la protection des données en charge du suivi de cette recherche est M. Jean-Luc Tessier, Université de Lille, 42 rue Paul Duez, 59000 Lille, e-mail : dpo@univ-lille.fr, tel : 03 62 26 92 50.

Contact CNIL

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
3 Place de Fontenoy TSA 80715
75334 PARIS CEDEX 07

Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations vous concernant, en vous adressant au **Responsable scientifique de la recherche** à l'initiative de cette étude :

Pr Pascal Antoine

Université de Lille 3

Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193

Rue du Barreau – BP 60149 59653 Villeneuve d'Ascq CEDEX

e-mail : pascal.antoine@univ-lille.fr , tel : 03.20.41.67.40

Au terme de l'étude, vous pourrez si vous le souhaitez connaître les résultats globaux en en faisant la demande auprès du responsable scientifique de la recherche (coordonnées ci-dessus). Ces résultats seront également communiqués à l'équipe du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Lille et au réseau des consultations mémoire des Hauts-de-France.

9) L'Université de Lille est-elle autorisée à réaliser ce type de recherche?

Oui, en application de la loi, cette étude a reçu le mardi 04 septembre 2018 un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ouest V, organisme officiel et indépendant qui a vocation à protéger la sécurité des personnes qui se prêtent à la recherche.

Elle a également été transmise à l'ANSM pour information en date du 11 avril 2018.

En outre, l'Université de Lille, en sa qualité de promoteur, a souscrit une assurance pour la réalisation de cette étude (MAIF, n° 4 204 110 J).

10) A qui dois-je m'adresser en cas de questions ou de problèmes ?

Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez, avant, pendant et après l'étude en vous adressant au Professeur Pascal Antoine au numéro suivant 03.20.41.67.40 ou par mail pascal.antoine@univ-lille.fr.

Nous vous remercions d'avance pour l'intérêt que vous porterez à cette étude.

Initiales du participant

Initiales de l'investigateur

Formulaire de consentement de participation
à une recherche impliquant la personne humaine intitulée :

**« Evaluation de l'impact d'une intervention en ligne centrée sur le bien-être
pour le proche-aidant »**

Intervention « bien-être » en ligne pour le proche-aidant

<u>Promoteur</u>	<u>Responsable scientifique de la recherche</u>	<u>Investigateur Principal</u>
Université de Lille	Pr. Pascal ANTOINE	Clotilde LAROCLETTE
Unité de recherche SCALab	Université de Lille	Université de Lille
UMR CNRS 9193	Laboratoire SCALab	Laboratoire SCALab
42 Rue Paul Duez	UMR CNRS 9193	UMR CNRS 9193
5980 Lille	Rue du Barreau – BP 60149	Rue du Barreau BP 60149
Tel : 03 62 26 90 02	59653 Villeneuve d'Ascq CEDEX	59653 Villeneuve d'Ascq Cedex
	e-mail : pascal.antoine@univ-lille.fr	tél : 03.20.41.60.32
	Tel : 03.20.41.67.40	

Je soussigné-e Mme, M. (barrer la mention inutile)

.....

Accepte librement et volontairement de participer à la recherche impliquant la
personne humaine intitulée : *« Evaluation de l'impact d'une intervention en
ligne centrée sur le bien-être pour le proche-aidant »* dont l'Université de
Lille - sciences humaines et sociales est promoteur et qui m'a été proposée par
le Laboratoire SCALab de l'université de Lille (03.20.41.67.40). OUI NON

Accepte librement et volontairement d'être recontacté après avoir participé à l'étude
pour réaliser un entretien d'une heure, au lieu de mon choix, pour évoquer mon
vécu de l'intervention OUI NON

N.B. : le refus de participer à cet entretien ne remet pas en cause votre participation
à la recherche.

Etant entendu que :

- L'investigateur qui m'a informé(e) et a répondu à toutes mes questions m'a précisé que ma participation à cette étude est libre et que je peux arrêter d'y participer à tout moment.

Page 1 sur 2

- J'ai été clairement informé(e) des éléments suivants : But de la Recherche- Méthodologie- Durée de ma participation- Bénéfices attendus- Contraintes- Risques prévisibles. j'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant cette étude.
- J'ai bien compris que pour pouvoir participer à cette recherche, je dois être affilié(e) à un régime de sécurité sociale ou être ayant-droit d'un assuré social. Je confirme que c'est bien le cas.
- J'atteste que je suis majeur et que je ne bénéficie d'aucune mesure de protection légale (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice).
- Si je le souhaite, je serai informé(e) des résultats globaux de cette recherche selon les modalités figurant dans la note d'information qui m'a été remise.
- Mon consentement ne décharge en rien le promoteur de l'ensemble de ses responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou pour son compte. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles J'ai bien noté que le droit d'accès, de rectification et d'opposition prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39) s'exerce à tout moment selon les modalités figurant dans la note d'information qui m'a été remise.

Fait à

Fait à

Le.....

Le

Signature du **participant**,

Signature de l'**investigateur**,

Le présent formulaire est réalisé en trois exemplaires, dont un est remis à l'intéressé. Un exemplaire sera conservé par l'investigateur ; le dernier sera conservé par le promoteur en toute confidentialité, conformément à la loi.

Annexe 5. Questionnaires

1

Questionnaire socio-démographique

1. Sexe de l'aidant

Homme Femme

2. Département

Nord Pas de Calais Picardie

3. Quel est votre âge :

4. Combien d'année de scolarité avez-vous ?

5. Quel est le lien de parenté avec votre proche ?

Conjoint Conjointe Fille Fils Gendre Belle-fille Ami(e)

Autre , spécifiez :

6. Quel est l'âge de votre proche ? ans

7. Est-ce : un homme une femme

8. Depuis combien de temps date le diagnostic ? mois

9. Quel est le diagnostic de votre proche ?

Maladie d'Alzheimer Maladie à corps de Lewy Dégénérescence lobaire fronto-temporales

Autre , spécifiez :

10. Combien de temps devez-vous consacrer à votre proche ? (heures/semaines)

11. Votre proche habite-t-il avec vous ?

Oui Non (si non, allez à la question 12)

**12. Si oui, depuis combien de temps ? année(s) et mois
(allez à la question 14)**

13. Si non, où habite-t-il ?

Dans sa maison Dans un appartement sans service

Dans un appartement avec services , spécifiez :

14. Habite-t-il ?

Seul Avec son/sa conjoint(e) Avec un ou d'autres membres de la famille

Autre , spécifiez :

15. Y-a-t-il d'autres personnes qui vivent avec vous (exception faite du proche atteint de la MA ou maladie apparentée s'il vit avec vous) ?

Oui Non (si non, allez à la question 12)

16. Si oui, combien de personnes habitent avec vous ?.....personne(s)

17. Sur ce nombre, combien y a-t-il d'enfants ?enfant(s) (si la réponse est « aucun enfant » allez à la question 18)

18. Si des enfants habitent avec l'aidant(e), indiquez combien, et à quelle catégorie ils appartiennent :

- enfant(s) de 0 à 5 ans
- enfant(s) de 6 à 12 ans
- enfant(s) de 13 à 18 ans
- enfant(s) de plus de 18 ans

19. Mis à part votre proche, prenez-vous soin d'une autre personne en perte d'autonomie ?

Non Oui (spécifiez le nombre de personnes, votre lien de parenté avec cette ou ces personne(e) et depuis combien de temps) :

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

2

L'impact subjectif de la situation de maladie et d'aide

(Caregiver Reaction Assessment, CRA, Given et al., 1992)

Indiquez pour chacune des affirmations suivantes, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu **ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche**.

Je vais vous remettre un carton qui vous aidera à choisir la réponse.

 = Répéter la tige de la question

	en				
	Fortement désaccord	En désaccord	Neutre	D' accord	Fortement d' accord
1. Je me sens privilégié(e) de m'occuper de mon proche	1	2	3	4	5
2. Les autres se sont déchargés sur moi pour les soins de mon proche	1	2	3	4	5
3. Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins.	1	2	3	4	5
4. Mes activités sont centrées autour de ses soins.	1	2	3	4	5
5. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	1	2	3	4	5
6. Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
7. Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
8. Je me fais interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...) par mon proche.	1	2	3	4	5
9. Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
10. Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
11. Je rends moins souvent visite à ma famille et à mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
12. Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois.	1	2	3	4	5
13. Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
14. J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
15. Je suis assez fort(e) physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
16. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné(e).	1	2	3	4	5
17. M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	1	2	3	4	5

 = Répéter la tige de la question

	en				
	Fortement désaccord	En désaccord	Neutre	D' accord	Fortement d' accord
 18. Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités par mon proche	1	2	3	4	5
19. Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
20. Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	1	2	3	4	5
 21. S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	1	2	3	4	5
22. Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul(e) m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
24. Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé.	1	2	3	4	5

3

Vécu de l'Aidant et ses Modes d'Ajustement

(CSDC, Wawrziczny et al., en cours de validation)

Vous êtes l'aidant principal d'un proche malade. Indiquez pour chacune des affirmations suivantes, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces derniers temps en prenant soin de votre proche.
Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément.

	en				
	Fortement désaccord	En désaccord	Neutre	D' accord	Fortement
1. Depuis l'arrivée de la maladie, je me sens débordé(e) dans la gestion du quotidien.	1	2	3	4	5
2. Je ne sais pas si j'aide mon proche comme il faut.	1	2	3	4	5
3. Je fais beaucoup de choses à la place de mon proche.	1	2	3	4	5
4. Depuis l'arrivée de la maladie, je dois me débrouiller sans mon proche.	1	2	3	4	5
5. Mon proche se sent surveillé dans les actes du quotidien.	1	2	3	4	5
6. Je sollicite mon proche pour les tâches à la maison.	1	2	3	4	5
7. Je m'énerve quand mon proche ne fait pas ce que je lui demande.	1	2	3	4	5
8. Je stimule la mémoire de mon proche en faisant appel à ses souvenirs.	1	2	3	4	5
9. Depuis l'arrivée de la maladie, je dois m'occuper de tâches qui ne me plaisent pas.	1	2	3	4	5
10. Mon proche est stressé par mes questions.	1	2	3	4	5
11. Mon proche apprécie l'aide que je lui apporte dans les tâches quotidiennes.	1	2	3	4	5
12. Je m'énerve quand je dois répéter plusieurs fois la même chose.	1	2	3	4	5
13. Je fais les chose moi-même plutôt que de devoir refaire après lui/elle.	1	2	3	4	5
14. Mon proche n'apprécie pas quand je fais les choses à sa place.	1	2	3	4	5
15. Mon proche me reproche de trop le/la protéger.	1	2	3	4	5
16. Je me reproche de l'infantiliser.	1	2	3	4	5
17. Mon proche est reconnaissant de l'aide que je lui apporte.	1	2	3	4	5
18. Je demande à mon proche de participer le plus possible même s'il/elle fait des erreurs.	1	2	3	4	5
19. Mon proche me reproche d'être trop directif/ve.	1	2	3	4	5

	en				
	Fortement désaccord	En désaccord	Neutre	D' accord	Fortement
20. Je suis moins patient(e) dans mon comportement avec mon proche.	1	2	3	4	5
21. Je fais faire des exercices de mémoire à mon proche.	1	2	3	4	5
22. J'arrive à m'ajuster à l'état d'humeur de mon proche.	1	2	3	4	5

4

Inventaire de Détresse Psychologique

(Psychological Distress Inventory, PDI, Ilfeld, 1976)

Les questions qui suivent portent sur divers aspects de votre bien-être.

J'aimerais savoir comment vous vous êtes senti(e) durant la dernière semaine.

Pouvez-vous m'indiquer la réponse qui vous convient le mieux ? Je vous rappelle que vos réponses resteront confidentielles et qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

 = Répéter la tige de la question

Au cours de la dernière semaine

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

5

Échelle d'auto-évaluation de la symptomatologie anxieuse et dépressive

(Hospital Anxiety and Depression Scale; Zigmond & Snaith, 1983)

Indiquez pour chacune des questions suivantes, ce qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé **au cours de la semaine qui vient de s'écouler**.

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- 3 La plupart du temps
2 Souvent
1 De temps en temps
0 Jamais

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- 0 Oui tout autant
1 Pas autant
2 Un peu seulement
3 Presque plus

3. J'ai une sensation de peur, comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- 3 Oui, très nettement
2 Oui, mais ce n'est pas trop grave
1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
0 Pas du tout

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- 0 Autant que par le passé
1 Plus autant qu'avant
2 Vraiment moins qu'avant
3 Plus du tout

5. Je me fais du souci

- 3 Très souvent
2 Assez souvent
1 Occasionnellement
0 Très occasionnellement

6. Je suis de bonne humeur

- 3 Jamais
2 Rarement
1 Assez souvent
0 La plupart du temps

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- 0 Oui quoi qu'il arrive
1 Oui, en général
2 Rarement
3 Jamais

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- 3 Presque toujours
2 Très souvent
1 Parfois
0 Jamais

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- 0 Jamais
1 Parfois
2 Assez souvent
3 Très souvent

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- 3 Plus du tout
2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0 J'y prête autant d'attention que par le passé.

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- 3 Oui, c'est tout à fait le cas
2 Un peu
1 Pas tellement
0 Pas du tout

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- 0 Autant qu'avant
1 Un peu moins qu'avant
2 Bien moins qu'avant
3 Presque jamais

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- 3 Vraiment très souvent
2 Assez souvent
1 Pas très souvent
0 Jamais

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision

- 0 Souvent
1 Parfois
2 Rarement
3 Très rarement

6

Echelle de Stress Perçu

(Perceived Stress Scale Stress, (S. Cohen & Williamson, 1988; Sheldon Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983b)

Répondez le plus spontanément possible, cochez une seule réponse par question en indiquant la réponse qui paraît la plus proche de la réalité dans le choix proposé. Certaines questions sont proches mais il existe des différences entre elles.

Au cours du dernier mois combien de fois,...	Jamais	Parfois	Assez souvent	Souvent
1. ... avez-vous été dérangé(e) par un évènement inattendu ?	1	2	3	4 5
2. ...vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie ?	1	2	3	4 5
3. ...vous êtes-vous senti(e) nerveux(se) ou stressé(e) ?	1	2	3	4 5
4. ...vous êtes-vous senti(e) confiant(e) à prendre en main vos problèmes personnels ?	1	2	3	4 5
5. ...avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez ?	1	2	3	4 5
6. ...avez-vous pensé que vous ne pouviez pas assumer toutes les choses que vous deviez faire ?	1	2	3	4 5
7. ...avez-vous été capable de maîtriser votre énervement ?	1	2	3	4 5
8. ...avez-vous senti que vous dominiez la situation ?	1	2	3	4 5
9. ...vous êtes-vous senti(e) irrité(e) parce que les évènements échappaient à votre contrôle ?	1	2	3	4 5
10. ...avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler ?	1	2	3	4 5

7

Echelle d'Attention et de Pleine Conscience*(Mindful Attention Awareness Scale, MAAS, Brown & Ryan, 2003; Jermann et al., 2009)*

Voici une série de propositions décrivant des expériences de la vie quotidienne. Veuillez cocher la fréquence avec laquelle vous vivez chacune de ces expériences actuellement. Veuillez répondre selon votre expérience réelle plutôt que selon ce que vous pensez que votre expérience devrait être.

		Presque toujours	Très fréquent	Assez fréquent	Assez peu fréquent	Très peu fréquent	Presque jamais
1	Il m'arrive d'éprouver une émotion et de ne pas en prendre conscience avant un certain temps.	<input type="checkbox"/>					
2	Je casse ou renverse des choses parce que je suis inattentif(-ve) ou parce que je pense à autre chose.	<input type="checkbox"/>					
3	J'ai des difficultés à rester concentré(e) sur ce qui se passe dans le présent.	<input type="checkbox"/>					
4	J'ai tendance à marcher rapidement pour me rendre là où je veux aller, sans prêter attention à ce qui se passe durant le trajet.	<input type="checkbox"/>					
5	J'ai tendance à ne pas remarquer des sensations de tension physique ou d'inconfort jusqu'à ce qu'elles captent vraiment mon attention.	<input type="checkbox"/>					
6	J'oublie le nom d'une personne presque immédiatement après l'avoir entendu pour la première fois.	<input type="checkbox"/>					
7	Il me semble que je fonctionne « en mode automatique » sans être très conscient(e) de ce que je fais.	<input type="checkbox"/>					
8	Je fais les choses très rapidement sans y prêter vraiment attention.	<input type="checkbox"/>					
9	Je suis tellement focalisé(e) sur le but que je veux atteindre que je perds de vue ce que je suis en train de faire pour y parvenir.	<input type="checkbox"/>					
10	Je fais des travaux ou des tâches de manière automatique, sans me rendre compte de ce que je suis en train de faire.	<input type="checkbox"/>					
11	Je me surprends à écouter quelqu'un d'une oreille tout en faisant autre chose.	<input type="checkbox"/>					
12	Je me surprends à être préoccupé(e) par l'avenir ou le passé.	<input type="checkbox"/>					
13	Je me surprends à effectuer des choses sans y prêter attention.	<input type="checkbox"/>					
14	Je grignote sans réaliser que je suis en train de manger.	<input type="checkbox"/>					

8

Echelle
d'Autocompassion(Self-Compassion
Scale, SCS, Neff, 2003)

Lisez attentivement chaque énoncé avant de répondre. A droite de chaque item, indiquez à quelle fréquence vous vous comportez de cette façon, en utilisant l'échelle de 1 (presque jamais) à 5 (presque toujours).

		Presque toujours	Très fréquent	Assez fréquent	Assez peu fréquent	Très peu fréquent	Presque jamais
1	Je désapprouve et juge mes propres défauts et insuffisances.	<input type="checkbox"/>					
2	Lorsque je me sens mal, j'ai tendance à être obsédé(e) et à focaliser sur tout ce qui ne va pas.	<input type="checkbox"/>					
3	Quand les choses vont mal pour moi, je vois ces difficultés comme faisant partie de la vie que chacun traverse.	<input type="checkbox"/>					
4	Quand je pense à mes insuffisances, je me sens différent(e) et coupé(e) du reste du monde.	<input type="checkbox"/>					
5	J'essaie d'être aimant(e) envers moi-même quand je souffre.	<input type="checkbox"/>					
6	Quand j'échoue à quelque chose d'important pour moi, je suis envahi(e) par un sentiment de ne pas être à la hauteur.	<input type="checkbox"/>					
7	Quand je me sens déprimé(e), je me rappelle qu'il y a beaucoup d'autres personnes dans le monde qui ressentent la même chose.	<input type="checkbox"/>					
8	Quand les choses vont vraiment mal, j'ai tendance à être dur(e) envers moi-même.	<input type="checkbox"/>					
9	Quand quelque chose me contrarie, j'essaie de garder mes émotions en équilibre.	<input type="checkbox"/>					
10	Quand je ne me sens pas à la hauteur d'une quelconque façon, j'essaie de me rappeler que ce sentiment est partagé par la plupart des gens.	<input type="checkbox"/>					
11	Je suis intolérant(e) et impatient(e) envers les aspects de ma personnalité que je n'aime pas.	<input type="checkbox"/>					
12	Quand je traverse une période très difficile, je me donne le soin et la tendresse dont j'ai besoin.	<input type="checkbox"/>					
13	Quand je me sens mal, j'ai tendance à avoir l'impression que les autres sont plus heureux que moi.	<input type="checkbox"/>					
14	Quand quelque chose de douloureux se produit, j'essaie d'avoir une vision équilibrée de la situation.	<input type="checkbox"/>					
15	J'essaie de voir mes défauts comme faisant partie de la condition humaine.	<input type="checkbox"/>					
16	Quand je vois des aspects de moi-même que je n'aime pas, je me critique.	<input type="checkbox"/>					

		Presque toujours	Très fréquent	Assez fréquent	Assez peu fréquent	Très peu fréquent	Presque jamais
17	Quand j'échoue à quelque chose d'important pour moi j'essaie de garder les choses en perspective.	<input type="checkbox"/>					
18	Quand c'est vraiment difficile pour moi, j'ai tendance à penser que la vie est plus facile pour les autres.	<input type="checkbox"/>					
19	Je suis bienveillant(e) envers moi-même quand je souffre.	<input type="checkbox"/>					
20	Quand quelque chose me perturbe, je me laisse emporter par mes sentiments.	<input type="checkbox"/>					
21	Je suis dur(e) envers moi-même quand je ressens de la souffrance.	<input type="checkbox"/>					
22	Quand je suis déprimé(e), je cherche à apporter mes sentiments avec curiosité et ouverture.	<input type="checkbox"/>					
23	Je suis tolérant(e) avec mes propres défauts et insuffisances.	<input type="checkbox"/>					
24	Quand quelque chose de douloureux se produit, j'ai tendance à donner une importance hors de proportion à l'incident.	<input type="checkbox"/>					
25	Quand j'échoue à quelque chose d'important pour moi, j'ai tendance à me sentir seul(e) dans mon échec.	<input type="checkbox"/>					
26	J'essaie d'être compréhensif(ve) et patient(e) envers les aspects de ma personnalité que je n'aime pas.	<input type="checkbox"/>					

9

**Echelle de Bien Etre
Subjectif****(BES, Antoine, Poinsot, &
Congard, 2007)**

Ce questionnaire concerne les émotions que vous avez pu ressentir **depuis un mois**. Ce sont des émotions ressenties dans votre milieu professionnel, dans votre entourage familial ou lors de vos loisirs... Indiquez la fréquence avec laquelle vous avez ressenti chacune des émotions **durant le mois qui vient de passer**.

Mettez une croix dans la case qui vous correspond le mieux.

	Jamais	Une fois par mois	2 à 3 fois par mois	Une fois par semaine	2 à 3 fois par semaine	Une fois par jour	Plusieurs fois par jour
Attachement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Inquiétude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Agacement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Satisfaction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Gêne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Cafard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Affection	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Peur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Colère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Bonheur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Regret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Tristesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Amour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Angoisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Irritation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Joie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Embarras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Morosité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Crainte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Mécontentement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Gaieté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Culpabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Mélancolie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

10

**Questionnaire
d'Acceptation et
d'Action**

(*Acceptance and Action
Questionnaire, AAQ2,*
(Bond et al., 2011b))

Voici une liste d'affirmations. Merci d'évaluer à quel point chaque affirmation est vraie pour vous en cochant la case qui correspond le mieux à votre réponse.

	Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai
1 Mes expériences et mes souvenirs douloureux me gênent pour conduire ma vie comme il me tiendrait à cœur de le faire.	<input type="checkbox"/>						
2 J'ai peur de mes émotions.	<input type="checkbox"/>						
3 J'ai peur de ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions.	<input type="checkbox"/>						
4 Mes souvenirs douloureux m'empêchent de m'épanouir dans la vie.	<input type="checkbox"/>						
5 Les émotions sont une source de problèmes dans ma vie.	<input type="checkbox"/>						
6 J'ai l'impression que la plupart des gens gèrent leur vie mieux que moi.	<input type="checkbox"/>						
7 Mes soucis m'empêchent de réussir.	<input type="checkbox"/>						

Voici 20 questions sur la maladie d'Alzheimer. Pour chacune de ces questions, vous devez entourer la lettre correspondant à la réponse que vous estimez correcte. Il y a une seule bonne réponse par question. Répondez à toutes les questions sans exception.

Ne passez pas trop de temps à répondre, c'est votre première idée qui compte.

Ne demandez pas l'avis à d'autres personnes, c'est votre connaissance personnelle ici et maintenant sur la maladie qui nous intéresse.

1. En 2019, le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer en France est estimé entre:
 - A. 100 000 à 200 000
 - B. 300 000 à 400 000
 - C. 900 000 à 1,2 million
 - D. 1,5 à 1,7 million
 - E. je ne sais pas
2. On estime que, de 65 ans à 80 ans, le pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :
 - A. reste à 1,5%
 - B. passe de 30% à 1,5%
 - C. passe de 1,5% à 30%
 - D. passe de 1,5% à 50%
 - E. je ne sais pas
3. La cause de la maladie d'Alzheimer est :
 - A. le vieillissement
 - B. le durcissement des artères
 - C. les traumatismes cérébraux
 - D. inconnue
 - E. je ne sais pas
4. Les recherches préliminaires concernant le rôle de l'hérédité dans la maladie d'Alzheimer suggèrent que :
 - A. les personnes qui ont un parent proche atteint de la maladie d'Alzheimer ont un risque plus élevé de développer la maladie
 - B. la maladie d'Alzheimer est toujours transmise génétiquement
 - C. la maladie d'Alzheimer est héréditaire seulement si les deux parents sont porteurs de la maladie
 - D. la maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire
 - E. je ne sais pas
5. Certains symptômes de la maladie d'Alzheimer peuvent parfois être confondus avec les symptômes :
 - A. de la dépression
 - B. de la confusion mentale
 - C. des accidents vasculaires cérébraux
 - D. des trois propositions précédentes
 - E. je ne sais pas

6. Inciter une personne suspectée d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer de consulter aussi tôt que possible est bénéfique parce que :
 - A. une prise en charge globale précoce est bénéfique pour la majorité des patients
 - B. un traitement précoce peut guérir la maladie d'Alzheimer
 - C. un traitement précoce peut arrêter l'évolution de la maladie d'Alzheimer
 - D. il est préférable d'institutionnaliser un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au début de la maladie
 - E. je ne sais pas
7. Quels sont les examens indispensables lorsqu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est suspecté ?
 - A. un scanner ou une IRM cérébrale
 - B. un examen sanguin
 - C. une évaluation des fonctions cognitives
 - D. les trois précédentes
 - E. je ne sais pas
8. Quel est le symptôme initial le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer ?
 - A. les troubles de la mémoire
 - B. l'incontinence
 - C. les hallucinations
 - D. aucun des éléments précédents
 - E. je ne sais pas
9. Bien que la progression de la maladie d'Alzheimer soit assez variable d'un individu à un autre, l'espérance moyenne de vie au début de la maladie est de :
 - A. moins de 1 an
 - B. 2 à 3 ans
 - C. 8 à 15 ans
 - D. plus de 20 ans
 - E. je ne sais pas
10. Aujourd'hui, il peut être utile de prescrire pour certains patients :
 - A. des antidépresseurs
 - B. des neuroleptiques
 - C. des thérapies non médicamenteuses
 - D. les trois propositions précédentes
 - E. je ne sais pas
11. Que peut-on observer fréquemment dans la Maladie d'Alzheimer ?
 - A. le manque de conscience de ses symptômes
 - B. la dépression
 - C. la baisse d'intérêt et de motivation (=apathie)
 - D. toutes les propositions précédentes
 - E. je ne sais pas
12. Quelle affirmation suivante est vraie concernant le traitement de la dépression chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer :
 - A. les traitements antidépresseurs sont généralement inefficaces car les sentiments de tristesse et d'incompétence font partie du processus de la maladie
 - B. certains traitements antidépresseurs peuvent être efficaces pour réduire les symptômes dépressifs
 - C. les traitements antidépresseurs sont toujours dangereux pour les patients
 - D. les traitements antidépresseurs appropriés peuvent soulager les symptômes dépressifs et prévenir le déclin intellectuel
 - E. je ne sais pas
13. Quelles habitudes de vie peuvent aider à prévenir la maladie d'Alzheimer et retarder l'apparition des premiers signes :

- A. regarder quotidiennement plusieurs émissions de jeux télévisés pour stimuler ses neurones
 - B. dormir plus de 10 heures par nuit pour limiter l'accumulation de fatigue
 - C. avoir une alimentation saine et une activité physique régulière
 - D. les trois propositions précédentes
 - E. je ne sais pas
14. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, écrire des « pense-bête » est une technique :
- A. à ne pas utiliser car la lecture et la compréhension sont trop rapidement atteintes
 - B. utile pour certains patients modérément atteints
 - C. qui aggrave le déclin de la mémoire
 - D. qui permet une amélioration permanente de la mémoire
 - E. je ne sais pas
15. Quand les patients atteints de maladie d'Alzheimer commencent à avoir des difficultés concernant les soins personnels, les professionnels recommandent en général aux proches :
- A. de laisser le patient réaliser seul ces activités sans tenir compte du résultat
 - B. d'assister le patient dans ces activités en veillant à ce qu'il reste le plus autonome possible
 - C. de réaliser « à sa place » ces activités pour éviter un accident
 - D. de planifier une entrée en institution de soins
 - E. je ne sais pas
16. Quels moyens favorisent une meilleure communication avec les patients atteints de maladie d'Alzheimer :
- A. utiliser des questions ouvertes
 - B. utiliser des mots simples et précis
 - C. interrompre et corriger la personne une fois que vous avez compris le message
 - D. toutes les propositions précédentes
 - E. je ne sais pas
17. Face aux difficultés des patients atteints de maladie d'Alzheimer à prendre des décisions et à gérer leurs biens, le régime de protection juridique le plus complet est :
- A. la sauvegarde de justice
 - B. l'institutionnalisation
 - C. la curatelle
 - D. la tutelle
 - E. je ne sais pas
18. Quelles dépenses la sécurité sociale prendra-t-elle en charge pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer :
- A. l'évaluation médicale de l'état du patient
 - B. les traitements médicamenteux entrant dans le cadre de l'affection de longue durée (ALD)
 - C. l'hospitalisation dans un service adapté
 - D. toutes les dépenses précédentes
 - E. je ne sais pas
19. La MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) a principalement pour fonction de :
- A. mener des recherches sur le vieillissement

- B. simplifier et optimiser le parcours des personnes âgées
 - C. donner des conseils médicaux
 - D. les trois précédentes
 - E. je ne sais pas
20. Quel est le rôle de l'association France-Alzheimer :
- A. soutenir la recherche
 - B. informer et sensibiliser sur la maladie d'Alzheimer**
 - C. former les personnes concernées par la maladie
 - D. les trois propositions précédentes
 - E. je ne sais pas

Annexe 6. Exemples d'activité Opulse

Activité du programme « Pleine conscience »

Bienvenue **Larochette**
Clotilde

Continuer mes activités

Mon tableau de bord

Se déconnecter

M.1.1 Sur le rythme du souffle

Préparer ma séance

- 11 min
- Seule
- En intérieur
- En extérieur

Matériel

- Coussin de méditation
- Chaise
- Écouteurs / enceintes

Pour commencer ce programme, nous vous proposons de prendre conscience de votre respiration. Pour cela, nous vous avons préparé un enregistrement à écouter. Pour le bon déroulement de l'activité, nous vous recommandons de mettre en marche les haut-parleurs ou de prendre des écouteurs. N'hésitez pas à ajuster le volume sonore pour que l'activité soit confortable pour vous.

Avant de commencer, nous vous invitons à vous asseoir dans une position confortable sur une chaise ou sur le sol sur un coussin. Si vous êtes assis-e sur une chaise, vous pouvez décoller votre dos du dossier. Si cette posture n'est pas confortable, vous pouvez utiliser le dossier de la chaise pour laisser reposer votre dos ou bien vous allonger en faisant attention de ne pas vous endormir.

Vous êtes prêt-e ?

LANCER L'ACTIVITÉ

Peut-être aurez-vous envie de prolonger cette pratique. Pourquoi pas dans les transports en commun, derrière votre ordinateur, ou au calme chez vous ?

Durant quelques instants, le temps de trois ou quatre respirations, vous pouvez ramener votre attention sur votre souffle, tel qu'il est, là où vous le sentez le mieux, sans chercher à modifier quoi que ce soit.



Bienvenue **Larochette**
Clotilde

Continuer mes activités

Mon tableau de bord

Se déconnecter

P.1.1 Trois petites choses

Préparer ma séance

 12 min

 Seul·e

 En intérieur

Matériel

 Bloc note

 Clavier d'ordinateur

Commencez à songer à trois petites choses agréables ou satisfaisantes survenues depuis le moment de votre réveil.

Il peut s'agir de toutes petites choses (par ex., un sourire de votre partenaire, la chaleur du lit le matin) et d'instantanés qui vous ont apporté de la satisfaction (par ex., « j'ai pu gérer une situation compliquée au travail avec calme et patience »).

Prenez le temps de savourer chaque instant que vous évoquez.

Si vous le souhaitez, vous pouvez nous indiquer ci-dessous quelles sont les petites choses que vous avez choisies.

Ce soir, juste avant d'aller dormir, prenez quelques minutes pour noter ces instants et pour les savourer un peu plus.

?



A.1.1 Être attentif à la radio intérieure

Préparer ma séance

 15 min

 Seule

 En intérieur

 En extérieur

Matériel

 Papier et stylo

 Écouteurs / enceintes

Cette semaine commence par une métaphore. Cela va nous aider à comprendre notre façon de fonctionner, nos difficultés et cela sert de point de départ pour des activités de plus en plus concrètes.

Pour cela, nous vous avons préparé un enregistrement à écouter. Pour le bon déroulement de l'activité, nous vous recommandons de mettre en marche les haut-parleurs ou de prendre des écouteurs. N'hésitez pas à ajuster le volume sonore pour que l'activité soit confortable pour vous.

Avant de commencer, il est préférable de s'assurer de ne pas être dérangé-e une dizaine de minutes. Si néanmoins vous étiez interrompu-e, vous pouvez tout à fait mettre en pause et reprendre plus tard. Vous êtes prêt-e ?

 LANCER L'ACTIVITÉ

Si vous le souhaitez, vous pourrez réécouter cet enregistrement à tout moment dans votre tableau de bord.

Aujourd'hui munissez-vous d'une feuille et quand votre esprit, votre radio intérieure se déclenche, notez en quelques mots ce que votre esprit, votre radio intérieure, vous dit, vous explique, ce qu'elle vous pose comme question et ses commentaires. Nous utiliserons ces informations dès demain.









Activité du programme « Informations »

I.1.1 Qu'est-ce qu'être aidant ?

Préparer ma séance

 10 min

 Seule

 En intérieur

Matériel

 Écouteurs / enceintes

 Écran

Si aujourd'hui vous découvrez Opulse, c'est que d'une manière ou d'une autre, vous accompagnez un-e proche qui est confronté-e à une maladie neurologique. Aujourd'hui, le mot « aidant » apparaît dans le langage courant mais finalement, le définir n'est pas si simple. Voici une courte vidéo qui vous en dira un peu plus sur les proches-aidant-e-s :



Si vous le souhaitez, partagez avec nous vos activités dans les commentaires.

Vous venez de regarder la vidéo. Voici la question du jour :

Qui est proche aidant-e ? *

- L'infirmière qui passe chaque midi donner des médicaments
- Le conjoint, l'épouse, la petite-fille ou encore l'ami qui fait les courses
- L'aide-ménagère qui rend la maison impeccable toutes les semaines



Annexe 7. Communications affichées



Aidants d'une personne atteinte de démence précoce : exploration de la perception d'un programme d'accompagnement à domicile centré sur l'acceptation

C. Larochette¹, E. Wawrziczny¹, D. Papo¹, F. Pasquier², P. Antoine¹

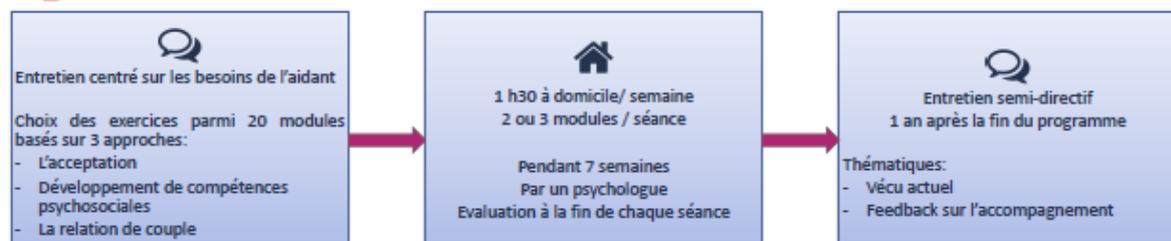
¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Villeneuve d'Ascq - France.

² Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Centre hospitalier régional universitaire de Lille – France.

Introduction

Devenir le proche aidant de son conjoint ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAMA) a souvent des conséquences notamment en termes de qualité de vie (Villemé et al., 2016). Les proches aidants de personnes jeunes ayant une MAMA ont plus de difficultés à accepter leur nouveau rôle (Olmura et al., 2015). Plusieurs programmes d'accompagnement pour les proches aidants ont été développés et ont montré des effets relativement modestes. Les méta-analyses recommandent de proposer des accompagnements individuels et adaptés aux besoins des aidants (Delwood et al., 2007; Vandepitte et al., 2016). L'objectif de cette étude est d'analyser le vécu des conjoints aidants de personnes jeunes ayant une MAMA concernant un programme d'accompagnement personnalisable à domicile intégrant 3 approches novatrices.

Méthode



N= 23 conjoints aidants		
16 femmes 7 hommes M _{age/aidant} 58.08 (σ= 5.17) M _{age/proche aidé} 59.13 (σ= 3.83)	Diagnostic du proche aidé • 48% Maladie d'Alzheimer • 26% Démence mixte • 26% Dégénérescences fronto-temporales	Analyse thématique de contenu Logiciel QSR Nvivo 10 (Atristie-Stirling, 2001)

Résultats

« J'ai compris qu'avec toutes ces années compliquées et la maladie, je l'aime encore. »
Paul

Le programme a permis aux conjoints aidants de reconnaître leurs difficultés et de les accepter de façon à ce qu'elles aient moins d'impact négatif sur ce qui compte dans leur vie. Ils ont pu oser parler de la maladie comme ils ne se l'autorisent pas toujours avec d'autres interlocuteurs. Les résultats montrent également la découverte et l'expérimentation de nouvelles stratégies pour accompagner le conjoint et améliorer la communication au sein du couple.

« J'avance dans le bon sens, je relativise, je m'informe beaucoup, je pose des questions et surtout j'accepte la maladie, que je ne peux pas la stopper. C'est la qualité de vie que je peux améliorer, le reste je ne peux pas y arriver. »
Muriel



Conclusion

L'intérêt de proposer un programme individualisé et intégré pour ces aidants est mis en évidence. Les approches centrées sur l'acceptation, les compétences psychosociales et le couple paraissent tout à fait pertinentes pour cette population. Toutefois, notre méthode qualitative ne permet qu'un aperçu exploratoire des résultats et met en évidence le besoin d'un essai clinique randomisé. Le programme est dense et demande un investissement important notamment en termes de temps. C'est pourquoi, nous pourrions orienter nos futures recherches vers d'autres modes de diffusion de cet accompagnement, notamment en l'adaptant sur des médias plus accessibles et plus adaptés aux contraintes familiales et professionnelles de l'aidant d'un proche jeune ayant une MAMA comme Internet.

Références

- Atristie-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analysis tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 2(3), 389-405.
- Cirino, N. R., McPherson, V. L., Savino, R. L., Rajkha, M. A. T., & Doucette, M. C. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 27(1), 219-226.
- Delwood, A., Johnson, K., Kalaria, C., Johnson, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 122(1-4), 79-89.
- Vandepitte, T. M., Mastebroen, I. A., Hingolo, E., Stebbins, T., Steiner, H., & Kohlen, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ADGENA follow-up study. *Quality of Life Research*, 25(3), 687-697.
- Vandepitte, T., Van Dam, N., Peltzer, C., Verhaeghe, S., Verhaegh, C., & Anemaert, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288.

✉ clotilde.larochette@univ-lille3.fr

Caregivers of person with young onset dementia: Exploring their perception of an acceptance home-based program

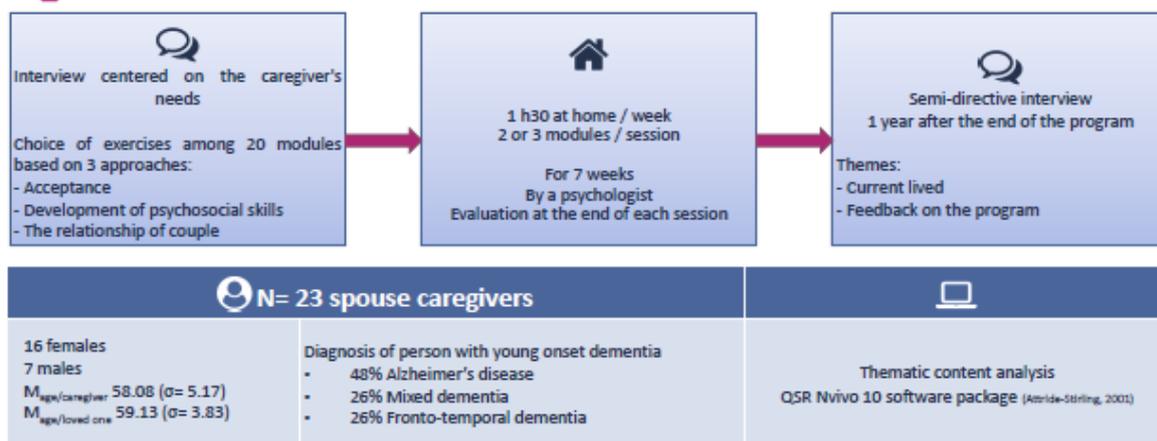
C.Larochette¹, E. Wawrziczny¹, D. Papo¹, F. Pasquier², P. Antoine¹

¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Villeneuve d'Ascq, - France.
² Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Centre hospitalier régional universitaire de Lille –France.

Introduction

Becoming a caregiver for a spouse with Alzheimer's disease or related illness often has consequences, especially in terms of quality of life (Välimäki et al., 2016). Caregivers of people with young onset dementia have more difficulty accepting their new role (Kimura et al., 2015). Several support programs for caregivers have been developed and have shown relatively modest effects. The meta-analyses recommend proposing individual support programs adapted to the needs of caregivers (Selwood et al., 2007, Vandepitte et al., 2016). The objective of this study is to analyze the experiences of assisting spouses of young people with early onset dementia in a personalized home support program incorporating 3 innovative approaches.

Method



Results

"I realized that with all these complicated years and illness, I still love her". Paul

The program has helped spouse caregivers understand their difficulties and accept them so that they have less negative impact on what matters in their lives. They could dare to talk about the disease as they do not always allow it with other interlocutors. The results also show the discovery and experimentation of new strategies to support the loved one and improve communication within the couple.

"I'm moving in the right direction, I relativize, I get a lot of information, I ask questions and, above all, I accept the disease, and that I can't stop it. It's the quality of life that I can improve, the rest there's nothing I can do about it". Martine



Conclusion

The interest of proposing an individualized and integrative program for these caregivers is highlighted. Approaches centered on acceptance, psychosocial skills and the couple seem quite relevant to this population. However, our qualitative method only allows for an exploratory overview of the results and highlights the need for a randomized clinical trial. The program is dense and requires a significant investment especially in terms of time. This is why we could direct our future research towards other modes of diffusion of this support, especially by adapting it to more accessible media and more adapted to the family and professional constraints of the caregiver of a loved one with an young onset dementia as the Internet.

Références

- Astride-String, J. (2001). Thematic networks: an analysis tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(1), 393-405.
- Choue, N. K., McFadden, V. L., Santos, R. L., Bayliss, M. A. T., & Douvan, M. C. (2015). Psychosocial impact of early-onset dementia among caregivers. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 17(5), 219-226.
- Delmond, A., Jolani, R., Gagnon, C., Létourneau, C., & Gillingham, S. (2017). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 211(1-3), 79-89.
- Helmrich, T. H., Martilainen, J. A., Hengsten, C., Verdelin, S., Stenman, H., & Kiviketo, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALZDISA follow-up study. *Quality of Life Research*, 25(1), 987-997.
- Vandepitte, S., Van Der Haeghele, M., Polman, R., Verhaeghe, S., Verhaegh, C., & Arciniegas, D. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288.

✉ clotilde.larochette@univ-lille.fr

Développement d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants d'une personne avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée

C. Larochette¹, E. Andreotti¹, D. Papo¹, E. Wawrziczny¹, F. Pasquier², P. Antoine¹

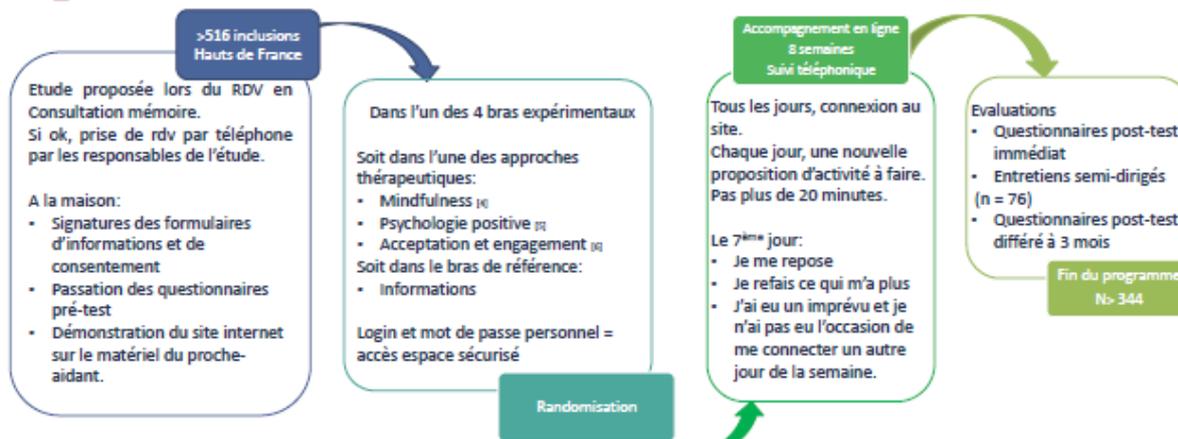
¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives - Villeneuve d'Ascq, - France.

² Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Centre hospitalier régional universitaire de Lille – France.

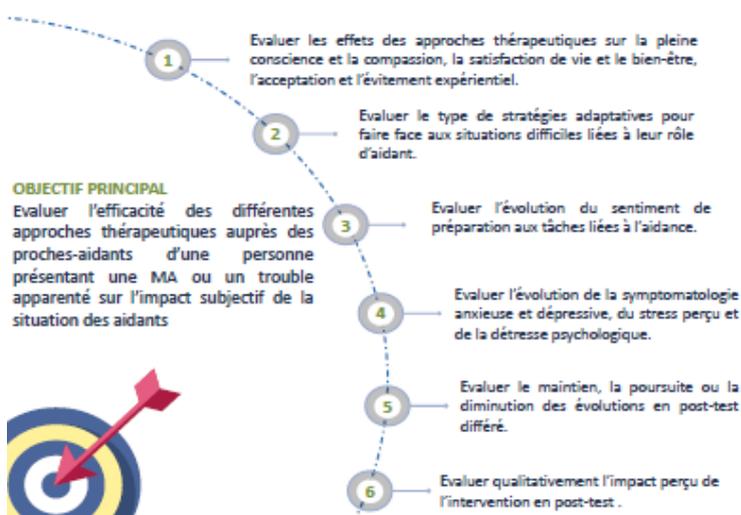
Introduction

Dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA), l'entourage est essentiel à la préservation de la qualité de vie de la personne malade. En endossant ce rôle, les proches-aidants ont tendance à mettre en place des comportements de protection et de contrôle qui influencent leur bien-être [1,2]. Avec l'évolution des troubles, des stratégies psycho-éducatives permettent de soutenir le proche-aidant. D'une efficacité éprouvée mais modérée, elles visent à réduire les difficultés à faire face aux problèmes et le sentiment de 'fardeau'. Néanmoins, elles ne visent pas un changement d'implication et de comportements et négligent les dimensions positives et relationnelles de l'aide [3]. Ces dispositifs ne sont pas toujours adaptés aux contraintes des aidants ni à leur ambivalence concernant un soutien. Pour pallier ces manques, le programme présenté ici va tester l'efficacité de trois nouvelles interventions psychologiques dispensées en ligne aux proches-aidants d'une personne avec une MAMA.

Méthode



Objectifs



Perspectives

Le projet est doublement innovant:

- par ses approches thérapeutiques centrées sur le bien-être et l'acceptation
- par sa disponibilité en ligne permettant liberté et autonomie au proche-aidant.

Après les différentes évaluations, l'objectif est de proposer un site internet pour les proches-aidants leur permettant de combiner les activités des différentes approches pour ainsi bénéficier d'un accompagnement personnalisé en fonction de leurs besoins.

Références

- [1] Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, P., Bergot, M.-L., & Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of persons with early and late-onset dementia cope differently? A comparative study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 68, 182-188.
- [2] Wilkins, T. K., Marikawa, J. A., Hopkins, E., Veldman, S., Sitaram, N., & Kutnick, A. M. (2018). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an APOEε4 follow-up study. *Quality of Life Research*, 27(10), 1811-1817.
- [3] Menden, S., Piquart, M., & Dubessy, P. (2022). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 62(7), 1101-1112.
- [4] Kabat-Zinn, J. (1982). *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness* (Delacorte). New York, N.Y: Delta.
- [5] Seligman, M. E. P., Steyer, J. A., Park, N., & Peterson, C. (2016). *Positive Psychology Progress: Empirical Validation of Interventions*. *American Psychologist*, 65(1), 433-452.
- [6] Heim, S. C., Sonzogni, E. D., & Wilson, C. B. (2011). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change*. (Oxford Press).

✉ clotilde.larochette@univ-lille3.fr

Portfolio du doctorant

En accord avec l'Article 15 de l'arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat (JORF 0122 du 27 mai 2016, texte 10), cette partie de la thèse est une "liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat".

Cursus académique

2015-2020 – Doctorat de Psychologie, Université de Lille

2014-2015 - Master 2 de Psychologie Clinique et Sociale de la santé parcours Psychologie : approches cliniques et thérapeutiques (PACT), Université de Lille, Mention Très bien.

- Obtention du titre de Psychologue clinicienne (Numéro ADELI : 62 93 1055 8)
- Travail d'études et de recherche « **Evaluation d'un programme d'accompagnement psychologique à domicile pour les proches-aidants de personnes jeunes atteintes d'une maladie d'Alzheimer** », sous la direction du Professeur Pascal Antoine, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille.
- Psychologue stagiaire :
 - o Septembre 2014- Juin 2015 : stage clinique (500h) à Maison d'enfants à caractère social « Foyer Benoît Labre » - Arras

2013-2014 - Master 1 de Psychologie Université de Lille, Mention bien.

- Options : psychopathologie de l'adulte ; psychologie de la santé ; psychologie clinique de la santé ; risques en santé ; psychopathologie cognitive ; neuropsychologie et réhabilitation cognitive.
- Travail d'études et de recherche « **Analyse des besoins et des stratégies des proches-aidants de conjoints jeunes atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée** », sous la direction du Professeur Pascal Antoine, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille.
- Psychologue stagiaire :
 - o Septembre 2013- Mars 2014 : stage clinique à la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, métropole Roubaix-Tourcoing

- Avril 2014- Juin 2014 : stage clinique dans le service de Psychiatrie Adulte du Centre Hospitalier de Somain

2009-2013 - Licence de Psychologie Université de Lille.

- Travail d'études et de recherche « **La qualité de vie des aidants de malades jeunes atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée** », sous la direction du Professeur Pascal Antoine, UMR CNRS 9193 SCALab, Université de Lille.
- Psychologue stagiaire :
 - Mai 2009- Juin 2009 : stage clinique dans le service d'addictologie du Centre Hospitalier de Somain

Activités cliniques et de recherche

Psychologue – Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants du Douaisis

Douai – CDI- 0.75ETP – Depuis Septembre 2020

- Soutien psychologique des proches-aidants
- Animation de groupes d'échanges et de formation
- Relais avec les acteurs du territoire

Psychologue, ingénieure d'étude - Université de Lille

Laboratoire SCALab – CDD- 0.70 ETP – Février 2019- Août 2020

0.25 ETP Depuis Septembre 2020

- Gestion du projet Opulse : site internet à destination des proches-aidants
- Rédaction des contenus thérapeutiques
- Recrutement et suivi des participants

Psychologue - Groupe Hospitalier Seclin-Carvin

Carvin – CDI- 0.3 ETP – Juin 2015 à janvier 2020

- EHPAD : soutien des résidents et des familles. Orientation vers PASA et accueil de jour.
- Animation des réunions de synthèses et réunions projets en Unité de Vie Alzheimer.
- Création et animation des groupes : « atelier mémoire », « analyse de pratique », « rythme et émotions »

Psychologue - France Alzheimer Pas-de-Calais

Hersin-Coupigny – Vacances – Septembre 2017 à Novembre 2018

- Animation d'une Halte-Relais pour les dyades aidants/proches.

Psychologue - *Maison des Aidants Hénin- Carvin*

Carvin – CDD- 0.4 ETP – Avril à Septembre 2015

- Soutien individuel pour les proches aidants
- Groupe d'entraide et de partage.
- Orientation vers les partenaires du territoire.
- Développement du réseau de partenaires et organisation des comités de pilotage.

Ingénieure d'étude - *Université de Lille*

Laboratoire SCALab - CDD - Janvier 2013 à Juin 2015

- Projet Aide aux Aidants Malades Alzheimer Jeunes (AMAJ)
- Évaluation des besoins psychologiques des proches-aidants.
- Création de supports d'activités pour un programme d'accompagnement.

Activités d'enseignement

2016-2020 - Master 1 psychologie – Université de Lille

- Séminaire préprofessionnalisation (3h TD)
- Psychothérapies et interventions de crise (6h TD)

2018- Licence 3 Psychologie- Université de Lille

- Thérapie de couple (6h TD)

2015- 2018- Licence 1 de psychologie – Université de Lille

- Psychopathologie de l'adulte (24h TD)
- Méthodologie (12h TD)

2018- Master Coordination et trajectoire de santé- Université de Lille

- Ajustements, besoins et accompagnement des proches-aidants (10h TD)

2017-2020- Licence professionnelle Qua2vie – Université de Lille

- Méthode d'entretien (8h CM)
- Gestion du deuil (2h CM)

2015- 2018- Formation Aide-soignant et Assistant de soin en gérontologie- IFAS ARRFAP

- Dépression et suicide du sujet âgé
- Le projet de vie individualisé
- Le maintien à domicile et l'entrée en institution
- Les troubles psycho-comportementaux

2015- Capacité de gériatrie- Université de Lille

- Les aidants et les familles

Activités de diffusion

Articles

1. **Larochette, C.**, Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., & Antoine, P. (2019). An acceptance, role transition, and couple dynamics-based program for caregivers: A qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia. *Dementia*, 1471301219854643.
2. **Larochette, C.**, Corbeil, M., Papo, D., Wawrziczny, E., Antoine, P. (soumis). Traduction et validation française du questionnaire d'évitement expérientiel pour les proches aidants (EACQ)
3. **Larochette, C.**, Mayelle, M., Wawrziczny, E., Corbeil, M., Pasquier, F., & Antoine, P. (soumis) Construction of an online support program for family caregivers of people with dementia: representations and recommendations of the professionals providing assistance to caregivers
4. Wawrziczny, E., **Larochette, C.**, Pasquier, F., & Antoine, P. (2019). Development and Validation of a Scale to Assess Caregiver Management Behaviors in Response to the Decreased Engagement of People with Dementia in Daily Activities. *Clinical Gerontologist*, 1-11.
5. Wawrziczny, E., **Larochette, C.**, Papo, D., Constant, E., Ducharme, F., Kergoat, M. J., ... & Antoine, P. (2019). A customized intervention for dementia caregivers: a quasi-experimental design. *Journal of aging and health*, 31(7), 1172-1195.

Communications orales

1. **Larochette C.**, Wawrziczny, E., Papo, D., Corbeil, M., Pasquier, F., Antoine, P. (2018, 05 Avril) *L'utilisation des nouvelles technologies dans l'accompagnement des aidants*. Assises régionales du plan maladies neurodégénératives, Amiens, France.
2. **Larochette C.**, Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., Antoine, P. (2017, 16 octobre). *Création d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches aidants*. Journée d'étude « Vieillesse et les Techniques nouvelles de l'Information et de Communication (TIC). Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société (MESHS), Lille, France.

Communications affichées avec comité de sélection

1. **Larochette C.**, Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., Antoine, P. (2018, 22 August) *Caregivers of person with young onset dementia: Exploring their perception of an acceptance home-based program*, 32nd Annual Conference of the European Health Psychology Society, Galway, Ireland.

2. **Larochette C.**, Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F., Antoine, P. (2018, 14 Juin) Aidants d'une personne atteinte de démence précoce : exploration de la perception d'un programme d'accompagnement à domicile centré sur l'acceptation, Xème Congrès francophone de psychologie de la santé, Metz, France.
3. **Larochette C.**, Andreotti, E., Papo, D., Wawrziczny, E., Pasquier, F., Antoine, P. (2018, 12 Juin) Développement d'un programme d'accompagnement en ligne pour les proches-aidants d'une personne avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée, Réunion francophone sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentées (RFMASA), Lille, France.
4. Wawrziczny, E., **Larochette, C.**, Roger, C., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M-J., Antoine, P. (2015, June) «Evaluation and comparison of the needs of caregivers of younger dementia persons and older dementia persons ». Poster presented at the 14th European congress of psychology. Milan, Italy.

Formations et activités complémentaires

Ecole doctorale SHS- Lille

- Valorisation du doctorat
- Journée « Carrières »
- Séminaire interdisciplinaire « Hasard et contingence »
- Formation à l'outil Zotero
- Module d'Anglais (B2)
- Le contrat pédagogique et le métier d'enseignant

Congrès et séminaires

- Université d'été 2018 éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives (17 et 18 sept 2018- Biarritz)
- Université d'été 2017 éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives (11 et 12 sept 2017- Lyon)
- 4^{ème} Journée du réseau Social Sciences for Dementia (20/09/2018- Paris)
- 3^{ème} Journée du réseau Social Sciences for Dementia (15/09/2016- Paris)
- 3^{ème} Journée de Thérapie Comportementale et Cognitive des Couples et des Familles : Thérapie de couple orientée sur la gestion du stress, réalisé par le Pr Guy Bodenmann (Université de Zürich). (22 avril 2016- Lille).
- Séminaires mensuels du laboratoire SCALab et de l'équipe DEEP- Université de Lille

Formations extérieures

- Les bases de la méthode de Validation de Naomi Feil, M&R, (35h, octobre à décembre 2019)
- Formation à la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), Organisme ACTiff Paris
 - o Atelier d'initiation à la Thérapie d'Acceptation en d'Engagement (14h) (12 et 13 Février 2016)
 - o Atelier d'approfondissement à la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement (14h) (07 et 08 Avril 2017)
 - o Atelier Couple et Thérapie d'Acceptation et d'Engagement (14h) (27 et 28 mai 2017)
- Programme Mindfulness Stress Reduction (MBSR) Lille – Mars-Mai 2016

Activités complémentaires

- Révision d'article pour la revue « Journal of Aging and Health »
- Relecture pour la publication d'ouvrages
 - o Presses Universitaires du Septentrion, manuscrits en cours
 - o Antoine, P., & Allard, F. (2018). Le couple en thérapie comportementale, cognitive et émotionnelle. Elsevier Health Sciences.
- Participation à la réponse d'appels à projets (CNSA, ANR)
- Création d'un fichier de recensement des livres présents dans la bibliothèque du laboratoire en vue de la proposition d'un outil de « prêt ».