

Faculté de santé publique

*« Aidant proche d'une personne atteinte de démence avérée :
impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique de
l'aidant, lors de l'entrée en maison de repos et de soins de la
personne aidée »*

Mémoire réalisé par
Delechambre Chloé

Promotrice
Prof. De Saint Hubert Marie

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

*« Aidant proche d'une personne atteinte de démence avérée :
impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique de
l'aidant, lors de l'entrée en maison de repos et de soins de la
personne aidée »*

Mémoire réalisé par
Delechambre Chloé

Promotrice
Prof. De Saint Hubert Marie

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, j'aimerais remercier l'Université Catholique de Louvain pour son cycle de formation et l'enrichissement personnel et professionnel qui en a découlé. La réalisation de ce master et la finalisation de mon mémoire me permettront de poursuivre mon ancrage professionnel en disposant de ressources et compétences supplémentaires.

J'aimerais également remercier ma promotrice le professeur Marie De Saint Hubert pour le temps et l'énergie qu'elle a pu consacrer au suivi de mon mémoire ainsi que les membres du jury.

Je remercie également la maison de repos et de soins pour laquelle je travaille de m'avoir accordé la réalisation de cette étude. Je les remercie d'avoir accepté que je consacre une partie de mon temps aux démarches relatives au comité d'éthique ainsi qu'à la réalisation des entretiens directifs.

Merci aux participants pour leur précieuse collaboration et contribution à ce travail de recherche. C'est grâce à eux que j'ai pu mettre en lumière ce que je souhaitais aborder. J'aimerais plus particulièrement remercier l'une des aidantes malheureusement décédée.

Je ne s'aurais oublier ma famille qui par ses gestes, actes et paroles m'a soutenue tout au long de ce processus et plus particulièrement mon compagnon qui m'a longuement encouragé et épaulé avec la plus grande bienveillance.

Enfin, Je voudrais dédier la réalisation de ce mémoire à mes grands-parents.

À ma grand-mère Monique dont je chéri la présence et qui, par cette douce complicité qui nous lie depuis toujours, m'offre des souvenirs que je ne pourrais jamais oublier.

A ceux qui ne sont plus là...

À mon grand-père Robert qui a marqué ma vie par son amour inconditionnel et sa bienveillance et qui continue de me guider dans tout ce que j'entreprends.

À ma grand-mère Henriette qui par la douceur et la tendresse de sa juste-présence m'a, au même titre que les autres, aidée à développer cette affection particulière pour le milieu gériatrique.

Je présente mes remerciements et ma plus grande gratitude à toutes ces personnes.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|-----------|
| Introduction théorique | 8 |
| PARTIE I : LA DEMENCE | 11 |
| Épidémiologie..... | 11 |
| Caractéristiques de la pathologie démentielle | 11 |
| Types de démence (Le Manuel MSD, 2021)..... | 12 |
| Conséquences de la démence vis-à-vis du maintien à domicile..... | 13 |
| Les difficultés vécues par l'aidant impactant le maintien à domicile..... | 13 |
| Rôle du médecin traitant dans la décision de recourir à une entrée en maison de repos et de soins..... | 13 |
| PARTIE II : LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS | 14 |
| La pluralité des dispositifs belges :..... | 14 |
| Les services extra-muraux | 14 |
| Les services trans-muraux | 14 |
| Les services intra-muraux..... | 14 |
| PARTIE III : LES AIDANTS PROCHES | 16 |
| Définition de l'aidant proche..... | 16 |
| La santé psychologique de l'aidant proche..... | 17 |
| Conséquences au niveau de la dépression | 17 |
| Conséquences sur le stress et le niveau de frustration..... | 17 |
| Conséquences de santé chez les aidantes proches | 18 |
| L'épuisement de l'aidant proche | 18 |
| Comment limiter le risque d'apparition d'un sentiment d'épuisement ? | 19 |
| PARTIE IV : LES STRATEGIES D'ADAPTATION DE L'AIDANT | 20 |
| Les stratégies d'adaptations : quelles sont-elles ?..... | 21 |
| Stratégie centrée sur le problème..... | 21 |
| Stratégie centrée sur l'émotion..... | 22 |
| Les deux facettes des stratégies d'adaptation..... | 22 |
| Les stratégies d'adaptation associées à un ajustement positif..... | 22 |
| Les stratégies d'adaptation associées à un ajustement négatif | 23 |
| Influence des stratégies d'adaptation de l'aidant proche et évolution de la démence | 24 |
| Influence des stratégies d'adaptation sur le fardeau « burden » de l'aidant..... | 25 |
| PARTIE V : LE REFERENT POUR LA DEMENCE | 27 |

| | |
|---|----|
| Le référent démence : un poste en constante évolution..... | 27 |
| Le plan d'actions du référent : véritable tableau de bord..... | 28 |
| L'accompagnement psycho-social de l'aidant proche..... | 28 |
| Introduction pratique | 29 |
| Méthodologie..... | 31 |
| Réalisation d'un dossier à destination des comités d'éthique | 31 |
| Prise de contact avec les aidants proches et participation sur base du volontariat..... | 31 |
| Consentement éclairé de la personne aidée | 32 |
| Échelles d'évaluation sélectionnées | 33 |
| La ways of coping checklist (wcc-r)..... | 33 |
| L'échelle de charge de l'aidant de zarit (ecz)..... | 34 |
| The caregiver reaction assessment instrument (cra)..... | 35 |
| Entretiens directifs..... | 36 |
| Étude au cas par cas..... | 36 |
| Résultats | 37 |
| Discussions – Conclusions et perspectives | 54 |
| BIBLIOGRAPHIE | 60 |
| Annexes | 67 |
| Annexe I : Version adaptée aux stratégies sélectionnées de la ways of coping checklist..... | 67 |
| Annexe II : Version française du fardeau de Zarit (ZBI-22)..... | 71 |
| Annexe III : Version française du Caregiver Reaction Assessment (C.R.A.)..... | 72 |

CADRE THEORIQUE

INTRODUCTION THEORIQUE

L'entrée en maison de repos et de soins d'une personne atteinte de démence est une étape difficile et émotionnellement éprouvante pour les aidants proches d'une personne atteinte de démence. Effectivement, de nombreuses responsabilités et obligations incombent l'aidant proche et ne lui permettent pas toujours de profiter pleinement de sa relation avec la personne aidée.

En tant qu'assistante psychologue et référente pour la démence, je suis en contact quotidien avec les aidants proches de personnes atteintes de démence. À de nombreuses reprises je me suis retrouvée témoin de la manière dont les aidants proches faisaient face au défi que représentait l'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée. Je me suis rapidement rendu compte de l'exigibilité du rôle d'aidant proche.

Je pense qu'il est tout aussi important d'aider les aidants proches à recevoir le soutien et la reconnaissance dont ils ont besoin, qu'accompagner la personne aidée. On se doit de garder à l'esprit que l'entrée en maison de repos de la personne aidée peut impacter la santé psychologique, physique et social de l'aidant notamment en raison des nombreux enjeux qui s'y prêtent.

Le rôle d'aidant est soumis à diverses pressions et responsabilités et ces derniers se retrouvent très souvent face à de nombreux sacrifices et ce, afin de s'occuper de la personne aidée. L'entrée en maison de repos ôte certaines tâches et responsabilités mais n'aide pas pour autant l'aidant proche à un retour vers une meilleure santé physique et psychologique.

Lors de cette transition, les stratégies d'adaptation peuvent détenir un rôle important dans la manière dont les aidants gèrent ce changement. Le terme de « stratégies d'adaptation » reprend l'ensemble des moyens par lesquels les individus font face aux événements stressants de la vie ainsi qu'aux défis qui en découlent.

Comme on peut le comprendre au travers de cette première partie d'introduction, ce mémoire a pour objectif d'examiner l'impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique de l'aidant. Ce mémoire se découpe en 5 parties et se répartit comme suit :

La première partie porte sur une contextualisation d'une partie de la thématique à savoir la pathologie démentielle. J'ai décidé d'évoquer les caractéristiques de chaque démence et de mettre l'accent sur les difficultés vécues par les aidants proches en rapport avec les raisons qui mettent à mal le maintien à domicile de la personne aidée. Cette première partie me permettra de poser les bases du sujet.

La seconde partie est évoquée à titre purement indicatif et concerne les maisons de repos et de soins en Belgique. J'ai choisi d'évoquer cela afin de permettre aux lecteurs éventuels de mieux comprendre le milieu dans lequel les aidants et les personnes aidées évoluent et ce tout en posant les bases nécessaires à la compréhension des enjeux qui s'y rapportent.

La troisième partie est consacrée à l'aidant proche et aux conséquences de ce rôle sur sa santé psychologique. Bien que les conséquences soient multiples et complexes, j'ai décidé de mettre l'accent sur la dépression, l'anxiété et le niveau de stress perçu. Parallèlement à cela, j'ai également choisi de faire un aparté au sujet des conséquences spécifiques aux aidantes proches et d'aborder l'épuisement de l'aidant proche ainsi que les moyens existant pour lutter contre ledit épuisement.

Au sein de la quatrième partie, je détaille le rôle du référent pour la démence notamment en ce qui concerne les caractéristiques de ce poste et l'accompagnement psycho-social proposé à l'aidant. Au-delà de son intérêt auprès de l'aidant, le référent pour la démence détient également un rôle important dans l'accompagnement de la personne aidée mais cela ne fait pas l'objet de ce mémoire.

Enfin, la dernière partie concerne lesdites stratégies d'adaptation. J'y aborde les différentes stratégies existantes à savoir celles basées sur le problème et celles sur l'émotion tout en faisant une différence entre l'ajustement (qui désigne la capacité d'une personne à s'adapter à une situation difficile ou jugée comme stressante) positif et négatif. Je m'intéresse également à l'influence des stratégies utilisées par l'aidant proche sur l'évolution de la démence de la personne aidée ainsi que son influence sur le fardeau ressenti.

En ce qui concerne mes hypothèses, j'ai formulé deux hypothèses principales.

La première hypothèse est que le type de stratégie d'adaptation utilisé par l'aidant impacte le vécu de ce dernier face à l'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée. Selon le type de stratégie utilisée, je pense que l'aidant éprouve plus ou moins des difficultés à accepter l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

Pour ma part, les stratégies liées à un ajustement négatif comme l'évitement et le déni ne constituent pas une aide vis-à-vis du vécu psychologique de l'aidant suite à l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

La seconde hypothèse est que le fardeau associé au rôle d'aidant proche peut avoir un impact significatif sur la santé psychologique de l'aidant proche. Ces derniers peuvent éprouver un niveau de stress élevé, de la culpabilité mais aussi de l'angoisse en raison des exigences physiques, émotionnelles et financières qui sont liées à leur rôle d'aidant.

J'aimerais donc examiner de quelle manière ces facteurs peuvent affecter la santé mentale de l'aidant et donc, dans une certaine mesure, comment les stratégies d'adaptation utilisées peuvent contribuer à atténuer ou non ce sentiment d'épuisement.

Notons qu'il n'est pas possible de s'intéresser pleinement à chaque stratégie d'adaptation. De ce fait, j'ai décidé de me centrer sur deux stratégies positives à savoir la recherche de soutien social et l'acceptation ainsi que sur deux stratégies négatives que sont l'évitement et le blâme des autres.

Ce mémoire me permettra d'examiner comment ces différentes stratégies d'adaptation peuvent être potentiellement liées à l'acceptation ou non de l'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée et de quelle manière celles-ci peuvent s'articuler les unes avec les autres.

On peut donc conclure cette introduction en expliquant que l'objectif de ce mémoire est d'explorer les différents types de stratégies d'adaptation utilisées par les aidants proches lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée atteinte de démence et d'examiner de quelle manière ces stratégies peuvent être liées à un vécu psychologique positif ou non de cette transition entre le milieu de vie et la maison de repos et de soins.

En examinant ces questions, j'espère contribuer à une meilleure compréhension des enjeux liés à l'accompagnement de l'aidant ainsi que des défis rencontrés par les aidants proches et ce, tout en les aidant à identifier les ressources leur permettant de faire face à cette épreuve.

PARTIE I : LA DEMENCE

« La maladie n'est jamais une cause. La maladie est une réponse, une pauvre réponse que l'on invente à une souffrance » - Christian Bobin

ÉPIDEMIOLOGIE

En raison du vieillissement des populations, la démence est devenue une problématique majeure en santé publique. Selon l'OMS (2022), elle représenterait l'une des principales causes de handicap et de dépendance chez les personnes âgées. Une meilleure connaissance de la démence est nécessaire si l'on souhaite travailler sur les moyens pouvant permettre une réduction de son incidence. La démence a, pendant longtemps, été perçue comme étant un phénomène normal du vieillissement entraînant donc un diagnostic tardif ou l'absence même d'un diagnostic. (Dartigues et al, 2001). Bien que la démence touche 50 millions de personnes, elle ne représente en rien une composante normale du vieillissement, on estime même de 5 à 8% le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus qui présenteraient une démence.

Selon le MSD Manual, les pathologies démentielles seraient responsables de plus de 50% des admissions en maison de repos. La démence d'Alzheimer représente la forme la plus répandue de démence avec un taux d'incidence avoisinant les 70%. Au-delà de la démence d'Alzheimer, on retrouve la démence vasculaire avec une incidence de 20% ; la démence à corps de Lewy avec 10 à 15% des cas diagnostiqués et la démence fronto-temporale dont l'incidence est de 2%. (OMS, 2022).

CARACTERISTIQUES DE LA PATHOLOGIE DEMENTIELLE

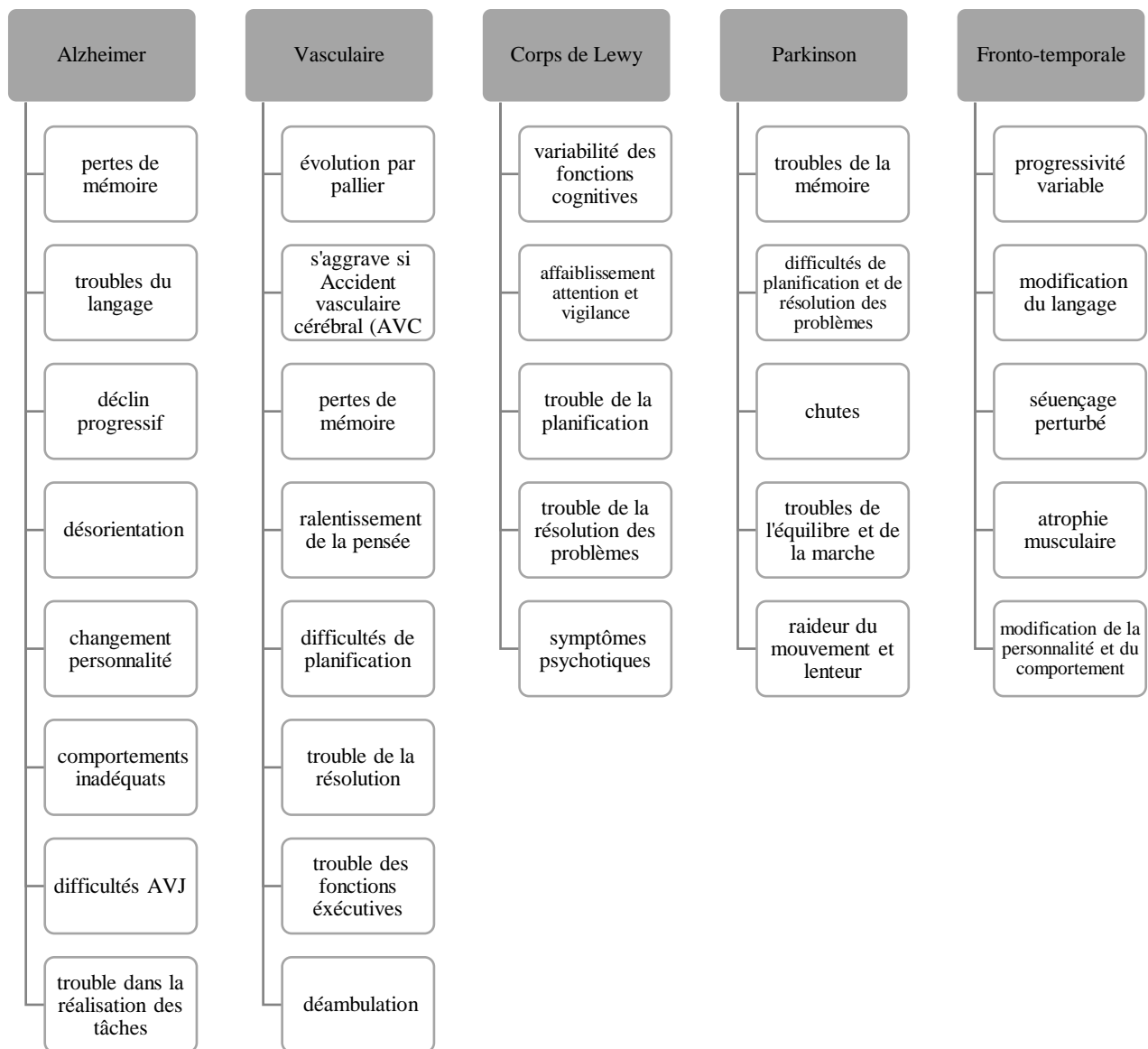
La démence est définie comme étant *« un déclin lent et progressif des fonctions cognitives s'accompagnant d'une altération du système mnésique, de la pensée, du jugement et de l'apprentissage »*. On ne peut établir de point de départ à la maladie notamment en raison de son évolution lente et progressive. (MSD Manual, 2021) Avant d'évoquer la présence d'une démence, il est nécessaire d'écarter la présence d'autres problèmes de santé ou difficultés liées à l'âge, pour exemple :

1. Les difficultés de rappel lié à l'âge et n'affectant pas le fonctionnement journalier
2. Le déclin cognitif léger n'affectant pas le fonctionnement journalier
3. La prise de médicaments pouvant aggraver les symptômes de la démence
4. La dépression ayant une symptomatologie similaire et présentant de la confusion
5. Le syndrome confusionnel affectant l'attention, lié à une maladie aiguë ou intoxication

Comme le soulignent le MSD manual ainsi que l'Alzheimer's research UK (2019), la démence est un état **irréversible** affectant plusieurs sphères de la vie journalière et alternant donc le fonctionnement quotidien. La pathologie démentielle est causée par des lésions anatomiques dans le cerveau qui entraînent, à leur tour, un déclin cognitif progressif.

Le diagnostic s'établit à l'aide de tests divers et s'accompagne d'un examen clinique approfondi. La progression de la maladie entraîne une augmentation de la dépendance et constitue un facteur précipitant de l'entrée en maison de repos. C'est au travers de cette perte d'autonomie et d'indépendance que se renforce le rôle de l'aidant proche.

TYPES DE DEMENCE (LE MANUEL MSD, 2021)



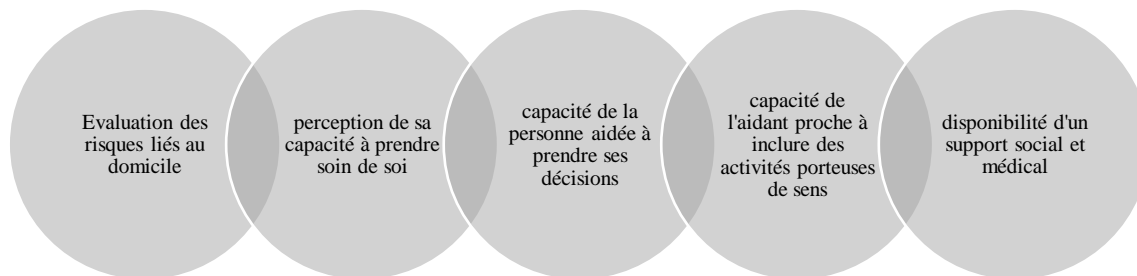
CONSEQUENCES DE LA DEMENCE VIS-A-VIS DU MAINTIEN A DOMICILE

LES DIFFICULTES VECUES PAR L' AIDANT IMPACTANT LE MAINTIEN A DOMICILE

1). LES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES : le fardeau de l'aidant, la qualité de la relation affective et relationnelle liant l'aidant et l'aidé ainsi que la santé physique et psychologique de l'aidant¹ influenceront, également, la décision de recourir à une entrée en maison de repos.

2). LES EXPRESSIONS COMPORTEMENTALES « DIFFICILES » : les difficultés relationnelles et conflictuelles ainsi qu'une faible santé physique et psychologique entraînent un plus haut risque d'entrer en maison de repos.

3). LA NOTION FINANCIÈRE ET DE TEMPS D'OCCUPATION : les aidants travaillants et devant gérer plusieurs rôles sociaux ainsi que les personnes ayant des revenus instables et insuffisants pour permettre le maintien à domicile recourent plus souvent à une entrée en maison de repos. Différentes études comme celle menée par Caron, Ducharme et Griffith (2010) ainsi que celle menée par Cole et al (2021) viennent compléter ce qui avait, d'ores et déjà, été souligné par d'autres. Ils ont permis d'identifier différents facteurs pouvant influencer la décision de faire entrer de la personne aidée en maison de repos : (Brodaty et Donkin, 2009)



ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA DECISION DE RECOURIR A UNE ENTREE EN MAISON DE REPOS ET DE SOINS

Le médecin traitant, du fait de ses connaissances plus aiguisées, peut conseiller la famille mais aussi la personne aidée vis-à-vis de la décision de recourir à l'entrée en maison de repos et de soins. Il peut devenir un médiateur dans les conflits pouvant surgir face à cette prise de décision mais également utiliser ses connaissances approfondies de l'histoire familiale, du profil médical de son patient et des pathologie-s de celui-ci afin de sensibiliser à la nécessité d'une entrée en maison de repos et de soins. (Brodaty et Donkin, 2009)

¹ Ainsi que la santé physique et psychologique de la personne aidée

PARTIE II : LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

LA PLURALITE DES DISPOSITIFS BELGES :

La mise à disposition des différents dispositifs belges permet de limiter le risque d'épuisement chez l'aidant en lui offrant un panel intra, extra ou trans mural. (Van Audenhove, Spruytte et al, 2009)

LES SERVICES EXTRA-MURAUX

Il s'agit de services divers à destination des personnes à domicile et en proie, le plus souvent, à une perte d'autonomie. C'est également une alternative à l'entrée en maison de repos et une solution temporaire face au risque d'épuisement de l'aidant. Il existe différentes structures d'appui permettant le maintien à domicile mais cela ne fait pas l'objet de ce mémoire.

LES SERVICES TRANS-MURAUX

Ils regroupent les centres d'accueil de jour ; les centres de jour ; les centres de soins de jour ainsi que les courts-séjours et accueil de nuit en maison de repos. Il s'agit de solutions temporaires visant à offrir un environnement sécurisé en journée pour la personne aidée et permettre un certain « répit » à l'aidant proche.

LES SERVICES INTRA-MURAUX

1) LES MAISONS DE REPOS (MRPA) ET LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS (MRS)

La maison de repos est définie comme étant un établissement destiné à l'hébergement des personnes âgées de 70 ans² à condition qu'ils déclarent ce lieu comme étant leur résidence principale. Cet hébergement permet l'accès à des services collectifs familiaux, ménager, d'aide à la vie journalière et si la question s'y prête, de soins infirmiers et paramédicaux.

La maison de repos et de soins, quant à elle, accueille des personnes nécessitant un plus haut degré de soins notamment en raison de leur plus grande dépendance à un tiers dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Ces lits « MRS » sont pleinement intégrés aux lits « MRPA » et sont réservés aux personnes souffrant d'une maladie de longue durée. **Notons que les personnes démentes sont nettement plus nombreuses dans les lits MRS que dans les lits MRPA.**

² Possibilité d'accueillir jusqu'à 10% de personnes ayant moins de 70 ans

Ce degré de dépendance est évalué à l'entrée et systématiquement réévalué³ à l'aide de ce qui se nomme « L'échelle de Katz ». Il s'agit d'une échelle évaluant le degré de dépendance du patient sur 6 activités de la vie quotidienne : se laver – s'habiller – les transferts et déplacements – la capacité d'utiliser les toilettes – la continence et l'alimentation. On y ajoute deux catégories d'orientation dans le temps et l'espace. Pour chaque catégorie, un score allant de 1 (autonomie totale) à 4 (complètement dépendant) est attribué. Plus la personne est dépendante et plus son score sera élevé. En fonction des scores obtenus elle se retrouvera dans une catégorie spécifique⁴ et qui influencera, à son tour, l'argent octroyé à la maison de repos pour la prise en charge du résident. (Inami, 2021) & (NursingHome, 2021). Dans le cadre de ce mémoire, seules les catégories D⁵ et CD⁶ nous intéressent.

2) L'UNITE D'ACCUEIL SPECIFIQUE

Depuis les années 80, de plus en plus de structures se spécialisent dans la prise en charge des personnes âgées désorientées. Il existe une réglementation architecturale spécifique à la mise en place de ce type de projet. Ces unités peuvent accueillir entre 8 et 15 résidents. Il doit s'agir d'un milieu d'hébergement distinct du reste de la maison de repos et présenter un accès sécurisé vers l'extérieur. Il doit également y avoir un objectif de maintien des capacités cognitives et fonctionnelles restantes notamment par le biais d'une stimulation de l'autonomie collective et individuelle. (Arrêté. Gouv, Wallon de 1998). En ce qui concerne le pourcentage de personnes âgées présentant un diagnostic de démence et se trouvant en maison de repos, voici quelques chiffres clés (Brulocalis & la fédération des CPAS, 2020) :

| | WALLONIE (2000) | WALLONIE (2018) | BRUXELLES (2000) | BRUXELLES (2018) |
|-----------------------------------|--------------------|--------------------|---------------------|---------------------|
| Désorientés (MR) | 11,4% | 18,0% | 7,1% | 8,2% |
| Diagnostic de démence (MR) | - | 1,4% | - | 3,2% |
| Désorientés (MRS) | 62,1% | 60,9% | 58,2% | 60,3% |
| TOTAL | 33,6% | 43,4% | 32,3% | 40,2% |

³ Lors d'une augmentation du degré de dépendance ou plus rarement, d'une diminution de la dépendance

⁴ O – A – B – C – D et CD

⁵ Personnes physiquement indépendantes mais psychologiquement dépendantes (diagnostic établi par un spécialiste)

⁶ Personnes dépendantes physiquement pour se laver et s'habiller ou pour les transferts / déplacements ainsi que pour se rendre aux toilettes ou incontinente et/ou dépendante pour manger. Psychiquement dépendantes (désorientation dans le temps et l'espace)

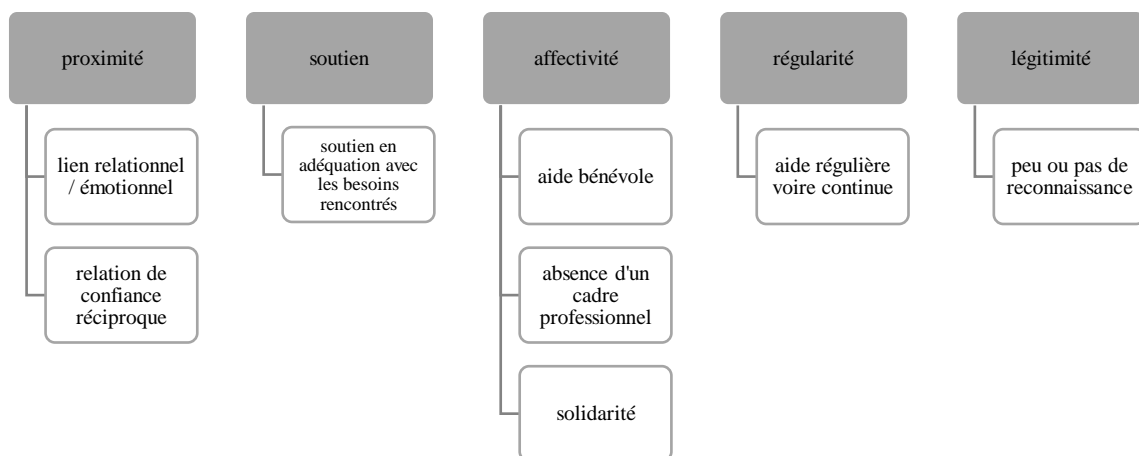
PARTIE III : LES AIDANTS PROCHES

L'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée entraîne différents enjeux pouvant avoir un impact sur la vie personnelle et émotionnelle de l'aidant proche. Comme il a pu être souligné, l'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée peut être consécutive à différents facteurs comme les ressources financières, certains facteurs psychologiques spécifiques et inhérents à la personne aidée mais également à l'aidant ainsi qu'à d'éventuels expressions comportementales de la personne aidée.

Notons qu'au-delà des enjeux qui se posent pour la personne aidée, la séparation avec le fonctionnement ancien peut être tout aussi difficile à vivre pour l'aidant notamment en raison du deuil de ce qui n'est plus. L'aidant peut ressentir de la culpabilité, de l'anxiété, de l'inquiétude mais également un sentiment de solitude suite à l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

DEFINITION DE L'AIDANT PROCHE

Le rôle d'aidant proche est régi par la loi depuis le 12 mai 2014 et se définit au 3§1 comme telle « *l'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement* ». Selon la coordination des ONG (2017), l'aidant se définit sous 5 dimensions qui sont les suivantes :



L'aide apportée est motivée par divers facteurs tels que l'amour réciproque, le lien spirituel ou familial ; le sens du devoir et des responsabilités ; la culpabilité ; la pression sociale et dans certains cas, l'avidité. (Brodaty et Donkin, 2009)

LA SANTE PSYCHOLOGIQUE DE L' AIDANT PROCHE

CONSEQUENCES AU NIVEAU DE LA DEPRESSION

Une étude réalisée par Crowder, Carter et Threadgill (2021) a démontré une hausse significative du risque de présenter des symptômes dépressifs ou de rencontrer des problèmes de santé mentale chez les aidants de personnes atteintes de démence. Effectivement, 40 à 70% des aidants présenteraient des signes ou symptômes cliniques de dépression et presque la moitié d'entre eux auraient reçus, au cours de l'étude, un diagnostic de dépression sévère. La dépression ainsi que le fardeau de l'aidant auraient tendance à augmenter, de manière proportionnelle, avec le déclin des capacités fonctionnelles de la personne aidée mais aussi et surtout en fonction de ses expressions comportementales telles que les cris, l'agitation, le refus et bien d'autres. Cela s'explique par le fait qu'elles entraînent une modification de la relation notamment en raison des difficultés que cela induit sur le fonctionnement journalier. (Cheng, 2017).

CONSEQUENCES SUR LE STRESS ET LE NIVEAU DE FRUSTRATION

Les aidants auraient un niveau de stress perçu plus élevé que les non-aidants. Ils se sentent également plus fréquemment frustrés, énervés, fatigués, coupables et sans ressource. 26% des interrogés ont rapporté que cela était émotionnellement difficile pour eux de prendre soin de l'aidé. 13% d'entre eux ont également précisé qu'il était très frustrant de voir le manque de progression positive ou de stabilisation de la maladie malgré l'aide et le soutien qu'ils apportent à la personne aidée. (FCA, 2006). Les données recueillies par cette étude ont pu mettre en avant une perte de l'identité, un niveau d'estime de soi affaibli ainsi qu'une tendance constante à l'inquiétude. On ressent une perte d'acceptation de soi et une perte de contrôle chez les aidants, qu'on ne retrouve pas chez les non-aidants. Le stress chronique induit par l'accompagnement de la personne aidée induirait un haut risque de déclin cognitif temporaire incluant divers symptômes tels des difficultés mnésiques à court-terme, une perte de l'attention et un manque du mot. Ces critères se retrouvent intrinsèquement liés aux facteurs psychologiques précipitant l'entrée en maison de repos de l'aidé et mentionnés précédemment.

CONSEQUENCES DE SANTE CHEZ LES AIDANTES PROCHES

L'étude réalisée par la Family Caregiver Alliance (2006) a mis en avant que les aidantes proches étaient plus sérieusement touchées et impactées par leur rôle d'aidante que leurs homologues masculins. Cela pourrait bien évidemment venir du fait qu'elles sont déjà plus nombreuses que les hommes à tenir ce rôle. Effectivement et toujours selon cette même étude, les aidantes proches représentent 2/3 de la totalité des aidants.

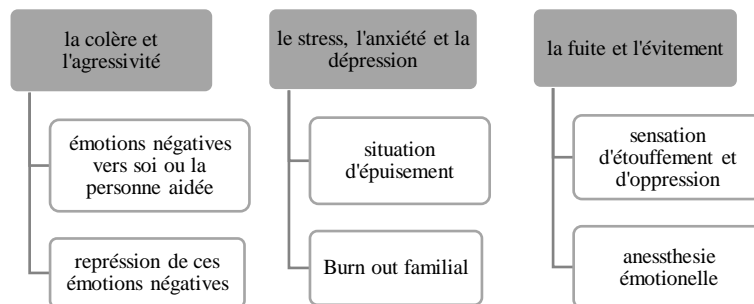
On remarque également que les aidantes étaient plus à risque de tomber en dépression ou de développer des symptômes dépressifs. Leur niveau de bien-être, de satisfaction personnelle et leur santé physique seraient également moins élevés que chez les aidants (masculins). Cette différence provient peut-être également dû fait que les aidantes passent plus de 36 heures par semaine à s'occuper de la personne aidée. Au-delà de l'attention accordée aux nombreux aspects et conséquences négatives de l'accompagnement de la personne démente, les aidants pouvaient également expérimenter des émotions et ressentis positifs à l'égard de cet accompagnement. Effectivement et selon cette même étude entre 55 et 90% des aidants proches auraient rapporté une expérience positive ayant entraînée une sensation de joie notamment à l'idée de pouvoir partager du temps ensemble ; de développer un lien spécifique et unique avec la personne aidée mais aussi de ressentir un sentiment de développement personnel. Il est important de préciser que le genre, l'âge, le niveau éducationnel et l'ethnie joueraient un rôle déterminant dans la vision positive ou négative du rôle d'aidant. (Brodaty & Donkin, 2009)

L'EPUISEMENT DE L'AIDANT PROCHE

L'entrée en maison de repos de la personne aidée ne limite pas forcément le stress perçu par l'aidant. Il n'est pas rare de retrouver de la culpabilité, de l'angoisse, ou de la frustration mais également de l'anxiété ou un syndrome dépressif, lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée. Ces émotions sont les plus souvent liées à la perte du sentiment d'utilité de l'aidant proche. (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990). Le degré de sévérité de la démence ainsi que le rôle tenu par l'aidant proche et l'impact que cela a sur son quotidien influencent et précipitent l'entrée en maison de repos. Cela tend à se renforcer lorsqu'on y ajoute les outcomes suivants (Etters, Goodall et Harrison, 2008) :

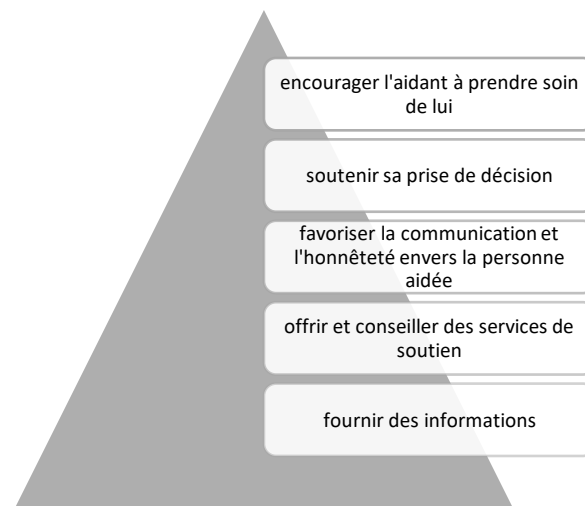
1. Le genre
2. La relation aidant – aidé
3. La culture d'appartenance
4. Les caractéristiques personnelles et familiales.

Le réseau des aidants « SAM » (2021) évoque la possible présence d'un épuisement progressif de l'aidant proche. Cet épuisement progressif s'exprime au travers de 3 grandes catégories réactionnelles :



COMMENT LIMITER LE RISQUE D'APPARITION D'UN SENTIMENT D'ÉPUISEMENT ?

Il est primordial de reconnaître et identifier ses besoins mais aussi et surtout ses limites en tant qu'aidant et en tant que personne. Il faut comprendre et apprivoiser nos propres limites et ce, afin de ne pas tomber dans l'épuisement induit par cette pression croissante que représente l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie chronique et dégénérative. (Réseau SAM, 2021). Effectivement, et comme il a déjà pu être souligné à plusieurs reprises, la santé psychologique de l'aidant proche fait partie des critères influents sur la décision de recourir ou non à une entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée. Selon l'OMS (2015), les stratégies suivantes peuvent aider à réduire le risque d'épuisement chez l'aidant :



PARTIE IV : LES STRATEGIES D'ADAPTATION DE L'AIDANT

Dans cette partie, je m'intéresse au vécu des aidants mais également aux stratégies d'adaptation qu'ils mettent en place afin d'y faire face. Ces stratégies peuvent l'aider à faire face à ses émotions, aux changements liés à cette nouvelle relation mais également vis-à-vis du stress ressenti. Il faut tout de même nuancer en précisant que les stratégies adoptées par l'aidant impactent également la personne aidée mais cela ne sera pas abordé au sein de ce mémoire car cela ne fait pas l'objet de cette recherche.

L'objectif de cette partie est de faire le lien entre les hypothèses posées et les informations obtenues à la suite d'une recherche de la littérature. Pour rappel, la première hypothèse concerne les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant afin de faire face à la situation et son influence vis-à-vis du vécu de ce dernier. La seconde hypothèse quant à elle concerne le fardeau associé au rôle d'aidant proche. Effectivement, le fardeau que représente le rôle d'aidant aurait des conséquences négatives sur la santé mentale de celui-ci.

Ces deux hypothèses permettent de se rendre compte de l'importance des besoins et expériences vécues par les aidants proches et de l'inclure dans les décisions de prise en charge de la personne aidée. Effectivement, il devient primordial de reconnaître le fardeau porté par l'aidant et de lui fournir l'aide et le soutien qu'il nécessite.

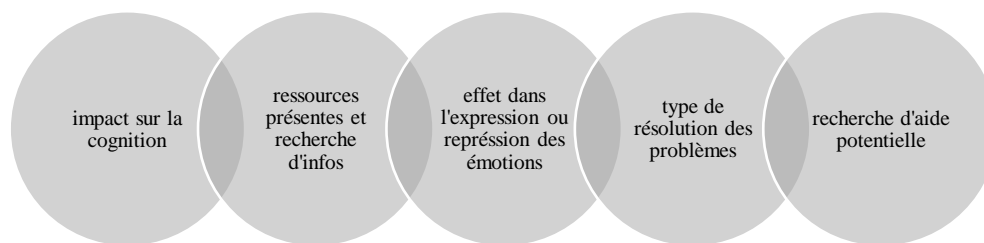
Au cours de ce mémoire, les enjeux inhérents à la santé psychologique de l'aidant ont pu être mis en avant ce qui nous permet de d'affirmer qu'il s'agit d'un déterminant central dans la décision de recourir ou non à l'entrée en maison de repos de la personne aidée. Bien évidemment, il est maintenant intéressant de mettre cela en rapport avec les stratégies d'adaptation adoptées par ces derniers.

D'après Anzeu et al. (1991) cité dans le dictionnaire de la psychologie (2021) les stratégies d'adaptation aussi connues sous le nom de « coping » se définissent comme telles : *« ensemble de stratégies mises en œuvre par l'individu pour faire face à une demande externe ou interne évaluée comme contraignante. Les stratégies pour y faire face ont pour objectif de rétablir le contrôle de la situation considérée comme stressante. La manière dont l'individu évalue la stimulation menaçante en fonction de la situation dans laquelle il se trouve et de l'activité dans laquelle il est engagé détermine les modalités mises en œuvre pour maîtriser la situation. Ces stratégies peuvent être cognitives ou comportementales mais elles peuvent être les deux à la fois. Elles consistent à reconsidérer le caractère menaçant de la situation ou à réévaluer la relation de l'individu à la menace.*

Les stratégies comportementales se manifestent par des actions destinées à neutraliser la menace et par la modification du comportement en tenant compte de la nouvelle situation ».

Les stratégies d'adaptation ou d'ajustement sont admises et utilisées dans la langue française depuis 1999. Elles trouvent leur origine sous le diminutif anglosaxon de « coping ». Ce terme fût utilisé pour la première fois par R. Lazarus dans son ouvrage « *Psychological stress and coping process* », en 1966. Lesdites stratégies ne sont pas universelles mais bien propres à chaque individu.

Elles désignent donc toutes les réponses ou réactions développées par un individu et ce, afin d'élaborer, maîtriser ou limiter l'influence et l'impact d'une situation aversive. A savoir que les stratégies d'adaptation agissent à différents niveaux, on parlera de :



(M. Bruchon-Schweitzer, 2001)

LES STRATEGIES D'ADAPTATIONS : QUELLES SONT-ELLES ?

L'adaptation est un concept très ancien qui existait même bien avant le début de l'ère de la psychologie. On évoquait déjà ce principe au sein de disciplines plus scientifiques comme la biologie. En biologie, la notion d'adaptation renvoie à l'ensemble des ajustements produits par un organisme afin de survivre à son environnement. Ce principe est fondamentalement le même qu'au sein de la discipline psychologique même si celui-ci se retrouve adapté aux exigences de celle qui l'emploie. Dans l'inconscient collectif, l'adaptation recouvre un large panel de processus et celui-ci s'étend des plus évidents aux plus complexes. (Fischer et al., 2020)

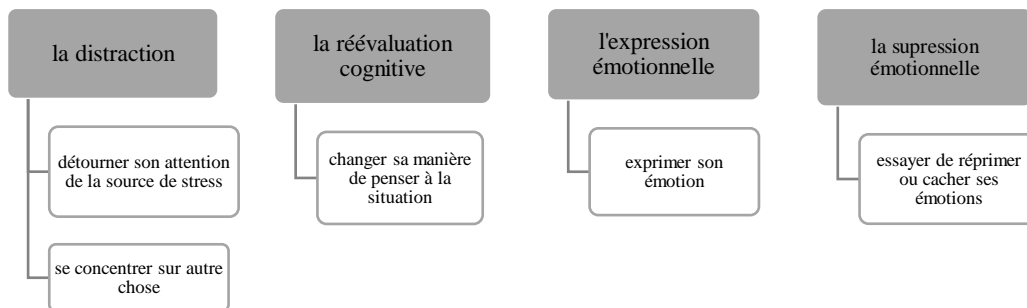
STRATEGIE CENTREE SUR LE PROBLEME

Cette stratégie est définie comme étant une stratégie rationnelle. De cette façon, on vise à réduire l'exigibilité des situations vécues et ce, tout en augmentant l'utilisation de nos ressources personnelles pour y faire face. Au travers de ce type de stratégie, on retrouve 2 sous facteurs importants qui influencent notre manière de réagir face à un problème :

Tout d'abord, on parlera de la « **résolution du problème** » par une recherche de l'information et l'élaboration d'un plan d'actions. On parlera également de « **l'affrontement de la situation** », c'est-à-dire l'ensemble des efforts et actions directes et utilisées pour modifier le problème. (M. Bruchon-Schweitzer, 2001). Selon Gilhooly et al (2016) et Monteiro et al (2018), les personnes utilisant des stratégies basées sur la résolution du problème auraient un moindre risque de développer une dépression et / ou de l'anxiété.

STRATEGIE CENTREE SUR L'EMOTION

La stratégie centrée sur l'émotion a été étudiée au travers de différents contextes comme les troubles mentaux, la prévention du stress au travail ou la gestion de la douleur. Il est important de noter qu'il existe différentes stratégies centrées sur l'émotion (Gross, 1998 ainsi que Aldao et al, 2012) :



Elle est fréquemment utilisée par les aidants proches. Monteiro et al, (2018) rapportent que l'association de cette stratégie avec des croyances religieuses ou spirituelles permettrait de réduire la présence d'un syndrome dépressif ou d'une anxiété.

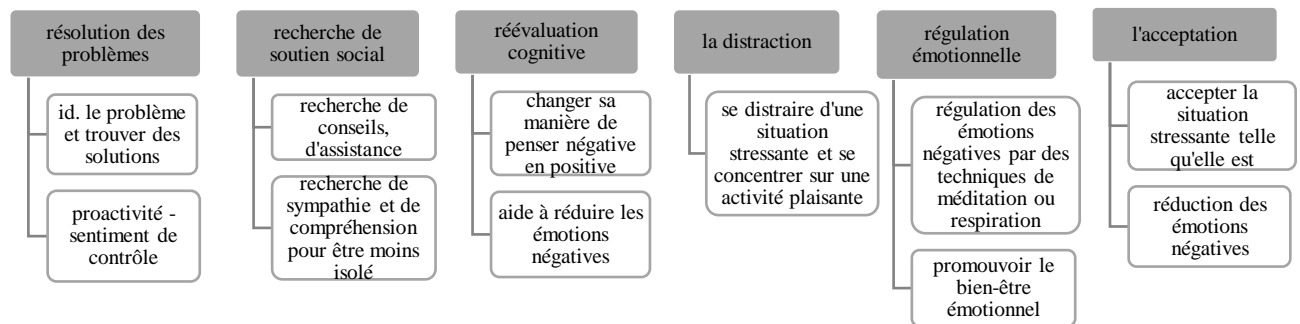
La capacité de compassion envers soi-même serait positivement corrélée avec la stratégie centrée sur l'émotion. Le développement de celle-ci permettrait un moindre risque de fardeau. (Lloyd et al, 2019). Bien que ces deux types de stratégies soient ici réparties en deux éléments distincts, elles peuvent également se retrouver de manière conjointe, chez un même individu. (M. Bruchon-Schweitzer, 2001).

LES DEUX FACETTES DES STRATEGIES D'ADAPTATION

LES STRATEGIES D'ADAPTATION ASSOCIEES A UN AJUSTEMENT POSITIF

Les mécanismes utilisés permettent la gestion du stress, une sensation de bien-être et aide à la résolution des problèmes. Elle nécessite une bonne capacité de remise en question et développe la capacité de résilience.

Lazarus et Folkman (1984) en ont délimité 6 catégories :



J'ai décidé de me concentrer sur l'étude de deux stratégies spécifiques à savoir la recherche de soutien social et l'acceptation et ce, afin de pouvoir évaluer la sphère de la santé mentale ainsi que la complémentarité des deux stratégies.⁷

Une étude menée par Umberson et Montez (2010) s'est intéressée au rôle du soutien social pour faire face au stress. Selon cette étude, la présence d'un bon soutien social permettrait une réduction du stress ressenti ainsi qu'une amélioration du sentiment de bien-être physique et moral ainsi qu'une augmentation de la durée de vie. Les résultats de cette étude mettent en avant que le soutien social constitue l'une des stratégies les plus bénéfiques pour faire face aux situations jugées comme stressantes et que son utilisation pourrait permettre la transmission de ces ressources et conseils auprès d'autres aidants proches.

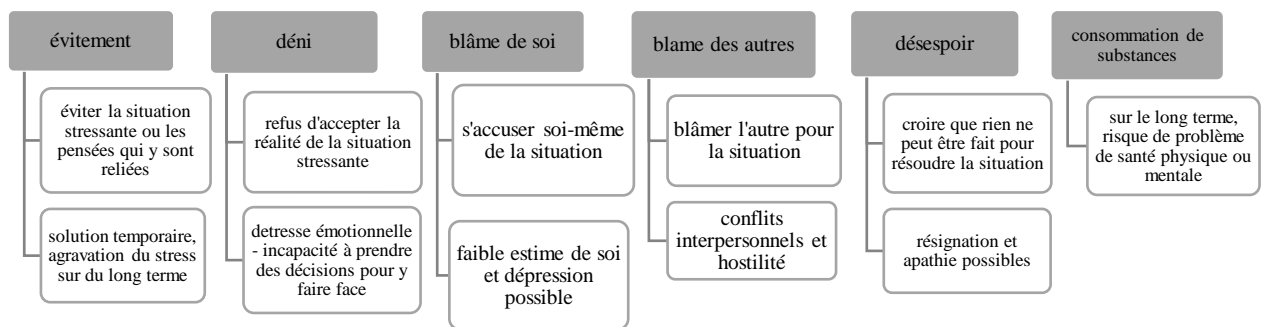
Hayes, Strosahl et Wilson (2012) ont quant à eux réalisé une étude portant sur l'acceptation. Ils se sont intéressés aux bienfaits de cette stratégie sur la santé mentale et le bien-être des personnes l'utilisant. Selon cette étude, l'acceptation pourrait aider à faire face aux événements stressants notamment en raison de l'acceptation et de la reconnaissance des émotions et pensées ressenties. Les résultats mettent en avant une meilleure flexibilité mentale ainsi qu'une capacité exacerbée à surmonter les obstacles.

LES STRATEGIES D'ADAPTATION ASSOCIEES A UN AJUSTEMENT NEGATIF

L'ajustement négatif est associé à l'utilisation de stratégies destructrices. Il s'agira ici d'un évitement complet du problème au point d'en nier l'existence. Cette stratégie n'est pas fonctionnelle à long terme.

⁷ Cf. « introduction pratique » page 29

Ces personnes ont tendance à user du tabac, de l'alcool, de la nourriture, des médicaments ou encore de l'automutilation pour apaiser leurs frustrations. Les stratégies d'adaptation négatives sont également appelées « mécanismes de survie » et ont été définies par Lazarus et Folkman (1984). Le déni et l'évitement représentaient des modes de stratégies ayant un impact négatif sur le maintien de la santé mentale de l'aidant. (Gilhooly et al, 2016)



*Dans le cadre de ce mémoire, j'ai décidé de me concentrer sur l'étude de deux stratégies spécifiques à savoir le déni et le blâme des autres et ce, afin de pouvoir évaluer la sphère de la santé mentale.*⁸

Une étude réalisée en 2001 par Scott et al., s'est intéressée au déni comme stratégie d'adaptation. Les résultats de cette étude mettent en exergue l'idée que le déni serait associé à une plus grande détresse psychologique. Le déni aurait donc un impact négatif sur la santé psychologique des personnes l'utilisant. En ce qui concerne le blâme des autres, Karen et al., s'y sont intéressés en 2000. Comme pour l'utilisation du déni, le blâme aurait tendance à engendrer une plus grande détresse psychologique et émotionnelle. De plus, cela pourrait avoir des conséquences négatives face à la capacité de faire face à la situation aversive.

INFLUENCE DES STRATEGIES D'ADAPTATION DE L'AIDANT PROCHE ET EVOLUTION DE LA DEMENCE

Une étude réalisée par Tschanz et al. (2012) a permis d'étudier dans quelle mesure les stratégies d'adaptation de l'aidant pouvaient prédire la progression de la démence. Ils ont suivi plus de 200 personnes pour une durée de 6 ans à raison de deux fois par an. Afin d'étudier cette variable ils ont utilisé le « *Ways of coping checklist* ».

⁸ Cf. « introduction pratique » page 29

Lors de la passation du questionnaire, j'ai explicité différentes problématiques et situations aux aidants proche et leur ai demandé de répondre à quelle fréquence cela se présentait ou arrivait. Pour ce qui est de l'évolution de la démence, la passation de MMSE fût réalisée auprès des personnes désorientées. Les co-variables comme le genre, le niveau scolaire, leur lien de parenté avec la personne désorientée et l'âge au début de la maladie ont été contrôlées et ce, afin de limiter l'influence possible sur l'événement mesuré.

Les résultats obtenus ont montré que l'utilisation de stratégies basées sur le problème ainsi qu'une vision plus optimiste de la vie influençaient positivement l'évolution de la maladie. Ils suggéraient donc que le déclin cognitif et fonctionnel de la personne désorientée pouvait être modulé et influencé par le comportement et les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant proche.

Une seconde étude menée par Lwi et al. (2017) rapporte l'existence probable d'un lien entre la santé mentale de l'aidant proche et la mortalité de la personne aidée. Effectivement et selon les résultats obtenus, la mauvaise santé mentale de l'aidant proche impacterait négativement l'espérance de vie de la personne diagnostiquée avec une démence. La santé mentale de l'aidant est un facteur prédicteur important vis-à-vis de la mortalité de la personne aidée et ce, indépendamment du diagnostic posé ; du sexe et de l'âge mais également de la sévérité de sa démence.

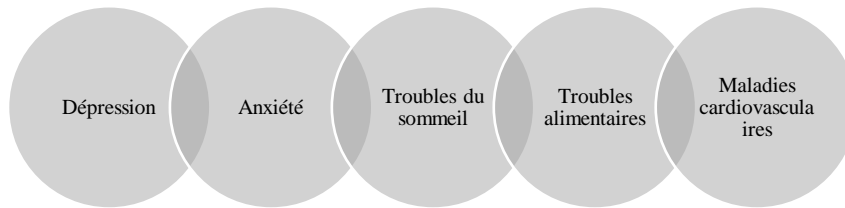
INFLUENCE DES STRATEGIES D'ADAPTATION SUR LE FARDEAU « BURDEN » DE L'AIDANT

Le fardeau se caractérise par une situation de stress accompagnée d'une sensation de pression, de charge. Il s'accompagne souvent de difficultés émotionnelles, relationnelles, physiques ou encore financières. La position d'aidant proche entraîne un bouleversement des rôles et nécessite une présence et un prendre soin important auprès de la personne aidée.

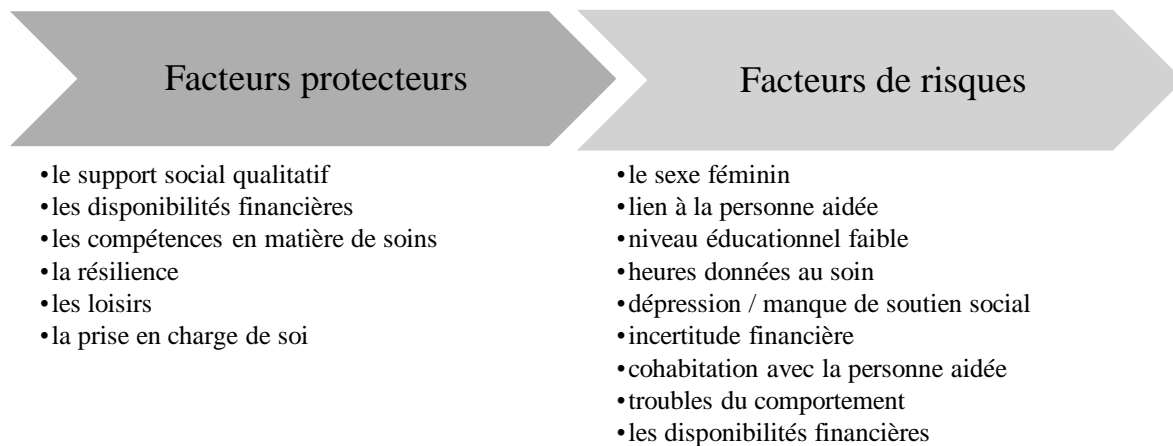
Parmi les tâches qui leur sont confiées on retrouvera la gestion médicale, administrative, financière, relationnelle et émotionnelle. L'ensemble de ces tâches et des responsabilités qui s'y rapportent peuvent être épuisantes pour l'aidant proche et avoir des conséquences négatives et multiples notamment sur leur santé physique et mentale.

Il n'est pas rare de voir se développer un sentiment d'isolement et de perte de liberté notamment en raison du fait que leur quotidien se retrouve rythmé par le prendre soin de la personne aidée. On observe très souvent une certaine ambivalence de la part de l'aidant proche mais également de la frustration, de l'inquiétude mais aussi de la tristesse. (Schulz & Sherwood, 2008)

La santé de l'aidant peut être impactée par le fardeau ressenti par ce dernier. Effectivement, il y a souvent une augmentation notable du risque de présenter :



Le risque élevé de fardeau et donc, d'épuisement, est anormalement élevé chez les aidants proches d'une personne atteinte d'Alzheimer. Cette tendance anormalement élevée entraîne, à son tour, une institutionnalisation plus fréquente des personnes désorientées mais également de présenter les symptômes / risques précités (Lucchetti et al., 2020). Bien que l'entrée en maison de repos soit parfois vécue comme un soulagement, elle ne diminue en rien le risque de survenue d'un sentiment d'épuisement et ce, en raison du maintien du rôle d'aidant et des tâches à fournir. (Tornatore & Grand, 2002)



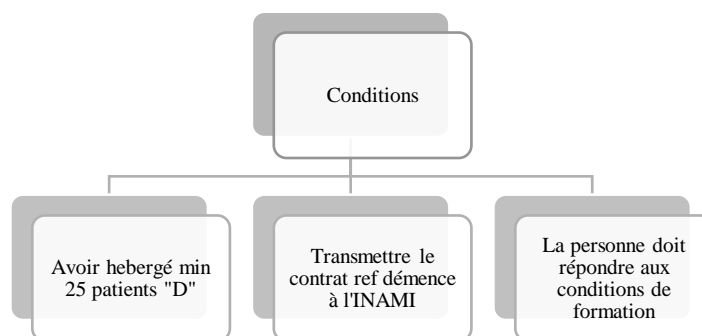
(Poulshock & Deimling, 1984) (Adelman et al., 2014) ainsi que (Chiao, Wu et Hsiao, 2015)

PARTIE V : LE REFERENT POUR LA DEMENCE

LE REFERENT DEMENCE : UN POSTE EN CONSTANTE EVOLUTION

Il s'agit d'une fonction qui n'existe que depuis 2010. Cette fonction supplémentaire est financée par l'INAMI à raison de 0,5ETP. L'engagement ou l'affectation de 0,5ETP⁹ au profit d'un référent démente est facultatif et ne constitue, en rien, une obligation légale. Le poste n'est financé qu'à 0,50ETP et ce, peu importe la taille de l'institution et il ne figure pas parmi les normes en personnel.

Une réforme de l'AVIQ est en cours d'étude afin de rendre ce poste extensible à 1ETP pour les institutions fournissant le plus d'efforts vis-à-vis de l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs. Voici les conditions à remplir si l'on souhaite prétendre à l'embauche d'un référent pour la démente (INAMI, circulaire 2011) :



La singularité de cette fonction est son ouverture à tous les intervenants du domaine de la santé¹⁰. Depuis 2010, cette fonction a largement évolué et a dû s'adapter à l'évolution des besoins rencontrés en maison de repos et maisons de repos et de soins notamment en raison de la multiplication croissante des cas de démente. Le référent pour la démente est perçu comme une fonction centrale dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches. Du fait de ses connaissances plus aiguisées, il assure un accompagnement plus qualitatif et singulier des personnes désorientées.

Il est également la personne de confiance pour les familles. Du fait de ses compétences spécifiques, il peut entendre, rassurer et écouter les familles dans leurs difficultés, questionnements et incompréhensions. Il agira comme médiateur et permettra aux familles de

⁹ équivalent temps plein

¹⁰ Infirmières ; paramédicaux divers et psychologues

se sentir écoutées et entendues et ce, afin qu'elles puissent se sentir comprises dans leurs émotions et besoins personnels.

LE PLAN D' ACTIONS DU REFERENT : VERITABLE TABLEAU DE BORD

À la suite de nombreux abus dans différents établissements, l'AVIQ réalise, depuis 2022, des contrôles en maison de repos (et de soins) afin de limiter le risque de fraude vis-à-vis du financement reçu. Dès lors, il est maintenant demandé à chaque établissement et donc à chaque référent pour la démence en activité professionnelle, de réaliser un plan d'actions pour l'année concernée.

Ce plan sert de guide pour l'année X et requiert la mise en exergue de différents objectifs à réaliser, au plus tard, pour le 31 décembre de l'année concernée. En agissant de la sorte, l'AVIQ espère observer une amélioration du suivi donné et donc obtenir de meilleurs résultats en termes d'accompagnement de qualité.

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-SOCIAL DE L'AIDANT PROCHE

La présence d'une pathologie neuro-évolutive peut entraîner une augmentation du stress perçu ainsi qu'un risque plus élevé de dépression chez l'aidant proche. C'est à ce moment-là que le psychologue est consulté car il permet de réduire le risque d'épuisement ainsi que le risque d'observer une dégradation de l'état de santé général par le biais d'entretiens individuels ou systémiques.

Une étude menée par Richardson et. Al (2013) souligne que la plupart des soins sont donnés à domicile et assurés par les aidants proches. Prendre soin d'une personne atteinte de démence est très souvent associé à un risque élevé de mauvaise santé et / ou de santé mentale altérée. Selon eux, il faut reconnaître l'impact et la charge mentale et physique que cela représente afin de mieux les protéger. Toujours selon cette même étude, l'intervention non-pharmacologique pourrait réduire l'impact négatif que cela peut avoir sur la santé de l'aidant proche et également reporter l'entrée en maison de repos de la personne aidée. Offrir un soutien psychologique plus inclusif permettrait donc d'améliorer la qualité de vie des patients, familles et aidants.

CADRE PRATIQUE

INTRODUCTION PRATIQUE

Cette partie de mon mémoire est réservée à l'évaluation pratique de l'impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique des aidants proches lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

L'entrée en maison de repos est difficile à vivre pour la personne aidée mais aussi pour l'aidant proche. Comme nous le savons, l'entrée en maison de repos induit un changement de paradigme dans le sens où un bon nombre d'habitudes se retrouvent bouleversées. Ce bouleversement de paradigme concerne tout aussi bien la sphère psychologique, morale ou relationnelle et peut avoir des répercussions importantes notamment sur la présence de symptômes dépressifs, d'anxiété et de stress.

L'utilisation de stratégies d'adaptation appropriées comme la recherche de soutien social, la capacité à prendre soin de soi ou encore la recherche d'informations, peuvent jouer un rôle important dans la manière de gérer à bien cette période de transition.

Je cherche par le biais de cette étude à évaluer l'impact de l'utilisation des stratégies d'adaptation positives et négatives sur la santé psychologique de l'aidant proche. Bien évidemment, il ne serait pas réalisable de s'intéresser à toutes les stratégies d'adaptation existantes car cela impliquerait une quantité de travail bien trop importante. Afin de rendre ce travail de recherche plus accessible, j'ai décidé de sélectionner deux stratégies d'adaptation positives ainsi que deux stratégies d'adaptation négatives qui serviront de point d'ancrage à l'évaluation de la santé psychologique de l'aidant proche.

Dans le cadre de ce mémoire j'ai fait le choix de me concentrer sur l'évaluation de certaines stratégies d'adaptation notamment en raison de leur importance et pertinence dans le secteur dans lequel je travaille, mais également pour l'intérêt qu'elles représentent dans ma formation.

En ce qui concerne les stratégies négatives choisies, j'ai décidé de me concentrer sur le déni et le blâme des autres. Effectivement, l'utilisation de ces stratégies peuvent, dans le cadre de ma pratique, m'aider à informer et sensibiliser le personnel à un comportement plus sécurisant et empathique vis-à-vis de ces aidants et ce, afin de les aider à développer d'autres stratégies d'adaptation plus saines et positives. C'est également et surtout rendre compte de l'impact de ces stratégies sur la santé mentale des aidants.

Vis-à-vis des stratégies positives, la recherche de soutien social ainsi que l'acceptation font partie des deux stratégies choisies dans le cadre de ce mémoire. Encore une fois, ces stratégies peuvent aider à une meilleure compréhension des capacités de l'aidant et de comment faire pour l'accompagner au mieux dans ce processus. L'évaluation de ces deux stratégies permettent également une meilleure compréhension de la capacité de résilience de l'aidant.

D'un point de vue soignant, s'intéresser à ces stratégies c'est pouvoir proposer une aide adaptée et adéquate aux besoins des aidants en insistant sur l'efficacité et la personnalisation de l'aide apportée et ce, grâce à la prise en considération des stratégies d'adaptation et des besoins individuels. Du point de vue du vécu de l'aidant, c'est l'aider à se replacer dans ce qu'il vit et de prendre conscience des mécanismes qu'il utilise. Reconnaître la présence et l'impact des stratégies d'adaptation utilisées c'est également se conscientiser à la possibilité d'agir et de modifier, si on le souhaite, son comportement.

Les échelles standardisées sont utilisées afin de mesurer et quantifier l'ampleur d'un phénomène sur base d'un protocole précis. Son utilisation permet de recueillir des données empiriques sur le sujet et d'en faire une analyse statistique. En d'autres termes, une échelle standardisée est utilisée pour :

1. Évaluer une ou plusieurs variables au travers d'une échelle adaptée au sujet étudié
2. Fournir des données quantitatives statistiquement fiables et permettant de répondre à la question de recherche établie
3. Assurer la fiabilité et la validité des données recueillies dans le sens où les échelles choisies doivent mesurer de manière fiable et précise les variables qui sont étudiées. C'est également s'assurer de la pertinence des données obtenues.
4. Permettre la réalisation de comparaison des résultats obtenus en fonction de différents groupes ou différentes variables.

Au-delà de l'utilisation d'échelles standardisées, j'ai également choisi de réaliser un entretien semi-directif avec les aidants proches et ce, tout en leur faisant passer diverses échelles standardisées.¹¹ La partie pratique de ce mémoire est également l'occasion de discuter des résultats obtenus au travers des étapes définies dans la méthodologie et de placer des conclusions et perspectives de réflexion future.

¹¹ Cfr. méthodologie « questionnaire » et « entretien directif »

METHODOLOGIE

REALISATION D'UN DOSSIER A DESTINATION DES COMITES D'ETHIQUE

Afin de répondre aux critères de recevabilité de mon étude, il m'a fallu rendre un dossier complet à destination du comité d'éthique du CHU-Namur, lieu où exerce ma promotrice ainsi qu'au comité d'éthique de Jolimont car c'est au sein de l'une des maisons de repos du pôle senior qu'a pu se faire la partie pratique de mon mémoire. Le dossier complété comprenait les formulaires de consentement pour l'aidant proche et la personne aidée ainsi qu'un bref résumé de l'étude ; ses objectifs et le protocole choisi.

PRISE DE CONTACT AVEC LES AIDANTS PROCHES ET PARTICIPATION SUR BASE DU VOLONTARIAT

Dans le cadre de ma recherche portant sur « *l'impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique de l'aidant lors de l'entrée en maison de repos de l'aidée* », il m'a d'abord fallu expliciter l'objectif de ma recherche auprès de ma direction et ce, afin d'obtenir leur accord préalable à la réalisation de cette partie pratique. Pour donner suite à l'accord donné par la direction et compte tenu de mon double rôle de soignante et enquêtrice, j'ai pu proposer à différents aidants proches de participer à mon étude et ce tout en les rassurant vis-à-vis du libre choix qui s'offrait à eux d'accepter ou de refuser d'y participer. Une fois l'accord obtenu, je leur ai transmis les informations relatives à la meilleure compréhension possible de la nature de ma recherche mais également des objectifs et méthodes utilisées pour y parvenir.

Les documents relatifs à la procédure lancée et validée par les comités d'éthique de Jolimont et du CHU-Namur leur ont également été transmis. Je leur ai demandé de compléter le formulaire de consentement les concernant et concernant, dans certains cas, la personne aidée¹². Ledit formulaire détaille certains points clés comme :

1. L'objectif et la description de la recherche
2. Le responsable des traitements et le promoteur de l'enquête
3. La participation volontaire
4. Les bénéfices et risques potentiels liés à la recherche
5. La protection des données
6. Le droit d'accès et de rectification

¹² Cfr. le point consentement éclairé et évaluation de la personne aidée

7. Les comités d'éthique impliqués
8. Les coordonnées de la personne à contacter en cas de question
9. Le formulaire de consentement éclairé

Je leur ai précisé qu'ils avaient le droit, à tout moment, de retirer leur consentement mais également de poser toutes les questions jugées utiles et nécessaires à leur bonne compréhension. Comme nous pouvons le constater, j'ai pris soin de respecter tout au long de la démarche, les droits de consentement des personnes impliquées et leur ai correctement explicité leur droit de rétraction.

CONSENTEMENT ECLAIRE DE LA PERSONNE AIDEE

Le consentement éclairé est décrit par la loi du 22 Aout 2002 relative aux droits du patient et respectant le code de déontologie médical et infirmier, celui-ci précise que « *le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien moyennant information préalable* ». On a donc droit, en tant que patient, à une information claire, complète et adaptée.

C'est au travers de mon activité professionnelle et de situations d'ores-et-déjà rencontrées que je me suis rendu compte à quel point il pouvait être complexe de s'assurer du consentement éclairé d'une personne atteinte de démence. Le degré de sévérité de la maladie ainsi que d'autres facteurs environnants supplémentaires peuvent entraver la bonne compréhension du but de cette recherche et donc altérer la capacité de prise de décision éclairée. Afin de garantir leur droit à cette prise de décision, j'en suis arrivée à la conclusion que la manière la plus adéquate de s'assurer de cette capacité de prise de décision éclairée était d'évaluer leurs capacités restantes par le biais d'un Mini-Mental-State-Examination (MMSE) mais surtout de se tenir au diagnostic posé. Il s'agit d'un test de dépistage largement utilisé dans le milieu gériatrique. Il s'agit d'un test permettant l'évaluation de différentes sphères cognitives comme la mémoire, l'attention, le langage ou encore l'orientation spatio-temporelle. Il ne constitue pas, à lui seul, le diagnostic d'une démence mais peut, en pratique, être une aide au diagnostic.

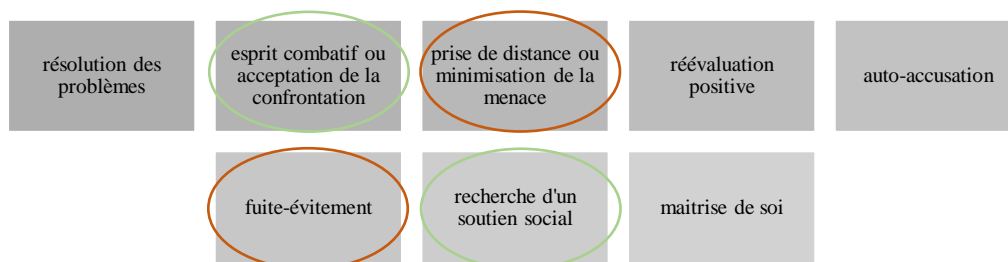
J'ai actualisé les MMSE de tous les potentiels participants et en ai examiné les résultats. Un score d'au moins 24 sur 30 permet d'aiguiller vers une prise de décision éclairée. Le diagnostic posé ainsi que les résultats du MMS ont constitués une aide à la détermination de la capacité de discernement de la personne aidée. En ce sens, je me dois de préciser que seule une personne aidée a pu signer son propre formulaire de consentement éclairé et ce, conformément aux exigences explicitées précédemment.

ÉCHELLES D'ÉVALUATION SÉLECTIONNÉES¹³

Après avoir obtenu l'accord de participation des aidants proches, je me suis concentrée sur la mise en place d'un protocole d'étude standardisé. L'entrée en maison de repos étant un moment difficile pour l'aidant, diverses stratégies d'adaptation se mettent en place afin de l'aider à affronter ce bouleversement. L'utilisation de questionnaires standardisés portant sur lesdites stratégies permettent de mesurer cela de manière objective. Il en est de même pour la mesure du fardeau de l'aidant. Afin de mesurer ces critères, nous avons sélectionné 3 des échelles les plus utilisées.

LA WAYS OF COPING CHECKLIST (WCC-R)¹⁴

Plus connue sous le nom de l'échelle d'impact des stratégies d'adaptation (ISA) est un questionnaire utilisé pour l'évaluation des stratégies de coping. Ce questionnaire fût établi en 1980 par R. Lazarus et S. Folkman. Cette échelle est composée de 66 items dont l'évaluation porte sur les différentes manières dont une personne peut faire face à une situation stressante. L'ensemble des 66 items se retrouvent au travers de 8 grandes catégories de coping, c'est-à-dire :



Les 8 catégories abordées au sein de la « ways of coping checklist » induisent un parallélisme avec les 12 stratégies d'adaptation existantes et développées précédemment.¹⁵

Dans un souci de qualité mais également de représentativité et de cohérence, j'ai décidé de centrer l'approche de mon mémoire et des stratégies d'adaptation sur la mise en exergue de 4 stratégies spécifiques à savoir :

¹³ Cfr. Annexes pour la version française des 3 échelles

¹⁴ Cfr. Annexe 1

¹⁵ Cfr. pages 22 et 23 stratégies associées à un ajustement négatif » et « stratégies associées à un ajustement positif »

1. Le déni qui se retrouve associé à une stratégie d'adaptation négative et qui se rapporte à la catégorie « fuite-évitement » mais également « prise de distance / minimisation de la menace ».
2. Le blâme des autres se retrouve associé à une stratégie d'adaptation négative et se rapporte, au sein de la « ways of coping checklist » à la catégorie « prise de distance ».
3. L'acceptation se retrouve associée à une stratégie d'adaptation positive et se rapporte à la catégorie « esprit combatif ou acceptation de la confrontation ».
4. Le soutien social se retrouve associée à une stratégie d'adaptation positive et se rapporte à la catégorie « recherche de soutien social ».

Ces stratégies ont été sélectionnées sur base de leur degré de pertinence vis-à-vis des objectifs poursuivis et de l'apport supplémentaire que cela pourrait avoir au décours de ma pratique professionnelle. En agissant de cette manière, je permets une meilleure représentativité des stratégies mesurées et limite le temps de passation des échelles afin de maintenir l'intérêt de l'aidant proche.

Dans le cadre de ce mémoire l'utilisation de cette échelle se justifie par sa capacité à évaluer la façon dont les aidants proches font face aux défis et exigibilité de leur rôle. La ways of coping checklist peut les aider à identifier les stratégies les plus efficaces afin de réduire leur stress et améliorer leur santé mentale. Si l'on résume, l'utilisation de ces échelles pourrait nous permettre d'obtenir plus d'informations vis-à-vis des stratégies les plus efficaces afin d'améliorer leur santé mentale et qualité de vie.

L'ECHELLE DE CHARGE DE L'AIDANT DE ZARIT (ECZ)¹⁶

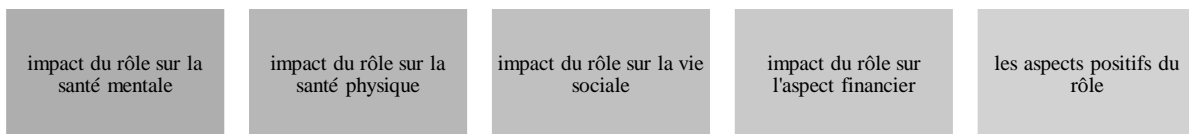
Il s'agit d'un outil d'évaluation très largement utilisé et mesurant la charge ressentie par les aidants proches de personnes atteintes d'une maladie chronique ou ayant des troubles cognitifs. L'échelle de Zarit fût développée par Steven Zarit dans les années 80. La particularité de cette échelle est qu'elle évalue différentes sphères (émotionnelle, physique et financière). Elle est pertinente car elle permet une évaluation de la charge globale vécue par l'aidant proche. Cette échelle se compose de 22 items évaluant différents aspects de la charge ressentie par l'aidant proche.

¹⁶ Cfr. Annexe 2

Elle évalue des caractéristiques comme la perte de liberté personnelle, la perte de temps pour soi, la charge émotionnelle mais aussi la satisfaction ressentie face au rôle tenu. Il s'agit d'une auto-évaluation où les participants doivent sélectionner des fréquences allant de « jamais » à « presque toujours ». Les résultats obtenus pour cette échelle peuvent aider à une meilleure compréhension de la charge ressentie par les aidants proches ainsi qu'une analyse approfondie des domaines qui en surgissent. (Zarit et al., 1980)

THE CAREGIVER REACTION ASSESSMENT INSTRUMENT (CRA)¹⁷

Questionnaire d'évaluation développé par Richard Schulz (1995) portant sur la charge ressentie par l'aidant proche d'une personne atteinte d'une maladie chronique ou ayant des troubles cognitifs. L'objectif est d'évaluer la réaction des aidants proches vis-à-vis de leur rôle d'aidant. Elle s'intéresse aussi bien aux aspects positifs que négatifs du rôle d'aidant proche et ce, y compris les conséquences diverses (émotionnelles, sociales et physiques). Il s'agit d'un outil de mesure fiable et validé. Le questionnaire comprend 24 éléments qui s'évaluent sur base d'une échelle de 5 points mesurant la fréquence. Les 24 éléments rapportés concernent les sentiments et comportements des aidants. Et se compose de 5 sous-échelles :



La caregiver reaction assesment est souvent utilisée dans le cadre de recherches sur les soins donnés aux personnes âgées mais aussi et c'est ce qui nous intéresse, dans le cas des soins aux personnes atteintes de démence. (Schulz, 2008). L'échelle est intéressante pour ce mémoire dans le sens où elle me permet d'évaluer l'efficacité des différentes stratégies d'adaptation et la manière dont celles-ci peuvent aider à mieux gérer la charge mentale qui découle du rôle d'aidant. L'utilisation de l'échelle permet d'évaluer les domaines où la charge est la plus impactante pour l'aidant proche, me permettant de mieux cibler les stratégies les plus appropriées à la réduction de leur impact.

¹⁷ Cfr. Annexe 3

ENTRETIENS DIRECTIFS

Dans le cadre de mon mémoire de recherche et plus précisément dans le cadre de ma partie pratique, j'ai choisi de mener des entretiens directifs. L'objectif de ces entretiens réside dans la passation de 3 échelles que sont la ways of coping checklist simplifiée, l'échelle de Zarit et la caregiver reaction assesment ¹⁸.

J'ai choisi d'opter pour des entretiens directifs étant donné qu'il s'agit d'une liste prédéfinie de questions. Effectivement, ce mode de fonctionnement permet une plus grande standardisation des réponses ainsi qu'une meilleure comparabilité des données obtenues. L'avantage de l'entretien directif est qu'il permet de poser d'éventuelles questions de clarification permettant à l'aidant proche, de mieux comprendre les questions qui lui sont posées. Bien évidemment, je tends à ce que l'aidant proche se sente libre de pouvoir s'exprimer librement sur ce qui lui tient à cœur malgré les caractéristiques et implications de l'entretien directif. Une écoute attentive lui bien évidemment accordée à l'aidant proche, s'il en ressent le besoin.

ÉTUDE AU CAS PAR CAS

Étant donné la complexité du sujet choisi et le nombre restreint de participants, j'ai décidé d'orienter mon étude vers une étude au cas par cas dont l'analyse repose sur une approche spécifique et individuelle.

Cette approche consiste à examiner et traiter chaque sujet de manière individualisée. En agissant de la sorte, je souhaite faire reconnaître le caractère individuel et spécifique de chaque situation.

Dans un souci de représentativité avec l'objectif poursuivi, à savoir l'influence des mécanismes d'adaptation sur le vécu psychologique de l'aidant proche, j'ai choisi d'analyser les données par catégorie de mécanisme à savoir le déni et blâme des autres pour ce qui concerne les mécanismes négatifs et l'acceptation et la recherche de soutien social pour ce qui est des mécanismes positifs.

Ces mécanismes sont mis en parallèle avec les réponses données aux 3 échelles et sont évalués individuellement.

¹⁸ Cf. partie « méthodologie »

RESULTATS

| Aidant | Sexe | Démence | Relation | Stratégie pos (+) | Stratégie (-) | Échelle Zarit |
|--------|---------------------|------------------|-------------|---|------------------------------------|---------------|
| 1 | Femme | Alzheimer | Épouse | Non utilisées | Déni ¹⁹ Blâme autres | 60/88 |
| 2 | Femme | Alzheimer | Fille | Esprit combatif | Déni Blâme autres ²⁰ | 46/88 |
| 3 | Homme | Parkinson | Fils | Acceptation Soutien social | Non utilisées | 10/88 |
| 4 | Femme | Parkinson | Belle-fille | Soutien social Acceptation sit ²¹ . | Déni | 6/88 |
| 5 | Femme ²² | Corps de Lewy | Fille | Acceptation sit. | Déni | 26/88 |
| 6 | Femme | Fronto-temporale | Épouse | Non utilisées | Déni | 51/88 |
| 7 | Femme | Parkinson | Belle-fille | Soutien social | Déni Blâme autres | 39/88 |
| 8 | Homme | Parkinson | Fils | Soutien social | | 32/88 |

Étude de cas n°1

| Présentation | contexte conjugo-familial | soins donnés | contexte de l'entrée |
|--|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • âgée de 80 ans • études supérieures de type long • retraitée • mariée • aidante proche d'une personne atteinte d'Alzheimer | <ul style="list-style-type: none"> • épouse de la personne aidée • relations conjugales compliquées et tendues depuis longtemps • 1 fille et 1 garçon avec qui les contacts sont tendus • seule aidante proche | <ul style="list-style-type: none"> • aidante proche depuis 3 ans • vivait avec la personne aidée • lui rend visite 1x/semaine • Fardeau de Zarit: 60/88 | <ul style="list-style-type: none"> • manque d'assistance • risque pour la sécurité de la personne aidée et du domicile • confusion • refus • perte de liberté pour la personne aidante |

¹⁹ Fuite-évitement

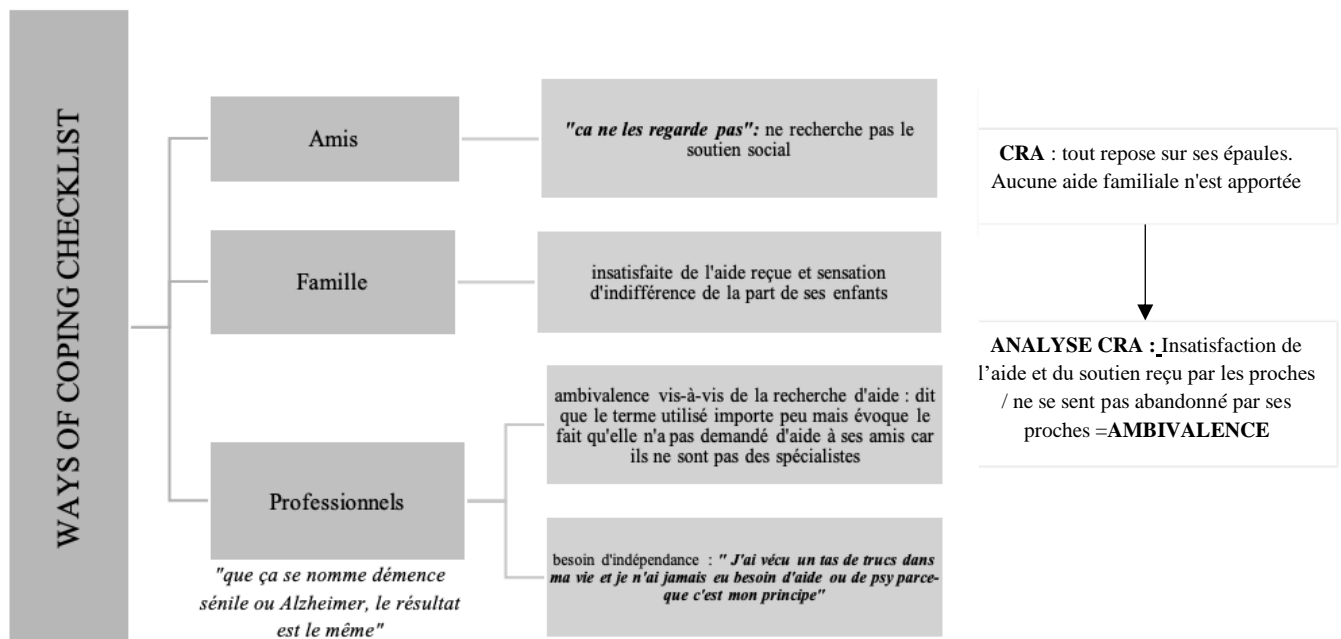
²⁰ Prise de distance et / ou minimisation de la menace

²¹ L'acceptation de la situation est définie ici comme étant en lien avec les raisons ayant motivées une entrée en MRS

^FDans le cas 4 et 5, il s'agit de la même personne mais avec deux casquettes différentes

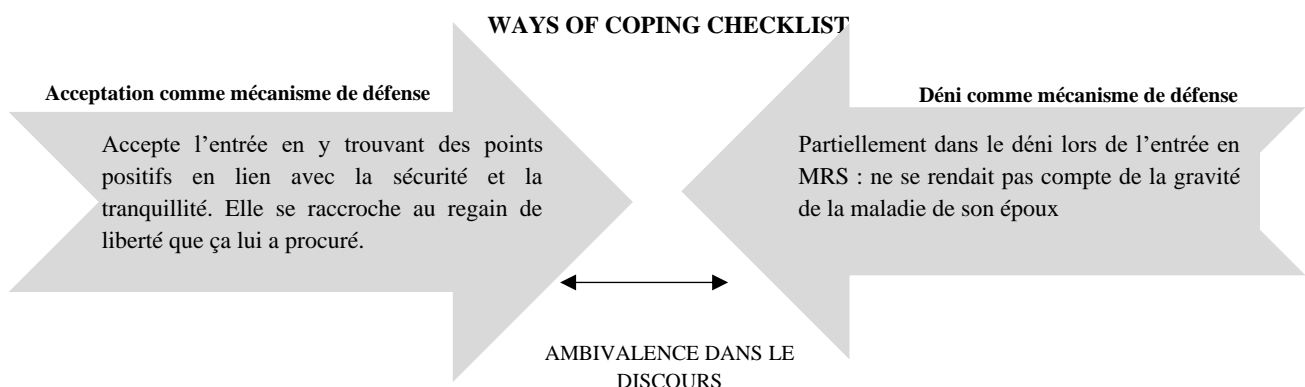
Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS Blâme des autres



On constate une insatisfaction perçue du soutien social reçu par les enfants. Si l'on se réfère aux facteurs de risque et protecteurs développés précédemment²³, on notera que le manque de soutien social constitue un facteur de risque d'épuisement. On remarque une certaine ambivalence chez l'aidant proche car elle blâme ses enfants pour le manque d'aide reçu mais ses réponses à la caregiver reaction assesment ainsi qu'à l'échelle de Zarit ne vont pas dans ce sens.

Acceptation VS déni

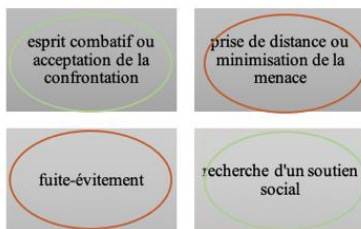


²³ Cf. « Influence des stratégies d'adaptation sur le fardeau « burden » de l'aidant »

« C'était compliqué au début car il me prenait pour sa belle-mère et ne se reconnaissait plus sur les photos que je lui apportais. C'était moralement difficile car je ne pense pas qu'il était à ce niveau-là », elle rajoutera « j'étais complètement dans le déni à ce moment-là ».

L'aidante proche a tenté de trouver des aspects positifs à l'entrée en maison de repos et ce, afin de mieux accepter la situation. Néanmoins, on la retrouve démunie vis-à-vis de l'ampleur de la maladie. On remarque qu'elle est capable de mettre des mots sur ce qu'elle a ressenti. Notons que le lien à la personne aidée ainsi que le nombre d'heures données au soin et la cohabitation avec celle-ci, constituent tous des facteurs de risque de fardeau et d'épuisement. Le déni se remarque au travers du fardeau ressenti mais non exprimé par l'aidante proche avec, pour rappel, un score de 60/88 à l'échelle de Zarit. Notons également la présence d'un blâme de la personne malade que l'on pourrait hypothétiquement mettre en lien avec les relations conjugales conflictuelles de longue date.

Conclusion de l'étude de cas n°1



Vis-vis de la Ways of coping, on notera le manque d'un soutien social de qualité et une tendance de l'aidant proche à faire preuve de fuite et d'évitement. On ne peut que souligner la présence des facteurs de risque liés au sexe féminin, au lien avec la personne aidée, aux heures données aux soins pendant 3 ans,

au manque de soutien social et aux difficultés conjugales vécues. L'aidant proche ne bénéficie pas d'un bon soutien social et blâme beaucoup son époux de la situation. Elle témoigne de sentiments ambivalents vis-à-vis de ses enfants qu'elle ne trouve pas suffisamment impliqués mais sans se sentir abandonnée, pour autant. On remarque un épuisement certain chez l'aidant proche en parallèle à un désir d'indépendance prononcé. Notons que les réponses données à la caregiver assessment reaction ainsi qu'à l'échelle de Zarit témoignent d'une envie de confier le soin à quelqu'un d'autre ainsi qu'une absence totale de plaisir ou de reconnaissance à tenir le rôle d'aidante on observe donc une prise de distance vis-à-vis de son « rôle d'épouse ».

Étude de cas n°2

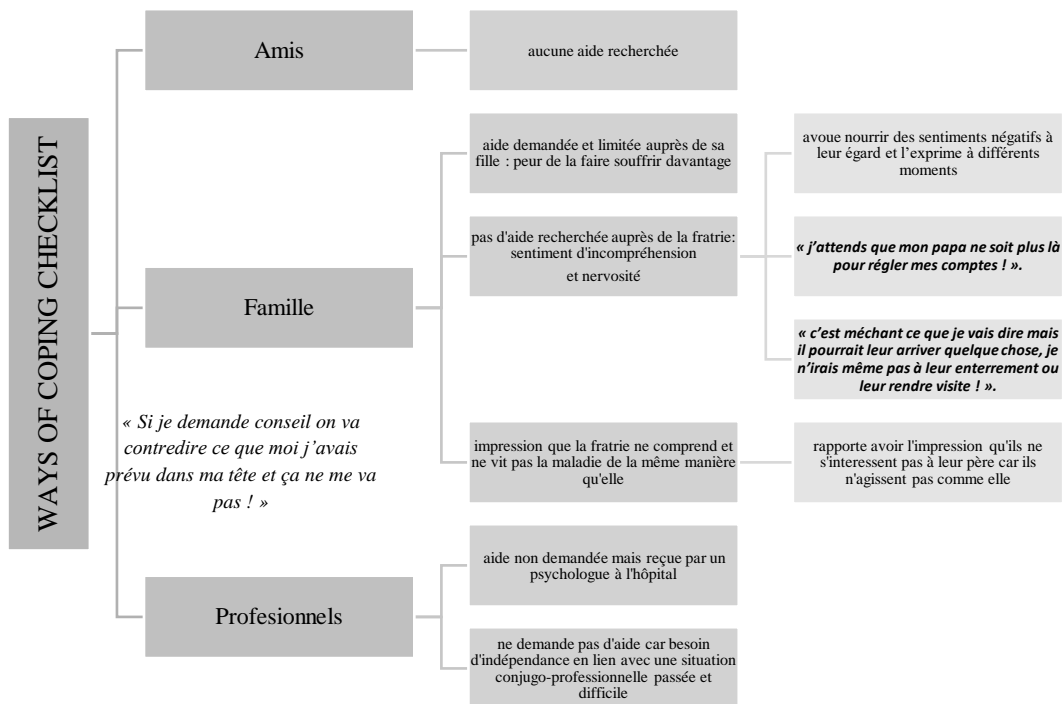
Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|---|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 52 ans • secondaire supérieur • ouvrière qualifiée • (aide-ménagère) • en relation • aidante d'une personne atteinte d'Alzheimer | <ul style="list-style-type: none"> • fille de la personne aidée • 2 enfants • 1 soeur • 1 demi-soeur et 1 demi-frère • aidante avec sa fille | <ul style="list-style-type: none"> • aidante proche depuis 2 ans • a vécu 1 mois et demi avec l'aidant • visite à la personne aidée au moins 4x/semaine • Fardeau de Zarit : 46/88 | <ul style="list-style-type: none"> • risques pour la personne aidée • confusion • fugues |

Analyse des données obtenues

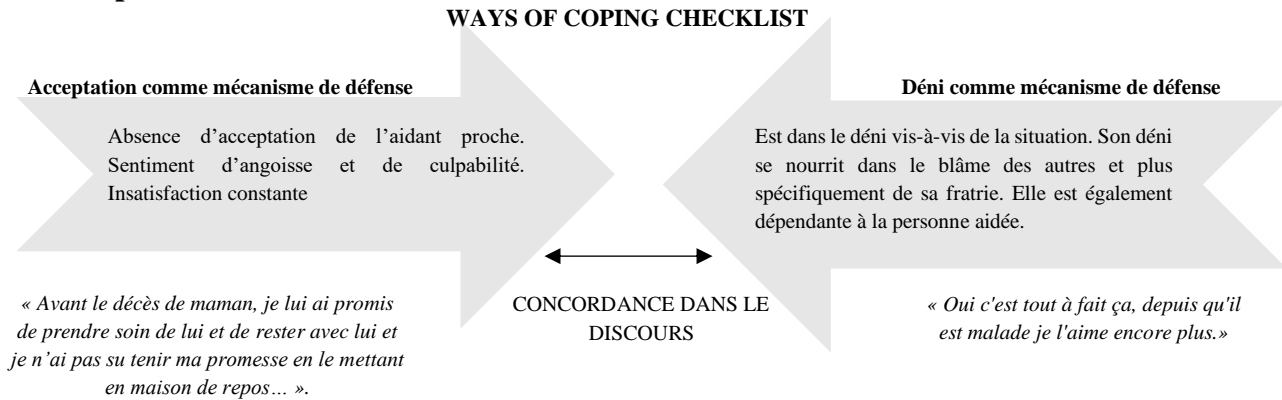
CRA : a l'impression que sa famille se décharge sur elle pour prendre soin et qu'ils ne se mobilisent pas pour la personne aidée

Recherche de soutien social vs blâme des autres



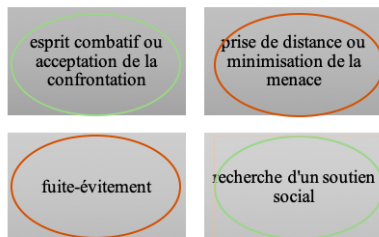
On observe de l'agressivité et de la rancœur vis-à-vis de sa fratrie dont l'origine provient d'une sensation d'insatisfaction personnelle liée à l'entrée en maison de repos de la personne aidée, lui laissant croire qu'elle est la seule à se soucier de la personne aidée. Le manque de résilience constitue un facteur de risque supplémentaire dans la situation. Le fardeau ressenti est tout de même important et ce, malgré un besoin d'indépendance lié à la peur d'être contredite dans sa manière de penser et visualiser la situation vécue.

Acceptation VS Dén



La comparaison des réponses fournies aux questions portant sur l'acceptation et sur le déni permet d'observer une certaine concordance dans le discours tenu par l'aidant proche. Elle reconnaît ne pas accepter la maladie de son papa mais aussi les raisons ayant entraîné l'entrée en maison de repos de ce dernier. On remarque un lien entre le déni de la situation et le blâme de l'autre notamment de la fratrie comme tentative de réponse aux difficultés vécues.

Conclusion de l'étude de cas n°2



L'aidant proche se nourrit, inconsciemment, du blâme de l'autre, ce qui alimente le déni de la situation et de la maladie. Elle ne dispose pas d'un bon soutien social et ne témoigne pas d'une recherche de celui-ci. Elle essaye de faire preuve d'un esprit combatif qui se retrouve dans sa manière de vouloir faire autrement. Malheureusement, son désir de mieux faire est transformé en blâme de sa fratrie et dans l'attaque de l'autre, éléments que l'on rapporte généralement dans la fuite-évitement car il s'agit d'un mécanisme de défense de fuite vis-à-vis de la réalité. On remarque que l'utilisation inconsciente de ces mécanismes d'adaptation ne l'aident pas à lutter contre l'épuisement puisque le score global pour l'échelle de Zarit est de 46/88. On notera également qu'elle souhaite se débrouiller seule et que son manque de résilience, le sexe féminin et le lien à la personne aidée constituent des facteurs de risque dans la situation.

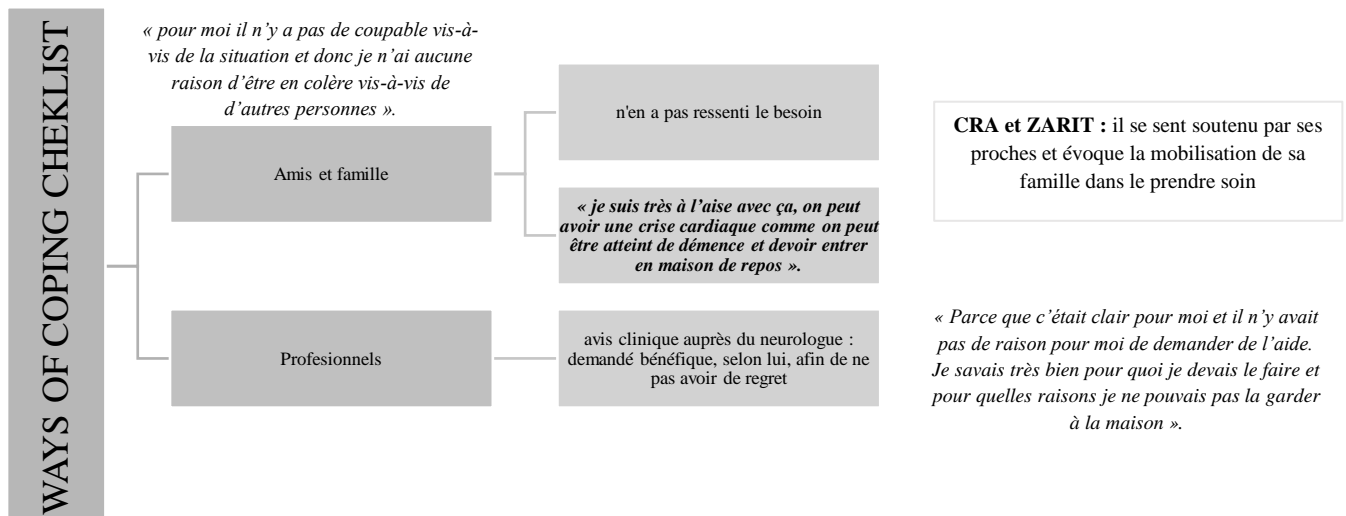
Étude de cas n°3

Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 49 ans • secondaire supérieur • employé de bureau • marié • aidant d'une personne atteinte de Parkinson + alzheimer | <ul style="list-style-type: none"> • fils de la personne aidée • 1 frère décédé • 2 enfants • aidant avec son épouse (également interrogée: cfr. étude de cas 4) | <ul style="list-style-type: none"> • aidant proche depuis 3 ans • visite à la personne au moins 1x/semaine • aidant proche comme son épouse • Fardeau de Zarit: 10/88 | <ul style="list-style-type: none"> • logement inadapté aux besoins de la personne aidée • confusion • perte de mobilité |

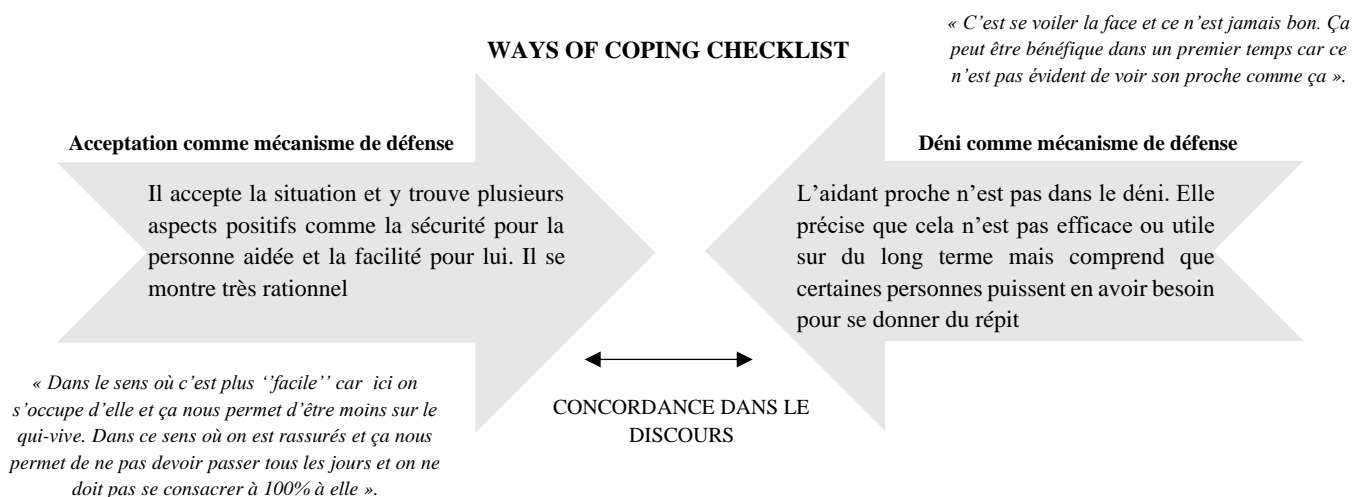
Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS blâme des autres



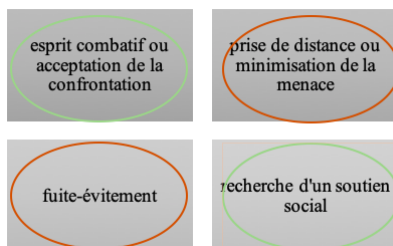
L'aidant proche rapporte ne pas avoir de difficultés à vivre avec la maladie de sa maman. Il témoigne d'un relativisme important qui semble l'avoir aidé puisqu'il ne se sent pas dans le besoin d'obtenir du soutien social. Le soutien social de qualité semble être fructueux étant donné le score total de l'échelle de Zarit de 10/88 et l'absence complète de blâme des autres.

Acceptation VS Dén



Les réponses données par l'aidant proche concordent tout au long de la passation des échelles et de la réalisation de l'entretien. On remarque une suite logique entre les éléments. On observe également une bonne capacité de résilience permettant à l'aidant proche de ne pas tomber dans le déni de la situation. L'acceptation de la maladie semble être un bon mécanisme d'adaptation pour lui étant donné le faible fardeau ressenti. (10/88)

Conclusion de l'étude de cas n°3



On ne peut que constater la concordance entre les réponses données et l'utilisation de mécanismes d'adaptation positifs comme la recherche de soutien social et l'acceptation de la situation. On remarque la bonne utilisation des capacités de résilience et de prise en charge de soi comme étant des facteurs protecteurs dans la situation vécue. Notons également que les disponibilités financières ne constituent pas un frein à l'accompagnement et qu'ils constituent un facteur protecteur. Le faible fardeau perçu peut également être mis en lien avec le fait qu'il se sente privilégié de s'occuper de son parent et qu'il y prend du plaisir.

Étude de cas n°4

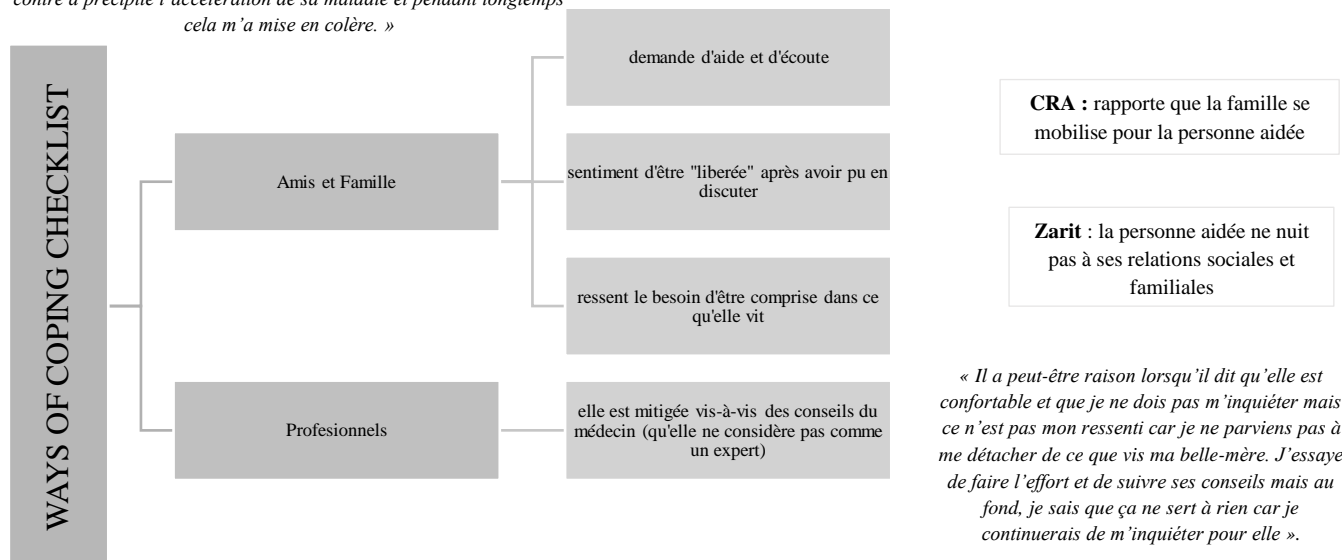
Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 50 ans • secondaire supérieur • aide-cuisinière • mariée • aidante d'une personne atteinte de parkinson • également aidante de sa maman atteinte de démence à corps de lewy (cfr. étude de cas 5) | <ul style="list-style-type: none"> • belle-fille de la personne aidée • n'a jamais été très proche de sa belle-mère • 2 enfants • épouse de l'aidant de l'étude de cas 3 • aidante plutôt "passive" | <ul style="list-style-type: none"> • prend soin de la personne depuis 3 ans • n'a jamais vécu avec • lui rend visite au moins 3x/semaine • Fardeau de Zarit: 6/88 | <ul style="list-style-type: none"> • logement inadapté aux besoins de la personne aidée • confusion • perte de mobilité |

Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS blâme des autres

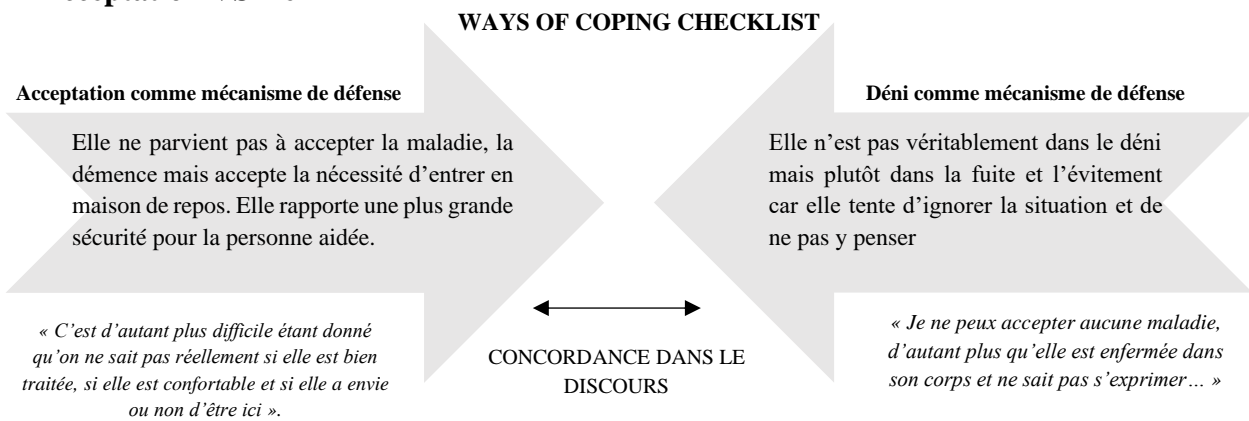
« je suis parfois en colère vis-à-vis de certains membres du personnel car parfois je me pose des questions sur le fait qu'elle soit véritablement bien soignée, prise en charge. Je me rends compte que le covid par contre a précipité l'accélération de sa maladie et pendant longtemps cela m'a mise en colère. »



L'aidant proche est demandeuse d'un soutien social et est satisfaite du soutien qu'elle reçoit. On remarque également un sentiment de colère ou d'inquiétude vis-à-vis des soins donnés à sa belle-mère (blâme des autres) mais cela ne semble pas impacter le fardeau ressenti étant donné le score global de 6/88.

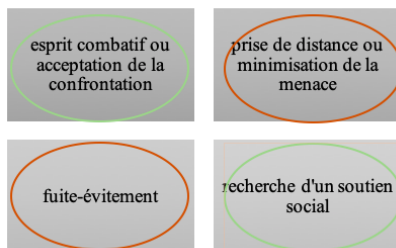
Acceptation VS Dén

« Cela m'aide sur le moment même mais sans plus ».



On observe une certaine ambivalence dans le discours de l'aidant proche et dans sa manière de répondre à la caregiver assessment reaction et à l'échelle de Zarit. Elle tente de trouver une explication rationnelle aux raisons justifiant l'entrée en maison de repos comme l'aspect sécuritaire. Néanmoins, elle dit ne pas accepter la maladie et précise qu'elle n'accepte, de manière générale, aucune maladie. Le plus intéressant est de constater que malgré la non-acceptation de la maladie, l'aidant proche obtient un score global de 6/88 ce qui signifie un faible fardeau perçu. On peut poser l'hypothèse du soutien social de qualité et des tentatives d'acceptation comme facteurs permettant une baisse du fardeau.

Conclusion de l'étude de cas n°4



On constate une certaine concordance entre les réponses données et les divers mécanismes de défense utilisables et utilisées par l'aidant proche. Il est intéressant de préciser que la personne ne fait pas preuve d'un esprit combatif et qu'elle n'accepte pas du tout la maladie de sa belle-mère, vis-à-vis de la maladie, elle se place dans une position complète d'évitement : « j'essaye de ne pas y penser ». Néanmoins, elle semble accepter l'entrée en maison de repos de la personne aidée qu'elle met en lien avec un aspect sécuritaire. Notons que si l'on se base sur les facteurs protecteurs énumérés précédemment et les réponses données aux échelles, les disponibilités financières et les loisirs constituent, eux aussi, des facteurs protecteurs. On peut conclure en précisant qu'il y a une différence notable entre le discours spontané lié à la passation de la Ways of coping et le fardeau ressenti de 6/88. On observe une certaine souffrance liée à la maladie mais n'impactant pas le fardeau ressenti par l'aidant proche.

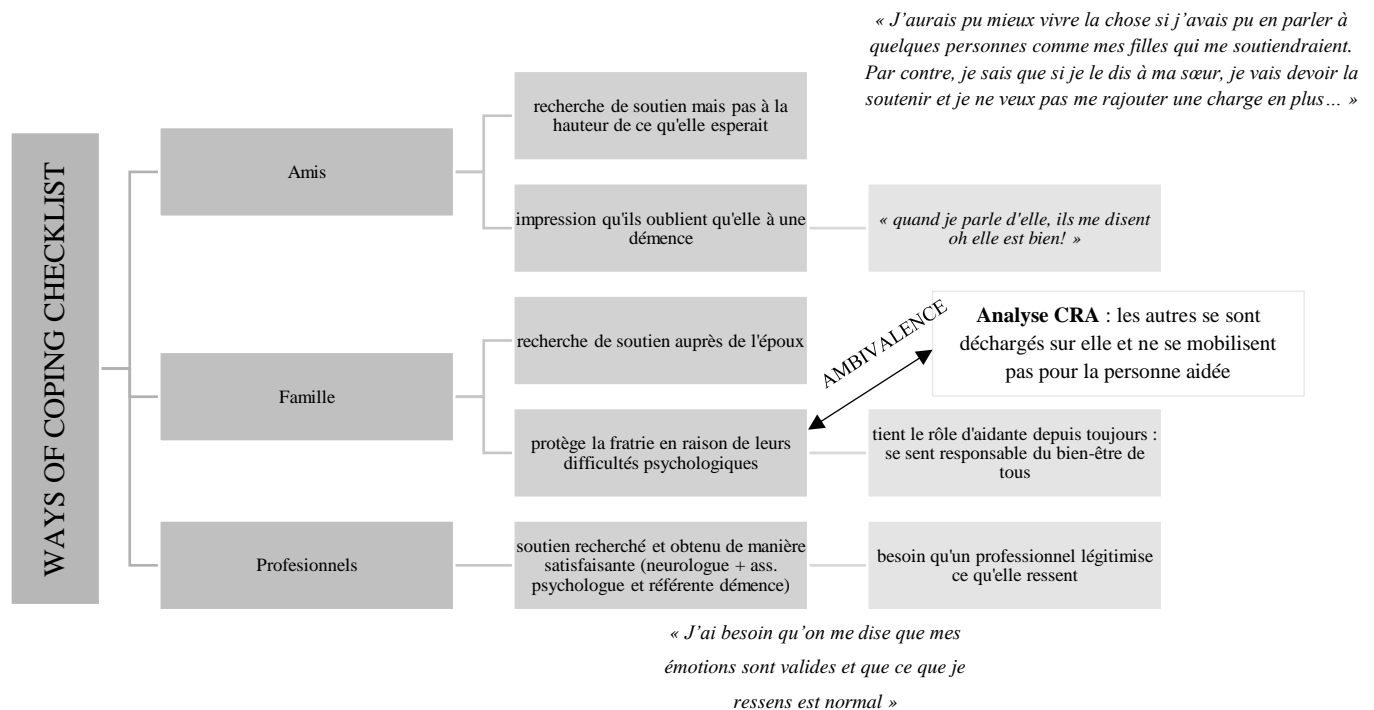
Étude de cas n°5

Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|--|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 50 ans • secondaire supérieur • aide-cuisinière • aidante d'une personne atteinte de démence à corps de lewy • également aidante d'une personne atteinte de parkinson (cf. étude de cas 4) | <ul style="list-style-type: none"> • dernière fille de la personne aidée • 1 soeur et 3 frères dont 1 décédé • seule aidante proche et la seule au courant de la démence de sa maman (excepté l'époux de la personne aidante) • mariée | <ul style="list-style-type: none"> • aidante proche depuis 4 ans • la personne aidée à vécu chez elle pendant 3 mois • lui rend visite au moins 3x/semaine • Fardeau de Zarit: 26/88 | <ul style="list-style-type: none"> • manque d'assistance à domicile • manque de lien social • solitude • hallucinations auditives |

Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS blâme des autres



Elle fait preuve d'ambivalence entre le besoin d'en parler et la nécessité de protéger ses proches et ce, du fait du rôle tenu dans la fratrie. L'analyse des réponses de la caregiver assessment reaction permettent de souligner qu'elle a l'impression que sa fratrie s'est déchargée sur elle pour les soins. Néanmoins, il est difficile d'évaluer si cela est réellement le cas ou si cela est lié au fait qu'ils ne soient pas au courant de la démence de leur maman et donc qu'ils ne se

rendent pas compte de l'importance du soin à donner. On pourrait dire que le manque de soutien social constitue un facteur renforçant du fardeau ressenti.

Acceptation VS Dén

WAYS OF COPING CHECKLIST

Acceptation comme mécanisme de défense

L'aidant proche reconnaît la nécessité liée à l'entrée en maison de repos et y voit des aspects positifs comme la sécurité, la lutte contre l'isolement et la solitude

« Elle est bouffante et harcelante, elle me sollicite tout le temps et elle a toujours quelque chose à me reprocher. Ignorer ne fonctionnerait pas ».

Déni comme mécanisme de défense

L'aidant proche éprouve des difficultés à reconnaître certains symptômes propres à la maladie de sa maman. Elle met différentes choses en place pour minimiser l'impact que cela prend dans sa vie privée

« Je fais comme si elle n'existait pas, c'est égoïste ».

AMBIVALENCE DANS LE DISCOURS

Le discours est ambivalent, on remarque certaines difficultés liées à l'acceptation de la maladie ou du moins des symptômes spécifiques à la pathologie. Les expressions comportementales de la personne aidée tendent à renforcer la tendance à la fuite et l'évitement de l'aidant proche. Dans l'évaluation du caregiver assessment reaction et de l'échelle du Zarit on retrouve cette notion d'ambivalence dans le sens où l'aidant proche éprouve, souvent, de la colère et de l'incompréhension vis-à-vis de la personne aidée mais précise qu'elle apprécie s'occuper d'elle et qu'elle ne saurait pas en faire plus que ce qu'elle fait d'ores-et-déjà pour elle.

Conclusion de l'étude de cas n°5



L'aidante proche est dans la prise de distance de la situation notamment en raison des expressions comportementales de la personne aidée. On observe de l'amertume vis-à-vis du manque d'actions de la part de sa fratrie mais, paradoxalement, on y retrouve un sentiment de compassion et un désir de les protéger.

Parmi les facteurs protecteurs et de risques on notera les disponibilités financières, les loisirs et la prise en charge de soi comme étant des facteurs de protection et le sexe féminin, le lien à la personne, le manque de soutien social et les troubles du comportement comme étant des facteurs de risques. Il est intéressant de noter qu'il s'agit de la même personne pour l'étude de cas 4 et 5. On remarque deux vécus complètement différents et deux fardeaux ressentis différents. On notera que la principale différence réside dans le soutien social reçu. On pourrait donc en conclure que la qualité du soutien social reçu est important pour cette personne et influence la manière dont elle vit avec son fardeau.

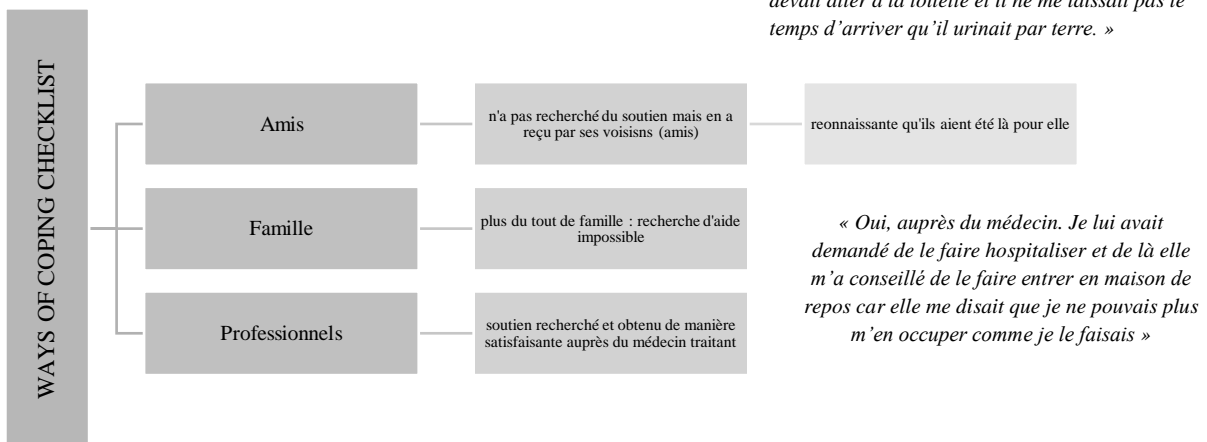
Étude de cas n°6

Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|---|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 67 ans • secondaire supérieur • retraitée, ancienne technicienne de radiologie • aidante d'une personne atteinte de démence fronto-temporale | <ul style="list-style-type: none"> • mariée à la personne aidée • s'entendait très bien avec son époux • modification comportementale de l'époux à son égard avec la maladie • pas d'enfant • pas de famille • seule aidante proche | <ul style="list-style-type: none"> • aidante proche depuis 4 ans • vivait avec la personne aidée • lui rend visite au moins 1x/semaine • Fardeau de Zarit: 51/88 | <ul style="list-style-type: none"> • besoin de soins plus importants • risque pour la sécurité (personne aidée, domicile et personne aidante) • absence de soutien social • agitation • confusion • chutes • agressivité |

Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS blâme des autres



Elle a bénéficié d'un soutien social satisfaisant de la part de ses amis mais également du médecin traitant. Elle rapporte regretter de ne pas avoir d'enfant ou de famille car elle est complètement seule et isolée. Elle ne blâme personne vis-à-vis de la situation car elle estime que personne n'est responsable de ce qui se passe.

Acceptation VS Dén

WAYS OF COPING CHECKLIST

Acceptation comme mécanisme de défense

L'aidante proche reconnaît que l'entrée en maison de repos était inévitable. Les aspects positifs qui y sont attachés sont ceux de la santé mentale de l'aidant proche, épuisée.

« J'ai accepté simplement. J'ai accepté la situation parce que je ne devais plus le surveiller et il me faisait une vie d'enfer à la maison. Ça m'a fait mal qu'il n'était plus là mais d'un autre côté ça m'a soulagé »

Dén

Elle ne parvient pas à trouver du sens à sa maladie et ne comprend pas pour quelles raisons il est devenu agressif vis-à-vis d'elle ce qui génère énormément d'angoisses et de culpabilité

« J'ai essayé mais je n'arrive pas à comprendre. Ça a commencé où il ne s'intéressait plus à rien et puis il a commencé à me maltraiter petit à petit et je ne sais pas dire ce qu'il s'est passé. Je ne parviens pas à trouver les raisons... »

AMBIVALENCE DANS LE DISCOURS

Le discours de l'aidante proche est ambivalent. On remarque certaines difficultés liées à l'acceptation de la maladie et des comportements s'y apparentant. Elle est en accord avec l'entrée en maison de repos de la personne aidée notamment en raison des difficultés rencontrées à domicile en lien avec l'agressivité de celui-ci. Néanmoins, la maladie est bien plus difficile à accepter. Dans la caregiver assessment reaction on remarque cette ambivalence car elle dit se sentir privilégiée de s'occuper de lui mais d'un autre côté elle précise n'y prendre aucun plaisir. Dans l'échelle de Zarit, elle rapporte également avoir presque toujours l'impression qu'il demande plus d'aide que ce qu'il n'en a réellement besoin alors que la personne aidée est à un stade très avancé de sa démence et qu'elle nécessite un accompagnement complet pour l'ensemble de ses activités de la vie journalière (AVJ).

Conclusion de l'étude de cas n°6



L'aidant proche a un haut risque de fardeau (51/88), elle le rapporte elle-même au sein de l'échelle de Zarit. On remarque également qu'elle aurait plutôt tendance à se mettre dans la fuite et l'évitement ainsi que dans une prise de distance de la situation car cela est trop difficile à vivre pour elle.

Effectivement, au cours de l'entretien elle rapporte ne plus venir qu'une fois par semaine car cela ne sert à rien et sa manière de répondre aux échelles donne l'impression de ne pas se rendre compte du stade avancé de la maladie. En termes de facteurs protecteurs et de risques, on notera les disponibilités financières, la prise en charge de soi, le sexe féminin et le lien à la personne comme étant des facteurs de risques et le soutien social comme facteur protecteur. En vue des nombreux facteurs de risques, il n'est pas étonnant de retrouver un haut risque de fardeau chez cette aidante.

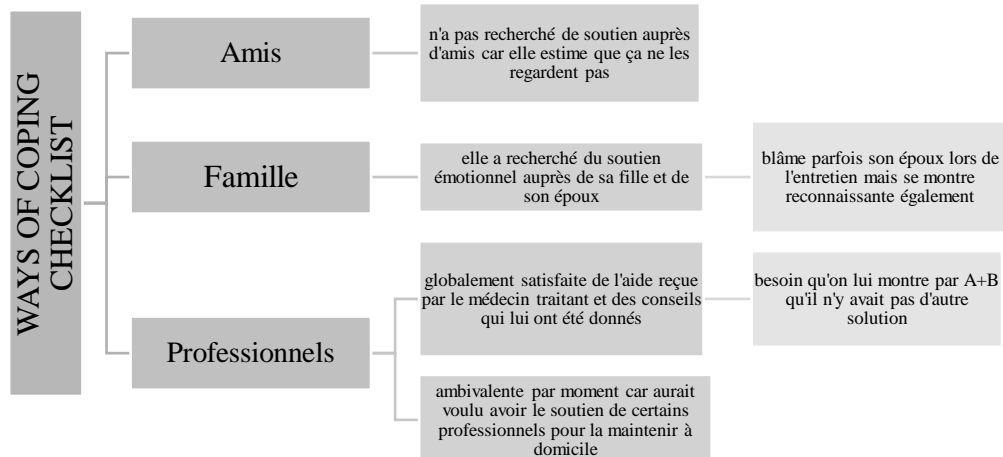
Étude de cas n°7

Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|--|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 60 ans • secondaire supérieur • femme au foyer • aidante d'une personne atteinte de la maladie de parkinson | <ul style="list-style-type: none"> • belle-fille de la personne aidée • 1 fille • aidante avec son époux (fils de la personne aidée : étude de cas n°8) | <ul style="list-style-type: none"> • 2 ans • a vécu avec la personne aidée • lui rend visite au moins 4x/semaine • Fardeau de Zarit: 39/88 | <ul style="list-style-type: none"> • risques pour la sécurité de la personne aidée • risques pour la sécurité du domicile • agitation / confusion • pertes de mobilité • chutes / agressivité |

Analyse des données obtenues

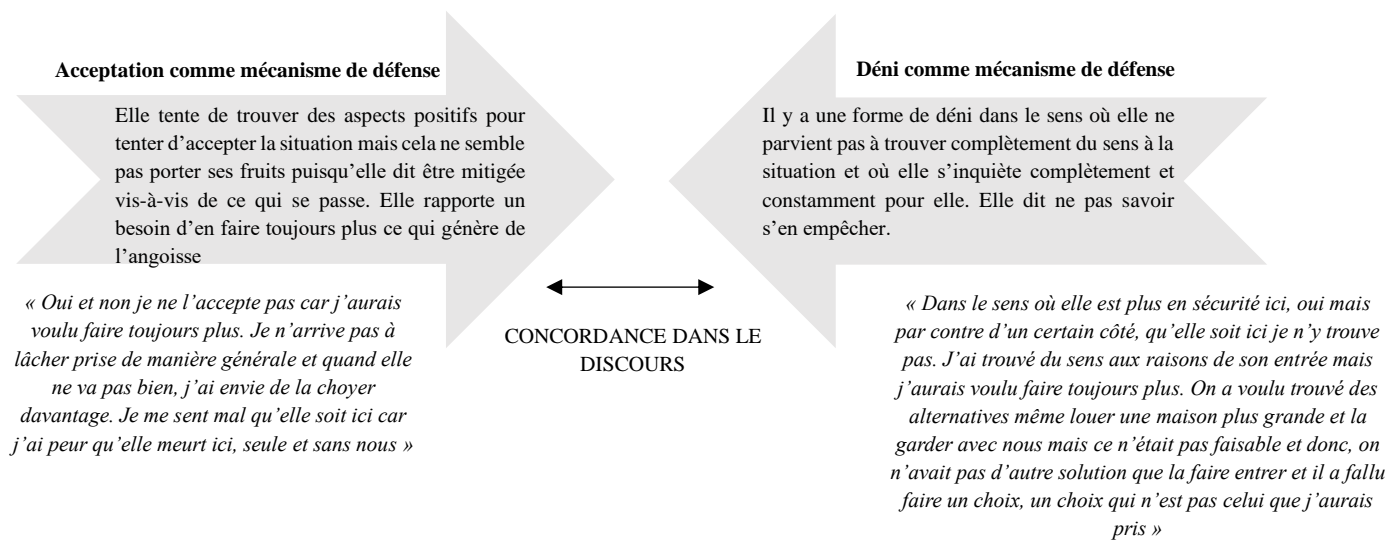
Recherche de soutien social VS Blâme des autres



L'aidant proche n'est pas totalement satisfaite du soutien reçu car la situation ne s'est pas passée comme elle l'aurait voulu. Effectivement, elle aurait voulu mettre plus de choses en place à domicile afin de la maintenir chez elle. Au cours de l'entretien, elle blâme son mari de ne pas venir plus souvent la voir et de ne pas avoir favorisé le maintien à domicile mais d'un autre côté, elle est reconnaissante qu'il n'ait pas accepté de le faire car cela lui aurait fait plus de mal qu'autre chose. Cette ambivalence ressort dans la caregiver assessment reaction où à chaque question portant sur la famille et les soins donnés elle répond « neutre » et ce, comme s'il s'agissait d'une absence de positionnement. Elle blâme également le personnel de ne pas en faire suffisamment.

Acceptation VS Dén

WAYS OF COPING CHECKLIST



Le discours de l'aidante proche est concordant dans le sens où elle n'accepte pas la situation et qu'elle témoigne, également, d'une certaine forme de déni. Elle n'est pas en accord avec le déroulement de la situation et des décisions prises. Elle culpabilise beaucoup du fait d'avoir dû déléguer le prendre soin à d'autres. Au cours de l'entretien, elle rapporte ne pas savoir lâcher prise dans sa vie et qu'elle craint terriblement de la voir mourir seule, sans eux à ses côtés. Dès lors, l'entrée en maison de repos est perçue comme une menace et aide à comprendre pourquoi la personne éprouve autant de difficultés à accepter la situation. Ces difficultés à accepter la situation ainsi que sa peur de la voir mourir seule laissent transparaître une peur de la perdre et d'une impuissance face à cela.

Conclusion de l'étude de cas n°7



Lors de l'entretien, l'aidante proche éprouve des difficultés à accepter l'entrée en maison de repos de sa belle-mère car elle estime qu'elle n'y est pas à sa place et qu'elle aurait dû s'en occuper à domicile. Son discours est auto-culpabilisant. Elle donne l'impression de minimiser l'ampleur de la situation et ne se montre pas combative dans la manière de vivre avec la maladie et l'entrée en maison de repos de sa belle-mère. Les réponses données à l'échelle de Zarit et de la caregiver assessment reaction laissent transparaître un besoin important de prendre soin d'elle et un délaissement de soi. Le sexe féminin, la résilience et le lien à la personne aidée constituent des facteurs de risque au contraire des disponibilités financières, des loisirs et de la prise en charge de soi qui constituent des facteurs de protection.

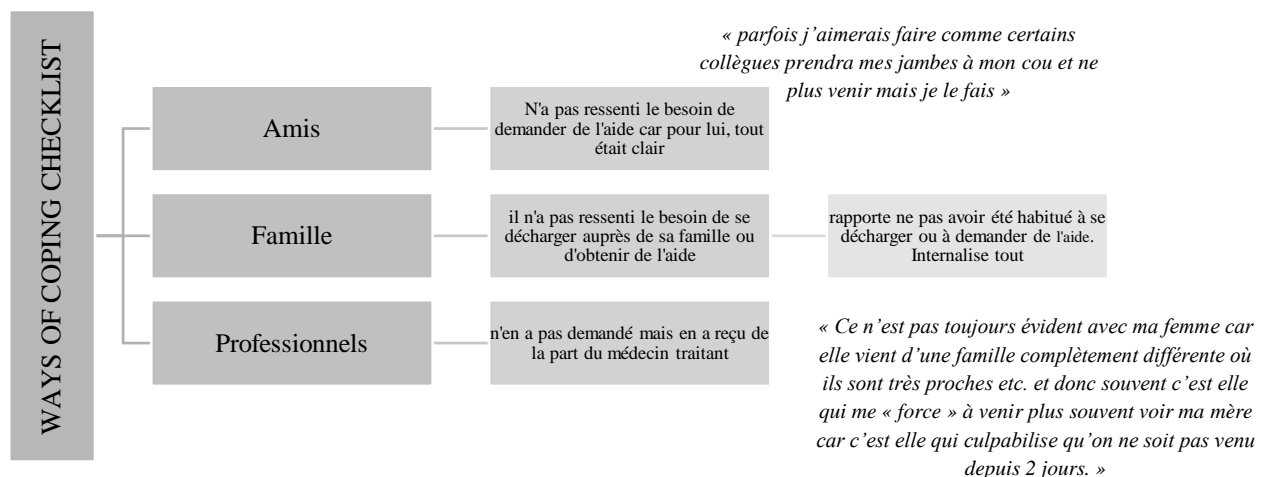
Étude de cas n°8

Présentation

| Présentation | Contexte conjugo-familial | Soins donnés à la personne aidée | Entrée en MRS motivée par |
|--|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 60 ans • secondaire supérieur • ouvrier qualifié • aidant proche d'une personne atteinte de la maladie de parkinson | <ul style="list-style-type: none"> • fils de la personne aidée • n'a pas été élevé par sa mère, était en internat pendant 10 ans • 1 fille • aidant avec son épouse (cfr. cas 7) | <ul style="list-style-type: none"> • 2 ans • a vécu avec la personne aidée après le diagnostic • lui rend visite au moins 3x/semaine • Fardeau de Zarit: 32/88 | <ul style="list-style-type: none"> • risques pour la sécurité de la personne aidée • agitation • confusion • perte de mobilité • chutes • agressivité • refus |

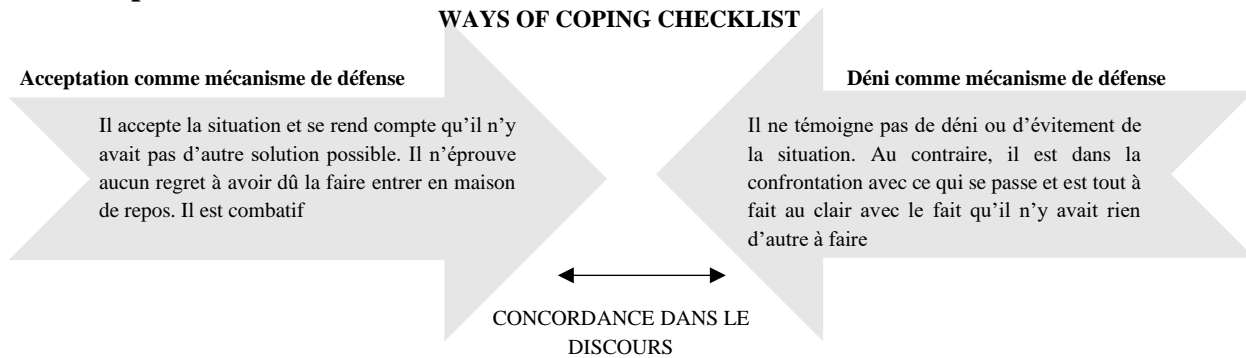
Analyse des données obtenues

Recherche de soutien social VS Blâme des autres



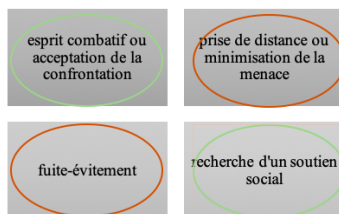
L'aidant proche ne blâme personne vis-à-vis de la situation car, selon lui, personne n'en est responsable. Malgré qu'il dise ne pas ressentir le besoin de parler ou d'extérioriser son ressenti avec des amis ou de la famille, on remarque une certaine nervosité à l'idée de discuter de la problématique. Cela se ressent d'autant plus dans l'échelle de Zarit où il obtient un score global de 32/88 ce qui indique un fardeau modéré. De plus et toujours au sein de l'échelle de Zarit, il rapporte que le prendre soin de son parent impacte son intimité et que cela prend le contrôle sur sa vie affective. Lors de l'entretien, on remarque qu'il prend beaucoup de temps à rassurer son épouse qui souffre de la situation, donnant parfois l'impression qu'il s'oublie lui-même.

Acceptation VS Dén



L'aidant proche explique qu'il n'a pas été élevée par sa mère et qu'il n'est jamais parvenu à construire une relation mère-fils avec elle notamment en raison du comportement « individualiste » de celle-ci. Il est fatigué de ses sollicitations et du manque de reconnaissance de celle-ci à son égard et précise qu'à l'entrée ce n'était pas évident pour lui car la personne faisait preuve de beaucoup de méchanceté à son égard et son épouse était très stressée par la situation. De son côté, il est tout à fait au clair avec le fait qu'il s'agissait de la meilleure solution et qu'il ne pouvait pas faire plus. Dans l'échelle de Zarit il répond ne jamais avoir l'impression de devoir en faire plus ou de pouvoir lui donner de meilleurs soins, indiquant une prise de conscience éclairée de tout ce qui a été entrepris.

Conclusion de l'étude de cas n°8



Lors de l'interview, l'aidant proche rapporte avoir toujours eu une relation très compliquée et distante avec sa mère et la décrit comme étant « méchante et culpabilisante ». Au travers des réponses fournies, on observe une prise de distance importante vis-à-vis de la situation qui pourrait être en lien avec cette relation fragile qu'il entretient avec sa maman. En ce qui concerne les résultats à l'échelle de Zarit (32/88), on remarque au sein de son discours qu'il continue de rendre visite à la personne aidée pour faire plaisir à son épouse et que si elle n'était pas demandeuse de venir aussi souvent, il ne viendrait pratiquement pas. On pourrait se demander si cette responsabilité qui lui incombe ne joue-t-elle pas sur le fardeau ressenti ? En ce qui concerne les facteurs protecteurs on parlera des disponibilités financières, du sexe masculin, la résilience et de la capacité à se prendre en charge. A contrario, le lien à la personne aidée et les capacités en matière de soins constituent des facteurs de risques.

DISCUSSIONS – CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

PARTIE I : Résultats de l'étude

L'aboutissement de mon mémoire me permet de répondre à ma question de recherche qui portait sur l'impact des stratégies d'adaptation sur le vécu psychologique des aidants proches d'une personne atteinte de démence et ce, lors d'une entrée en maison de repos datant d'il y a moins de 6 mois. Les résultats obtenus au travers de ma pratique et les tendances qui en ressortent me permettent de dire que j'ai pu soulever une différence d'impact sur le vécu psychologique des aidants et ce, en fonction des stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers. J'ai observé un plus haut niveau de fardeau ressenti, évalué au travers de l'échelle de Zarit, chez les aidants proches ayant eu recours à des stratégies d'adaptation négatives et ce, en comparaison avec ceux ayant utilisés des stratégies d'adaptation positives. Forcé de constater que ce fardeau se voyait réduire s'il y avait l'utilisation supplémentaire de l'une ou deux stratégies d'adaptation positives. De ce fait et en comparaison avec les études et données probantes mises en avant au travers de ma partie théorique, on peut attester d'un impact notable des stratégies utilisées dans le vécu psychologique des aidants proches de personnes atteintes de démence et étant entrées en maison de repos, il y a moins de six mois.

Bien évidemment, c'est tout au long de mon mémoire que j'ai pu observer un enchevêtrement, presque constant, des données probantes utilisées dans l'élaboration de ma théorie et les résultats obtenus lors de mes entretiens mais également de l'analyse de ces derniers.

Notons que cet enrichissement théorico-pratique a débuté dès la conception de ma partie théorique, riche en sources et apprentissages divers. Au-delà de l'aspect épidémiologique que je connaissais d'ores-et-déjà bien, la recherche et retranscription des données disponibles concernant les conséquences liées au maintien à domicile m'ont permis de mieux cerner les enjeux qui se posent lorsque l'on évalue la possibilité d'une entrée en maison de repos et de soins. Je retiendrais le rôle du médecin en qualité de médiateur afin de maximiser les chances de consentement d'une personne atteinte de démence d'entrer en maison de repos et de soins mais aussi dans la diminution du sentiment de responsabilité et de culpabilité de l'aidant proche.

J'ai pris le temps d'aborder la pluralité des dispositifs belges, qui elle aussi constitue une aide et / ou alternative à l'entrée en maison de repos et peut, dans une certaine mesure, aider l'aidant proche.

Effectivement, on a pu remarquer que le rôle d'aidant proche peut être lourd en conséquence psychologiques et qu'il comporte un plus haut risque de présenter une dépression, un risque de développer une dépendance à l'alcool ou encore de l'anxiété.

C'est au travers de mes recherches mais également de ma pratique que j'ai pu rendre compte de l'aide ou du frein que représentaient les stratégies d'adaptation, à l'accès à un meilleur vécu psychologique de la situation. Le vécu des aidants proches interrogés était différent selon l'utilisation de stratégies positives ou négatives mais également en fonction de la présence des facteurs de risques précités comme le sexe, le lien à la personne aidée, le manque de soutien social mais également de facteurs protecteurs tels que le support social, les disponibilités financières et la capacité de résilience.

J'évoquerais la justesse des hypothèses posées au début de mon mémoire. Effectivement, le type de stratégie utilisée impacte bien le vécu psychologique de l'aidant proche et cela est significativement vrai lorsqu'on le met en lien avec le fardeau ressenti par l'aidant. La partie pratique de mon mémoire m'a permis de souligner que les aidants proches ayant un haut niveau de fardeau ressenti utilisaient, le plus souvent, des stratégies d'adaptation négatives telles que le blâme des autres et le déni et ce en comparaison avec ceux utilisant des stratégies d'adaptation positives telles que l'acceptation et la recherche de soutien social. Les résultats obtenus vont donc dans le sens de ce que j'ai pu souligner au sein de la partie théorique avec l'étude de Gilhooly et al., (2016).

Je nuancerais ces résultats en précisant que les stratégies d'adaptation négatives et positives peuvent parfois co-exister, permettant la diminution des conséquences des stratégies d'adaptation négatives sur le vécu psychologique de l'aidant proche. C'est au travers de l'étude de cas n°4 que j'ai pu observer cette relative utilisation d'un ensemble de stratégies positives et négatives. Ensemble que j'ai pu mettre en relation avec un score de 6/88 à l'échelle de Zarit. De ce fait, on pourrait donc dire que les résultats obtenus au travers de mon étude permettent de nuancer l'impact des stratégies utilisées sur le vécu de l'aidant proche et de les replacer dans un tout peut-être plus complexe.

En termes de résultats plus spécifiques, on notera la présence d'une même aidante proche au sein de deux interviews mais pour deux rôles différents, à savoir celui de fille aidante et, ensuite, de belle-fille aidante. Les résultats en lien avec cette personne mettent en avant un vécu totalement distinct entre le vécu difficile lié au rôle de fille aidante et ce, en comparaison avec un vécu beaucoup plus serein de la maladie et de l'entrée en maison de repos en qualité de belle-

filles aidantes. Dans ce cas précis, on remarquera donc que le lien à la personne aidée a constitué un facteur de risque supplémentaire au fardeau de l'aidant, fardeau ressenti et mis en lien avec les capacités d'adaptation utilisées par l'aidante proche. Il ne s'agit pas d'un élément nouveau à mon étude étant donné que ce facteur de risques avait déjà été souligné par différentes études (Poulshock & Demling en 1984, Adelman et al, en 2014 et Chiao, Wu et Hsiao en 2015).

Je noterais également au sein de mes résultats spécifiques, le cas d'étude n°8 qui malgré la non-utilisation des 2 stratégies d'adaptation négatives, obtient un risque modéré de fardeau ressenti avec un score de 32/88. Ces résultats peuvent être mis en lien avec la différence entre ses attentes personnelles et celles de son épouse, qu'il essaye de satisfaire en priorité mais également avec l'utilisation probable de d'autres stratégies d'adaptation que je n'ai pas étudiée au sein de ma partie pratique. Ces résultats permettent de souligner l'exigibilité d'un travail de recherche mais également de la non-applicabilité des résultats à tout un ensemble.

Ensuite, l'échantillon étudié mettait en avant un meilleur vécu psychologique et un plus faible fardeau ressenti par les aidants proches masculins et ce, en parallèle avec une meilleure utilisation des stratégies d'adaptation positives à savoir une plus haute confrontation à la réalité et une meilleure acceptation de la maladie et / ou de l'entrée en maison de repos et de soins de la personne aidée. Cette différence en termes du vécu de la maladie a déjà pu être mise en avant lors de la partie théorique de mon mémoire. Effectivement, c'est au travers de l'énumération des facteurs protecteurs et de risques que j'ai pu souligner l'appartenance au sexe féminin comme étant un facteur à risques de développer un plus haut sentiment d'épuisement. Les résultats obtenus sont donc similaires à ceux obtenus par diverses études comme celle de Poulshock & Demling en 1984, celle de Adelman et al, en 2014 et bien évidemment Chiao, Wu et Hsiao en 2015. Aucun élément nouveau se rapporte donc à cette facette de mon étude.

PARTIE II : Limites de l'étude

Tout d'abord, l'influence potentielle de mon implication professionnelle en qualité d'assistante en psychologie et référente pour la démence au sein de la maison de repos sur les résultats obtenus. Effectivement, il est possible que mes propres opinions et mon attitude aient pu influencer la manière dont j'ai interprété les résultats obtenus. Forcé de constater que malgré les efforts fournis pour être objective, une part de subjectivité persiste toujours. Cette subjectivité se retrouve également dans la nature émotionnelle de la relation de confiance réciproque coconstruite avec les aidants proches depuis l'entrée en maison de repos (et de soins) de la personne aidée.

Effectivement, étant la première personne de contact lors de l'inscription et entrée en maison de repos, je suis au courant des difficultés vécues et des raisons ayant nécessitées l'entrée en maison de repos. De ce fait, il est possible que cela ait créé un biais d'interprétation de ma part, notamment en ce qui concerne ma perception des stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers.

De plus, bien que je me sois appliquée à la sélection d'un échantillon diversifié et représentatif, on ne peut pas passer à côté du fait que cette étude ait été réalisée sur un nombre réduit de participants. On se doit donc de limiter la généralisation des résultats à tout un ensemble.

Notons également les choix pris en matière de stratégies d'adaptation étudiées dans la pratique. Le fait de m'être intéressée à l'utilisation de deux stratégies positives et de deux stratégies négatives limite les résultats dans un panel d'interprétation réduit. L'étude des autres stratégies d'adaptation auraient pu conduire à d'autres résultats. De plus, j'ai fait le choix de ne pas évoquer plus en profondeur la stratégie centrée sur le problème et de celle centrée sur l'émotion. Il est probable qu'en intégrant ces principes dans mon travail de recherche m'aurait permis de développer une autre facette de la thématique.

Il est également important de reconnaître que cette étude prend part à un point de vue spécifique à savoir celui de l'aidant proche lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée. Je me dois donc d'admettre que mon étude est le fruit de choix pris et cela est d'autant plus vrai de préciser qu'ils l'ont été dès la sélection des outils de collecte de données, de critères de sélection des participants et des méthodes d'analyse peuvent avoir influencer les résultats obtenus.

Malgré la rigueur méthodologique dont j'ai fait preuve tout au long de ce travail, je ne peux que constater que d'autres choix pourraient conduire à d'autres résultats et que malgré les contributions de cette étude, il est important de lui reconnaître certaines limites notamment en raison du point de vue partiel pris et des choix méthodologiques effectués.

PARTIE III : Apports et implications pratique

La réalisation de cette étude aura eu des répercussions directes sur mon rôle de professionnel de la santé. Les résultats de cette étude m'ont permis de mieux dialoguer avec mes collègues vis-à-vis de l'importance d'un accompagnement de qualité des aidants proches. Au décours de ma pratique, j'ai trop souvent constaté que les familles étaient perçues comme étant un frein aux soins donnés mais également au prendre soin de la personne aidée et ce, en raison d'une forme de mise en échec, vécue par les soignants. L'étude réalisée m'a donc permis

d'approfondir les informations fournies et d'améliorer la communication et compréhension des soignants vis-à-vis des difficultés vécues par les aidants proches.

Ces mêmes informations m'ont permis de modifier les anamnèses²⁴ que je réalise à l'entrée d'un résident et ce, afin d'y inclure une partie spécifique aux aidants proches dans le but, encore une fois, de favoriser une approche plus holistique et collaborative. L'évaluation des stratégies d'adaptation m'a permis de mieux cerner les enjeux et difficultés ressenties par les aidants proches de personnes atteintes de démence et, à l'avenir, j'aimerais être plus attentive à la prise en considération de ceux-ci dans le but de mieux les accompagner.

De manière plus générale, les résultats de cette étude ouvrent la voie à une approche plus large visant à une meilleure transition du milieu de vie vers la maison de repos. Si l'on s'efforce de se concentrer sur les stratégies d'adaptation efficaces à une bonne santé psychologique, on pourrait travailler sur le développement de programmes d'accompagnement spécifiques et ciblés sur les aidants proches.

PARTIE IV : Perspectives et études futures

Cette étude offre des perspectives intéressantes dans le cadre de recherches futures portant sur l'impact des stratégies d'adaptation sur la santé psychologique des aidants proches, lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

Premièrement et dans le cadre de futures études, on pourrait étendre l'échantillon à un plus vaste ensemble que ce soit en termes d'aidants proches mais également en termes du nombre de maisons de repos consultées pour la réalisation de l'étude. En agissant de la sorte, on pourrait approfondir les différentes dimensions relatives à l'expérience des aidants notamment au travers de variations individuelles et contextuelles.

Deuxièmement, on pourrait élargir l'étude à un panel d'actions plus large en y intégrant d'autres dimensions telles que les stratégies ; les ressources communautaires ou encore le type de maison de repos et l'encadrement reçu. Comprendre les interactions existantes entre ces différentes stratégies permettrait de mieux visualiser l'impact pris sur le bien-être des aidants proches et pourrait orienter l'action vers la conception d'interventions plus complètes et efficaces.

²⁴ Document reprenant les "grands" éléments et habitudes de vie d'une personne

Troisièmement, on pourrait réaliser de futures études sur la manière dont les facteurs propres à la personne aidée influencent l'expérience et le vécu des aidants proches, lors de l'entrée en maison de repos de la personne aidée. À titre d'exemple, on pourrait s'intéresser à l'impact des caractéristiques individuelles et personnelles de la personne aidée comme l'ampleur des troubles cognitifs, les comorbidités présentes et le niveau de dépendance sur les ressources et besoins propres aux personnes aidantes. En s'intéressant à ces caractéristiques, on pourrait explorer l'effet des facteurs de risques et protecteurs précités au sein de ce travail, à savoir les ressources financières, le soutien formel et informel et le contexte familial dans la manière de vivre la situation. Effectivement, cela n'a pas été suffisamment approfondi au sein de mon étude que pour y tirer des conclusions porteuses de sens.

Quatrièmement, on pourrait s'intéresser, de manière plus large, à l'efficacité des interventions destinées au soutien des aidants proches sur l'utilisation de stratégies d'adaptation positives et l'impact que cela peut avoir dans leur manière de vivre la maladie et l'entrée en maison de repos de la personne aidée.

On peut conclure ces perspectives par la reconnaissance de questions servant l'accompagnement des aidants proches et plus spécifiquement lors de la transition du milieu de vie vers la maison de repos. On retiendra principalement l'intérêt pour des études avec un plus large échantillon, une exploration des stratégies d'adaptation dans un panel d'actions plus élargi et la prise en compte de facteurs autres comme éléments pouvant servir à de futures études.

BIBLIOGRAPHIE

Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1060

Aldao, A., & Nolen-Hoeksema, S. (2012). The influence of context on the implementation of adaptive emotion regulation strategies. *Behaviour Research and Therapy*, 50(7-8), 493-501.

Alzheimer's association. (2022). What Is dementia? Retrieved from: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>

Alzheimer's research UK. (2019). How does dementia affect everyday life? Retrieved from: <https://www.alzheimersresearchuk.org/blog/how-does-dementia-affect-everyday-life/>

Alzheimer's society. (2020). Alzheimer's society's view on demography. Retrieved from: <https://www.alzheimers.org.uk/about-us/policy-and-influencing/what-we-think/demography>

Anzeu, D., Bronckart, J.P., Le Moal., M., et al. (1991). Démence. Dans Doron, R., & Parot, F. (Dir), *Dictionnaire de psychologie. Quadrige : dicos poche*

Anzeu, D., Bronckart, J.P., Le Moal., M., et al. (1991). Stratégies d'adaptation. Dans Doron, R., & Parot, F. (Dir), *Dictionnaire de psychologie. Quadrige : dicos poche*

AVIQ. (s.d). Accompagnement des troubles cognitifs en maison de repos. Retrieved from: <https://www.aviq.be/fr/hebergement/aines/accompagnement-des-troubles-cognitifs-en-maison-de-repos>

Banque Carrefour de la législation. (2014). Arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche. Retrieved from https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2020061607&table_name=loi

Beland, G. (2003). The end of home care or the end at home? *Revue médicale Suisse Romande*, 123(7), 460-465

Dicocitations. (s.d). La maladie n'est jamais une cause. La maladie est une réponse, Christian Bobin. Retrieved from : <https://www.dicocitations.com/citations/citation-18178.php>

Boucher, A., & al. (2019). Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatrics*, 19(249), xx – xx

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical Neuroscience*, 11(2), 217 – 228 DOI: <https://doi.org/10.31887%2FDCNS.2009.11.2%2Fhbrodaty>

Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry*, 24(3), 351 – 363

DOI: <https://doi.org/10.3109/00048679009077702>

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping: le coping et les strategies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 65, 68 - 79

Brulocalis, & fédération des CPAS. (2020). Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ? Retrieved from :

https://www.uvcw.be/no_index/files/2944-fed.cpas-uvcw-bxl-etude-desinstitutionnalisation-072020.pdf

Caron, C., Ducharme F., & Griffith, J. (2010). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*. 25(2), 193 – 205

Cheng, S-T. (2017). Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64-64

Chiao, C-Y., Wu, H-S., & Hsiao, C-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *International nursing review*. 62(3), 340 – 350

DOI: <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

CODE. (2017). Les aidants proches en Belgique : définition et statut. Retrieved from : <https://lacode.be/wp-content/uploads/2022/09/Analyse-Les-aidants-proches-en-Belgique.pdf>

Cole, L., Bisquera, A., Samsi, K., & Manthorpe, J. (2022). Factors affecting dementia care practitioners' decision-making on moves to a care home for persons living with dementia: a factorial survey. *Health soc care community*, 30(5), 1651-1661

Cousson, F., et al. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C (ways of coping checklist). *Psychologie française*, 41(2), 12-12 DOI: 10.1111/hsc.13591.

Dartidues, J-F., Helmer, C., & Letenneur, L. (2001). Épidémiologie des démences. *Gérontologie et société*, 24(2), 75-90 DOI : 10.3917/g.s.097.0075

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *The American Association of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428

Family Caregiver Alliance. (2006). Caregiver Health. Retrieved from: <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health/>

Fartasi, A. (2021). Le coping: votre stratégie d'adaptation au stress. Retrieved from : <https://www.penserchanger.com/le-coping-stress/>

Fischer, G-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 4 : adaptation et coping. *Les bases de la psychologie de la santé. Concepts, applications et perspectives*. 103 – 141. DOI : 10.3917/dunod.fisch.2020.02.0103

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). "Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes." *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992–1003.

Gilhooly, K., Gilhooly, M., Sullivan, M., McIntyre, A., Wilson, L., Harding E, Woodbridge, R., & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics*, 106, xx-xx

Glasser, A-I., Salamin, V., & Zumbach, S. (2018). Dépression de la personne âgée ou maladie d'Alzheimer prodromique : quels outils pour le diagnostic différentiel ? *L'encéphale*, 44(1), 52 – 58

Greene, J., Cohen, D., Siskowski, C., & Toyinbo, P. (2017). The relationship between family caregiving and the mental health of emerging young adult caregivers. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 44(4), 551-5663. doi: 10.1007/s11414-016-9526-

Gross, J.J. (1998). The emerging field of emotion regulation; an integrative review. *Review of general psychology*, 2(3), 271-299

Haley, W., Levine, E., Lane Brown, S., Berry, J., & Hughes, G., (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American geriatrics society*, 35(5), 405 – 411

Hayes, S., Luoma, J., Bond, F., & Masuda A. Acceptance, and commitment therapy: model, process and outcomes. *Behaviour research and therapy*, 44(1), 1 -25

INAMI. (2011). Circulaire aux maisons de repos pour personnes âgées, aux maisons de repos et de soins : personne de référence pour la démence dans les MRPA/MRS. Retrieved from : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/circ-2011-8-mrpa-mrs_referent_demence.pdf

INAMI. (2020). Échelle d'évaluation (Katz). Retrieved from: https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx#À_quoi_sert_l'échelle_d'évaluation_et_comment_est-elle_conçue_?

Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: a systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 77(3), 1107-1115

Kunkle, R., Chaperon, C., & Berger, A. (2020). Formal caregiver burden in nursing homes : an integrative review. *Western Journal of Nursing Research*, 43(9), xx- xx

DOI: <https://doi.org/10.1177/0193945920979691>

Lazarus, R., & Folkman, S. (1980). « Stress, appraisal, and coping ». New York: Springer publishing company.

Ligue Alzheimer ASBL. (s.d). Alzheimer café. Retrieved from : <https://alzheimer.be/nos-activites/alzheimer-cafe/>

Lippe, M., Crowder, A., Carter, P., & Treadgill, H. (2021). Variables impacting the quality of life of dementia caregivers: a data visualization analysis. *Journal Nursing Scholarship*, 53(6), 772 -780

Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59

Luchetti, M., Terracciano, A., Stephan, Y., Aschwander, D., & Sutin, A. (2020). Personality and psychological health in caregivers of older relatives : a case-control study. *Aging & Mental Health*, 25(9), 1692 – 1700 DOI: 10.1080/13607863.2020.1758907

Lwi, S., Ford, B., Casey, J., Miller, B., & Levenson, R. (2017). Poor caregiver mental health predicts mortality of patients with neurodegenerative disease. *Proceedings of the National Academy of sciences: psychological and cognitives sciences*, 114(28), 7319-7324.

Miller, K., & et al. (2000). Blame and coping strategies in the aftermath of motor vehicle accidents: an exploratory study. *Journal of loss and trauma*, 5(4), 269 – 285. DOI: 10.1080/10811440008407783

Monteiro, A., Santos, R., Kimura, N., Baptista, M-A., & Dourado, M-C. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258 – 268.

Msd Manuals. (2021). Démence (trouble neurocognitif majeur). Retrieved from : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-épineière-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-démence/démence>

Msd Manuals. (2021). Maladie d'Alzheimer (maladie d'Alzheimer). Retrieved from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-épineière-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-démence/maladie-d-alzheimer>

Msd Manuals. (2021). Démence vasculaire. Retrieved from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-épineière-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-démence/démence-vasculaire>

Msd Manuals. (2021). Demence fronto-temporale. Retrieved from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-épineière-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-démence/démence-fronto-temporale-dft>

Msd Manuals. (2021). Démence à corps de Lewy et démence de la maladie de parkinson. Retrieved from: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle->

[épineière-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-démence/démence-à-corps-de-lewy-et-démence-de-la-maladie-de-parkinson](#)

NursingHome. (2021). Echelle de katz. Retrieved from : <https://www.nursinghome.be/echelle-devaluation-katz/>

Organisation Mondiale de la santé . (2015). Le soutien aux aidants familiaux des personnes atteintes de troubles mentaux. Retrieved from: https://www.who.int/mental_health/publications/supporting_carers/fr/

Organisation mondiale de la santé. (2022). Démence. Retrieved from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Percival Medical, J. (2005). *Vascular Dementia*. Alzheimer's Society. URL: <https://www.illustrationx.com/artists/JulietPercivalMedical/121972>

Potier, F. (2018). Assessment of the health of older spousal caregivers Doctoral Thesis. 143 – 144

Poulshock, S-W., & Deimling, G-T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *The journals of gerontology*, 39(2), 230-239 DOI: 10.1093/geronj/39.2.230.

Pudelewicz, A., Talarska, D., & Baczyk. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 336-341

Richardson, T-D., Lee, S-J., Berg-Weber, M.,& Grossberg, G. (2013). Caregive health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry reports*, 15(367)

SAM, le réseau des aidants. (2021). Quelles sont les conséquences psychologiques liées au rôle d'aidant proche ? comment éviter l'épuisement dans une telle situation ? Retrieved from : <https://www.reseau-sam.be/fr/sam-conseil/quels-sont-les-consequences-psychologiques-liees-au-role-daidant-proche-comment-eviter-lepuisement-dans-une-telle-situation>

Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. (2021). Loi du 22 Aout 2002 relative aux droits du patient. Retrieved from : <https://www.health.belgium.be/fr/loi-du-22-aout-2002-relative-aux-droits-du-patient>

Scott, R-P., et al. (2001). Denial and its relationship to coping and psychological distress among African American women with breast cancer. *Health psychology*, 20(3), 196 – 204. DOI: 10.1037//0278-6233;20.3.196

Schulz, R., & Sherwood, P.R. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. *American journal of nursing*, 108(9), 23 – 27.

SPW. (2013). Le programme d'actions Alzheimer Wallon. Retrieved from : <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/Wallonia%20Alzheimer%20Plan%202010.pdf>

Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208

Tschanz, J., Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., & Lyketos, C. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*, 16(6), 699 – 711. DOI: 10.1080/13607863.2012.678482

Tornatore, J., & Grant, L. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The gerontologist*, 42(4), 497 – 506

DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/42.4.497>

Umberson, D., & Jennifer, M. (2010). Social relationships and health: a flashpoint for health policy. *Journal of health and social behavior*, 51, 54 - 66

Van Audenove, C., Spruytte N., Detroyer, E., De Coster, I., & Declercq, A. (2009). Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux. 33-53, Bruxelles, Belgique: Fondation Roi Baudoin.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649 – 655.

THE WAYS OF COPING CHECKLIST (WCC-R)

ANNEXES

ANNEXE I : VERSION ADAPTÉE AUX STRATÉGIES SÉLECTIONNÉES DE LA WAYS OF COPING CHECKLIST

| | Non | Plutôt non | Oui | Plutôt non | Question de reliance | Remarque |
|---|-----|------------|-----|------------|---|----------|
| J'ai cherché de l'aide et des conseils auprès de personnes que je considère comme des amis | | | | | Si oui, Comment vous ont-ils aidé ? leurs conseils ont-ils été utiles ? Pensez-vous que chercher de l'aide auprès de personnes de confiance puisse s'avérer utile ? Si non, pour quelle raison ? | |
| J'ai cherché à obtenir de l'encouragement ou de l'aide émotionnelle auprès de membres de ma famille | | | | | Si oui, comment ont-ils apporté leur aide ? auprès de quelles personnes avec vous pu trouver une source de soutien émotionnel ? Pensez-vous que chercher de l'aide et un soutien émotionnel auprès de sa famille puisse être bénéfique pour gérer ses difficultés ? Si non, pourquoi ? | |
| J'ai cherché à obtenir de l'encouragement ou de l'aide émotionnelle auprès de mes amis | | | | | Si oui, comment ont-ils apporté leur aide ? De quelle manière ont-ils été une source de soutien émotionnel ? pensez-vous que chercher du soutien émotionnel auprès d'amis puisse être bénéfique ? pourquoi ? | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>J'ai parlé à d'autres personnes pour obtenir des conseils sur la façon de faire face à la situation</p> | | <p>Si oui, qui étaient ces personnes ? Quels étaient leurs conseils de quelle manière ont-ils été utiles ?</p> <p>Pensez-vous que chercher des conseils auprès de d'autres personnes puisse s'avérer utile ? pourquoi ?</p> | |
| <p>J'ai cherché de l'aide et des conseils auprès de personnes que je considère comme des experts dans le domaine</p> | | <p>Quels étaient les experts ? comment ont-ils apporté leur aide et de quelle manière ont-ils été utiles ?</p> <p>Pensez-vous que chercher de l'aide et des conseils auprès d'experts puisse être bénéfique ? pourquoi ?</p> | |
| <p>J'ai essayé de voir les aspects positifs de la situation</p> | | <p>Quels étaient les aspects positifs ? comment cela vous a-t-il aidé à faire face à la situation ? Pensez-vous que celui puisse aider à changer votre perspective et à mieux gérer les difficultés et pourquoi ?</p> | |
| <p>J'ai accepté la situation et j'ai décidé de faire de mon mieux pour y faire face</p> | | <p>Comment avez-vous réussi à accepter la situation ? qu'est-ce qui a aidé ? comment vous sentez-vous maintenant que vous avez accepté la situation ?</p> <p>L'acceptation est-elle une étape importante pour gérer les difficultés ? pourquoi ?</p> | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|---|
| J'ai essayé de trouver un sens à la situation | | | | | Comment avez-vous essayé de trouver du sens ? Comment cela vous a-t-il aidé à mieux la gérer ? Est-ce que chercher du sens peut aider à mieux gérer les situations difficiles ? Pourquoi ? |
| J'ai essayé de comprendre les raisons pour lesquelles la situation s'est produite | | | | | Comment avez-vous fait ? quelles explications avez-vous trouvées pour comprendre ? comment cela vous a-t-il aidé ? |
| J'ai essayé d'ignorer la situation | | | | | Pourquoi avez-vous choisi d'ignorer ? de quelle manière cela a été efficace pour éviter le stress et l'anxiété liés à la situation ? avez-vous finalement dû faire face à la situation ? comment avoir fait pour gérer ? Pensez-vous que l'ignorance soit une bonne stratégie ? Pourquoi ? |
| J'ai essayé de ne pas penser à la situation | | | | | Pourquoi avez-vous choisi de ne pas penser à la situation ? est-ce que cela vous a aidé à éviter le stress et l'anxiété liés à la situation ? de quelle manière ? |
| J'ai essayé d'éviter les situations qui me rappellent la situation | | | | | Pourquoi avoir voulu éviter ces situations ? est-ce que ça vous a aidé ou est-ce que cela a eu des conséquences négatives ? |

| | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|---|--|
| J'ai essayé de minimiser l'importance de la situation | | | | | | Comment avez-vous fait ? est-ce que cela a été efficace ? de quelle manière ? | |
| J'ai cherché à blâmer quelqu'un d'autre pour ce qui s'est passé | | | | | | Pourquoi ? est-ce que cela vous a aidé ? est-ce que cela a créé des conflits avec ces personnes ? Si oui, de quelle manière ? | |
| J'ai été en colère contre les personnes qui, selon moi, étaient responsables de la situation | | | | | | Qui étaient ces personnes responsables ? pourquoi les avoir tenus responsables ? Est-ce que cela a influencé votre colère ? | |
| J'ai cherché à me venger des personnes qui, selon moi, étaient responsables de la situation | | | | | | Comment avez-vous cherché à vous venger ? Est-ce que cela vous a aidé à vous sentir mieux ? De quelle manière ? | |
| J'ai pensé que la situation était causée par des facteurs externes sur lesquels je n'avais aucun contrôle | | | | | | Selon vous, quels étaient ces facteurs ? Comment cela a-t-il influencé la manière de gérer la situation ? | |

ANNEXE II : VERSION FRANÇAISE DU FARDEAU DE ZARIT (ZBI-22)

| | jamais | Rarement | Quelquefois | Assez souvent | Presque toujours |
|--|--------|----------|-------------|---------------|------------------|
| 01. Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | | | | | |
| 02. Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ? | | | | | |
| 03. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ? | | | | | |
| 04. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ? | | | | | |
| 05. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ? | | | | | |
| 06. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | | | | | |
| 07. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | | | | | |
| 08. Sentir que votre parent est dépendant de vous ? | | | | | |
| 09. Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ? | | | | | |
| 10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication avec votre parent ? | | | | | |
| 11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre implication avec votre parent ? | | | | | |
| 12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? | | | | | |
| 13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? | | | | | |
| 14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ? | | | | | |
| 15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent, compte tenu de vos autres dépenses ? | | | | | |
| 16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? | | | | | |
| 17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? | | | | | |
| 18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? | | | | | |
| 19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? | | | | | |
| 20. Sentir que vous devriez en faire plus avec votre parent ? | | | | | |
| 21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? | | | | | |
| 22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau ou une charge ? | | | | | |
| SCORE TOTAL /_/_/_ /88 | | | | | |

ANNEXE III : VERSION FRANÇAISE DU CAREGIVER REACTION ASSESSMENT (C.R.A.)

| | Fortement en désaccord | En désaccord | Neutre | D'accord | fortement d'accord |
|--|------------------------|--------------|--------|----------|--------------------|
| 01. Je me sens privilégié(e) de m'occuper de lui/d'elle. | | | | | |
| 02. Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. | | | | | |
| 03. Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. | | | | | |
| 04. Mes activités sont centrées autour de ses soins. | | | | | |
| 05. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). | | | | | |
| 06. Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 07. Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 08. Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...). | | | | | |
| 09. Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. | | | | | |
| 10. Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. | | | | | |
| 11. Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui. | | | | | |
| 12. Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois. | | | | | |
| 13. Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 14. J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui. | | | | | |
| 15. Je suis assez fort(e) physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 16. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. | | | | | |
| 17. M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. | | | | | |
| 18. Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités. | | | | | |
| 19. Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 20. Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. | | | | | |
| 21. S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille. | | | | | |
| 22. Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul(e) m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. | | | | | |
| 24. Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui. | | | | | |

