Université de Liège

Evaluation de la perte ambigüe chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

***Promoteurs** : Stéphane Adam*
Piette Missotten

***Lecteurs** : Sophie Germain*
Bénédicte Guillaume

Mémoire présenté par
Nathalie STALPORT
en vue de l'obtention du grade
de master en psychologie

Année académique 2012-2013

Avant de vous laisser lire ce mémoire, je tenais à remercier toutes les personnes qui m'ont apportées leur aide, directement ou de manière détournée, dans la réalisation de ce projet.

Tout d'abord, je remercie Monsieur Adam et Monsieur Missotten pour m'avoir guidé dans la réalisation de ce travail à l'aide de leurs précieux conseils et de leur disponibilité. Je remercie également Aude Bottard pour sa participation à mon travail, sans laquelle le nombre d'aidants interrogés n'aurait pu être aussi important. Je tiens aussi à remercier Madame Guillaume et Madame Germain pour l'intérêt qu'elles portent à ce sujet et pour s'être portées volontaires comme lectrices de mon mémoire.

Je souhaite aussi remercier Madame Guillaume, Madame Clarenne, Madame Hans, Madame Massart, Madame Bellefroid, Monsieur Salmon, Monsieur Gilles, Monsieur Pepin, le café Alzheimer de Huy et l'AMEH d'Huccorgne pour leur aide précieuse dans le recrutement des aidants.

De même, je tiens à remercier toutes les personnes de mon entourage, membres de la famille ou amis, qui ont cru en moi et qui m'ont encouragé et soutenu moralement dans la réalisation de ce projet. Je remercie également ma mère ainsi que Solange et Bernard Légaz pour avoir relu mon travail et ce, dans le délai que je leur ai imposé, me permettant ainsi de réduire le nombre de fautes d'orthographes et de français dans ce mémoire.

Enfin, je remercie tous les aidants qui ont acceptés de participer à notre recherche et sans qui ce travail n'aurait pu aboutir. Je les remercie pour le temps qu'ils nous ont consacré, pour avoir accepté de nous dévoiler un part de leur histoire et de leur vécu ainsi que pour leur accueil chaleureux.

Table des matières

1. Introduction 5
2. La maladie d'Alzheimer 7
   2.1 Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer 7
   2.2. Définition 11
3. Et les démences apparentées ? 16
   3.1 Les démences fronto-temporales : 17
   3.2 La démence à corps de Lewy 17
   3.3 Les démences Parkinsoniennes 18
   3.4 Les démences vasculaires 18
   3.5 Les atrophies focales 18
4. Les aidants familiaux 19
   4.1 Qui sont-ils ? 19
   4.2 Quelles sont les conséquences de cette aide sur les aidants familiaux ? 22
5. La perte ambigüe 28
   5.1 Définition 28
   5.2 Dans la maladie d'Alzheimer 33
6. La recherche 36
   6.1 Sujets 37
   6.2 Protocole 38
      6.2.1 Présentation du protocole 39
         6.2.1.1 Anamnèse 39
         6.2.1.2. Items Uniques 39
         6.2.1.3. FSA-R 40
         6.2.1.4. ADKS 41
         6.2.1.5. ISQV 42
         6.2.1.6. Echelle Pixel 43
         6.2.1.7. CAMI 44
         6.2.1.8. SCQ 44
         6.2.1.9. BAS 45
         6.2.1.10. FS-ADS 46
         6.2.1.11. IADL - ADL 47
         6.2.1.12. NPI classique 48
         6.2.1.13. NPI cognitif 49
         6.2.1.14. ADRQL 49
         6.2.1.15. Expression libre 50

6.3 Hypothèses 50
6.3.1 Hypothèses liées à la sévérité de la maladie 51
6.3.2. Hypothèses relatives à l'aidant 51
6.3.2.1. Plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus la perte ambigüe est élevée 51
6.3.2.2. Plus l'aidant a le sentiment d'être efficace et de donner assez de soins, de temps,…à son proche malade et moins le sentiment de perte ambigüe est élevé 52
6.3.2.3. Plus les stéréotypes de l'aidant quant à la maladie d'Alzheimer sont élevés et plus la perte ambigüe est élevée 53
6.3.2.4. Lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe 54
6.3.2.5. Plus le sentiment de perte ambigüe est élevé chez l'aidant et moins sa qualité de vie est bonne 55
6.3.3. Hypothèse relative au patient 56
6.3.3.1. Moins la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a de difficultés dans les activités de la vie quotidienne et moins le sentiment de perte ambigüe ressenti par l'aidant est élevé 56
6.4 Résultats 56
6.4.1. Analyses quantitatives 57
6.4.1.1. Statistiques socio-démographiques relatives à l'aidant 58
6.4.1.2. Statistiques socio-démographiques relatives aux patients 61
6.4.1.3. Statistiques élémentaires relatives aux tests administrés aux aidants 63
6.4.1.4. Analyses statistiques liées à la sévérité de la maladie 65
6.4.1.5. Analyses statistiques relatives à l'aidant 66
6.4.1.6. Analyse statistique relative aux patients 73
6.4.2. Analyses qualitatives 74
6.4.2.1. Analyse à l'aide du logiciel « Tropes » 74
6.4.2.2. Analyse personnelle 75
7. Discussion 78
7.1. L'analyse statistique 79
7.1.1. Hypothèses liées à la sévérité de la maladie 80
7.1.2. Hypothèses relatives à l'aidant 80
7.1.3. Hypothèse relative au patient 83
7.1.4. Conclusion des analyses quantitatives 84
7.2. L'Analyse qualitative 84
7.3. Forces et limites 87
8. Conclusion 88
9. Bibliographie 91
Annexes 103

Annexe 1 : 104
Annexe 2: 106
Annexe 3 : 108

1. Introduction

En réalisant ce mémoire, mon désir est de mieux connaître le phénomène de perte ambigüe chez l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. La notion de perte ambigüe fait référence au sentiment que peut éprouver l'aidant, sentiment qui est que, bien que son proche soit présent physiquement, il est absent psychologiquement. En effet, j'aimerais savoir quel est l'impact de la perte ambigüe sur l'aidant et ce qui module ce ressenti.

L'idée est d'ensuite mettre en lien mes recherches avec d'autres connaissances sur le vécu des aidants afin de pouvoir mieux cerner leurs difficultés et pouvoir améliorer leur prise en charge. C'est donc une des raisons pour lesquelles ce mémoire est en lien avec celui d'Aude Bottard. Celui-ci s'intéresse à la double stigmatisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à l'impact que celle-ci a sur l'aidant. La double stigmatisation porte ici sur le fait que la personne est âgée et qu'en plus elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée.

Comme dit ci-dessus, mon mémoire se fait dans la continuité de beaucoup d'autres recherches dont le but à long terme est de pouvoir améliorer la prise en charge de l'aidant. Les raisons pour lesquelles une telle prise en charge peut être justifiée sont multiples. En effet, quand l'aidant est confronté à la maladie, il va être face à une charge émotionnelle liée à celle-ci (« burden » en anglais). La charge de l'aidant est définie par Georges et Gwyther (1986) comme « les problèmes physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être expérimentés par les membres d'une famille qui prend en charge un proche atteint d'une démence ». Cette charge risque d'entraîner toute une série de difficultés chez l'aidant, telles que plus de détresse psychologique, des symptômes dépressifs, un isolement social, des problèmes de santé mais aussi un risque de décès plus élevé (Brodaty, McGuilchrist, Harris & Peters, 1993).

Bien que récente, la prise en charge de l'aidant se fait de plus en plus. Il en existe plusieurs types. On retrouve l' « Education », dans laquelle on fournit à l'aidant des renseignements

standardisés sur la maladie ; il y a aussi la « Psycho-éducation » qui consiste aussi à donner des informations standardisées mais, dans ce cas, il y a un partage entre l'aidant et la personne qui divulgue les informations. En effet, l'aidant a ici la possibilité de poser des questions sur ce qui lui a été dit. Ces deux premiers types de prise en charge se font souvent en groupe. Le risque étant alors que tous les proches atteints de la maladie ne soient pas au même stade d'évolution et que l'aidant dramatise la situation en entendant parler d'évolutions de la maladie assez compliquées, alors que, comme nous le savons, la maladie est fort hétérogène et donc, nous ne retrouverons pas les mêmes symptômes chez tous les malades, ce qu'il faut expliquer aux aidants. Une autre forme de prise en charge est le « Counseling » qui consiste en une prise en charge individuelle et qui s'axe sur les difficultés concrètes que rencontre l'aidant. Celle-ci mêle alors le soutien et la psycho-éducation individuelle. Le dernier type de prise en charge est multivarié, c'est-à-dire que l'aidant suit une psycho-éducation de groupe mais aussi du counseling (Adam, 2012).

Pour qu'un programme d'aide fonctionne de manière adéquate, il faudrait, selon la méta-analyse de Brodaty, Green et Koschera (2003) que le programme implique non seulement l'aidant, le patient, mais aussi la famille élargie, que soient évoquées avec l'aidant des pistes pratiques afin d'améliorer l'accompagnement, que le type de prise en charge soit du counseling et enfin que le professionnel puisse proposer un soutien à long terme (comme par exemple permettre un contact téléphonique si nécessaire).

Toujours selon la méta-analyse de Brodaty, et al. (2003), la prise en charge permet d'améliorer les connaissances de l'aidant sur la maladie, d'améliorer les capacités de coping[1] de l'aidant et d'améliorer la relation qu'il a avec le patient. Dès lors, selon l'étude de Mittelman, Roth, Haley et Zarit réalisée en 2004 sur 406 épouses de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant le rôle d'aidant informel[2] principal, celles qui ont bénéficié d'une prise en charge par le counseling réagissent de manière plus opportune face aux problèmes comportementaux présentés par leur proche, ce qui leur permet alors d'évaluer la situation de manière moins négative et qui réduit la dépression des aidants et ce, jusqu'à trois ans après l'étude. De plus,

[1] Les stratégies de coping concernent les actes et les pensées qu'autrui mettent en place afin de pouvoir gérer une situation potentiellement stressante

[2] L'aidant informel est une personne qui apporte de l'aide à autrui et ce, sans en être formé professionnellement.

selon l'étude Mittelman, Haley, Clay et Roth (2006), l'institutionnalisation du proche atteint de la maladie d'Alzheimer sera retardée d'un an et demi environ étant donné que l'aidant arrive à mieux gérer et à mieux vivre avec la maladie. Dès lors, nous pouvons remarquer que la prise en charge des aidants informels peut être bénéfique pour eux comme pour le proche atteint de démence dont ils s'occupent.

J'aimerais conclure en disant que la raison pour laquelle j'ai décidé de réaliser mon mémoire sur cette thématique est que bien qu'aujourd'hui beaucoup d'études sur la maladie d'Alzheimer et sur les aidants familiaux voient le jour, peu sont celles qui s'intéressent à la perte ambigüe et à ce qu'elle génère sur l'aidant. De plus, l'aide aux aidants ainsi que la création des programmes d'aides destinés aux proches prenant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer n'en est qu'à ses débuts. Or, au vu des effets bénéfiques (sur le patient et sur l'aidant) qu'elle peut avoir, il m'a semblé naturel et nécessaire de contribuer quelque peu aux recherches menées sur cette thématique. En effet, pour que ces programmes d'aides puissent être les plus adéquats possibles, il est nécessaire d'augmenter les connaissances sur le vécu objectif et subjectif des aidants. Je voulais donc, à l'aide de ce mémoire, tenter de contribuer à l'avancée des connaissances sur cette thématique. De plus, un point fort de ce travail de recherche est le fait que cette thématique soit encore peu documentée, me permettant ainsi d'apporter de nouvelles données. Il est vrai que les hypothèses testées dans ce mémoire n'ont, pour la plupart, pas encore été étudiées. Dès lors, cette recherche permettra d'améliorer quelque peu les connaissances sur cette thématique.

2. La maladie d'Alzheimer

2.1 Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

J'aimerais parler ici des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, représentations souvent négatives et stéréotypées. Nous sommes alors en droit de nous interroger sur l'impact que ces images sociales vont avoir sur l'aidant familial d'une personne atteinte de cette démence. Pour ce faire, je vais décrire les principales représentations associées à la maladie et la manière dont celles-ci sont transmises. Mais, tout d'abord, il me semble important de définir le terme « représentation sociale » qui, selon Jodelet (1994), se réfère à une connaissance

socialement acceptée et qui permet à des personnes appartenant à un même groupe de se créer une réalité commune.

Bien que les conceptions et les représentations de la maladie d'Alzheimer évoluent sans cesse, on a de tout temps associé cette pathologie à des concepts négatifs. Il est vrai que le terme « démence » en lui-même signifie « perte de l'esprit », ce qui a amené à une assimilation de la démence à la possession démoniaque, à la folie. Cette vision négative est, entre autre, liée à l'importance que notre société attribue à la cognition (Ngatcha-Ribert, 2012) ainsi qu'à la méconnaissance de l'étiologie de la maladie (Pitaud, Richetto & Croc, 2007, chapitre 1).

Si au niveau temporel la démence a toujours été considérée comme plutôt négative, il n'en est pas de même au niveau spatial. En effet, pour la culture chinoise, cet état est vu comme pouvant faire partie du vieillissement dit « normal » et, de ce fait, les chinois stigmatisent moins les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci influencera alors le vécu des aidants ainsi que leurs attitudes envers les personnes atteintes de démences. Alors que, dans nos sociétés occidentales, mourir avec la maladie d'Alzheimer représente encore la façon la plus effrayante de vieillir et de mourir (Ngatcha-Ribert, 2012). Dès lors, on s'aperçoit que, selon l'endroit où l'on vit, la maladie ne sera pas appréhendée de la même manière.

Toujours selon Ngatcha-Ribert (2012), parmi les représentations négatives et courantes de la maladie, on trouve notamment l'idée qu'elle empêche d'utiliser sa conscience, elle est vue comme la face noire du vieillissement, comme déshumanisante et comme une maladie honteuse puisqu'elle touche à la cognition et qu'elle entrave la communication, comme une maladie qui entraîne une mort sociale, comme un retour en enfance, comme une maladie implacable puisqu'elle ne connait pas de fin heureuse, comme une maladie injuste puisqu'elle touche les « gens de bonne famille »,… De plus, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont considérées comme effrayantes et on ne veut surtout pas leur ressembler puisqu'elles sont gênantes, fugueuses, bruyantes et déambulantes.

Ngatcha-Ribert (2012) ainsi que Pitaud, et al. (2007, chapitre 1) nous informent aussi que des représentations sociales sur les proches existent également. En effet, ils sont vus comme des

secondes victimes de la maladie (Ngatcha-Ribert, 2012) et risquent d'être exclus de la société (Pitaud, & al. 2007, chapitre 1). Mais, toujours selon Pitaud et al. (2007, chapitre 1), comme il y a une méconnaissance des causes de la maladie, l'aidant risque d'être perçu comme la personne pathogène qui aurait entraîné la maladie.

Un autre phénomène auquel nous assistons actuellement est la banalisation du terme « maladie d'Alzheimer », nous pouvons alors entendre ce genre de phrases : « j'ai oublié X, je dois sûrement faire un Alzheimer » ou encore « T'es Alzheimer ou quoi ? ». De surcroît, aujourd'hui, nous ne considérons plus que nous sommes face à « des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » mais bien que nous sommes face à des « Alzheimers » ou des « Alzheimeriens », le diagnostic prenant alors le pas sur l'être humain (Ngatcha-Ribert, 2012 ; Rozotte, 2001). En effet, dès le diagnostic, la personne est assimilée, identifiée à ses troubles (Pitaud, & al., 2007, chapitre 1).

La maladie d'Alzheimer est aussi parfois considérée comme une « maladie fourre-tout » puisque toutes les désorientations, les démences, … sont parfois incluses dans le terme de « maladie d'Alzheimer ». Dès lors, la confusion peut être de mise pour les aidants familiaux (Ngatcha-Ribert, 2004). En effet, ils sont alors en droit de se demander quels sont les troubles associés à la maladie d'Alzheimer et quels sont les troubles qui appartiennent aux autres démences, à quoi doivent-ils réellement se préparer,… ?

Mais, à côté de toutes ces représentations négatives, nous assistons, aujourd'hui, à une évolution plus positive des représentations sociales associées aux démences et ceci, grâce notamment au statut médical qui lui a été attribué ainsi qu'aux progrès de la médecine quant à la connaissance de cette pathologie. En effet, les médecins ne se sentant plus impuissants face à la maladie d'Alzheimer, ils peuvent en parler et l'objectiver de manière plus aisée, permettant ainsi de réduire le tabou ayant trait à cette maladie. Ainsi, cette reconnaissance place la démence dans le domaine médical et non plus dans le domaine psychiatrique, la maladie devient alors plus facile à porter. Ces deux éléments influencent bien entendu les représentations sociales de cette maladie (Ngatcha-Ribert, 2004).

Mais, comment sont véhiculées ces images sociales de la démence ? Ces représentations sont transmises à l'aide de différents médiateurs tels que certains codes civils, les médias ou encore par les personnages publics. En effet, Ngatcha-Ribert (2004) nous fait remarquer que le code civil français participe à cette vision socialement partagée de la démence, notamment par son article 64 qui dit qu'une personne en état de démence ne peut être responsable de ses actes ; ce qui implique alors de manière implicite un lien entre la démence et la violence. Les médias influencent aussi les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer notamment par l'image et les thèmes qu'ils choisissent de traiter lors d'émissions abordant ce sujet. Il est vrai que les thèmes récurrents sont les « comportements-problèmes » que présentent les patients ainsi que le coût de la maladie. Se limiter à ces thèmes donne une image restreinte, négative et non objective de la maladie d'Alzheimer puisque peu de médias parlent des moments de conscience de la personne atteinte de démence (Ngatcha-Ribert, 2004). De même, dans la manière dont ils dépeignent la maladie, il en ressort que plus aucun moment de bonheur n'est possible et que la route qu'il reste à faire vers la mort sera longue et noire (Ngatcha-Ribert, 2012). Or, ce n'est pas ce qu'il ressort des dires des aidants. Il est bien entendu que vivre avec la maladie ou avec un proche atteint de démence n'est pas évident et aisé mais tout n'est pas sombre non plus. Rares sont les médias qui parlent du sentiment gratifiant et positif que peuvent ressentir les aidants face à la prise en charge de leur proche. Comme nous l'informe encore Ngatcha-Ribert (2004), on s'aperçoit que les médias entretiennent beaucoup de non-dits autour de la maladie ainsi qu'une image négative et angoissante de la démence, ce qui ne fait que renforcer les stéréotypes et les clichés à l'égard de cette pathologie. Mais, cette image n'est pas véhiculée qu'à travers les médias audiovisuels, mais aussi à travers les médias écrits. En effet, dans ce cas-ci aussi, l'image est négative et stéréotypée et ce, que ce soit dans les romans grands publics (Ngatcha-Ribert, 2004) ou encore dans les descriptions médicales qui sont faites de la maladie et des symptômes comportementaux. Peu d'écrits abordent les capacités préservées des personnes atteintes de démences ou alors, elles sont rapidement passées en revue. Enfin, selon Ngatcha-Ribert (2004) les personnes publiques renforcent cette image négative de la démence car rares sont ces « stars » souffrant de la maladie d'Alzheimer qui le révèlent au grand public. Je me demande quelle image en reçoivent les aidants ? Est-ce que le fait de cacher sa démence ne renforce pas le sentiment de honte qui y est associée, le sentiment de tare attribué à cette maladie ?

J'aimerais aussi faire le lien ici avec le concept de Jeunisme. En effet, nous sommes dans une société qui prime la jeunesse et qui dévalorise la vieillesse ; nous sommes dans une société où tout est permis pour rester jeune. De même, l'image que nous renvoient les médias de la vieillesse est soit une image très négative soit une image très positive mais sans juste milieu. (Adam, Joubert & Missotten, 2013). On met en évidence soit les personnes âgées grabataires soit les personnes âgées en super forme, mais aucune de ces deux représentations ne correspond réellement à la personne âgée dite « normative » d'un point de vue quantitatif. Ce culte de la jeunesse et cette dévalorisation du vieillissement renforcent encore davantage l'image négative associée à la démence (Ngatcha-Ribert, 2004).

Bien qu'une évolution dans la représentation sociale de cette maladie soit en cours, la vision stéréotypée et négative actuelle de la démence influence la représentation que se font les aidants familiaux de la maladie. On est ainsi en droit de se demander comment ils pourraient affronter cette pathologie de manière objective ? Il me semble ici important de redéfinir ce qu'est exactement la maladie d'Alzheimer et ses conséquences quelles qu'elles soient.

2.2. Définition

Face à cette image négative et stéréotypée que les médias véhiculent de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de redéfinir de manière plus objective ce qu'est réellement cette démence et quelles en sont ses conséquences.

Selon la Ligue Alzheimer (2010), cette maladie est définie comme « une démence neurodégénérative évolutive et irréversible ». Celle-ci représente environ 50% des démences et touche 85.000 personnes en Belgique. Selmès (2011) ajoute que cette maladie peut être à début précoce, c'est-à-dire qu'elle peut apparaître avant 65 ans, ou à début tardif, dans ce cas, la maladie se déclare après 65 ans. Il ajoute aussi que, bien que relativement rare cette maladie peut prendre une forme familiale, qui se développe alors de manière précoce et dans laquelle l'hérédité va jouer un rôle prépondérant.

Si, au niveau neuropathologique, on apprend que cette démence apparaît de manière progressive, au niveau clinique, il semblerait que la maladie se développe par palliers. En effet,

selon les aidants, la maladie apparaît par phases. Cette discordance peut s'expliquer par le fait que, bien que la maladie progresse sans cesse, la personne atteinte de démence peut compenser ses déficits dans des endroits familiers. Cependant, ce n'est pas le cas lorsqu'elle se retrouve dans des endroits nouveaux, inconnus. Dès lors, à ce moment, on confronte le patient à ses difficultés et la compensation des déficits devient plus laborieuse, ses difficultés deviennent ainsi visibles aux yeux des aidants, leur donnant donc le sentiment d'une détérioration brutale (Adam, 2012).

Selon Pitaud et al. (2007, chapitre 1), il existerait trois phases dans l'évolution de la maladie. La première est la phase pré-clinique dans laquelle les symptômes repérables sont les difficultés de mémorisation. Ensuite, vient la phase pré-démentielle dans laquelle, en plus des troubles de la mémoire, on note des modifications comportementales chez le patient. Mais, ces troubles ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer. La dernière phase est la phase démentielle dans laquelle les symptômes psycho-comportementaux s'amplifient.

La probabilité qu'une personne développe ou non la maladie va être influencée par une série de facteurs de risques et de protections autant génétiques qu'environnementaux. Les facteurs de risques sont **(1)** les facteurs génétiques puisque le risque de développer la maladie est doublé si un parent du premier degré est/a été atteint de maladie d'Alzheimer. Ce risque passe de 1% à 2% (Davous & Delacourte, 1999) **(2)** l'âge, car plus nous vieillissons et plus le risque de développer la maladie s'accroît, risque qui augmente de manière exponentielle dès l'âge de 65 ans. (Davous & Delacourte, 1999 ; Selmès, 2011) ; **(3)** le sexe féminin, et ce parce que les femmes vivent plus vieilles que les hommes (Davous & Delacourte, 1999) **(4)** une consommation *excessive* d'alcool (Selmès, 2011); **(5)** la trisomie (Davous & Delacourte, 1999) **(6)** les affections entraînant une perte neuronale (Selmès, 2011) **(7)** ainsi qu'une faible éducation car elle diminue les capacités de compensation (Selmès, 2011).
La consommation *modérée* d'alcool serait un facteur de protection et ce, par les contacts sociaux qui sont généralement associés à la prise d'alcool (Davous & Delacourte, 1999).

La cause de cette maladie est toujours inconnue actuellement. Mais, elle serait due à deux lésions au niveau du cerveau. En effet, on peut y observer des dégénérescences

neurofibrillaires neuronales ainsi que des plaques amyloïdes extracellulaires (Sellal & Kruczek, 2001) :

La dégénérescence neurofibrillaire serait causée par une accumulation de la protéine tau. Cette dernière est alors trop phosphorylée[1]. Cette dégénérescence apparaît d'abord dans l'hippocampe avant de se propager dans les régions associatives du cerveau. Celle-ci joue un rôle important dans la mort neuronale et est corrélée avec l'importance des troubles cognitifs.

Quant à la lésion au niveau des plaques amyloïdes extracellulaires, elle serait due à un dépôt et à une production trop importante de substance amyloïde insoluble composée de la peptide bêta amyloïde.

Ensemble, ces deux lésions entraînent une baisse de la densité synaptique et une perte neuronale (Sellal & Kruczek, 2001). De plus, celles-ci s'installeraient plus ou moins 20 ans avant que les premiers signes cliniques de la maladie apparaissent (Selmès, 2011).

Avant d'aborder le tableau clinique de la maladie d'Alzheimer, il me semble important d'insister sur le fait que tout n'est pas déficitaire au sein de cette démence. Tout d'abord car le tableau clinique est très hétérogène et que, dès lors, on ne retrouvera pas tous les symptômes chez tous les patients (Davous & Delacourte, 1999). Ensuite, parce que la récupération implicite est préservée, ce qui signifie que les capacités de mémorisation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne sont pas vaines étant donné qu'elle est encore possible de manière implicite, ce qui a une réelle importance dans la vie quotidienne (Fleischman & Gabrieli, 1998). Les processus automatiques sont aussi préservés, donc, la personne atteinte de la maladie peut encore réaliser toutes les activités surapprises, c'est-à-dire toutes les activités qui n'ont pas besoin d'être pensées pour pouvoir être accomplies (Adam, Van der Linden, Collette, Lemauvais & Salmon, 2005). La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a donc encore des capacités et des ressources afin d'effectuer plusieurs tâches. L'institut national de la santé et de la recherche médicale (2007) nous informe aussi que, dans les stades débutants de la maladie, les signes cliniques sont d'intensité moindre, c'est-à-dire qu'ils sont présents mais qu'ils ne sont pas suffisants pour répondre aux critères des classifications (DSM-IV, CIM-10,…). Dès lors, dans un premier temps, les troubles n'empêchent pas le patient de

[1] La phosphorylation est une modification chimique qui consiste à ajouter un groupement phosphate sur une molécule.

fonctionner dans la vie quotidienne. Enfin, la relation entre le stade et les manifestations cliniques de la maladie n'est pas strictement linéaire. En effet, certaines personnes peuvent être à un stade avancé de la maladie et avoir des manifestations cliniques moindres alors que d'autres seront dans des stades précoces de la maladie mais les signes cliniques seront déjà marqués (Lejeune, 2010). En effet, le degré de sévérité des symptômes est aussi en partie lié à ce qu'on nomme la « réserve cognitive » qui est, selon Stern (2002) un mécanisme qui permet de compenser les dommages cérébraux et qui consiste en « la capacité d'utiliser des approches alternatives afin de réaliser une tâche lorsque l'approche standard n'est plus opérationnelle ». Dès lors, une personne qui possède une réserve cognitive plus élevée aura plus de possibilités pour compenser les dommages cérébraux et donc pour maintenir un certain niveau de fonctionnement et ce, car elle aura davantage d'alternatives. Selon Stern (2006), les éléments qui vont influencer cette réserve cognitive sont l'intelligence innée ou les expériences de vie telles que l'éducation, la profession ou encore les loisirs. Il est donc établi que les personnes ayant une réserve cognitive plus élevée pourront compenser plus longtemps les déficits survenant lors de la maladie. Il existe des moyens d'amoindrir l'impact des troubles associés à la maladie d'Alzheimer.

Mais, quels sont ces troubles susceptibles d'apparaître suite à la maladie d'Alzheimer ?
Ils sont de deux types : on retrouve des troubles cognitifs et des troubles psychocomportementaux. Je rappelle ici que tous les troubles ne se retrouvent pas chez tous les patients et qu'ils peuvent être présents à des degrés divers.

Les troubles cognitifs possiblement présents sont **(1)** des troubles de mémoire, symptôme le plus fréquent en début de maladie. Ils touchent principalement la mémoire épisodique[1] et plus spécifiquement celle des faits récents. Mais, avec l'avancement de la maladie, les souvenirs plus anciens risquent, eux aussi, d'être oubliés. Cependant, un gradient temporel existe, c'est-à-dire que les faits les plus anciens sont les mieux conservés. Ensuite, avec l'avancement de la maladie, une possible mauvaise stratégie d'utilisation de la mémoire sémantique pourra entraîner une dégradation de celle-ci. Tous ces troubles mnésiques peuvent être mis en lien avec l'évolution de la dégénérescence neurofibrillaire ainsi qu'avec les régions du cerveau

[1] Mémoire des évènements vécus

atteintes. Il faut aussi ajouter que les troubles mnésiques ne sont pas de l'ordre du tout ou rien et que donc, le patient peut encore récupérer certaines informations qu'on aurait pu croire perdues. Ceci explique pourquoi la personne malade peut récupérer certaines informations à certains moments et en être incapable à d'autres, **(2)** un risque de présenter des troubles aphasiques, c'est-à-dire une perte du mot. Dans les stades plus *avancés* de la maladie, l'aphasie pourra être totale et donc l'écriture, le langage et la lecture pourront être touchés. **(3)** un risque de présenter des troubles praxiques, c'est-à-dire la difficulté à réaliser certains gestes, **(4)** la possibilité d'avoir des troubles gnosiques[1] et visuo-spatiaux, notamment une gnosie visuelle. **(5)** Et, le risque d'avoir des troubles des fonctions exécutives et du jugement, troubles que nous retrouvons principalement lors de la réalisation de tâches doubles ou lors d'imprévus (Sellal & Kruczek, 2001).

Toujours selon Sellal et Kruczek (2001), parmi les troubles psychocomportementaux susceptibles (mais non obligatoires) d'être observés chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, nous pouvons retrouver **(1)** des symptômes d'allure dépressive tels que le désintérêt, l'émoussement affectif, l'apathie ainsi qu'un retrait social ; **(2)** des troubles émotionnels qui, s'ils sont présents, peuvent se manifester de deux manières. Soit par de l'apathie et donc une réactivité peu importante face aux stimulations, soit par une explosion de l'expression émotionnelle dépressive ou euphorique ; **(3)** de l'anxiété, qui, si elle est présente se manifestera par des comportements stéréotypés, un risque de fugues, des cris, ou encore par de possibles comportements d'opposition,… ; **(4)** un risque de troubles psychotiques, qui apparaissent assez tardivement, ce qui signifie donc qu'ils ne sont pas présents dans les stades débutants de la maladie. Cependant, leur présence donne un côté négatif au pronostic. Ces troubles peuvent se manifester de diverses manières (hallucinations, idées délirantes ou troubles de l'identification). **(5)** un risque de présenter de l'agressivité. Lorsque ce symptôme est présent, il peut être interprété comme la défense d'une personne face à ses difficultés de communiquer adéquatement avec son environnement ; **(6)** un risque d'agitation ; **(7)** et le risque de présenter des troubles des conduites élémentaires tels que des troubles du sommeil (somnolence durant la journée et/ou désordre du sommeil), de l'anorexie ou encore des troubles du sphincter.

[1] Difficulté de reconnaître les objets ou les visages

Il me semble important de rappeler encore une fois que tous ces troubles ne sont pas présents chez tous les patients atteints de la maladie et que ceux présentés par les patients sont légers dans les stades débutants de la maladie (L'institut national de la santé et de la recherche médicale, 2007). Cependant, les difficultés présentées par le patient sont souvent mal vécues par la famille et sont fréquemment la raison de l'institutionnalisation du patient. (Lejeune, 2010)

3. Et les démences apparentées ?

Comme nous l'avons vu ci-dessus, les représentations sociales associées à la maladie d'Alzheimer sont plutôt négatives à tel point qu'un constat clinique permet de dire que lors de l'annonce du diagnostic de « Maladie d'Alzheimer », le patient et la famille réagissent souvent de manière plus négative, avec plus de peur que lors de l'annonce d'une autre démence, parfois plus difficile à gérer au quotidien que la maladie d'Alzheimer (S. Adam, communication personnelle, 6 mai, 2013). Dès lors, il est intéressant de savoir quelles sont ces autres démences. De plus, étant donné que ce mémoire porte sur les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées et qu'il semble exister une confusion chez les aidants sur ce qui distingue la maladie d'Alzheimer des autres démences, il me paraît nécessaire d'expliquer brièvement quelles sont ces démences apparentées et en quoi elles consistent. En effet, celles-ci peuvent se distinguer sur différents aspects, notamment sur leur prévalence, les zones cérébrales qu'elles touchent ou encore l'impact sur le comportement qu'elles produisent.

Parmi celles-ci, nous pouvons citer :

3.1 *Les démences fronto-temporales :*

Comme nous en informent Medjahed, Pariel-Madjlessi et Belmin (2001), les démences fronto-temporales sont dues à une atteinte des lobes frontaux[1] et/ou temporaux[2]. Elles représentent 5 à 15 % des démences.

Au niveau clinique, les démences fronto-temporales sont très hétérogènes et varieront en fonction des zones anatomiques touchées. Cependant, d'une manière générale, elles combinent des troubles du comportement, des troubles du langage et des troubles psychoaffectifs. Le jugement et le raisonnement, l'attention et les fonctions exécutives[3] sont également souvent altérés. Au niveau cognitif, c'est la récupération qui fait défaut. Cependant, les troubles cognitifs apparaissent plus tard dans le décours de la maladie et restent souvent secondaires (Medjahed, & al., 2001).

3.2 *La démence à corps de Lewy*

Celle-ci est due à la présence de corps de Lewy dans le cortex cérébral. Selon Ferchichi, Giraud et Smagge (2000) la démence à corps de Lewy représente 20 % des démences chez les plus de 65 ans. Toujours selon eux, de grandes fluctuations dans l'état du patient peuvent se manifester. Selon Meyniel et Damier (2007), cette démence est souvent associée à un syndrome Parkinsonien ou à la maladie d'Alzheimer.

Selon Ferchichi et al. (2000) ainsi que Meyniel et Damier (2007), les atteintes cognitives dans cette démence portent principalement sur la mémoire épisodique. Bien que celles-ci ne soient pas en avant plan dans les stades précoces de la maladie, elles sont bien présentes dans les stades plus avancés. On trouve aussi des troubles frontaux et donc des difficultés

[1] Une atteinte des lobes frontaux peut entrainer des troubles des mouvements, de la mémoire et de la personnalité

[2] Une atteinte des lobes temporaux peut entrainer des troubles des émotions, de la personnalité, de la mémoire à long terme, auditifs et visuels et des troubles du langage

[3] Processus cognitifs de haut niveau tels que la planification, l'organisation, la résolution de problèmes,…

attentionnelles, une moins bonne fluence verbale, ainsi que des capacités de jugement altérées (Meyniel & Damier, 2007).

3.3 Les démences Parkinsoniennes

Bien que surtout considérée comme une maladie motrice, il semblerait que la maladie de Parkinson puisse être associée à certaines démences. En effet, on estime entre 20 et 45% la prévalence de maladie de Parkinson associée à une démence (Loy-English & Feldman, 2004).

Les troubles susceptibles d'être présents dans les démences Parkinsoniennes sont des troubles du comportement, des troubles mnésiques, des troubles neuropsychiatriques (tels que des hallucinations ou des délires) ou encore des troubles des fonctions visuo-spatiales (Meyniel & Damier, 2007).

3.4 Les démences vasculaires

On appelle démences vasculaires, les démences produites à la suite de lésions cérébrovasculaires. Elles sont donc le résultat d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) (Adam, 2012 ; De Reuck, Leys & Bousser, 2001).

Il existe plusieurs types de démences vasculaires et leur tableau clinique ainsi que leur évolution (brutale ou progressive) dépendra du type de démence et des zones touchées. (De Reuck & al., 2001).

3.5 Les atrophies focales

Selon Croisile (2001), il existe plusieurs types de démences par atrophie focale et donc, les symptômes seront hétérogènes en fonction des zones touchées.

On note quatre démences de ce type : **(1)** l'aphasie progressive primaire dont les symptômes consistent globalement en une détérioration progressive du langage ou de la parole. **(2)** L'anarthrie progressive qui consiste en des troubles cognitifs et des troubles du comportement (tels que de l'apathie) ainsi qu'en l'association d'une désintégration phonétique avec une

apraxie buccofaciale[1] ainsi qu'une apraxie mélokinétique[2]. Dans le temps, le sujet se dirige vers un mutisme total. **(3)** Une démence sémantique qui consiste en une perte des connaissances sémantiques. Le patient va alors perdre le sens du mot ainsi que la connaissance des objets et des concepts. De ce fait, la personne ne sait plus les utiliser. De même, la compréhension (orale et écrite) est entravée. Et, **(4)** une atrophie corticale postérieure. Dans ce cas, une agnosie visuelle[3] va émerger progressivement ainsi qu'une désorientation topographique, une simultagnosie[4], extinction visuelle, une agraphie spatiale, une alexie[5], un syndrome de Gertsmann[6], et enfin une ataxie optique, c'est-à-dire, un trouble des mouvements guidés par la vue (Croisile, 2001).

4. Les aidants familiaux

Comme nous l'avons vu dans les parties précédentes, la maladie d'Alzheimer est composée de divers troubles cognitifs et comportementaux. Les représentations qui y sont associées sont assez négatives. Dès lors, il me semble important de s'intéresser aux conséquences qu'ont ces troubles et ces représentations sur les aidants familiaux ainsi que sur leur vécu face à la maladie et à leur proche. Dans cette partie, je répondrais à la question "Qui sont-ils ?" et "Quelles sont les conséquences de l'aide sur les aidants familiaux ?".

4.1 Qui sont-ils ?

D'une manière générale, il existe deux types d'aidants : les aidants informels et les aidants formels. Dans ce mémoire, je vais principalement m'intéresser à l'aidant informel, c'est-à-dire

[1] Difficultés pour le patient à faire des mouvements impliquant les muscles du visage

[2] Trouble de l'exécution des mouvements appris

[3] Difficulté d'identifier des objets de manière visuelle

[4] Elle se produit lorsque la personne est capable d'appréhender les éléments isolés d'une vision mais, qu'elle n'est plus capable d'appréhender la vision dans son ensemble

[5] Incapacité d'un individu à lire et comprendre ce qu'il est écrit

[6] Syndrome neurologique qui combine une agnosie digitale, une indistinction droite-gauche, une acalculie et une agraphie (= incapacité d'exprimer des idées par l'écrit ou par le signe)

à l'aidant non professionnel. Celui-ci est nommé de cette façon par rapport à l'aidant formel qui est un professionnel.

Il est important de savoir que la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reçoivent une aide de leurs proches et que la plupart sont heureux de pouvoir le faire (Thomas, Hazif-thomas, Delagnes, Bonduelle & Clément, 2005). Cependant, cette aide n'est pas toujours reconnue par la société car elle considère qu'il est normal de s'occuper de son parent malade (Secall & Thomas, 2005). Elle impose alors à la famille de prendre en charge son proche dément, exerçant ainsi une pression sur les membres du système puisqu'obligés de se conformer aux attentes de la collectivité. De même, si les proches refusent de prendre ce rôle d'aidant, les chances sont grandes qu'ils soient perçus négativement par la communauté (Pitaud & al., 2007, chapitre 1). Dès lors, lorsque l'aidant accepte ce rôle, il s'engage pour une période de longue durée. Les ressources personnelles qu'il possède vont varier en fonction des étapes de la maladie. En effet, si au début de la prise en charge il les estime généralement illimitées, il n'en sera pas de même dans les stades plus avancés de la maladie, périodes durant lesquelles la dépendance du patient devient de plus en plus grande, ce qui fait découvrir à l'aidant ses limites physiques et émotionnelles. Il est bien entendu que tous les aidants ne vivent pas la prise en charge de la même façon, permettant à certains de moins ressentir les répercussions de l'aide (Samitca, 2004).

Face à cette prise en charge, les aidants peuvent réagir différemment. Alors que certains refuseront de prendre ce rôle, le confiant à un autre membre de la famille, d'autres l'accepteront mais auront beaucoup de difficultés à gérer cette nouvelle situation. Enfin, certains accepteront cette prise en charge en y faisant face de manière active. Comme on le voit donc, les membres de la famille ne s'engagent pas de façon similaire dans l'aide de leur proche (Samtica, 2004).

L'aidant informel est souvent un membre de la famille et plus souvent une femme qu'un homme (Darnaud, 2007, Pitaud & al., 2007, chapitre 1). De même, il est courant que ce soit le conjoint de la personne malade, sa fille ou sa belle-fille qui prenne ce rôle (Secall & Thomas, 2005). Selon Attias-Donfut et Renaut (1996), les fils se sentiraient moins concernés par l'aide à

apporter et, par conséquent, s'investiraient moins dans la prise en charge de leur proche. La plupart du temps, le choix de l'aidant se fait naturellement (Selmès, 2011). Lorsque l'aidant fait partie de la fratrie, le choix de celui qui s'occupera de ses parents se fait de manière inconsciente. A ce titre, Pitaud et al., (2007, chapitre 1) parlent de « l'enfant désigné ». C'est généralement lui qui sera le représentant de la famille, qui effectuera les démarches médicales et qui prendra les décisions. Dans ce cas, l'enfant choisi fait alors preuve d'une grande disponibilité (affective, professionnelle, géographique,…). Bien que cette situation ne soit pas courante, il arrive que plusieurs personnes prennent en charge le malade ; dans ce cas, elles se répartissent les rôles (Darnaud, 2007 ; Gaucher & Ribes, 2007, chapitre 3). Selon Coudin, (2005) l'âge moyen des aidants se situe autour de 55 ans et, dans la moitié des cas, l'aidant vit au même domicile que son proche atteint de la maladie ou se rapproche fortement du lieu de vie de son parent, ce qui a bien entendu une influence sur l'intensité de son engagement. De plus, entre 25 et 36 % des aidants font appel à une aide professionnelle et, selon Thomas (2002), une famille sur trois s'occupe totalement de la prise en charge de son proche, sans aucune aide extérieure.

L'aidant informel n'a pas été formé pour assurer la prise en charge de son proche. Mais, il doit être capable de fournir une aide de plus en plus complexe, proche de celle qu'apporte le professionnel (Selmès, 2011). Dès lors, grâce à ses compétences (attention, patience, disponibilité, temps, ruse, ingéniosité,…) l'aidant développera, au fur-et-à-mesure de sa prise en charge, un certain savoir-faire (Samitca, 2004). L'aide qu'il fournit est précieuse pour le malade et, elle dépasse ce qui est de l'ordre du « normal » ou de « l'habituel » dans une famille. On voit donc que leur apport est considérable tant pour la société que pour leur proche mais, elle a aussi un coût sur le bien-être de l'aidant (Selmès, 2011). Selon Vézina et Pelletier (2001), la raison pour laquelle la famille prend ce rôle d'aide se base sur le principe du don et du contre-don, c'est-à-dire que l'enfant rend à son parent ce que ce dernier lui a donné. Ceci permet alors de maintenir le lien familial et d'unir les différentes générations.

Bien qu'au début de la maladie, l'aide apportée par le proche est légère, celle-ci va devenir plus importante au fur-et-à-mesure de son évolution (Pitaud & al., 2007, chapitre 1). Les tâches que l'aidant doit réaliser sont diverses. En effet, son rôle comprend la réalisation des tâches

pratiques telles que la gestion de l'emploi du temps de son proche, de ses finances, l'apport des soins nécessaires tels que le fait d'assurer l'hygiène, donner les médicaments,… Mais, en plus de ces rôles actifs, l'aidant passe beaucoup de temps à des tâches passives telles que la supervision de la personne atteinte de la maladie ou encore la gestion de ses craintes, de ses appréhensions quant à l'avenir ainsi que la compréhension de la maladie (Ducharme, 2006 ; Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008 ; Samtica, 2004). Cependant, même si la prise en charge s'intensifie avec l'avancement de la maladie, elle ne devient jamais totale, laissant ainsi des parcelles d'autonomie au proche atteint de la maladie (Samitca, 2004). Afin de réaliser toutes ces missions, six heures d'aide quotidienne (soit l'équivalent d'un temps plein à domicile) leur seront nécessaire (Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008). Alors que dans la plupart des maladies chroniques ces tâches se font suite à une négociation du couple aidant-aidé, celle-ci n'est pas possible dans le cas de la maladie d'Alzheimer puisque cette pathologie entraîne des difficultés au niveau de la communication chez le patient. L'aidant essayera alors de répondre au désir de l'aidé sur base des souvenirs de son proche et sur base de ses choix passés (Samitca, 2004). Cette prise en charge ainsi que les tâches qui lui sont associées vont alors avoir diverses conséquences sur l'aidant.

4.2 Quelles sont les conséquences de cette aide sur les aidants familiaux ?

Comme nous venons de le lire ci-dessus, afin d'aider son proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, l'aidant familial va réaliser différentes tâches qui vont alors avoir diverses conséquences. En effet, pour pouvoir assurer l'aide nécessaire à leur proche touché par la maladie, les aidants vont devoir réorganiser leur vie ; que ce soit par rapport à leur profession, à leur vie familiale ou encore à leur vie sociale (Secall & Thomas, 2005 et Selmès, 2011). De plus, cette aide va avoir des conséquences tant au niveau de la santé mentale que physique. Les aidants peuvent également rencontrer des difficultés financières. Certaines fois, afin de pouvoir gérer cette situation, les aidants ressentiront la nécessité de prendre des psychotropes (Wu, Faucounau, de Rotrou, Riguet & Rigaud, 2009).

Les répercussions sur la vie professionnelle sont plus importantes chez les enfants que chez les conjoints étant donné que ces derniers ont plus régulièrement stoppé leurs activités professionnelles (Thomas, 2002). Parmi ces répercussions, on retrouve plus d'absentéisme, la

perte des opportunités de travail (Schultz & Martire, 2004), de moins bonnes performances (Sanders & al., 2008) ainsi que le risque de devoir réduire son temps de travail (Thomas, 2002). Or, il faut savoir que la prise en charge d'un proche atteint de la maladie a un coût financier direct (la prise en charge du proche) et indirect (comme par exemple, le temps de travail perdu par l'aidant) (Secall & Thomas, 2005). En effet, même si la mutuelle rembourse en partie les frais directs, le coût est réel. Celui-ci est variable en fonction de la situation socio-économique familiale, de l'éducation, de la manière dont le proche atteint de la maladie est pris en charge par ses proches et de la perception qu'a l'entourage de la maladie (Fondation pour la recherche Alzheimer, 2008).

En ce qui concerne les répercussions sociales, on peut notamment citer la solitude, l'isolement (Sanders & al., 2008), isolement notamment renforcé par le sentiment de honte ressenti chez l'aidant à cause des symptômes comportementaux présents chez son proche atteint de la maladie ainsi que par le manque de temps qu'il se consacre à lui même (Secall & Thomas, 2005 ; Thomas, 2002). Une autre raison de l'isolement social de l'aidant est qu'il n'ose pas laisser le patient seul, ce qui va alors l'amener à réduire ses sorties et ses loisirs, entraînant une réelle coupure sociale (Pitaud & Valarcher, 2007, chapitre 4). Enfin, cette rupture du lien social est aussi liée au fait que l'aidant va se replier sur les tâches qu'il a à accomplir auprès de son proche (Pitaud & al., 2007, chapitre 1). Cet appauvrissement de la vie sociale peut donner à l'aidant le sentiment de perdre le contrôle de sa vie (Antoine, Quandalle & Christophe, 2007).

Au niveau de la santé physique, on peut retrouver des répercussions telles qu'une moins grande espérance de vie que dans la population générale à cause du fait, notamment, que l'aidant met souvent sa propre santé entre parenthèses pour pouvoir subvenir aux besoins du malade ainsi qu'aux risques physiques qu'il prend pour aider son proche, des griffes et des coups suite à l'agressivité de certains proches atteints de démences, la perte d'appétit et de sommeil ou encore des maux de dos (Secall & Thomas, 2005).

Sur le plan psychologique, on retrouve notamment de l'anxiété, une moins bonne qualité de vie, (Shultz & Martire, 2004), de la dépression, un engourdissement émotionnel, de la peine (Prigerson & al. 2009), une diminution de la préoccupation de soi et de « la liberté » puisqu'on

ne se permet que peu pour son propre bien-être étant donné qu'on ne sait jamais quand la personne malade aura besoin de nous, des regrets sur ce qui a été fait ou qui aurait dû être fait, de la culpabilité sur ce qui a ou non été fait ainsi que sur les décisions qui ont été prises, de l'épuisement, de la nostalgie de la vie passée, du stress,… (Pitaud & Valarcher, chapitre 4 ; Sanders & al., 2008 ; Secall & Thomas, 2005). Mais, nous pouvons aussi citer la difficulté pour les aidants de s'introduire dans l'intimité de leur proche (Pitaud & al., 2007, chapitre 1) ainsi que les préoccupations sur l'avenir (crainte quant à l'évolution de la maladie ou encore la peur qu'il leur arrive quelque chose et qu'ils se voient dans l'incapacité de s'occuper de leur proche) et sur la démotivation du patient que peuvent ressentir les aidants (Thomas, 2002).

Secall et Thomas (2005) nous informent qu'au niveau cognitif, il y a un risque d'appauvrissement intellectuel pour l'aidant. En effet, suite au manque de temps disponible, l'aidant réduit la diversité de ses stimulations cognitives (moins de lectures, moins de contacts sociaux,…), ce qui aura alors comme conséquence une diminution de ses capacités intellectuelles. De plus, la capacité de l'aidant à prendre des décisions diminue.

Monfort, Neiss, Rabier et Hervy (2006) nous informent que les aidants familiaux sont aussi confrontés à un changement de rôle et une perte de leurs repères ainsi qu'à une frustration face au fait que le patient ne reconnait plus l'aidant, ce qui risque d'entrainer une augmentation de l'abus d'alcool. En effet, prendre en charge un proche a des conséquences au niveau familial. A ce sujet, Pitaud et al. (2007, chapitre 1), nous informent que le système va devoir se réorganiser afin de faire face à la maladie. Il est vrai qu'une de ces répercussions est l'inversion des rôles au sein de la famille. L'enfant devient alors le parent de son parent puisque ce dernier n'est plus apte à prendre soin de lui. Un changement de rôle s'opère aussi lorsque c'est le conjoint qui prend en charge son époux ou son épouse puisque, dans ce cas, l'aidant devra élargir la diversité de ses fonctions en reprenant à sa charge celles qu'exerçaient auparavant son conjoint. Dès lors, quel que soit le statut de l'aidant, on peut remarquer que l'organisation familiale sera mise à mal et qu'un aménagement des fonctions de chacun sera nécessaire. Dans un premier temps, cette réorganisation se fera sur le mode du clivage en comparant l'avant et l'après maladie. Ensuite, la réorganisation se fera autour du patient afin de lui éviter l'institutionnalisation en lui permettant de rester à son domicile. La tension liée à

ce bouleversement familial risque de provoquer une crise au sein du système et faire ressortir les fragilités familiales préexistantes à la maladie. La prise en charge du proche ainsi que sa maladie vont aussi mettre en lumière les conflits et les affinités familiales. Ainsi donc, lorsqu'une famille était déjà en conflit avant la maladie, cette dernière ne va faire qu'exacerber les difficultés existant entre les membres. Par contre, lorsque les liens unissant le système étaient forts, la maladie va permettre de les renforcer d'avantage. Nous pouvons aussi citer d'autres conséquences familiales de la maladie telles que le manque de temps pour les autres membres (Thomas, & al., 2005) ainsi que la difficulté de gérer des rôles concurrentielles. Il est vrai que les aidants sont souvent coincés entre la prise en charge de deux générations, c'est-à-dire que beaucoup d'entre eux sont en âge d'avoir des enfants et qu'ils doivent alors apprendre à gérer leur temps entre ces derniers et leur proche atteint de la maladie (Coudin, 2005 ; Pitaud & al., 2007, chapitre 1).

Selon l'étude Pixel (Thomas & al., 2005), les difficultés rencontrées par les aidants ne sont pas proportionnelles aux déficits cognitifs du proche malade mais bien à la dépendance et aux troubles du comportement du patient ainsi que du stress ressenti par l'aidant. Cette étude nous informe aussi que les aidants eux-mêmes estiment ressentir un lourd fardeau face à la maladie, une influence de cette aide sur leur propre santé, la difficulté de réaliser des activités pour soi ainsi que des préoccupations sur l'avenir.

Les problèmes physiques et psychologiques rencontrés par ces aidants seront d'autant plus forts que l'aide est associée à des expériences de stress chronique, que les aidants sont plus sensibles physiologiquement et qu'ils ont déjà une histoire de maladie psychiatrique. Pour toutes ces raisons, l'aide familiale (c'est-à-dire la prise en charge du proche atteint de la maladie) apportée à une personne démente est une des plus stressante puisque psychologiquement éprouvante, parce que l'aide est continue comparée à un aidant professionnel, parce que les tâches réalisées par l'aidant sont complexes puisque proches de celles réalisées par un professionnel et parce que certaines tâches effectuées par l'aidant sont difficiles puisque inconfortables et déplaisantes. De plus, elle nécessite une grande quantité de temps, d'énergie et d'argent et ce, pour des périodes qui peuvent être plus ou moins longues. Il est vrai qu'aider un proche atteint d'une démence entraîne certains coûts, que ce soit des

coûts liés à la prise en charge du proche (médicaments, aides externes, …) ou encore des coûts liés à la réduction par l'aidant de son temps de travail (Schultz & Martire, 2004).

Malgré toutes ces conséquences négatives et toutes les difficultés qu'entraînent la maladie d'Alzheimer, la plupart des aidants trouvent des éléments positifs dans leur rôle de caregiver[1]. En effet, selon Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady (1998), rares sont les aidants qui ne trouvent pas de bénéfices à leur rôle de caregiver. Parmis ceux-ci, Cohen, Colantonio et Vernich (2002) identifient l'épanouissement personnel, le sentiment de proximité avec le proche malade, la satisfaction de répondre à un devoir et le fait d'améliorer la qualité de vie d'un être cher. Tarlow et al. ajoutent, en 2004, le fait de se sentir utile et de se sentir bien avec soi-même, le fait d'apprécier et de développer une meilleure attitude face à la vie ainsi que le fait de renforcer ses relations sociales. Ces bénéfices perçus, et donc le fait de ressentir un niveau de satisfaction élevé dans ce rôle d'aide, diminuent le stress, la dépression et ont des effets émotionnels positifs. De plus, ces aidants étaient en meilleure santé subjective (Grant & al., 1998). Dès lors, il est important de prendre en compte, en plus de la dimension objective, la dimension subjective de la relation d'aide (Laëtita Ngatcha-Ribert, 2012).

Ces conséquences, familiales ou individuelles, bénéfiques ou non, vont, avec d'autres facteurs, influencer le sentiment de charge que ressent l'aidant. Avant de répertorier les différents facteurs qui modulent ce sentiment, il me semble important de rappeler ce qu'est le sentiment de charge de l'aidant. Georges et Gwyther (1986) le définissent comme « les problèmes physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être expérimentés par les membres d'une famille qui prend en charge un proche atteint d'une démence ». Comme nous en informent Thompson et Doll en 1982, il existe deux types de fardeaux : un fardeau objectif et un fardeau subjectif. Le premier se réfère à la prise en charge concrète, c'est-à-dire aux tâches réalisées par l'aidant ainsi qu'au temps passé pour les réaliser, alors que le fardeau subjectif concerne la manière dont l'aidant vit émotionnellement cette prise en charge.

[1] « Aidant » en anglais

Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs qui influencent la prise en charge et, toutes se rejoignent sur le fait que la charge de l'aidant est déterminée par une série de paramètres. Cependant, les chercheurs ne sont pas toujours d'accord sur les éléments qui la modulent. Les facteurs qui ont été cités de manière unanime sont les troubles comportementaux et psychologiques du patient (Andrieu, Balardy, Gillette-Guyonnet, Bocquet & Cantet, 2003 ; Berger & al, 2005 ; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000 ; Coen, Swanwick, O'Boyle & Coakley, 1997 ; Germain & al., 2009 ; Razani & al., 2007), le nombre d'heures passé à aider le proche atteint de la maladie d'Alzheimer (Berger & al, 2005 ; Clyburn & al., 2000 ; Germain & al., 2009), les compétences du patient dans les activités de la vie de tous les jours (Berger & al, 2005 ; Germain & al., 2009 ; Razani & al., 2007), la présence d'un réseau social (Coen & al., 1997 ; Germain & al., 2009), les facteurs démographiques tels que le fait d'être une femme (Andrieu & al., 2003 ; Chappell & Penning, 1996), l'influence du sexe du patient, de l'état civil de l'aidant, de son âge (Germain & al., 2009), ainsi que la relation qui unit l'aidant et l'aidé (Rankin, Haut & Keefover, 1992 ; Germain & al., 2009).
Un des facteurs qui fait débat actuellement est l'influence du déficit cognitif du patient, notamment les difficultés langagières, sur le fardeau ressenti par l'aidant. En effet, selon Germain et al. (2009) ce paramètre influence la charge de l'aidant alors que pour Coen et al., (1997), il n'y a pas de lien entre le fardeau ressenti par l'aidant et le déficit cognitif du patient.

Dans leur étude de 2009 portant sur 1091 aidants provenant de l'étude ICTUS, Germain et al. ont pu mettre en évidence que les facteurs qui prédisent le mieux la charge de l'aidant sont tout d'abord les problèmes comportementaux liés à la maladie, ensuite la perte d'autonomie dans les activités de la vie de tous les jours, le soutien social, les facteurs démographiques (tels que l'âge de l'aidant, le sexe du patient, la relation qui unit l'aidant et l'aidé, …) ainsi que les déficits cognitifs (notamment les déficits au niveau langagier).

On peut alors remarquer que divers facteurs influencent la charge de l'aidant. Cependant, comme on peut le voir ci-dessus, la plupart font références aux facteurs objectifs de la charge mais peu se sont intéressés aux facteurs subjectifs de la charge.

5. La perte ambigüe

Dans la partie précédente, nous avons parcouru les différents facteurs qui peuvent influencer la charge de l'aidant. Cependant peu d'études ont étudié l'influence des représentations que l'aidant a de la maladie d'Alzheimer ainsi que l'influence de son vécu sur le sentiment de charge qu'il éprouve. Il me semble alors opportun de s'intéresser au concept de perte ambigüe étant donné qu'il se réfère au vécu et aux représentations qu'a l'aidant de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

5.1 Définition

Le concept de la perte ambigüe a été initialement décrit, développé et testé par Pauline Boss. En effet, elle a d'abord étudié ce concept chez les femmes dont les maris sont partis en mission (MIA). Puis, elle a élargi sa théorie au phénomène du « leaving home » des adolescents. Ensuite, elle s'est intéressée à la maladie d'Alzheimer. Elle a aussi étudié ce phénomène dans des situations plus ordinaires telles que les divorces, le veuvage,… On peut donc voir apparaître un sentiment de perte ambigüe dans des évènements attendus ou non, faisant partie du cycle de la vie ou non (leaving home, collègue de travail renvoyé par opposition à l'immigration, à l'adoption,…) (Boss, Greenberg & Pearce-McCall, 1990).

Bien que ce soit un phénomène qui existe depuis longtemps, il n'a été étudié, décrit et étiqueté que récemment. Aujourd'hui, ce phénomène de perte ambigüe est en forte augmentation à cause des nouvelles avancées technologiques telles que le prolongement de la vie,… Il est dès lors très important d'apprendre à vivre avec la perte ambigüe puisqu'elle est de plus en plus présente au cours de notre vie (Boss, 1999).

Mais, que signifie ce terme de perte ambigüe ?

Boss (1999) décrit la perte ambiguë comme le fait de ne pas savoir qui fait ou non partie de la famille. Elle peut être de deux types : soit la personne est présente psychologiquement et physiquement absente (comme dans le cas des maris partis en mission) ; soit la personne est présente physiquement mais psychologiquement absente (comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer).

Selon Boss et Greenberg (1984), deux situations peuvent provoquer la perte ambigüe : dans le premier cas, elle vient de l'extérieur de la famille, c'est-à-dire que l'ambigüité persiste puisque la famille ne peut pas accéder aux renseignements concernant l'évènement qui a produit la perte et donc le manque d'informations l'empêche d'avoir accès à la situation ; la personne est-elle toujours en vie ou non, comment ça va se passer dans le futur,… c'est notamment le cas de la maladie d'Alzheimer, des MIAs,… Dans le deuxième cas, l'ambigüité vient de l'intérieur de la famille, c'est-à-dire que celle-ci nie l'évènement ; l'ambigüité est due à la perception qu'a la famille de la perte. Contrairement au premier cas, dans la deuxième situation, la famille peut avoir accès aux informations concernant le fait.

La perte ambiguë, nous informe Boss (1999), vient de l'incertitude quant à la tournure que va prendre l'évènement. Les personnes ne peuvent pas donner du sens à ce qui leur arrive et donc, elles ne trouvent pas de solution et ne savent pas réorganiser leurs rôles et leurs règles familiales, ce qui risque de les immobiliser. Ce phénomène est accentué par l'absence de reconnaissance de la société. En effet, celle-ci n'apporte reconnaissance et soutien que lorsque la perte est certifiée. Or, ce n'est pas le cas ici, ce qui entraîne plus de confusion encore pour les familles confrontées à cette expérience.

Selon Boss, (1999) les contes ont une influence sur la capacité de la personne à donner un sens à sa perte ambiguë. En effet, ces histoires abordent de nouvelles questions, de nouvelles réponses, de nouvelles significations et les conséquences de l'évènement. Leurs métaphores, leurs symboles et leurs rituels sont transposés dans la réalité pour faire sens avec ce que la personne vit. Les autres éléments qui peuvent aider à donner une signification à l'évènement sont les premières expériences sociales et la famille, la manière de voir le monde – il ne nous arrive que ce que l'on mérite ou de mauvaises choses peuvent aussi arriver à de bonnes personnes-,…

Boss et Greenberg (1984), émettent l'hypothèse que le stress que ressent la famille dans de telles circonstances est dû à l'ambigüité de la situation plutôt qu'à l'évènement en lui-même, car, une famille qui n'a pas de certitude concernant qui est dans la famille ou non, ne peut se réorganiser. Comme nous le signale Boss (1999), certaines familles sont dès lors amenées à

redéfinir qui fait partie ou non du système et ce, même en l'absence de certitude quant à la tournure que prendra l'évènement. La famille risque alors d'utiliser le déni comme stratégie de coping. Celui-ci peut se manifester de deux manières : à une extrême, la personne agit comme si le membre malade n'était plus là et à l'autre extrême, la personne nie le changement et donc la perte. Cependant, le système ne pourra pas toujours nier le changement. Cette prise de conscience pourrait être favorisée par les amis, la famille ou les circonstances.

Boss (1999) dit que la perte ambiguë provoque une perte de contrôle et de maîtrise de la situation, ce qui risque de causer des problèmes familiaux et personnels. La perte ambigüe entraîne toujours du stress. Mais, plus l'ambigüité autour de la perte est élevée, plus la maîtrise est difficile et plus la dépression, l'anxiété et les conflits familiaux sont élevés.

En 1971, Hill (cité par Boss, Caron, Horbal & Mortimer, 1990) affirme que la manière dont les familles vont faire face à la perte est variable. Elles utiliseront des stratégies de coping différentes qui auront chacune leurs conséquences propres au niveau du fonctionnement familial. Selon Boss (1999), le but n'est pas d'avoir la solution parfaite à la perte ambigüe mais d'avoir la meilleure solution possible, permettant ainsi de vivre avec la perte ambiguë lorsque sa résolution n'est pas faisable. Elle ajoute aussi que des indices sur la manière de vivre avec cette perte peuvent être fournis par la culture, la communauté, le voisinage et le groupe religieux. Le processus de coping va permettre de réévaluer qui est dans la famille et qui ne l'est pas. De là, la famille pourra reconstruire ses rôles, ses règles et ses rituels.

Boss (1999) nous informe que lorsque, au sein d'une famille, des membres s'ajoutent (en cas de mariage par exemple) ou disparaissent (dans le cas de l'émigration par exemple), la conception de la famille qu'en ont ses membres va changer. Ceux-ci peuvent être d'accord ou non sur l'inclusion ou l'exclusion de certaines personnes au sein du système. Lorsqu'un accord entre les membres de la famille n'est pas trouvé, ça ne pose pas trop de problèmes si les conceptions ne sont pas trop différentes. Si elles le sont et qu'elles persistent sur le long terme, de l'ambivalence – la crainte de la mort de la personne malade et en même temps le souhait d'abréger ses souffrances- apparaîtra et troublera les relations familiales. En effet, celle-ci risque de bloquer les capacités de prendre la décision d'un changement, immobilisant

ainsi la personne sur place. Mais, Boss (1999), nous explique que, parfois, l'ambivalence permet à la famille de se protéger lorsqu'il y a un risque de perte définitive. D'un côté on aime la personne et on s'y accroche mais de l'autre, on la repousse en provoquant, par exemple, des conflits avec elle permettant alors de moins la regretter une fois celle-ci partie. De plus, l'ambivalence permet de maintenir le statut quo. Ce dernier empêche la culpabilité étant donné que se met en place l'idée que rien n'est encore perdu donc, que personne n'est à blâmer.

L'ambigüité nourrit l'ambivalence. Lorsque le déni et l'ambivalence diminuent, les personnes en viennent souvent à accepter que la perte ambiguë est présente. Une évaluation de la situation est mise en place, amenant ainsi à une prise de décision et de l'action (Boss, 1999).

Boss et Greenberg (1984) expliquent que, pour pouvoir comprendre les frontières ambigües et donc le stress ressenti par les familles, il faut s'intéresser à la variable temps ainsi qu'à la variable culturelle. La première renvoie à la durée de la période d'ambigüité. En effet, si la famille ne connait pas la durée de l'évènement ambigu, elle va ressentir un grand stress car elle aura des difficultés pour clarifier ses frontières. Par contre, si le temps est connu, elle aura plus de facilité à réorganiser ses frontières puisqu'elle aura accès à davantage d'informations sur qui reste ou non dans la famille. La deuxième variable à prendre en compte est donc les croyances culturelles. En effet, ces croyances vont influencer les stratégies de coping que la famille va mettre en place ainsi que la perception qu'elle a de l'évènement qui a causé la perte.

Selon Boss, Greenberg et al. (1990), plus l'ambigüité des frontières familiales est élevée, plus le système familial est stressé et plus la famille et ses membres sont dysfonctionnels. La perte ambigüe n'est problématique que sur le long terme. En effet, sur le court terme, une phase d'ambigüité des frontières immédiates après l'évènement permet à la famille d'accepter le fait qu'il y aura des changements au sein de son système. Cette période peut aussi être utilisée afin d'explorer les différentes possibilités de réorganisation. Alors que, sur le long terme, l'incertitude par rapport à ce qui va se passer va produire un haut niveau d'ambigüité des frontières au sein de la famille. Si l'incertitude persiste, il y a des risques que le système dysfonctionne. Lorsque les familles ont des systèmes de croyances variables, un même

évènement peut être perçu différemment par les membres de la famille et donc la perception des frontières familiales variera aussi. L'orientation des valeurs familiales peut conditionner la durée de temps à laquelle une famille est capable de supporter un haut degré d'ambigüité des frontières. La manière dont un évènement est perçu par la famille dépend du contexte communautaire dans lequel elle est insérée.

Nous pouvons dire que la perte ambiguë est la plus dévastatrice des pertes du fait qu'elle n'est pas claire et déterminée. En effet, la mort est préférable à un doute sur le long terme puisque les êtres humains ont besoin de certitude, bien que celle-ci soit rarement satisfaite. De plus, face à la confusion qu'entraîne la perte ambiguë, le processus de deuil ne peut pas se réaliser, ce qui est un autre élément qui provoque l'immobilisation de la famille (Boss, 1999).

Malgré tous les risques et les désavantages de la perte ambiguë, avec un soutien et des capacités de résilience, elle peut tout de même amener du bon. En effet, après des expériences de perte ambiguë, la famille sera plus apte à explorer des domaines inconnus, elle sera moins bloquée face à l'incertitude et donc les membres de la famille pourront prendre des risques et avancer sans être certains de ce qui va se produire par la suite (Boss, 1999).

Ce concept de perte ambigüe peut être mis en lien avec celui de « perte non reconnue ». Selon Manu Keirse (2012) ceci se produit lorsque la société, ou la personne elle-même, ne reconnait ni ne comprend la perte. Dans ce cas, aucun rituel n'a lieu. On peut dès lors s'apercevoir que la société met en place des règles concernant le droit au deuil (qui y a droit, quand, où, comment et combien de temps).

Toujours selon Manu Keirse (2012) il existe trois grandes catégories de deuils non reconnus :

1) Lorsque la relation n'est pas reconnue : c'est par exemple le cas des relations non familiales. Il en va de même pour les relations non acceptées par la société, telles que les relations homosexuelles, les relations extraconjugales,…
2) Lorsque la perte n'est pas considérée comme significative : on retrouve ici le cas des avortements spontanés, des enfants morts nés,… ; on y retrouve aussi « la mort sociale », qui se produit lorsque la personne perdue est encore vivante (c'est le cas de

certaines condamnations à perpétuité) ; on peut aussi y trouver les « morts psychologiques », qui surviennent lors de coma par exemple, c'est-à-dire lorsque la personne vivante n'a plus conscience d'être en vie ; enfin, on y retrouve la « mort psychosociale », qui est une situation dans laquelle la personne peut être considérée morte en raison du grand changement survenu chez elle (c'est le cas des maladies mentales mais aussi des toxicomanies, des lésions cérébrales,…).

Dans tous les cas décrits ici, bien que l'entourage puisse ressentir une perte, celle-ci n'est pas reconnue socialement en raison de l'absence de mort biologique. Or, comme il a été vu ci-dessus par rapport au concept de perte ambigüe, la reconnaissance de la perte par la société est très importante pour l'entourage.

3) Lorsqu'on imagine que la personne qui est confrontée à la perte ne peut ressentir cette perte. Cette pensée est souvent présente lorsque c'est une personne très âgée, un jeune enfant ou encore une personne handicapée mentale qui est confrontée à la perte. Dans ce cas, il est courant de penser que la personne n'a pas conscience de la mort et que donc elle ne peut réagir fortement à la perte du proche. Or, les recherches démontrent le contraire.

Lorsque ces pertes ne sont pas reconnues, que ce soit par la société ou encore par la personne elle-même, différentes complications du deuil peuvent apparaître telles que l'amplification de certaines réactions émotionnelles courantes dans le deuil (sentiment d'agressivité, culpabilité, tristesse, désespoir,…), l'apparition d'un sentiment d'ambivalence quant à la relation ainsi qu'une situation de crise (c'est souvent le cas pour les familles confrontées à la maladie mentale d'un proche ou d'une démence), peu de soutien social (pas de condoléances, …) ou encore l'absence d'éléments permettant le deuil (pas de participation à l'organisation de l'enterrement,…) (Keirse, 2012).

5.2 Dans la maladie d'Alzheimer

Comme nous l'avons vu précédemment, la perte ambigüe est un concept qui a été étudié dans divers contextes mais, pour chacun d'eux peu d'études existent, ce qui fait de ce concept une notion peu documentée. Il me semble important de s'y intéresser étant donné l'impact qu'elle peut avoir sur le vécu des aidants. Je vais donc faire une synthèse de la littérature existant sur la perte ambigüe chez les aidants familiaux de personnes souffrants de la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord, il faut savoir que les maladies chroniques telles que la maladie d'Alzheimer sont sources d'ambigüité étant donné l'absence d'information extérieure. En effet, les membres de la famille n'ont pas d'information sur l'avancement de la maladie (ils savent que le proche atteint de la maladie d'Alzheimer va mourir mais ils ne savent pas quand) ni sur son traitement. Ce type de maladie provoque donc plus d'ambigüité qu'une maladie prédictible (Boss, 1999).

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et plus généralement dans les démences, plus la maladie évolue et plus le proche est absent psychologiquement bien que présent physiquement. Suite à ce manque de cohérence, l'aidant naturel a des doutes concernant les relations et les interactions qu'il établit avec son proche. Il risque de se figer, de se bloquer et donc, de ne plus pouvoir avancer (Boss, 1999).

Boss, Greenberg et al. (1990), nous disent que le comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a une influence sur le sentiment d'ambigüité des frontières de l'aidant et que les changements de comportement augmenteraient ce sentiment (Boss et al., 1990). Ceci va alors être confirmé par l'étude de Boss, Caron et al. (1990) réalisée sur un échantillon de 70 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur aidant principal. Cette étude évalue le lien entre la perte ambigüe et le sentiment de maîtrise de l'aidant. Selon ces chercheurs, l'ambigüité des frontières est, en partie, déterminée par les problèmes comportementaux du patient puisque ceux-ci modifient la personnalité du proche atteint de la maladie, ce qui provoque alors de l'incertitude chez l'aidant et donc, un sentiment de moins grande maîtrise de la situation. De même, plus le « caregiver » perçoit son proche comme absent physiquement, moins il aurait la sensation de maîtriser la situation, plus il évaluerait les frontières comme ambigües et plus son niveau de dépression serait élevé (Boss, Caron & al., 1990). Cependant, selon Boss (1999), l'intensité de la dépression n'est pas en relation avec la sévérité de la démence du patient mais plutôt avec la vision qu'a la famille de la présence ou de l'absence du membre malade.

Toujours selon Boss, Caron et al. (1990), lorsque le proche est toujours présent physiquement, il est plus difficile pour les membres du foyer d'aller de l'avant car, face à cette ambigüité des frontières familiales, les stratégies de coping qui permettent de faire face au stress sont

bloquées et la famille ne peut pas se réorganiser. Certaines familles décident donc d'exclure ce membre présent physiquement mais absent psychologiquement de leurs frontières familiales afin de retrouver leurs capacités de coping. On voit donc la réelle difficulté qu'éprouvent ces familles à résoudre cette ambigüité. Mais, malgré cette complexité, la tâche n'est pas impossible.

Selon Boss (1999) un des moyens pour les aidants informels de gérer l'ambigüité liée à l'incertitude du statut du patient est de se rapporter à un évènement stable dans leur vie, comme par exemple aller à l'église, à la pêche tous les samedis après midi,... De plus, ceux-ci ont besoin de croire qu'ils peuvent surmonter l'impossible pour que les efforts qu'ils font afin d'aider leur proche ne soient pas perçus comme vains.

C'est en s'interrogeant sur l'ambigüité de ces frontières familiales que nous pouvons comprendre pourquoi certaines familles peuvent développer des moyens pour continuer à avancer et pourquoi d'autres sont figées, bloquées (Boss, 1987). Cependant, aujourd'hui, avec les nouvelles techniques permettant d'allonger la vie des personnes malades, les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont dans une situation encore plus stressante puisque la perte ambiguë peut durer encore plus longtemps (Boss, 1999).

Encore une fois, je peux mettre en lien le concept de perte ambigüe avec celui de perte non reconnue. Dans le cas spécifique de la démence, ce qui fait défaut, selon Manu Keirse (2012) c'est la présence d'une perte clairement identifiable. En effet, comme nous l'avons vu ci-dessus, bien que la personne soit absente psychologiquement, elle est bel et bien présente physiquement. La perte vient alors de la modification de la personnalité du proche dément. Modification que la famille met parfois du temps à accepter comme étant due à la maladie. Le proche est devenu quelqu'un d'autre. La relation se modifie alors. De surcroît, il faut tenir compte du fait qu'avec une personne atteinte de démence, les échanges et les contacts risquent de diminuer.

Dans ce cas, les émotions présentes dans la famille, mêmes si elles ne sont pas reconnues comme telles, seront les mêmes que celles d'un deuil « ordinaire » (on peut y trouver de la

confusion – de l'ambivalence notamment entre la tristesse et le soulagement ou encore entre la volonté d'être aidé tout en désirant être seul, … - le sentiment d'être un poids pour autrui – de l'angoisse et de la peur face à l'inconnu - de la révolte et de l'agressivité vers soi même, vers la personne décédée ou encore vers la société – de la culpabilité de choses qu'on a faites à l'encontre de la personne morte, par exemple – de la honte – de la dépression et du désespoir – des pensées obsédantes sur le défunt, sur les circonstances de sa mort, sur la mort,… ce qui permet alors d'intégrer la mort du proche –une quête de sens de cette perte – une identification au défunt – une idéalisation du proche décédé – un apaisement, un bien être devant des objets appartenant au défunt – des idées de suicides – des rêves de la personne décédée – un changement de comportement social – des réactions physiques du deuil – une vie sexuelle modifiée). Mais, lorsque la mort psychosociale d'un proche survient, l'intensité de la réaction de deuil va varier en fonction de divers éléments, dont deux supplémentaires au deuil dit « ordinaire ». Ces deux facteurs sont (1) la reconnaissance de cette perte par autrui, par la société ainsi que (2) l'irréversibilité de la situation, ce qui amène à une perte définitive et l'acceptation de celle-ci doit alors se mettre en place (Keirse, 2012).

Enfin, bien que la mort psychosociale modifie, complique quelque peu le deuil, les étapes sont les mêmes que dans le deuil « ordinaire » (accepter la réalité de la perte, connaître la douleur de la perte, s'adapter à son environnement en l'absence du défunt et enfin, donner une nouvelle place au défunt ainsi que réapprendre à aimer la vie). Mais, avec la difficulté de devoir accepter la perte de quelqu'un qui est toujours présent dans la vie de tous les jours et duquel on doit s'occuper. Les membres de la famille devront aussi se trouver un nouveau statut ou vivre dans l'ambivalence (suis-je encore son mari/ sa femme ? Suis-je veuve/veuf ? Ai-je toujours mon parent ?...) (Keirse, 2012).

6. La recherche

Dans cette partie, je vais aborder la recherche en tant que telle, c'est-à-dire que, dans un premier temps, je vais décrire l'échantillon de sujets qui a été recruté pour participer à cette recherche ainsi que le protocole que nous avons suivi. Ensuite, j'analyserai mes données et ce, sous deux angles, c'est-à-dire que je vais réaliser une analyse quantitative et une analyse

qualitative. En effet, il me semble important d'effectuer ces deux types d'études étant donné que certaines thématiques seront abordées grâces aux analyses statistiques et que d'autres le seront au travers de l'analyse du discours des aidants. Après cela, je discuterai de mes résultats ainsi que des forces et des faiblesses de notre étude.

6.1 Sujets

Notre recherche porte sur des familles dont un membre du système est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et dont au moins un autre membre joue le rôle d'aidant familial. Dès lors, comme ce mémoire s'axe davantage sur les aidants familiaux, ce sont ces derniers que nous avons rencontrés.

En ce qui concerne le recrutement des sujets, nos critères d'inclusion dans l'échantillon ont été assez larges. En effet, il n'est pas toujours aisé de trouver des familles qui acceptent de répondre à nos questionnaires. Le choix a donc été d'inclure un maximum de critères pour avoir accès à un plus grand nombre d'aidants tout en y intégrant certains critères d'exclusion.

Parmi les critères d'inclusion pour la sélection des aidants, nous pouvions retrouver des personnes ayant n'importe quel lien de parenté avec le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer (enfants, conjoints, beaux-enfants,…). De même, les aidants pouvaient ou non habiter au même domicile que la personne souffrant de démence. Par contre, parmi les critères d'exclusion nous retrouvions le suivi d'un programme de formation d'aidant, ceci dans le souci d'avoir un échantillon le plus représentatif possible.

Par rapport aux critères d'inclusion des patients, nous avons choisi de ne pas nous focaliser sur la maladie d'Alzheimer. En effet, nous acceptions dans le protocole des personnes atteintes de cette maladie ou de démences apparentées, parce que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut être certain qu'à l'aide d'une exploration du cerveau et ce, de manière post-mortem. Un autre critère d'inclusion était le temps écoulé depuis le diagnostic. Dans ce cas, nous avons essayé d'avoir des patients avec des diagnostics émis depuis des durées variables afin de bien nous rendre compte de l'évolution du sentiment de perte ambigüe de l'aidant. Nous pouvons aussi citer la possibilité pour les patients d'aller en centre de jour ou non, et donc la possibilité

pour l'aidant d'obtenir une aide externe. Par contre, un des critères d'exclusion était que les proches atteints de démence ne devaient pas être institutionnalisés puisque nous nous intéressons aux difficultés de l'aidant pendant la prise en charge.

D'une manière pratique, nous pouvions rencontrer les aidants à leur domicile, dans les locaux de l'université ou dans les centres de jour, selon leur meilleure convenance.

Etant donné que la participation à l'étude pouvait remuer certaines émotions fortes, une séance de questions/réponses avec le Professeur Stéphane Adam ou un de ses collaborateurs était proposée aux familles acceptant de participer à l'étude.

6.2 Protocole

Le protocole proposé aux aidants était assez lourd. En effet, on y retrouvait la passation de dix-sept questionnaires. La durée estimée était de 2h30. Nous avons donc choisi d'envoyer, dans un premier temps, une partie des questionnaires aux aidants afin qu'ils les remplissent seuls car ils avaient alors la possibilité d'y répondre à leur aise. Dans un second temps, nous les rencontrions afin de vérifier que tous les questionnaires avaient bien été remplis, de répondre à d'éventuelles questions ou de discuter de certains points. Cette rencontre nous permettait aussi de faire passer à ces aidants d'autres questionnaires qui ne pouvaient pas être remplis par eux seuls.

Parmi les questionnaires envoyés, nous retrouvons l'anamnèse, les items uniques, le FSA-R, l'ADKS, l'étude Pixel, la CAMI, le SCQ, le BAS et le FS-ADS. La durée estimée pour y répondre était de 1h10.

Les questionnaires complétés en notre présence étaient l'ISQV, l'IADL, l'ADL, le NPI classique et le NPI cognitif, l'ADRQL et l'expression libre. Le temps estimé pour y répondre était de 1h20.

Le choix des questionnaires a été réalisé en fonction des hypothèses testées. En effet, certains tests seront utiles à Aude Bottard, alors que d'autres me seront utiles à moi. Il est vrai que, comme dit dans l'introduction, nous avons collaboré dans la réalisation de nos mémoires

respectifs. Cependant, nous avons chacune notre question de recherche. Alors que je m'intéresse plus au phénomène de perte ambigüe chez l'aidant familial, Aude s'intéresse d'avantage à la double stigmatisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ainsi que l'impact que celle-ci aura sur l'aidant.

6.2.1 Présentation du protocole

6.2.1.1 Anamnèse

L'anamnèse a été réalisée par Aude Bottard et moi-même, et ce avec l'aide et sous la supervision de Stéphane Adam et de Pierre Missotten.

Elle a été réalisée afin de nous permettre de mieux comprendre le vécu et la réalité de l'aidant, du proche atteint de la maladie d'Alzheimer ainsi que de leur famille en générale. En effet, elle brasse un certain nombre de questions comprenant des informations générales sur l'aidant et sur le patient (nom, prénom, date de naissance, état civil, …), sur le rôle d'aidant (« Avez-vous déjà pris en charge une personne en perte d'autonomie ? », « Le fait d'être actuellement aidant a-t-il entraîné des modifications au niveau de votre vie professionnelle ? »,…), sur leur histoire familiale (dans cette section, nous demandions pour chaque membre de la famille la fréquence de leurs contacts avant et après la maladie, leur âge, leur profession et s'ils sont en couple) sur le réseau social de l'aidant (on demandait aux aidants de décrire leurs contacts informels, leurs amis proches, les personnes qui leur apportent un soutien et les personnes qui leur apportent une aide matérielle) ainsi que sur ses loisirs (on leur demandait de décrire leurs loisirs avant et après la maladie).

6.2.1.2. Items Uniques

Les Items Uniques ont aussi été réalisés par Aude Bottard et moi-même avec l'aide et sous la supervision de Stéphane Adam et de Pierre Missotten.

Ces Items Uniques abordent quatre grands thèmes qui sont la dépression (« Considérez-vous que vous êtes d'humeur triste ou déprimée en ce moment ? »), le burnout (« Considérez-vous que vous êtes épuisé émotionnellement en ce moment ? » et « Considérez-vous que vous êtes

épuisé physiquement en ce moment ? »), l'anxiété (« Considérez-vous que vous êtes anxieux en ce moment ? ») et le sommeil (« Considérez-vous que vous dormez bien en ce moment et que vous vous sentez reposé au réveil ? »). Bien entendu, ce questionnaire n'a pas été validé étant donné que nous l'avons réalisé pour les besoins de l'étude. Cependant, l'intérêt ici est d'avoir une idée des niveaux de dépression, de burnout, d'anxiété ainsi que de la qualité du sommeil des aidants et non d'en avoir une mesure exacte. En effet, nous n'utiliserons pas ces données dans nos analyses statistiques. Il ne nous a donc pas semblé utile d'ajouter encore des questionnaires à notre protocole déjà lourd.

6.2.1.3. FSA-R

L'échelle FSA (Farboni Scale of Ageism) a été conçue par Fraboni, Saltstone et Hughes en 1990 et révisée par Rupp et al. en 2005 (FSA-R), puis traduite en Français par Boudjemadi et Gana en 2009.

Ce test s'axe sur la mesure des stéréotypes âgistes. L'âgisme étant, selon la définition donnée par Boudjemani et Gana en 2009 un « mécanisme psychosocial engendré par la perception, consciente ou non, des qualités intrinsèques d'un individu (ou d'un groupe) en lien avec son âge. Le processus qui le sous-tend s'opère de manière implicite et/ou explicite, et s'exprime de manière individuelle ou collective, par l'entremise de comportements discriminatoires, de stéréotypes et de préjugés pouvant être positifs mais qui s'avèrent plus souvent négatifs», ces stéréotypes auront alors des répercussions sur les processus cognitifs et affectifs de la personne âgée (Palmore, 1999). Le FSA mesure les composantes affective et cognitive de l'âgisme, et ce à l'aide de trois dimensions : (1) les propos antipathiques, c'est-à-dire les conceptions inexactes, les informations erronées et les mythes qui entourent les personnes âgées. En général, ces propos ne sont évoqués par autrui qu'avec les personnes de leur entourage, (2) l'évitement des personnes âgées, (3) la discrimination, qui signifie alors que le sujet refuse de fréquenter la personne âgée et l'exclut. La discrimination est la forme le plus élevée de l'âgisme (Boudjemadi, 2009).

Cette échelle a été utilisée pour permettre d'évaluer les stéréotypes que l'aidant a des personnes âgées. Elle sera surtout utile pour Aude Bottard qui teste diverses hypothèses sur la

double stigmatisation. Ce concept se réfère au fait que, en plus d'être âgée, la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, deux statuts qui véhiculent beaucoup de stéréotypes. Dès lors, la personne âgée et malade, subit une double stigmatisation (une liée à l'âge et l'autre liée au fait d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer).

Ce test se compose de 23 items comprenant les trois dimensions développées ci-dessus (10 items pour les « stéréotypes », 8 items pour la « séparation », c'est-à-dire les items concernant toute forme d'exclusion de la personne âgée et 5 items pour les « attitudes affectives »). Les réponses des sujets sont données sur une échelle de type Likert en 5 points. On calcule ensuite un score global (qui se situe entre 23 et 115) et, plus le score est élevé, plus on est dans l'âgisme (Boujemani & Gana, 2009).

6.2.1.4. ADKS

L'ADKS (The Alzheimer's Disease Knowledge Scale), créée sur base de l'ADKT (Alzheimer's Disease Knwledge Test), a été développée par Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson et Gatz en 2009. Elle a été traduite, pour les besoins de la recherche, par Stéphane Adam et Pierre Missotten en 2012.

Celle-ci mesure la connaissance de la maladie d'Alzheimer, et ce à travers sept domaines qui sont les facteurs de risque, l'évaluation et le diagnostic, les symptômes, l'évolution, l'impact sur la vie, l'aide ainsi que le traitement et la gestion. Elle peut être administrée à des étudiants, des professionnels de la santé ou encore à la population générale (Carpenter & al. 2009). Dans notre étude, elle sera utilisée pour évaluer les connaissances qu'ont les aidants familiaux de la maladie d'Alzheimer.

La raison pour laquelle ce questionnaire a été intégré au protocole est que les stéréotypes sont souvent liés à la (mé)connaissance de la catégorie stigmatisée. Dès lors, cette échelle sera utile à Aude Bottard afin qu'elle puisse étudier le concept de double stigmatisation, en le mettant en lien avec les connaissances qu'ont les aidants de la maladie d'Alzheimer. De plus, ce questionnaire me sera utile afin d'étudier le lien entre le sentiment de perte ambigüe et le niveau de connaissance qu'ont les aidants de la maladie d'Alzheimer.

Comme nous en informent Carpenter et al. en 2009, L'ADKS se compose de 30 items « vrai ou faux » (6 items pour évaluer les facteurs de risque, 4 items pour l'évaluation et le diagnostic, 4 items pour mesurer les symptômes, 4 items pour évaluer l'évolution, 3 items pour rendre compte de l'impact de vie, 5 items pour évaluer l'aide et 4 items pour mesurer le traitement et la gestion) accompagnés d'une évaluation du degré de certitude (« je suis sûr », « je doute », « je ne suis pas sûr du tout »). Un score global (0-30) est calculé et, plus ce score est élevé et meilleure est la connaissance de la maladie. Ensuite, un score pondéré sera calculé (-90 ; 90). Et donc, encore une fois, un score élevé signifie que la personne a une bonne connaissance de la maladie (Carpenter & al., 2009).

6.2.1.5. ISQV

L'ISQV est un questionnaire qui évalue la qualité de vie chez les personnes âgées. La version longue a été développée par Missotten, Ylieff, Etienne, Adam et Dupuis en 2012. Alors que, la version courte utilisée dans notre recherche a été réalisée par Pierre Missotten et Stéphane Adam en 2012.

L'ISQV est l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour personnes âgées. Cette échelle a été réalisée avec le présupposé que la qualité de vie est déterminée par la distance entre la situation actuelle et la situation attendue, désirée. De plus, cette échelle prend aussi en compte la question de l'éloignement ou, au contraire, du rapprochement vers la situation désirée ainsi que la vitesse à laquelle on s'y approche ou on s'y éloigne (Missotten, & al., 2012).

Cette échelle va me permettre d'évaluer le lien entre la qualité de vie des aidants et leur sentiment de perte ambigüe. La raison pour laquelle nous l'avons ajoutée, en plus de l'échelle Pixel, est que notre étude porte sur une population plus âgée et que l'ISQV est un outil qui a été créé pour être utilisé dans le domaine du vieillissement. Dès lors, il nous semblait adéquat de comparer les résultats obtenus à l'aide de l'échelle Pixel et ceux obtenus grâce à l'ISQV.

Cette version évalue la qualité de vie de la personne âgée à travers six domaines généraux et deux domaines spécifiques au fait d'être aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Les domaines généraux sont la santé physique, la santé mentale, la vie familiale, la vie sociale,

la réalisation de soi et l'attitude des gens envers l'aidant. Alors que les deux domaines spécifiques sont la capacité de l'aidant à gérer les difficultés présentées par son proche et le temps dont il dispose pour lui-même dans la vie quotidienne en dehors de l'aide, du temps et du soutien donnés à son proche. Ensuite, les aidants doivent évaluer chaque domaine selon l'importance qu'ils y accordent et ce, sur une échelle de type Likert en cinq points allant de « essentiel » à « peu ou pas important ». Ensuite, grâce à un programme informatique, quatre indices seront calculés (1) état, qui correspond à la situation actuelle et qui a un score dont le minimum et le maximum vont de 0 à 100, (2) le but, qui est la situation satisfaisante et qui a un score dont le minimum et le maximum vont de 0 à 100, (3) le Rang et (4) l'écart qui va de -100 à + 100. Plus les scores sont élevés et plus la situation actuelle, les attentes, l'importance attribuée aux items et la qualité de vie sont faibles (Missotten & al. 2012)

6.2.1.6. Echelle Pixel

Cette échelle évalue la qualité de vie et, dans notre cas, celle des aidants familiaux. Ce questionnaire a été créé par Thomas et al. en 2005. La raison pour laquelle nous avons décidé d'inclure ce questionnaire dans notre protocole est pour évaluer le lien entre la qualité de vie et la perte ambigüe.

Selon L'organisation Mondiale de la Santé, la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. » (Bacqué, 1996).

L'échelle Pixel évalue quatre dimensions (les compétences comportementales de l'aidant face aux difficultés engendrées par le malade, les relations de l'aidant avec son environnement, la perception psychologique de la situation par l'aidant et la perception qu'a l'aidant d'un éventuel mal-être) et est composée de 20 items Oui/Non/Ne sait pas. Ensuite, un score global sur 100 est calculé. Puis, on soustrait ce score de 100. Plus le score obtenu est élevé et plus la qualité de vie est bonne (Thomas & al. 2006).

6.2.1.7. CAMI

L'échelle CAMI (The Carer's Assessment of Managing Index) a été créée par Nolan et al. en 1995 et traduite par Coudin et Mollard en 2011.

Cette échelle évalue les stratégies de Coping utilisées par les aidants familiaux. Turnbull (1993) définit le coping comme étant « ce que les gens font (actes et pensées) pour accroître le sentiment de bien être dans leur vie et pour éviter d'être épuisés par les évènements potentiellement stressants ».

L'objectif de ce questionnaire est de pouvoir connaître quels sont les stratégies de coping jugées comme les plus utiles par les aidants (Nolan, Ingram & Watson 2002). Cette échelle me sera utile afin de tester le lien entre la perte ambigüe et les stratégies de coping utilisées par les aidants.

La CAMI est composée de 38 propositions liées aux stratégies de coping et classées selon trois grands types de stratégies qui sont celles de résolution de problèmes, les stratégies émotionnelles-cognitives et celles de réduction du stress (Kuupelomäki & al. 2004). Le sujet doit juger s'il utilise ou non cette stratégie. Si la réponse est positive, il doit alors évaluer, sur une échelle en trois points, l'utilité perçue de celle-ci. Dans ce cas, il n'y a pas de score global calculé mais ça nous donne des informations sur les stratégies de coping utilisées et la fréquence de cette utilisation. (Coudin & Mollard, 2011)

6.2.1.8. SCQ

Le SCQ (the Sens of Competence Questionnaire) a été créé, en 1996, et traduit, en 2003, par Vernooij-Dassen et al. Il a été réalisé sur base du questionnaire de charge de Zarit et du modèle théorique de crise familiale de Bengston et kuypers (Vernooij-Dassen & al. 2003)

Cette échelle s'axe sur le sentiment de compétence qu'ont les aidants de personnes atteintes de démence. Le sentiment de compétence étant le fait que l'aidant se sente apte à s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Vernooij-Dassen & al. 2003). Cette échelle

a été insérée au protocole afin de me permettre d'évaluer le lien entre le sentiment de compétence de l'aidant et la perte ambigüe.

Comme nous l'informe encore Vernooij-Dassen (2003), ce questionnaire évalue le sentiment de compétence dans trois domaines qui sont la satisfaction quant à sa compétence de soignant, les conséquences sur la vie du soignant suite à son engagement dans les soins du patient, la satisfaction ressentie par la personne âgée suite aux soins.

Ce questionnaire est composé de 27 items auxquels l'aidant doit répondre par « Oui-Oui/Non-Non ». L'analyse du questionnaire se réalise en plusieurs étapes. (1) Etant donné que plusieurs questions sont formulées à la négative, il faudra coder négativement ces questions. (2) Ensuite, on additionne les scores afin d'obtenir une note globale (/27). Plus le score est élevé et plus le sentiment de compétence l'est. (Vernooij-Dassen & al. 2003)

6.2.1.9. BAS

La BAS (Boundary Ambiguity Scale) a été créé par Boss, Greenberg et Pearce-McCall en 1990.

Elle permet d'évaluer la perte ambigüe ressentie par les familles lors du cycle de vie dit « normal » ou lors d'évènements moins attendus tels que la maladie d'Alzheimer. Comme nous l'avons vu ci-dessus, nous pouvons définir la perte ambigüe comme la sensation de ne plus savoir qui fait partie ou non de la famille. La perte ambigüe peut survenir dans deux situations : lorsque la personne est toujours présente physiquement mais plus mentalement ou, au contraire, lorsque la personne est toujours présente mentalement mais plus physiquement (Boss, 1999).

Bien évidemment, la BAS a été insérée dans le protocole puisqu'elle évalue le concept de perte ambigüe qui est le thème de mon mémoire. A l'aide de cette échelle, je pourrai alors tenter de comprendre comment ce phénomène se module et ce, en le mettant en lien avec divers autres questionnaires.

Cette échelle, spécifique à la maladie d'Alzheimer, est composée de 14 items auxquels l'aidant devra répondre sur une échelle de type Likert en 5 points allant de « pas du tout d'accord » à « je ne suis pas sûr de ce que je ressens ». Ensuite, un score global est calculé en additionnant chaque item (le score global allant de 14 à 70), plus le score est élevé et plus la personne ressent une ambigüité quant aux personnes faisant partie de sa famille (Boss, Caron & al., 1990).

6.2.1.10. FS-ADS

La FS-ADS (The Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale) a été développée par Werner et al. en 2011 et traduite par nous-mêmes pour les besoins de notre recherche et ce, avec l'aide et sous la supervision de Stéphane Adam et Pierre Missotten.

Selon Goffman (1963), le stigma est un « attribut profondément discréditant dans un contexte d'interaction sociale ». Il existe trois types de stigma qui sont (1) le stigma structurel dû aux injustices et aux déséquilibres de la société, (2) le stigma public qui renvoie aux réactions négatives de la population face à un groupe stigmatisé et (3) le stigma par association qui porte sur les proches d'une personne marquée par le stigma et donc, la personne stigmatisée par association ne porte pas elle-même le stigma. Dans le cas de notre recherche, on s'axe plus sur le stigma familial qui est un type de stigma par association (Werner & al. 2011).

Nous vivons dans une société où la normalité s'est imposée en tant qu'individu sain et en bonne santé. Dès lors, toute personne qui n'est pas en bonne santé est stigmatisée. Donc, quand on est atteint d'une maladie, quelle qu'elle soit, on s'écarte de cette norme. De plus, la spécificité de la maladie d'Alzheimer est qu'elle touche les fonctions cognitives, or, notre société les valorise. La stigmatisation est alors d'autant plus forte que l'individu n'est pas en bonne santé mais, qu'en plus, la maladie touche ses fonctions cognitives (Laëtitia Ngatcha-Ribert, 2012).

Ce questionnaire évalue le stigma familial à travers trois dimensions (1) « caregiver stigma dimension » qui correspond aux stigmas que l'aidant a de son proche (2) « lay person's stigma », dans lequel l'aidant évalue les difficultés de son proche ainsi que les stéréotypes

qu'autrui a envers son proche, et, (3) « structural stigma », qui évalue l'existence et la disponibilité de professionnels compétents dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

La raison pour laquelle nous avons utilisé ce questionnaire est pour permettre à Aude Bottard d'évaluer la stigmatisation des aidants vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que pour me permettre d'évaluer le lien entre la perte ambigüe et la stigmatisation, les stéréotypes liés à la maladie.

Cette échelle est composée de 62 items et les aidants y répondent sur une échelle de type Likert allant de 0 à 5. Plus le score est élevé et plus le stigma est important (Werner & al. 2011).

6.2.1.11. IADL - ADL

L'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) est un questionnaire qui a été créé en 1969 par Lawton et al. et l'ADL (Activities of Daily Living) a été développée par Katz et al. en 1963.

Tous deux évaluent l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne mais, l'IADL se centre d'avantage sur les activités instrumentales. Les réponses aux deux échelles sont données par une personne de l'entourage et, dans ce cas-ci, l'aidant (Van Pradelles & Lechowski, 2009).

Ces deux échelles ont été intégrées au protocole car elles vont me permettre d'évaluer le lien entre la perte ambigüe et l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne.
Green, Mohs, Schmeidler, Aryan et Davis en 1993 ont montré que la perte d'autonomie se retrouvait de manière fréquente dans la maladie d'Alzheimer et ce, en lien avec le déclin cognitif et les troubles comportementaux, notamment l'apathie. Il semblerait que les activités d'un niveau plus complexe sont celles qui déclinent le plus rapidement dans cette maladie (Barberger-Gateau & al., 1992).

L'ADL évalue six dimensions de l'autonomie de la vie quotidienne du patient qui sont (1) la continence, (2) l'alimentation, (3) l'habillement, (4) les soins personnels, (5) la mobilité, (6) la toilette. On demande à l'aidant d'expliquer quelle est l'autonomie de son proche dans ce

domaine et nous cochons la proposition qui, des cinq choix, correspond le mieux à ce qui a été décrit par l'aidant. Chacune des propositions reflétant un degré d'autonomie différent. Ensuite, un score global allant de 6 à 24 est calculé et, plus le score est élevé et moins la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

La passation de l'IADL se réalise de la même manière que celle de l'ADL mis à part que nous avons neuf dimensions (1. Utiliser le téléphone, 2. Faire les courses, 3. Préparer le repas, 4. Faire le ménage, 5. Faire la lessive, 6. Utiliser les transports, 7. Prendre les médicaments, 8. Gérer les finances, 9 Bricoler et entretenir la maison). Donc, encore une fois, nous faisons correspondre la réponse donnée par l'aidant avec la proposition la plus adaptée parmi les quatre solutions fournies par le protocole. Ensuite un score global, allant de 8 à 32 est calculé et, plus le score est élevé, moins le patient a d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

6.2.1.12. NPI classique

Le NPI-Q est une version courte du NPI (The Neuropsychiatric Inventory) qui a été développé par Kaufer et al. en 2000 et adapté par Adam en 2012.

Le NPI-Q est administré aux aidants et investigue douze grandes dimensions de symptômes neuropsychiatriques qu'on pourrait retrouver chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces dimensions sont (1) les idées délirantes, (2) les hallucinations, (3) l'agitation, (4) la dépression, (5) l'anxiété, (6) l'euphorie, (7) l'apathie, (8) la désinhibition, (9) l'irritabilité, (10) les comportements moteurs aberrants, (11) les perturbations du comportement durant la nuit, et, (12) les perturbations d'appétit. Pour chaque question, l'aidant doit dire si, oui ou non, le comportement a été présent chez son proche au cours du mois passé. Si le symptôme a pu être observé, l'aidant devra en évaluer la gravité sur une échelle de type Likert en trois points, la charge émotionnelle que ce comportement a provoqué en lui sur une échelle de type Likert en cinq points, la conscience que le patient a de ses troubles (« pas du tout », « partiellement » ou « tout à fait ») et, s'il en a conscience, l'aidant devra évaluer si le trouble touche son proche ou si il le laisse indifférent. Un score total de détresse au NPI-Q est ensuite calculé. Celui-ci est la somme des scores et va de 0 à 60. Plus le score est élevé et plus la gravité des symptômes, la

charge émotionnelle ressentie par l'aidant, la conscience que le patient a de ses troubles et la manière dont ses troubles l'affectent est élevé (Kaufer & al., 2000).

Le NPI classique permet d'évaluer les troubles neuropsychiatriques du patient. Le but est alors de voir si, en fonction de la charge ressentie par l'aidant, la stigmatisation et la perte ambigüe ont un poids différent.

6.2.1.13. NPI cognitif

Le NPI cognitif (The Neuropsychiatric Inventory cognitif) a été développé par Adam en 2012.

Celui-ci se présente de la même manière que le NPI classique, mis à part qu'il se centre sur les difficultés cognitives que pourrait présenter la personne atteinte de la démence. De plus, cette échelle a été insérée pour les mêmes raisons que le NPI classique.

Les domaines cognitifs investigués sont (1) les troubles de la mémoire, (2) les problèmes de concentration, (3) le langage, (4) le raisonnement. Pour chaque grande dimension, une question est posée et l'aidant afin de savoir si la difficulté a été éprouvée par le patient au cours du mois qui vient de s'écouler. Si oui, l'aidant devra alors évaluer la gravité (sur une échelle de type Likert en trois points), la charge émotionnelle que ça a représenté pour lui (sur une échelle de type Likert en cinq points), dans quelle mesure le patient en est conscient (sur une échelle de type Likert en trois points) et, s'il en est conscient, dans quelle mesure ça touche le patient (« ça le touche, ça l'affecte » par opposition à « ça le laisse indifférent »). Plus le score qu'il obtiendra aux différentes sous-questions sera élevé et plus la gravité des symptômes, la charge émotionnelle ressentie par l'aidant, la conscience que le patient a de ses troubles et la manière dont ses troubles l'affectent seront élevés.

6.2.1.14. ADRQL

L'ADRQL (Alzheimer Disease Related Quality of Life) est une échelle qui a été créée par Rabins et Kasper en 1997 et traduite en 2000 par Di Notte, Ylieff et Schuerch.

Ce questionnaire a été inséré au protocole car il sera utile à Aude Bottard dans son évaluation de la double stigmatisation.

Cette échelle est administrée à l'aidant et évalue la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer grâce à cinq dimensions qui sont (1) les interactions sociales, (2) la conscience de soi, (3) les sentiments et l'humeur, (4) le plaisir dans les activités, (5) la réponse à l'environnement, c'est-à-dire sa sensibilité aux stimulations environnementales (Adaptation française du questionnaire de qualité de vie de Rabins & Kasper, par Di Notte, Ylieffe & Schuerch, 2000).

L'ADRQL est composé de 47 items auxquels l'aidant doit répondre par « D'accord » ou « Pas d'accord ». Ensuite, on calcule un sous-score pour chaque item. Le sous score étant le poids que l'item a dans le score global et est attribué en fonction de la réponse (Ex : pour telle réponse à tel item, le sous-score est de X). Puis, le sous score total est calculé. Un score élevé reflète une qualité de vie élevée. (Adaptation française du questionnaire de qualité de vie de Rabins & Kasper par Di Notte, Ylieffe & Schuerch, 2000).

6.2.1.15. Expression libre

La question posée dans l'expression libre est « Comment vivez vous la maladie de votre proche et comment envisagez vous l'avenir ? ».

Il nous semblait important d'intégrer une expression libre afin de pouvoir écouter la personne nous parler de son quotidien et de sa gestion de la maladie différemment qu'à travers des questionnaires. En effet, l'expression libre ne se limite pas à un choix dichotomique mais peut aborder les thèmes désirés. Car en effet, bien que nous posons une question précise, l'aidant peut l'aborder de différentes manières. Il est d'ailleurs intéressant de voir quelles dimensions seront abordées.

6.3 Hypothèses

Dans ce mémoire, j'aimerais tester différentes hypothèses afin d'essayer de comprendre le phénomène de perte ambigüe chez l'aidant familial de personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer ainsi que la manière dont ce sentiment se module. Les hypothèses que je vais évaluer dans le cadre de ce travail sont émises afin de tenter de comprendre plus spécifiquement les variables qui influencent ce sentiment et elles seront sous-divisées en trois : (1) les hypothèses liées à la sévérité de la maladie, (2) les hypothèses relatives à l'aidant et (3) l'hypothèse relative au proche atteint de démence.

Pour toutes ces hypothèses, le questionnaire BAS (Boundary Ambiguity Scale) sera utilisé et d'autres échelles, plus spécifiques à mes hypothèses, y seront ajoutées.

6.3.1 Hypothèses liées à la sévérité de la maladie

Pour commencer, il me semble important de tester à nouveau le lien entre la perte ambigüe et la sévérité de la maladie afin de confirmer les données qui affirment l'absence de lien entre ces deux variables. Pour ce faire, je déclinerai mon hypothèse en deux sous-hypothèses. La première est qu'il y a une absence de lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité des troubles comportementaux du patient atteint de démence (Boss, Greenberg &al., 1990 ; Boss, 1999). Alors que la deuxième est qu'il y a un lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité des déficits cognitifs du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette hypothèse est émise sur base des travaux de Blieszner, Roberto, Wilcox, Barham et Winston (2007), axé sur la perte ambigüe dans le cadre des MCI. Dès lors, le but ici est de voir si les observations faites dans le cadre des MCI s'appliquent à une maladie d'Alzheimer diagnostiquée.

Les questionnaires qui me permettront de tester ces hypothèses sont la BAS (la « Boundary Ambiguity Scale) et le NPI-Q-F (évaluant la sévérité de la maladie d'Alzheimer d'un point de vue comportemental) ainsi que le NPI-Q (évaluant de la sévérité de la maladie d'Alzheimer d'un point de vue cognitif).

6.3.2. Hypothèses relatives à l'aidant

6.3.2.1. Plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus la perte ambigüe est élevée.

Tester cette hypothèse me paraît judicieux étant donné que, lorsque l'aidant familial est confronté à la maladie d'Alzheimer, il se retrouve face à deux difficultés qui risquent d'affecter

son sentiment de maîtrise. La première est l'incertitude liée à l'évolution de la maladie. En effet, le fait de ne pas connaître cette évolution rend difficile la réorganisation familiale ainsi que la maîtrise de la situation, pouvant alors augmenter le sentiment de perte ambigüe. La deuxième est l'augmentation des tâches que l'aidant doit réaliser. Cette augmentation provient de la prise en charge du patient mais aussi du fait que l'aidant va devoir assumer les rôles qu'exerçait auparavant le proche atteint de la maladie. Les aidants se retrouvent alors face à une situation qui peut diminuer leur maîtrise. Dès lors, il semblerait que plus l'ambigüité est élevée et plus le sentiment de maîtrise sur la situation est faible (Boss, Caron & al., 1990).

Cette hypothèse a aussi été développée sur base des études de Faber Willerton, Clymer, MacDermid et Weiss (2008) sur la perte ambigüe dans les familles de militaires en temps de guerre. Celle-ci conclut que, les familles qui ont davantage besoin de contrôle sur la situation, s'adaptent moins rapidement à l'ambigüité que les familles dont ce besoin est moins important. Ainsi que Blieszner et al. (2007), nous informent que les aidants dont le proche est atteint de MCI (Mild Cognitive Impairment), ressentent plus de pertes ambigües lorsqu'ils ne comprennent pas les changements comportementaux de leur proche. Nous pouvons alors supposer que la connaissance de la maladie permet de mieux comprendre les changements comportementaux qui se produisent au cours de la maladie et donc diminuer le sentiment de perte ambigüe.

Cette maîtrise de la situation par l'aidant est évaluée à l'aide de la BAS, des questions posées par l'anamnèse, questions abordant la sensation qu'a l'aidant d'avoir assez d'informations sur la maladie d'Alzheimer, la recherche d'informations complémentaires ainsi que l'évaluation par l'aidant de sa connaissance de la maladie ainsi qu'à l'aide de l'ADKS, questionnaire évaluant la connaissance de la maladie

6.3.2.2. *Plus l'aidant a le sentiment d'être efficace et de donner assez de soins, de temps,…à son proche malade et moins le sentiment de perte ambigüe est élevé*

Cette hypothèse peut être mise en parallèle avec celle concernant le lien entre le besoin de maîtrise et la perte ambigüe car, si l'aidant n'a pas l'impression de maîtriser la situation, il peut

alors se sentir débordé et ne pas se sentir efficace dans la prise en charge de son proche. De plus, la croyance que l'aidant a en sa propre efficacité va avoir un impact sur la manière dont la situation va être perçue (Boss, Caron & al., 1990). Enfin, l'étude Pixel (Thomas & al., 2005) nous informe que le sentiment de ne pas donner plus au malade influence la vulnérabilité de l'aidant.

Suite à ces observations, il me parait judicieux de tester le lien entre le sentiment de compétence, d'efficacité et la perte ambigüe.

En plus de la BAS, le questionnaire du SCQ, sur le sentiment de compétence, nous aidera à tester cette hypothèse.

6.3.2.3. Plus les stéréotypes de l'aidant quant à la maladie d'Alzheimer sont élevés et plus la perte ambigüe est élevée

L'hypothèse que j'émets est que plus les stéréotypes de l'aidant face à la maladie sont importants, moins il aura de soutien social et, plus son sentiment de perte ambigüe sera élevé. En effet, Secall et Thomas (2005) ainsi que Thomas (2002) démontrent que, suite aux problèmes comportementaux de leur proche, les aidants ont tendance à s'isoler et donc à réduire leurs contacts sociaux. Or, selon Boss (1999), ceux-ci sont importants car ils peuvent objectiver la perte de la famille ainsi que l'aider à en prendre conscience. Dès lors, on peut supposer que les contacts sociaux, par leur reconnaissance de l'évènement vécu, permettent de diminuer le sentiment de perte ambigüe. Il est donc légitime de penser que les stéréotypes que l'aidant développe, à l'encontre de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer, vont diminuer ses contacts sociaux et donc augmenter son sentiment de perte ambigüe puisque les personnes objectivant sa perte tout en lui faisant prendre conscience de la situation, ne seront plus présentes.

De plus, selon Werner et Heinik (2008), l'aidant est stigmatisé par autrui et, ce par un mécanisme d'association. En effet, l'aidant est associé à son proche atteint de la maladie et donc les stéréotypes envers la personne démente englobent aussi l'aidant, ce qui, selon Pitaud et al. (2007, chapitre 1) entraine, encore une fois, une exclusion sociale. J'émets alors

l'hypothèse que cette exclusion sociale risque d'augmenter le sentiment de perte ambigüe de l'aidant puisque l'aidant a moins de contacts lui permettant d'objectiver sa perte.

Cette hypothèse va être évaluée à l'aide de la FS-ADS et, notamment, sous sa dimension « lay person's stigma » puisqu'elle évalue les réactions de l'entourage face à la maladie.

6.3.2.4. Lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe

Selon la théorie du *stress-coping* de Lazarus et Folkman (1984), l'aidant doit développer de bonnes stratégies afin de faire face à un stress, ici la maladie et l'aide apportée. En effet, l'aidant ne reste pas passif face à ce qui lui arrive mais tente d'y faire face. Turnbull, en 1993 définit le coping comme étant "ce que les gens font (actes et pensées) pour accroître le sentiment de bien-être dans leur vie et pour éviter d'être épuisés par les évènements potentiellement stressants ». Coudin en 2005, nous informe que la théorie de Lazarus et Folkman part du principe qu'une situation stressante est une situation que la personne considère comme déterminante pour son bien-être et qui risque de dépasser les ressources qu'elle possède pour faire face à cet évènement. Dans la théorie de Lazarus et Folkman, on considère que la situation d'aide à un proche dépendant est une situation très stressante que l'aidant doit pouvoir gérer et auquel il doit pouvoir s'adapter (Coudin, 2005).

Une hypothèse que j'aimerais tester est donc le lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et son sentiment de perte ambigüe. Selon Boss (1999), certaines fois, les familles utilisent le déni afin de pouvoir faire face à ce sentiment. Mais, mis à part cette information, à ma connaissance, aucune étude n'aborde le lien entre la perte ambigüe dans la maladie d'Alzheimer et les stratégies de coping. Il me semble important de s'y intéresser, d'autant plus que, si l'hypothèse selon laquelle les stratégies de coping influencent la perte ambigüe se révèle significative, cette information pourra être très utilisée dans le cadre de la prise en charge des aidants familiaux. Il est donc important d'évaluer le lien entre ces deux variables et ce, même en l'absence de théorie pouvant appuyer ma réflexion. Cependant, cette absence de littérature abordant ce sujet dans la thématique spécifique de la maladie d'Alzheimer en lien avec la perte ambigüe assied d'autant plus l'intérêt de formuler cette

hypothèse puisque cette thématique est encore peu explorée. Mais, la question de l'utilisation des stratégies de coping a tout de même été explorée chez des aidants de personnes âgées, dès lors, afin de formuler mon hypothèse, je me suis basée sur les résultats obtenus lors de diverses études. Selon celle de Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa et Shimanouchi (2004) réalisée sur un échantillon de 290 familles finlandaises prenant soin d'un proche âgé, les stratégies de coping les plus adéquates sont celles qui permettent la résolution de problèmes ainsi que celles s'orientant sur l'émotionnel et le cognitif. En 1999, Nolan et Lundh arrivaient déjà à la même conclusion sur des familles anglaises et suédoises. En 2011, Coudin et Mollard, viendront à nouveau confirmer cette observation. De même, ces résultats seront confirmés par l'étude de Luster, Qin, Bates, Johnson et Rana (2008) sur les enfants séparés de leurs parents en temps de guerre.

Cette hypothèse sera testée à l'aide de la BAS et de la CAMI.

6.3.2.5. Plus le sentiment de perte ambigüe est élevé chez l'aidant et moins sa qualité de vie est bonne

Il me semble important de tester le lien entre le sentiment de perte ambigüe ressenti par les aidants familiaux et leur qualité de vie. En effet, comme on le sait, être aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer a des conséquences au niveau social, professionnel, familial, psychologique et sur la santé de l'aidant. Ces répercussions vont alors influencer la qualité de vie de l'aidant (Thomas & al., 2005). Il me paraît donc opportun de s'interroger sur l'impact de la perte ambigüe sur cette qualité de vie.

Mon hypothèse est alors que plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé et moins sa qualité de vie est bonne. En effet, bien que générateur de nouvelles ressources pour le futur, le sentiment de perte ambigüe est un phénomène qu'il est difficile de gérer au quotidien (Boss, 1999). Dès lors, on peut supposer qu'il affecte la qualité de vie.

Afin de tester cette hypothèse, j'utiliserai la BAS ainsi que l'échelle Pixel et l'ISQV. Les données de l'ISQV dont je tiendrai compte sont celles concernant l'écart entre la situation actuelle de l'aidant et la situation qu'il considère comme optimale.

6.3.3. Hypothèse relative au patient

6.3.3.1. *Moins la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a de difficultés dans les activités de la vie quotidienne et moins le sentiment de perte ambigüe ressenti par l'aidant est élevé*

Cette hypothèse se base sur une réflexion personnelle ayant émergé des différentes lectures réalisées dans le cadre de ce mémoire et principalement du livre de Boss (1999). En effet, le proche atteint de la maladie d'Alzheimer exerce de moins en moins les rôles qui étaient les siens auparavant. De même, les troubles propres à la maladie l'empêche de réaliser certaines tâches (telles que veiller à son hygiène, se préparer à manger, …). Celles-ci devront alors être réalisées par l'aidant. Si on met ces informations en lien avec ce que nous dit Boss (1999) à propos de la perte ambigüe, nous pouvons dire que les difficultés du patient l'éloignent de plus en plus de la personne qu'il était auparavant, ce qui pourrait alors augmenter l'ambigüité que ressent la famille sur qui fait ou non partie du système. Dès lors, il me semble adéquat d'évaluer le lien entre la perte ambigüe et l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne puisque moins la personne est autonome dans les activités de la vie quotidienne, moins elle peut exercer les rôles qui étaient les siens auparavant et plus elle s'éloigne de la personne qu'elle était auparavant mettant alors la famille dans le doute quant à qui fait ou non partie du système. De plus, l'étude de Thomas (2005) conclut à une influence de la dépendance du patient sur les difficultés de l'aidant. Il me semble alors opportun de vérifier si cette affirmation peut s'appliquer à la perte ambigüe. Nous pouvons donc supposer que, moins la personne est autonome dans les activités de la vie quotidienne et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé.

Afin de tester cette hypothèse, j'utiliserai la BAS ainsi que l'ADL et l'IADL.

6.4 *Résultats*

Dans la partie « résultats », deux types d'analyses seront effectuées. En effet, en plus des analyses statistiques et donc quantitatives, j'aimerai réaliser une analyse qualitative en me basant sur l'expression libre des aidants familiaux. Celles-ci sont complémentaires puisque

certaines thématiques seront abordées lors de l'analyse statistique alors que d'autres ne pourront l'être qu'à l'aide de l'analyse qualitative.

6.4.1. Analyses quantitatives

Afin d'identifier quel type d'analyse statistique doit être effectuée, des tests de Shapiro-Wilk ont été réalisés. Ces tests nous permettent de savoir si nos données se distribuent normalement et, si ce n'est pas le cas, quelles sont les variables dont la distribution n'est pas normale. Les données socio-démographiques qui se distribuent normalement dans la population sont celles qui se réfèrent au niveau d'étude du patient, à l'âge de l'aidant et du patient ainsi qu'à la connaissance que l'aidant a de la maladie d'Alzheimer. Par contre, les données socio-démographiques qui ne se distribuent pas normalement sont celles relatives au sexe de l'aidant (W : 0,61 et p = 0,00) et du patient (W : 0,47 et p = 0,00), au niveau d'étude de l'aidant (W= 0,89 et p = 0,01) , au statut de l'aidant (W : 0,85 et p = 0,00), au fait que l'aidant a des informations suffisantes sur la maladie (W : 0,52 et p = 0,00) au fait qu'il recherche davantage d'informations sur la maladie de son proche (W : 0,63 et p = 0,00) ainsi que sur le temps passé depuis le diagnostic (W : 0,88 et p = 0,00). Les tests qui se distribuent normalement sont l'ADKS, le SCQ (domaine 1), la BAS, l'IADL, le NPI-Q-F, l'ISQV concernant l'écart générique global, la dimension du coping centré sur le problème de la CAMI non française, la dimension du coping centré sur la réduction de stress de la CAMI non française, la dimension du coping centré sur le problème de la CAMI, la dimension du coping centré sur la réduction de stress de la CAMI, la dimension raison et réalisation de la CAMI, la dimension aide interne et externe de la CAMI, la dimension décharge émotionnelle de la CAMI et la dimension pensée et comportements positifs de la CAMI. Alors que ceux qui ne se distribuent pas normalement sont l'échelle Pixel (W : 0,90 et p = 0,00), l'ADL (W : 0,84 et p = 0,00), le NPI-Q (W : 0,93 et p = 0,02), l'ISQV concernant l'écart spécifique global (W : 0,55 et p = 0,00), la dimension coping cognitif de la CAMI version non française (W : 0,94 et p = 0,04), la dimension coping cognitif de la CAMI version française (W : 0,94 et p = 0,04), la dimension temps pour soi-même de la CAMI (W : 0,19 et p = 0,00), la dimension routine et planning de la CAMI (W : 0,88 et p = 0,00) et la dimension « lay person's stigma » de la FS-ADS (W : 0,87 et p = 0,00). Dès lors, j'effectuerai pour chacune des données qui ne se distribuent pas normalement une analyse statistique paramétrique et une analyse statistique non paramétrique. Dans le cas où des

divergences apparaîtraient entre les deux analyses, je noterai les résultats obtenus lors des tests non paramétriques.

Une autre remarque que j'aimerais émettre ici est que, certaines fois, nous avions plusieurs aidants pour un seul et même patient, il a donc été nécessaire de mettre en place un filtre de sélection afin de réaliser les statistiques liées aux patients et ce, dans le souci d'avoir des résultats les moins biaisés possible. En effet, si je ne procédais pas de cette manière, mes analyses allaient être faussées puisque certaines données auraient été comptabilisées deux fois. La raison pour laquelle j'ai utilisé les filtres de sélection plutôt que l'égalisation du nombre d'aidants et de patients est qu'il me semblait nécessaire de disposer de toutes les données sur les aidants lorsque mes statistiques se centraient sur eux, ce que l'égalisation du nombre d'aidants et de patients ne permettait pas. J'ai alors choisi de sélectionner un aidant par patient. Le choix de l'aidant dont je gardais les données s'est opéré sur base du statut dans un premier temps et du nombre d'heures passées à s'occuper de leur proche dans un second temps. En effet, mon choix s'est d'abord tourné vers le conjoint et les enfants du patient. Ensuite, si tous les aidants avaient le même statut, j'ai privilégié l'aidant qui passe le plus de temps à s'occuper de son proche.

Enfin, les corrélations significatives seront notées en rouge, alors que les corrélations non significatives seront indiquées en bleu et ce, pour tous les tableaux.

6.4.1.1. Statistiques socio-démographiques relatives à l'aidant

Les 41 aidants qui ont participé à notre étude ont un âge moyen de 56, 52 ans avec un écart-type de 14,77 et un minimum de 24 ans ainsi qu'un maximum de 85 ans. Notre échantillon est composé de 15 hommes, ce qui représente 36,58% de nos aidants et de 26 femmes, ce qui correspond à 63,41% de notre échantillon total. Ces données sont congruentes avec la littérature qui considère qu'il y a plus d'aidants féminins que d'aidants masculins (Darnaud, 2007, Pitaud & al., 2007, chapitre 1). Nos données sur le statut de l'aidant correspondent elles aussi aux informations trouvées dans la littérature (Secall & Thomas, 2005) puisque nos aidants sont davantage les enfants du patient (8 fils et 17 filles) et, notamment leurs filles. De même, toujours selon Secall et Tomas (2005), le conjoint prend aussi souvent ce rôle, ce qui

correspond à nos données puisque 9 de nos aidants sont un conjoint. Par contre, notre échantillon n'était constitué que d'une belle-fille, or, la littérature (Secall & Thomas 2005) nous informe qu'elles prennent souvent ce rôle d'aidant. En ce qui concerne le niveau d'étude de nos sujets, la moitié d'entre eux ont, soit obtenu un graduat (13 aidants, ce qui représente 31,70% de notre échantillon) soit été à l'Université (7 aidants, ce qui équivaut à 17,07% de notre échantillon). L'autre moitié a arrêté l'école après les secondaires générales (5 sujets, ce qui représente 12,19 % de nos aidants), le secondaire supérieur technique (3 aidants, ce qui correspond à 7,31% de notre échantillon), le secondaire inférieur technique (2 sujets, ce qui équivaut à 4,87% de nos aidants) ou le secondaire inférieur professionnel (4 aidants et donc 9,75% de notre échantillon). Nous avons demandé aux aidants d'évaluer la connaissance qu'ils ont de la maladie. La moyenne est de 5,07/10 avec un écart-type de 1,45, un minimum de 1,2 et un maximum de 8,2. 29 aidants et donc 70,73% de notre échantillon considèrent avoir eu assez d'informations sur la maladie d'Alzheimer. Et pourtant, ils sont 21 et donc 51,21% à se documenter davantage sur la maladie.

Tableau 1

Données socio-démographiques des aidants ainsi que de leurs connaissances de la maladie.

Catégorie		Effectif	Pourcentage	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Age				38	56,52	14,77	24	85
Sexe	Homme	15	36,58%					
	Femme	26	63,41%					
Statut	Conjoint	9	21,95%					
	Fils	8	19,51%					
	Fille	17	41,46%					
	Frère	1	2,43%					
	Sœur	1	2,43%					
	Belle-sœur	1	2,43%					
	Beau-frère	1	2,43%					
	Belle-fille	1	2,43%					
	Petite-fille	2	4,87%					

Catégorie		Effectif	Pourcentage	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Niveau d'étude	Etudes universitaires	7	17,07%					
	Graduat	13	31,70%					
	Etudes secondaires générales	5	12,19%					
	Etudes secondaires supérieures techniques	3	7,31%					
	Etudes secondaires inférieures techniques	2	4,87%					
	Etudes secondaires inférieures professionnelles	4	9,75%					
	Etudes secondaires non spécifiées	1	2, 43%					
	Etudes primaires	2	4,87					
Informations suffisantes ?	Oui	29	70,73%					
	Non	9	21, 95%					
Recherches d'informations ?	Oui	21	51,21%					
	Non	17	41,46%					
Evaluation de la connaissance de la maladie				38	5,07	1,45	1,2	8,2

6.4.1.2. *Statistiques socio-démographiques relatives aux patients*

La moyenne d'âge des 33 patients est de 79,24 ans avec un écart-type de 7,27. L'âge minimum est de 60 ans, alors que le patient le plus âgé a 92 ans. Nous pouvons aussi remarquer qu'il y a davantage de femmes (27, ce qui représente 79,41% de l'échantillon total) que d'hommes (6, ce qui représente 17,64% de l'échantillon total). En ce qui concerne le niveau d'étude des patients, nous pouvons lire qu'un peu plus de la moitié ont soit fait un graduat (5 patients, ce qui représente 14,70% des proches atteints de la maladie), soit été à l'école jusqu'en secondaire inférieure professionnelle (6 patients, ce qui équivaut 17,64% de notre échantillon), soit été à l'école jusqu'en primaire (11, ce qui constitue 26,82% de notre échantillon). En ce qui concerne l'autre moitié des patients, 3 sont allés à l'Université (8,82%), 3 ont étudié jusqu'en secondaire supérieure général (8,82%), 1 a réalisé ses secondaires inférieures générales (2,94%), 2 ont terminé les secondaires supérieures techniques (5,88%), 1 a étudié jusqu'en secondaire inférieure technique (2,94%) et 1 a étudié jusqu'en secondaire supérieure professionnelle (2,94%).

En ce qui concerne le diagnostic de démence, les statistiques nous informent qu'il a été posé en moyenne il y a 3,39 ans, que l'écart-type est de 2,43 et que le diagnostic posé le plus récemment a eu lieu il y a 0,5 ans et le plus ancien a eu lieu il y a 10 ans.

Tableau 2

Données socio-démographiques relatives aux patients.

Catégorie		Effectif	Pourcentage	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Age				33	79,24	7,27	60	92
Sexe	Homme	6	17,64%					
	Femme	27	79,41%					
Niveau d'étude	Etudes universitaires	3	8,82%					
	Graduat	5	14,70%					

Catégorie		Effectif	Pourcentage	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
	Etudes secondaires supérieures générales	3	8,82%					
	Etudes secondaires inférieures générales	1	2,94%					
	Etudes secondaires supérieures techniques	2	5,88%					
	Etudes secondaires inférieures techniques	1	2,94%					
	Etudes secondaires supérieures professionnelles	1	2,94%					
	Etudes secondaires inférieures professionnelles	6	17,64%					
	Etudes secondaire non spécifiées	1	2,94%					
	Etudes primaires	11	26,82%					
Date du diagnostic				33	3,39	2,43	0,5	10

6.4.1.3. *Statistiques élémentaires relatives aux tests administrés aux aidants*

Le tableau 3 présente les moyennes, les écarts-types, les minimums et les maximums des différents tests administrés aux aidants.

Tableau 3

Statistiques élémentaires relatives aux tests administrés aux aidants

Variable	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
ADKS (pondéré)	41	29,82	17,28	-7	74
Pixel	41	71,46	16,85	40	95
SCQ (domaine 1)	38	7,31	2,96	1	12
BAS	41	35,65	6,37	24	52
IADL	33	61,88	26,66	0	100
ADL	33	19,26	23,19	-7,40	83,33
NPI-Q-F (gravité)	33	10,57	5,42	2	22
NPI-Q (gravité)	33	8,75	2,06	4	12
ISQV (Ecart générique global)	38	3,23	3,68	-7,16	10,74
ISQV (Ecart spécifique global)	38	4,94	8,20	-5,88	49,41
CAMI (non Fr coping centré sur le problème)	41	35,80	7,36	18	52
CAMI (non Fr coping cognitif)	41	37,90	7,33	26	51
CAMI (non Fr coping réduction de stress)	41	19,04	4,60	9	29

Variable	N actifs	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
CAMI (Fr coping centré sur le problème)	41	34,90	7,28	18	49
CAMI (Fr coping cognitif)	41	29,17	5,97	19	39
CAMI (Fr coping réduction du stress)	41	28,68	5,98	15	42
CAMI (raison et réalisation)	41	22	4,93	10	32
CAMI (aide interne et externe)	41	9,24	2,08	5	14
CAMI (temps pour soi-même)	41	11,48	3,21	4	16
CAMI (décharge émotionnelle)	41	8,87	2,43	4	14
CAMI (pensée et comportements positifs)	41	14,14	3,75	8	22
CAMI (routine et planning)	41	5,51	2,06	2	8
CAMI (stoïcisme)	41	5,48	1,68	2	8
FS-ADS (lay person's stigma)	41	20,70	18,51	-25	53,57

6.4.1.4. *Analyses statistiques liées à la sévérité de la maladie*

Pour rappel, deux hypothèses évaluant le lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité de la maladie ont été émises. La première concerne l'absence de lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité des troubles comportementaux du patient atteint de démence. Alors que la deuxième est qu'il y a un lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité des déficits cognitifs du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Tableau 4

Corrélations de Spearman entre la BAS et le NPI-Q-F ainsi que entre la BAS et le NPI-Q

	BAS
NPI-Q-F (gravité des symptômes)	,2555
	N=33
	p=,151
NPI-Q (gravité des symptômes)	,6596
	N=33
	p=,000

Comme nous le montre le tableau 4, la corrélation entre la perte ambigüe (BAS) et la sévérité de la maladie d'un point de vue comportemental (NPI-Q-F) n'est pas significative. Nous ne pouvons donc pas rejeter l'hypothèse de nullité de la corrélation, ce qui confirme alors notre hypothèse selon laquelle le sentiment de perte ambigüe et la sévérité de la maladie d'un point de vue comportemental ne sont pas liés.

Par contre, nous pouvons remarquer que la corrélation entre le sentiment de perte ambigüe (BAS) et la sévérité de la maladie d'un point de vue cognitif (NPI-Q) est significative. Dès lors, nous pouvons rejeter l'hypothèse de nullité de la corrélation entre les deux variables et admettre que celle-ci est significativement différente de zéro. Nous pouvons donc dire que plus les troubles cognitifs du patient sont importants et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé. Cependant, nos analyses ainsi que le choix d'un questionnaire qui permet

une évaluation subjective des troubles du patient ne nous permettent pas de connaître le lien de causalité entre les deux variables. Dès lors, est-ce que ce sont les troubles cognitifs qui influencent le sentiment de perte ambigüe ou est-ce que c'est le sentiment de perte ambigüe qui influence la perception qu'à l'aidant de la sévérité des troubles cognitifs de son proche ? Cependant, Thomas (2002), nous indique que les aidants évaluent de manière assez juste la sévérité de la maladie de leur proche. Ceci nous permet ainsi de penser que c'est davantage la sévérité des troubles cognitifs du patient qui influence le sentiment de perte ambigüe de l'aidant.

6.4.1.5. Analyses statistiques relatives à l'aidant

Pour commencer, je vais brièvement rappeler les cinq hypothèses, relatives à l'aidant, qui ont été formulées. La première est que « *plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus la perte ambigüe est élevée »,* la seconde est que *« plus l'aidant a le sentiment d'être efficace et moins le sentiment de perte ambigüe est élevé »,* l'hypothèse suivante postule que « Plus les stéréotypes de l'aidant quant à la maladie d'Alzheimer sont élevés et plus la perte ambigüe est élevée », la quatrième hypothèse teste *« le lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe »* et enfin, la cinquième hypothèse postule que *« plus le sentiment de perte ambigüe est élevé chez l'aidant et moins sa qualité de vie est bonne ».*

Tableau 5

Corrélations de Spearman entre la BAS et l'ADKS, la BAS et l'échelle Pixel, la BAS et le SCQ, la BAS et l'ISQV (écart générique global), la BAS et l'ISQV (écart spécifique global), entre la BAS et les diverses dimensions de la CAMI et entre la BAS et la sous-dimension « lay person's stigma » de la FS-ADS

	BAS
ADKS	-,0423
	N=41
	P=,793

	BAS
Échelle Pixel	-,5774 N=41 P=,000
SCQ	-,0702 N=38 p=,676
ISQV (écart générique global)	,4346 N=38 P=,006
ISQV (écart spécifique global)	,4915 N=38 P=,002
CAMI (non Fr coping réduction du stress)	,2776 N=41 p=,079
CAMI (non Fr coping centré sur le problème)	,0529 N=41 p=,743
CAMI (non Fr coping cognitif)	-,0270 N=41 p=,827
CAMI (Fr coping centré sur le problème)	,0219 N=41 p=,892
CAMI (Fr coping cognitif)	,0239 N=41 p=,882
CAMI (Fr coping réduction de stress)	,1942 N=41 p=,221

	BAS
CAMI (raison et réalisation)	,0024 N=41 p=,988
CAMI (aide interne et externe)	,0893 N=41 p=,579
CAMI (temps pour soi-même)	,1034 N=41 p=,520
CAMI (décharge émotionnelle)	,2071 N=41 p=,194
CAMI (pensée et comportements positifs)	,0888 N=41 p=,581
CAMI (routine et planning)	-,0453 N=41 p=,778
CAMI (stoïcisme)	,0251 N=41 p=,876
FS-ADS (lay person's stigma)	,2307 N=41 p=,147
FS-ADS (lay person's stigma – cognitive attribution)	-,0163 N=41 p=,147

	BAS
FS-ADS (lay person's stigma – emotional attributions)	,0229 N=41 p=,887
FS-ADS (lay person's stigma – behavioral reactions)	,3992 N=41 p=,010

Tableau 6 :

Test t pour échantillons indépendants, par groupes entre la BAS et le fait que l'aidant ait suffisamment d'informations sur la maladie.

Moyenne Oui	34,34
Moyenne Non	37,44
Valeur t	-1,31
dl	36
p	0,19
N actifs Oui	29
N actifs Non	9
Ecart-type Oui	6,52
Ecart-type Non	4,79
p de Levene	0,37
P de Brown & Forsythe	0,33

Tableau 7 :

Test t pour échantillons indépendants, par groupes entre la BAS ainsi que le fait que l'aidant recherche davantage d'informations sur la maladie.

Moyenne Oui	34,38
Moyenne Non	35,94
Valeur t	0,76
Dl	36
P	0,45
N actifs Oui	21
N actifs Non	17
Ecart-type Oui	6,70
Ecart-type Non	5,69
p Levene	0,39
P Brown & Forsyth	0,35

Hypothèse 1 : « plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus la perte ambigüe est élevée »,

Le tableau 5 nous indique que la corrélation qui teste le lien entre le sentiment de perte ambigüe (BAS) et la connaissance de la maladie (ADKS) n'est pas significative. Dès lors, nous ne pouvons pas rejeter l'hypothèse de nullité de la corrélation entre les deux variables. De même, nous ne pouvons pas confirmer le lien entre le sentiment de perte ambigüe et la connaissance de la maladie.

Si on se réfère au tableau 6, nous remarquons que le p de Levene (p=0,37) et le p de Brown & Forsythe (p=0,33) ne sont pas statistiquement significatifs. Nous pouvons ainsi conclure que la condition d'homogénéité des variances est respectée. Nous pouvons alors interpréter nos données.

La valeur du t étant de -1,31 et la probabilité de dépassement de 0,19, nous ne pouvons pas rejeter, au niveau d'incertitude 5%, l'hypothèse d'égalité des moyennes de la variable « perte ambigüe » entre les aidants qui considèrent avoir des informations suffisantes sur la maladie et ceux qui considèrent ne pas en avoir assez. Dès lors, nous considérons qu'il n'y a pas de différence significative entre les groupes, pour cette variable.

Le tableau 7, lui, nous indique que le p de Levene (p=0,39) et le p de Brown & Forsythe (p=0,35) ne sont pas statistiquement significatifs. Dès lors, nous pouvons conclure que la condition d'homogénéité des variances est respectée. Nous pouvons alors interpréter nos données.
La valeur du t étant de 0,76 et la probabilité de dépassement de 0,45, nous ne pouvons pas rejeter, au niveau d'incertitude 5%, l'hypothèse d'égalité des moyennes de la variable « perte ambigüe » entre les aidants qui recherchent davantage d'informations sur la maladie et ceux qui ne le font pas. Dès lors, nous considérons qu'il n'y a pas de différence significative entre les groupes, pour cette variable.

Nous ne pouvons donc pas valider notre hypothèse selon laquelle plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus le sentiment de perte ambigüe est élevé.

Hypothèse 2 : « plus l'aidant a le sentiment d'être efficace et moins le sentiment de perte ambigüe est élevé *»*

Encore une fois, la corrélation testant le lien entre le sentiment de perte ambigüe (BAS) et le sentiment d'efficacité (SCQ) n'est pas significative. Dès lors, nous ne pouvons pas rejeter l'hypothèse de nullité de la corrélation entre ces deux variables. De même, nous ne pouvons pas confirmer notre hypothèse selon laquelle il y aurait un lien entre le sentiment d'efficacité de l'aidant et le sentiment de perte ambigüe.

Hypothèse 3 : « Plus les stéréotypes de l'aidant quant à la maladie d'Alzheimer sont élevés et plus la perte ambigüe est élevée »

L'analyse statistique évaluant le lien entre ces deux variables s'est révélée non significative. Dès lors, les données ne nous permettent pas de conclure à une influence des stéréotypes de l'aidant à l'égard de la maladie d'Alzheimer sur son sentiment de perte ambigüe. Cependant, lorsque nous décortiquons la dimension « lay person's stigma » en sous-dimension, nous pouvons observer un lien entre le sentiment de perte ambigüe des aidants et leurs croyances quant à l'évitement d'autrui envers leur proche atteint de la maladie. Dès lors, il semblerait

que nous ne puissions pas rejeter totalement notre hypothèse mais qu'elle demanderait d'avantage d'investigation.

Hypothèse 4 : « il y aurait un lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe »

Afin de tester le lien entre les stratégies de coping utilisées par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe, diverses corrélations ont été réalisées. En effet, chacune évaluait le lien entre le sentiment de perte ambigüe et une stratégie de coping particulière. Cependant, au vu des résultats indiqués dans le tableau 5, aucune de ces corrélations ne s'est révélée significative. Ceci indique alors que les données ne permettent pas de conclure à l'existence d'un lien entre ces différentes variables.

Hypothèse 5 : « plus le sentiment de perte ambigüe est élevé chez l'aidant et moins sa qualité de vie est bonne »

Afin de tester cette hypothèse, plusieurs analyses de corrélations ont été effectuées. En effet, j'ai réalisé une corrélation entre la BAS et l'échelle Pixel, entre la BAS et l'ISQV (écart générique global) et entre la BAS et l'ISQV (écart spécifique global). La corrélation entre la BAS et l'échelle Pixel est significative et négative, alors que celles testant le lien entre la BAS et l'ISQV (écart générique global et écart spécifique global) se sont révélées significatives et positives. Dès lors, nous retrouvons un lien entre la qualité de vie de l'aidant (échelle Pixel et ISQV) et le sentiment de perte ambigüe. Etant donné que la corrélation entre la qualité de vie mesurée à l'aide de l'échelle Pixel et la perte ambigüe est négative alors que celles testant le lien entre la BAS et l'ISQV (écart générique global et écart spécifique global) sont positives, nous pouvons confirmer que nos deux tests arrivent à la même conclusion. En effet, plus mon score à l'échelle Pixel augmente (et donc plus ma qualité de vie est bonne) et plus mon score à la BAS diminue (et donc plus mon sentiment de perte ambigüe est faible) alors que plus mon score à l'ISQV augmente (et donc moins ma qualité de vie est bonne) et plus mon score à la BAS augmente (plus le sentiment de perte ambigüe est élevé). Ici aussi, la question de la causalité des variables se pose. En effet, est-ce la qualité de vie qui influence le sentiment de perte

ambigüe ou est-ce le sentiment de perte ambigüe qui influence la perception de la qualité de vie ?

6.4.1.6. Analyse statistique relative aux patients

L'hypothèse que j'aimerais tester ici est que *« moins la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a des difficultés dans les activités de la vie quotidienne et moins le sentiment de perte ambigüe ressenti par l'aidant est élevé ».*

Tableau 8

Corrélation de Spearman entre la BAS et l'IADL ainsi que entre la BAS et l'ADL.

	BAS
IADL	,6257 N=33 P=,000
ADL	,4501 N=33 p=,009

Comme nous pouvons le voir, les corrélations testant le lien entre le sentiment de perte ambigüe (BAS) et l'autonomie dans la vie quotidienne du proche atteint de la maladie (IADL et ADL) sont toutes les deux significatives et positives. Nous pouvons donc rejeter l'hypothèse de nullité de la corrélation entre les variables et admettre qu'elles sont significativement différentes de zéro dans la population. Il y a alors une relation entre ces deux variables mais nous ne connaissons pas le lien de causalité. Dès lors, nous savons que plus le patient est dépendant dans les activités de la vie quotidienne et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé mais est ce que c'est la dépendance du patient qui influence le sentiment de perte ambigüe de l'aidant ou est ce le sentiment de perte ambigüe de l'aidant qui influence la perception que ce dernier a de la dépendance de son proche ?

6.4.2. Analyses qualitatives

L'analyse qualitative du discours des aidants s'est réalisée sur base des 38 expressions libres recueillies lors de la passation des questionnaires. Cette analyse a été réalisée de deux manières. Dans un premier temps, j'ai utilisé le logiciel « Tropes » afin d'avoir une analyse détaillée des récits des proches. Et, dans un second temps, il m'a semblé important de réfléchir par moi-même aux concepts psychologiques abordés par les aidants familiaux. En effet, même si le logiciel « Tropes » nous renseigne sur les thématiques abordées par les aidants, il ne nous spécifie pas quels sont les concepts psychologiques que nous pouvons repérer dans le discours des proches, c'est pour cette raison que j'ai voulu analyser, par moi-même, les concepts psychologiques récurrents que nous pouvons retrouver au sein du discours des aidants.

6.4.2.1. Analyse à l'aide du logiciel « Tropes »

Dans cette partie, je n'aborderai que les résultats importants fournis par le logiciel, c'est-à-dire que je ne décrirai pas toutes les analyses effectuées par « Tropes » mais que j'énoncerai uniquement les données importantes en signification et/ou en occurrence.

Tout d'abord, le logiciel indique que le style du discours des aidants est plutôt argumentatif, c'est-à-dire que l'aidant s'est engagé dans une argumentation, une explication de son vécu.

Grâce à ce logiciel, nous pouvons aussi connaître la fréquence à laquelle un mot est répété. Nous pouvons alors remarquer que les thématiques récurrentes dans le discours des aidants, triées en fréquences décroissantes, sont la famille, la santé /la maladie, le sentiment (celui qui est le plus souvent utilisé dans le discours des aidants est la peur mais, ils font aussi référence à la culpabilité, la peine, l'angoisse, le soucis, la compassion, la joie, le bien-être et le respect), les gens (ce terme regroupe la peur que ressent autrui à l'égard de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le fait que la personne atteinte de démence ne sache plus rester seule et qu'elle ait besoin en permanence de quelqu'un auprès d'elle et, enfin, le fait que la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer soit devenue « quelqu'un d'autre »), la vie (et plus précisément la fin de vie du couple ou de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais, aussi la vie actuelle des aidants, leur gestion de la maladie), la cognition (qui regroupe les concepts de mémoire et de conscience), la mort (avec comme références principales

l'euthanasie et le deuil) et la sécurité (c'est-à-dire la crainte que ressentent les aidants qu'il arrive quelque chose à leur proche atteint de démence).

Le logiciel « Tropes » évalue aussi les relations entre les mots et nous indique que le mot « peur » est régulièrement associé au mot « avenir » et « mort ». De même, le terme « avenir » est souvent connoté négativement (« l'avenir me fait horriblement peur … », « on ne sait pas ce que l'avenir peut nous réserver … », « j'ai vraiment peur de l'avenir… »,…).

Il faut aussi savoir que le discours des aidants est souvent nuancé, c'est-à-dire que lorsqu'ils parlent de leur proche, ils n'en parlent pas qu'en termes négatifs ou positifs mais qu'ils peuvent reconnaître que malgré les difficultés, il y a des éléments plus positifs dans la maladie et inversement.

6.4.2.2. Analyse personnelle

La manière dont j'ai analysé le discours des aidants s'est faite en deux temps. Tout d'abord, j'ai regardé si les premiers mots du discours de l'aidant étaient plutôt positifs ou négatifs. Ensuite, j'ai repéré les grands thèmes évoqués par l'aidant.

Un constat général qui peut être émis et qui confirme ce qui a été démontré à l'aide du logiciel « Tropes », est le fait que les aidants ont, en général, un discours nuancé, c'est-à-dire qu'ils ne perçoivent pas la maladie uniquement en termes positifs ou négatifs et ce, même si, dans l'ensemble, leur discours est plus positif ou négatif.

Quand on demande aux aidants de répondre à la question « Comment vivez-vous la maladie de votre proche et, comment envisagez-vous l'avenir ? », 23 personnes font, dans un premier temps, référence à des mots connotés négativement (« L'avenir me fait très peur… », «Je suis très triste de la situation pour lui… », « Je la vis quand même dans une certaine anxiété, parce que je ne sais pas du tout comment ça va évoluer, si ça va être rapide ou pas… »,…), 8 aidants pensent davantage à des termes positifs (« Pour le moment je le vis très bien, je vis au jour le jour… », « Je prends tout ce que je vois chez ma mère comme un enseignement pour moi et j'espère pouvoir m'en souvenir… », «De manière positive parce qu'elle est bien suivie et qu'elle

a été prise à temps dans la maladie… »,…) et, enfin, 7 proches parlent en des termes plus neutres (« Comment je le vis… Je ne sais pas moi... Voilà, c'est comme ça, c'est arrivé, j'ai pris le train en route… », «Je la vis, c'est déjà pas mal… »,…).

Lorsque j'ai analysé le discours des aidants, j'ai pu remarquer que certaines thématiques étaient assez récurrentes dans les récits. La plus fréquente est la difficulté d'envisager l'avenir et la peur de celui-ci. Il est vrai que 23 aidants sur 38 font part de leurs craintes quant à l'avenir en l'associant à la peur, à l'incertitude de l'évolution de la maladie (« l'avenir me fait très peur… », « Pour l'avenir, j'essaye de faire un maximum pour elle mais l'avenir, je sais pas … », « un des soucis que j'ai c'est, comment les choses vont se terminer ? Comment va être la fin de sa vie ?... », …) ainsi que la crainte de ne plus savoir s'occuper du proche malade (« j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose parce que mon frère et ma sœur ne veulent pas s'en occuper … »).

Une autre thématique qui apparaît plusieurs fois dans le discours des aidants est la notion de dette de vie, de loyauté envers leur proche atteint de la maladie. La loyauté d'un enfant envers son parent vient du fait que ce dernier lui a donné la vie et que l'enfant a donc une dette envers lui. Dès lors, pour cette raison, nous sommes tous redevables à notre père et à notre mère. Cependant, la loyauté peut aussi se manifester dans d'autres liens (dans un couple, …) parce que toute relation serait basée sur l'équité et la réciprocité. L'être humain cherche ainsi un équilibre entre ce qu'il a donné et ce qu'il a reçu au cours de sa vie (Warnotte & al., 2007). Voici quelques exemples de cette loyauté des aidants vis-à-vis de leur proche : « Je me suis toujours sentie redevable envers ma grand-mère, j'ai eu une relation fusionnelle avec elle… », « Je trouve que c'était mon devoir de m'occuper de mon épouse et donc c'est à moi de m'organiser pour améliorer mon bien être »,…

Le concept de perte ambigüe est abordé par 6 aidants que ce soit à travers le changement de comportement de leur proche (« C'est comme s'il y avait deux personnes dans son corps »,…) ou, de manière plus explicite, lorsqu'ils parlent de la nécessité qu'ils ressentent de faire leur deuil avant le décès du patient (« Je dois faire un deuil de l'homme qu'il était. Je suis une garde malade, je n'ai plus d'époux, plus de confident, je n'ai plus rien quoi… », « Ça été très difficile de faire le deuil, parce que c'est un deuil qu'il faut faire… »,…).

La culpabilité est abordée par 5 aidants, culpabilité sur l'éventuel déménagement du proche vers une maison de repos (« Ma grand-mère va passer en maison de repos sur conseil du médecin, pour que les nuits soient plus gérables. J'espère que ça ira, car j'ai beaucoup de culpabilité », «Je sais que dans quelques mois, on aura une place en maison de repos et je redoute ce moment parce que je sais qu'elle ne veut pas y aller. Et si ça se passe mal, on s'en voudra tout le temps… »,…) et, culpabilité sur une éventuelle euthanasie. En effet, plusieurs aidants en ont discuté avec leur proche mais, on remarque qu'ils redoutent ce moment car ils sont pris entre la volonté de respecter le choix du membre de leur famille et la difficulté d'agir en ce sens.

Les aidants ont aussi fait référence à d'autres concepts, bien que de manière moins fréquente. Cependant, il me semble tout de même important de les décrire ici parce qu'ils reflètent certains points abordés dans la partie théorique.

Tout d'abord, deux aidants ont fait référence au concept de « parentification » (« Maintenant on vit un peu pour elle comme on vit pour nos enfants, c'est un peu notre enfant. Si on part et qu'elle est seule, on se réjouit de revenir, et s'il y a quelqu'un avec elle, on prend tout le temps des nouvelles… »,…). Selon Simon, Stierlin et Wynne (1985), ce terme désigne « l'attribution d'un rôle parental à un ou plusieurs enfants dans un système familial. Cela entraîne une forme d'inversion des rôles en relation avec une perturbation des frontières intergénérationnelles ». La parentification a lieu car l'enfant a une dette de vie envers son parent (Warnotte & al., 2007).

D'autres personnes ont fait référence aux représentations sociales et aux stéréotypes liés à la maladie d'Alzheimer. En effet, un aidant nous a parlé du fait qu'il se sentait exclu des relations sociales à cause de la maladie de son proche (« Au contraire d'un cancer où les gens vont vous regarder avec compassion, ici c'est une maladie qui écarte les gens. Ça fait peur, comme si ça s'attrapait. Un peu comme les gens qui sont dépressifs, on ne les considère pas comme étant malades. C'est pas du tout la même chose si vous dites que vous avez un cancer ou la maladie d'Alzheimer … »), un autre aidant a abordé le fait qu'il considérait que la maladie était injuste étant donné que sa maman avait travaillé toute sa vie et qu'elle avait enfin l'occasion de se reposer (« Je le vis comme une injustice parce qu'elle a toujours beaucoup travaillé durant sa vie et qu'elle pouvait enfin se reposer. Elle n'a que 60 ans et ça lui tombe déjà dessus… »). Ceci

correspond alors à ce que Ngatcha-Ribert (2012) aborde lorsqu'elle explique que la maladie d'Alzheimer est vue comme une maladie qui touche « les gens de bonne famille ». Pour finir, on retrouve aussi, dans le discours d'un aidant, le sentiment que la maladie fait deux victimes : l'aidant et le proche atteint de la maladie (« C'est une laide maladie qui fait deux victimes : la famille et le malade »), sentiment abordé aussi par Ngatcha-Ribert (2012) et Pitaud et al. (2007, chapitre 1).

Enfin, deux aidants ont abordé le fait que la maladie leur a permis de souder les liens familiaux (« Je me suis plus rapprochée de ma maman car elle avait besoin de câlins. Alors, c'est vrai que si elle était partie d'un coup, je n'aurais pas connu ça, donc, s'il y a un merci à dire à la maladie, c'est bien ça. »). Ceci peut alors être mis en lien avec ce que disent Pitaud et al. (2007, chapitre 1) lorsqu'ils expliquent que la maladie va, soit souder davantage les liens entre les différents membres du système, soit augmenter la distance pré-existante entre les membres de la famille.

L'analyse du récit est enrichissante car elle indique que les aidants sont assez conscients de ce qui se joue en eux lorsqu'ils prennent ce rôle. En effet, même s'ils ne mettent pas un nom sur ce qu'ils vivent, ce qu'ils décrivent correspond à ce que la littérature dit sur le rôle d'aidant.

7. Discussion

Le but de cette étude est de mettre en lien les résultats obtenus avec diverses autres recherches afin d'améliorer les connaissances sur le vécu des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée pour, notamment, parfaire autant que possible leur prise en charge. C'est alors dans ce contexte que j'ai étudié le sentiment de perte ambigüe que peuvent ressentir ces aidants familiaux. J'ai alors tenté de comprendre quels sont les facteurs qui le modulent et quelle est son influence sur le vécu des aidants. Pour ce faire, je me suis principalement appuyée sur les écrits de Boss (Boss, 1999 ; Boss, Caron, & al., 1990 ; Boss, & Greenberg, 1984 ; Boss, Greenberg, & al., 1990) et, j'ai pris connaissance des diverses recherches sur le sentiment de perte ambigüe existant dans d'autres domaines que celui de la maladie d'Alzheimer (dans le leaving home de l'adolescent, chez les femmes dont les maris sont partis en mission pour l'armée, chez les parents d'enfants

autistes,…) et ce, afin de bien comprendre ce concept et d'appréhender le mieux possible les facteurs qui influencent ce sentiment dans ces autres domaines.

Pour atteindre cet objectif, j'ai décidé de réaliser deux types d'analyses : une analyse statistique et donc quantitative et une analyse qualitative. J'ai trouvé ceci très intéressant étant donné que ces deux études étaient complémentaires et qu'elles m'ont ainsi permis de mettre en lumière des données supplémentaires.

7.1. L'analyse statistique

L'analyse statistique a été motivée par divers présupposés répartis en trois grandes hypothèses. La première était assez générale et s'intéressait au lien entre le sentiment de perte ambigüe et le stade de la maladie (d'un point de vue cognitif et d'un point de vue comportemental), la deuxième concernait les hypothèses relatives aux aidants et postulait que (1) « plus l'aidant a besoin de maîtrise sur la situation et plus la perte ambigüe est élevée », (2) « plus l'aidant a le sentiment d'être efficace et de donner assez de soins, de temps, … à son proche malade et moins le sentiment de perte ambigüe est élevé », (3) « plus les stéréotypes de l'aidant quant à la maladie d'Alzheimer sont élevés, moins il a de soutien social et plus la perte ambigüe est élevée », (4) « il existe un lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et le sentiment de perte ambigüe » et (5) « plus le sentiment de perte ambigüe est élevé chez l'aidant et moins sa qualité de vie est bonne ». Et enfin, la troisième grande hypothèse était relative aux patients et postulait que « moins la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a de difficultés dans les activités de la vie quotidienne et moins le sentiment de perte ambigüe ressenti par l'aidant est élevé ».

Afin de tester ces présupposés, 41 aidants de 35 patients différents ont accepté de répondre à une anamnèse, à divers questionnaires sur le patient (IADL, ADL, NPI-Q, NPI-Q-F, ADRQL) ainsi qu'à d'autres échelles les concernant (items uniques, expression libre, FSA-R, ADKS, échelle Pixel, CAMI, SCQ, BAS, FS-ADS).

Les résultats de cette étude ont principalement été obtenus à l'aide de corrélations. Dès lors, aucune conclusion de type « cause à effet » ne peut être tirée à partir de ces résultats.

7.1.1. Hypothèses liées à la sévérité de la maladie

Cette première hypothèse était divisée en deux postulats. Le premier évaluait l'absence de lien entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et la sévérité de la maladie d'un point de vue comportemental. La statistique testant cette relation ne s'est pas révélée significative (r : 0,2555 et p : 0,151). Nous pouvons donc confirmer les résultats obtenus dans les études de Boss, Greenberg et al. (1990) et Boss (1999) postulant l'absence de lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité des troubles comportementaux du patient. Le deuxième suggérait la présence d'un lien entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et la sévérité des troubles cognitifs présentés par le patient. Les analyses statistiques nous ont permis de confirmer cette relation (r : 0,6596 et p : 0,000). Il semblerait alors que plus les troubles cognitifs du patient sont importants et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé. Cependant, bien que l'étude de Thomas (2002) nous laisse penser que c'est la sévérité des troubles cognitifs du patient qui influence le sentiment de perte ambigüe de l'aidant, nous ne pouvons certifier cette relation étant donné que nos statistiques ne permettent pas de déterminer le lien de causalité.

Ce résultat est intéressant car, Blieszner et al. (2007) affirmaient l'existence d'un lien entre la perte ambigüe et les troubles cognitifs du patient dans le cas des MCI mais non dans le cas d'une maladie d'Alzheimer attestée. Nous pouvons alors confirmer l'existence de cette relation, bien qu'il soit important que d'autres recherches étudient la causalité entre ces deux variables mais aussi que d'autres études confirment cette relation.

7.1.2. Hypothèses relatives à l'aidant

Hypothèse 1 : Celle-ci testait le lien entre le besoin de maîtrise de l'aidant sur la situation et son sentiment de perte ambigüe.

Les tableaux 5, 6 et 7 correspondent aux résultats obtenus lors des analyses statistiques évaluant le lien entre la BAS et l'ADKS (r : -,0423 et p : 0,793), entre la BAS et le fait que l'aidant ait suffisamment d'informations sur la maladie (t : -1,31 et p : 0,19) ainsi que entre la BAS et le fait que l'aidant recherche davantage d'informations sur la maladie (t : 0,76 et p : 0,45). Tous nos résultats vont dans le même sens et concluent qu'il n'y a ni différence significative entre les groupes, ni relations entre les variables. Nous pouvons ainsi conclure qu'il n'existe pas de

lien entre le besoin de maîtrise de l'aidant et son sentiment de perte ambigüe. Cependant, les études de Faber et al. (2008) et de Blieszner et al. (2007) suggèrent le contraire. Il est vrai que Fabert et al. (2008) affirmaient que les familles de militaires en temps de guerre ayant un besoin de contrôle élevé sur la situation s'adaptent moins bien à l'évènement ambigu que celles dont ce besoin est moins important. Nous pouvions alors aisément suggérer que plus les familles ont besoin de maîtriser la situation et plus leur sentiment de perte ambigüe est élevé. De même, l'étude de Blieszner et al. (2007) concluait que les aidants familiaux de personnes atteintes de MCI avaient plus de difficultés à gérer la maladie lorsqu'ils ne comprenaient pas les changements comportementaux de leur proche. Encore une fois, ceci laissait supposer que les aidants dont le besoin de maîtrise est grand allaient ressentir une perte ambigüe plus élevée que ceux dont le besoin de maîtrise est moins important puisqu'ils n'avaient pas accès aux connaissances nécessaires leur permettant de maîtriser la situation. Il serait alors intéressant de reproduire cette étude afin de savoir si mes résultats ne corroborent ceux d'autres études parce que le vécu d'ambiguïté des familles dans ces trois situations ne peut être comparé et ne peux donc pas être compris de la même façon ou alors si c'est parce qu'une erreur méthodologique a été produite au sein de cette étude.

Hypothèse 2 : Ce second présupposé évaluait le lien entre le sentiment d'efficacité de l'aidant et son sentiment de perte ambigüe.

Le tableau 5 comprend la corrélation entre la BAS et le SCQ (r : -0,702 et p : 0,676). Cette corrélation n'est pas significative, ce qui suggère l'absence de lien entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et son sentiment d'efficacité. Ce résultat ne semble pas étonnant au vu des données obtenues à l'hypothèse précédente puisque je faisais un parallèle étroit entre les deux présupposés. De plus, les données sur lesquelles je me suis basée afin de formuler cette hypothèse n'énonçaient pas clairement le sentiment de perte ambigüe mais parlaient plutôt de « situation perçue » ainsi que de « vulnérabilité de l'aidant ». En formulant cette hypothèse, j'ai alors suggéré que la perte ambigüe pouvait être un facteur de vulnérabilité de l'aidant.
Cependant, ces données sont tout de même intéressantes puisque, même si elles ne permettent pas de confirmer cette hypothèse, ce présupposé, bien que devant être à nouveau testé afin d'être confirmé, nous permet de savoir que, lors de la prise en charge de l'aidant,

travailler ce sentiment d'efficacité ne permettra pas d'influencer le sentiment de perte ambigüe de l'aidant.

Hypothèse 3 : Notre troisième hypothèse suggérait que les stéréotypes de l'aidant sur la maladie de son proche influencent son sentiment de perte ambigüe.

Les résultats statistiques obtenus ne nous permettent pas de confirmer ce lien. Cependant, une dimension de la FS-ADS se révèle significative (r : 0, 3992 et p : 0,010). En effet, il semblerait que plus la croyance de l'aidant quant à l'évitement d'autrui envers son proche atteint de la maladie est élevée et plus son sentiment de perte ambigüe l'est aussi. Cependant, nous n'avons pas les outils nous permettant de dire si c'est la présence du stéréotype qui influence le sentiment de perte ambigüe de l'aidant ou bien si c'est le sentiment de perte ambigüe qui influence la perception du stéréotype.
Ce constat est intéressant et d'autres études devraient tenter de le reproduire et de comprendre quel est le facteur qui module ce lien. Si on se réfère à la littérature (Boss, 1999 ; Pitaud & al., 2007, chapitre 1 ; Secall & Thomas, 2005 ; Thomas, 2002 ; Werner & Heinik, 2008), il semblerait que cette relation existe, car, les stéréotypes entraînent une exclusion de l'aidant et du patient. Dès lors, les contacts sociaux pouvant attester la perte et aider les aidants à prendre conscience de la situation sont moins présents voir plus du tout. La possibilité d'objectiver la perte est alors réduite, ne permettant pas de diminuer le sentiment de perte ambigüe.

Hypothèse 4 : Ce quatrième présupposé postulait l'existence d'un lien entre la/les stratégie(s) de coping utilisée(s) par l'aidant et son sentiment de perte ambigüe.

Le tableau 5 indique les résultats obtenus aux analyses statistiques et révèle qu'aucune corrélation n'est significative. Nous ne pouvons donc pas confirmer ce lien. Il semblerait alors que le sentiment de perte ambigüe de l'aidant ne soit pas modulé par les stratégies de coping que ce dernier utilise. Dès lors, bien que non significatif, ce résultat est intéressant car nous savons ainsi que travailler sur les stratégies de coping lors de la prise en charge des aidants n'influencera pas son sentiment de perte ambigüe.

Hypothèse 5 : Cette dernière hypothèse testait le lien entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et sa qualité de vie.

Le tableau 5 nous indique que les corrélations entre la BAS et l'échelle Pixel (r : -0,0423 et p : 0,793), entre la BAS et l'ISQV écart générique global (r : 0,4346 et p : 0,006) ainsi que l'ISQV écart spécifique global (r : 0,4915 et p : 0,002) sont toutes significatives. Cependant, bien qu'une de ces corrélations soit négative et que les autres soient positives, lorsque nous les interprétons, nous remarquons que toutes affirment que plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est élevé et moins sa qualité de vie est bonne. Cependant, nous ne pouvons dire si c'est le sentiment de perte ambigüe de l'aidant qui influence sa perception de la qualité de vie ou bien si c'est la qualité de vie de l'aidant qui influence sa perception de la perte ambigüe. Cette donnée est encore une fois importante puisque, à ma connaissance, aucune étude ne testait directement ce lien.

Un autre constat intéressant est le fait que l'échelle Pixel et l'SQV arrivent tous deux à la même conclusion. En effet, l'ISQV est une version courte qui a été créée uniquement pour les besoins de la recherche. Dès lors, nous pouvons croire en sa validité, bien que des recherches doivent être réalisées sur ce sujet. Il est aussi intéressant de constater que bien que l'échelle Pixel ne soit pas un outil créé spécifiquement pour être utilisé dans le domaine du vieillissement, contrairement à l'ISQV, cette échelle semblerait adaptée pour mesurer la qualité de vie de cette population étant donné que les résultats obtenus à ces deux outils sont concordants.

7.1.3. Hypothèse relative au patient

Cette dernière hypothèse testait le lien entre l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne et le sentiment de perte ambigüe de l'aidant. Les corrélations se sont révélées positives, ce qui indique l'existence d'un lien entre ces deux variables. Dès lors, nous pouvons dire que plus la dépendance du proche dans les activités de la vie quotidienne est élevée et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est haut. Cependant, les données ne nous permettent pas de dire si c'est le sentiment de perte ambigüe qui influence la perception que l'aidant a de la dépendance du patient ou si c'est la dépendance du patient qui influence le sentiment de perte ambigüe de l'aidant. Néanmoins, ce résultat confirme les données de la

littérature (Boss, 1999 ; Thomas, 2005) selon lesquelles la dépendance du patient affecterait le sentiment de difficulté que ressent l'aidant lors de la prise en charge de son proche. De plus, nous pouvons supposer que ce lien est médiatisé par le fait que plus le proche est dépendant et plus l'aidant doit exercer des rôles qui n'étaient pas les siens auparavant, augmentant alors l'ambigüité de la situation dans laquelle l'aidant se trouve.

7.1.4. Conclusion des analyses quantitatives

Si nous récapitulons les divers résultats obtenus lors des analyses statistiques effectuées au cours de ce travail, nous remarquons que, parmi les sept hypothèses de départ, quatre se sont révélées significatives. Tout d'abord, nous apprenons que le sentiment de perte ambigüe est lié à la sévérité des troubles cognitifs que présente le sujet. Ensuite, nous pouvons remarquer que le sentiment de perte ambigüe est lié à certaines dimensions des stéréotypes de l'aidant, notamment les croyances de ce dernier quant au fait qu'autrui évite son proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Mais, ce sentiment de perte ambigüe est aussi lié à la qualité de vie de l'aidant. Cependant, cette relation, contrairement aux autres, est négative, c'est-à-dire que plus l'aidant à un sentiment de perte ambigüe élevé et moins sa qualité de vie sera bonne. Enfin, le sentiment de perte ambigüe serait aussi lié à la dépendance du patient dans les activités de la vie de tous les jours. Néanmoins les outils utilisés dans ce mémoire ne nous permettent pas de répondre à la question de la causalité. Dès lors, il serait intéressant qu'une recherche ultérieure réalise une étude afin de répondre à cette question. De même, les résultats obtenus lors de ces analyses étant assez nouveaux, il serait adéquat que d'autres recherches reproduisent mes hypothèses afin de valider mes observations.

7.2. L'Analyse qualitative

L'analyse qualitative a été très enrichissante puisque complémentaire de l'analyse quantitative. En effet, en intégrant ces deux types d'études, j'ai pu mettre en avant bien plus de concepts que si je m'étais focalisée uniquement sur une des deux. De plus, l'étude de l'expression libre a été très concordante avec la théorie développée ci-dessus, me permettant ainsi de faire un parallèle entre la théorie et la pratique.

L'analyse qualitative s'est faite à partir du discours de 38 aidants et a été réalisée sur base des résultats obtenus à l'aide du logiciel « Tropes » ainsi que par une analyse personnelle. Cette dernière m'a permis de mettre en avant le fait que les aidants peuvent avoir conscience du sentiment de perte ambigüe qu'ils ressentent. En effet, ils peuvent le verbaliser soit en affirmant devoir faire le deuil de leur proche avant leur décès soit en faisant part du fait qu'ils ne reconnaissent plus le membre de leur famille, que celui-ci « est devenu quelqu'un d'autre ». Or, Keirse (2012) nous informe qu'une des manière de faire le deuil de ce proche atteint de la maladie d'Alzheimer est de reconnaitre la perte ambigüe à laquelle on doit faire face. Dès lors, il me semble crucial que les aidants puissent avoir conscience de l'ambigüité de la situation vécue afin de pouvoir la gérer. Il est donc intéressant de savoir que les aidants ont accès à la reconnaissance de ce sentiment. En effet, cette donnée peut avoir son intérêt lors de la prise en charge des aidants.

Les notions qui ont été abordées par l'aidant font échos à la littérature existante sur cette thématique. Il est vrai que tous les concepts évoqués lors de l'expression libre ont été abordés par divers auteurs. Tout d'abord, lorsqu'on prend connaissance des différentes études réalisées sur l'aide familiale dans la maladie d'Alzheimer, deux types de recherches peuvent être appréhendées. D'un côté, nous avons les études qui parlent des conséquences négatives de l'aide (Monfort, & al., 2006 ; Pitaud & al., 2007, chapitre 1 ; Pitaud & Valarcher, 2007, chapitre 4 ; Prigerson & al. 1996, 1997 ; Sanders & al., 2008 ; Schultz & Martire, 2004 ; Secall & Thomas, 2005 ; Thomas, 2002) et, de l'autre, nous avons les recherches qui abordent les conséquences positives (Cohen & al., 2002 ; Grant & al., 1998 ; Tarlow & al., 2004). Or, en analysant le discours des aidants, on s'aperçoit rapidement que, eux mêmes, vivent ces deux aspects de l'aide et que leur discours fait part des éléments positifs et des éléments négatifs qu'implique leur rôle. Dès lors, ce dernier n'est pas appréhendé en termes de tout ou rien mais les aidants peuvent reconnaitre que l'aide qu'ils apportent a des côtés négatifs mais aussi des côtés positifs.

Une autre notion évoquée par les aidants est celle de loyauté/ de dette de vie envers leur proche atteint de la maladie. Ce concept a été abordé par Vézina et Pelletier (2001) et semble pouvoir expliquer, en partie, la raison pour laquelle l'aidant prend en charge son proche atteint de la maladie d'Alzheimer mais aussi, il permet de mieux comprendre certaines émotions

ressenties par l'aidant (notamment la culpabilité). Selon Warnotte et al. (2007), la loyauté et la dette de vie envers un proche viennent du fait que l'être humain cherche un équilibre entre ce qu'il a donné et ce qu'il a reçu au cours de sa vie. Elles peuvent donc être présentes envers un parent qui nous a mis au monde ou encore envers un proche qui nous a donné de l'amour,… Dès lors, en faisant référence à ce concept nous pouvons, entre autre, envisager l'aide apportée par l'aidant à son proche soit comme un don qu'il lui fait, soit comme un « du » qu'il lui rend.

Une autre notion perçue dans le discours des aidants et dans la littérature (Sanders & al., 2008) est celle de la culpabilité, culpabilité présente principalement lorsque la question du déménagement du patient vers une maison de repos est abordée. Je pense pouvoir faire le parallèle entre ce concept et ceux de loyauté et de dette de vie car certains aidants ont fait le lien implicite entre ces deux notions lors de l'expression libre. On pourrait alors comprendre la culpabilité comme venant de la difficulté de l'aidant à accepter de ne plus prendre en charge son proche et donc de ne plus alimenter la dette de vie ou la loyauté qu'il ressent envers lui. Cependant, ceci reste une hypothèse et pourrait être vérifié dans une recherche ultérieure.

Le concept de « parentification » peut, lui aussi, être observé dans le discours des aidants et dans la littérature (Pitaud & al., 2007, chapitre 1). D'ailleurs, Warnotte et al. (2007) nous informent que, encore une fois, la parentification est liée aux concepts de loyauté et de dette de vie puisque l'aidant se place dans cette position parce qu'il est lié à son proche par la dette de vie et la loyauté qu'il ressent envers ce dernier.

Enfin, l'influence des stéréotypes et des représentations associés à cette maladie peut aussi être observée dans le discours des aidants et dans la littérature. Parmi ceux-ci, nous retrouvons les notions évoquées par Ngatacha-Ribert (2012) lorsqu'elle parle du fait que la maladie est vue comme effrayante, ce qui entraîne alors une exclusion sociale de la personne malade, ou encore, la notion selon laquelle la maladie d'Alzheimer est vue comme une maladie qui touche « les gens de bonnes familles » et, enfin, un autre aidant aborde le concept explicité par Ngatcha-Ribert (2012) et Pitaud et al. (2007, chapitre1) qui consiste en la croyance que la maladie fait deux victimes : la personne atteinte de la maladie et son aidant.

Une dernière observation, commune aux deux analyses qualitatives et très souvent abordée par les aidants, est la peur de l'avenir qu'ils ressentent. Cette peur est souvent associée à

l'incertitude de ce que leur réserve le futur et aux doutes sur la manière dont la maladie va évoluer. Dès lors, il me semble judicieux qu'une recherche ultérieure étudie le lien entre la peur de l'avenir et le sentiment de perte ambigüe puisque ce dernier est, lui aussi, à mettre en parallèle avec l'interrogation des aidants sur l'avenir.

7.3. Forces et limites

Dans cette partie, j'aimerais aborder les forces et les limites de ma recherche car il me semble important d'avoir un esprit critique sur le travail que j'ai réalisé ainsi que de réfléchir à ce qui pourrait être amélioré dans les recherches ultérieures.

J'aimerais tout d'abord discuter du choix des outils utilisés. En effet, ceux-ci nous donnent une indication sur le vécu subjectif de l'aidant et non sur sa réalité objective. Ceci se justifie par le désir de comprendre le ressenti de l'aidant et de l'aider à gérer sa charge subjective et ce, quelque soit la réalité objective dans laquelle il se trouve. Ce qui nous importait était le vécu, le ressenti et la perception qu'a l'aidant de la situation et non pas la difficulté réelle. Un autre élément dont il me semble important de discuter est le choix des critères de sélection de nos sujets. En effet, nos critères étaient assez larges notamment parce qu'il est assez difficile de trouver des aidants qui acceptent de répondre à nos échelles et que, puisque notre mémoire se fait sur une durée déterminée, nous ne pouvions pas prendre trop de temps pour le recrutement des aidants. Nous avons préféré avoir un plus grand nombre de sujets avec des critères assez larges plutôt que d'avoir un nombre plus faible de sujets avec des critères plus spécifiques. Une autre raison pour laquelle ce choix a été fait est qu'il permet une meilleure généralisation de nos données puisqu'applicable à tous les aidants, il pourrait être intéressant de reproduire cette étude en affinant la recherche afin de voir si les analyses fournissent les mêmes résultats. Ensuite, seuls des corrélations ont pu être réalisées dans cette étude. Il est vrai que comme mes résidus ne se distribuaient pas normalement, je n'ai pu effectuer de régression. Je ne peux donc pas établir de relation de cause à effet entre mes variables. Cependant, cette limite se justifie par ma volonté de me rapprocher le plus possible de la justesse scientifique.

J'aimerais aussi discuter ici de la difficulté que j'ai parfois rencontré pour appuyer mes hypothèses. En effet, bien que Boss aie fortement documenté ce sujet, peu d'études scientifiques se focalisent sur la perte ambigüe en lien avec les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dès lors, mes hypothèses étaient régulièrement appuyées sur base des constats cliniques de Boss ou alors sur base de recherches étudiant la perte ambigüe que peuvent ressentir les membres d'une famille mais dans d'autres contextes que celui de la maladie d'Alzheimer. Cependant, continuer à explorer ce sujet malgré cette difficulté a été mon choix car je trouve intéressant d'aborder des thématiques encore peu explorées. Il est vrai que, de cette manière, mon travail permet d'amener des données nouvelles ainsi que d'éclairer différemment le sentiment de perte ambigüe que peut ressentir l'aidant. Un autre point fort de notre étude est le fait que cette recherche ne soit pas isolée mais qu'elle soit insérée dans un panel d'autres recherches, lui permettant ainsi d'avoir plus de signification et d'impact. Il est vrai que cette recherche a été réalisée en vue d'un objectif concret qui est l'amélioration de la prise en charge des aidants, ce qui apporte un réel intérêt à notre travail.

8. Conclusion

Bien que mon mémoire s'intéresse en particulier au sentiment de perte ambigüe des aidants familiaux dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, mon travail s'inscrit dans un ensemble de recherches qui se préoccupe de ces aidants et, notamment de leur prise en charge. La notion de perte ambigüe a été étudiée dans divers contextes (dans le leaving home des adolescents, chez les femmes dont le mari est parti en mission, chez les parents d'enfants autistes, …) cependant, ce concept est encore mal connu aujourd'hui puisque peu d'études se sont penchées sur l'étude des facteurs qui modulent la perte ambigüe dans chacune de ces situations. Dès lors, l'objectif principal de ce travail est de mieux comprendre les mécanismes qui modulent le sentiment de perte ambigüe dans le champ de la maladie d'Alzheimer, notamment afin d'améliorer la prise en charge de l'aidant.

Afin de répondre à cet objectif, trois hypothèses principales ont été émises. La première s'intéresse à l'influence de la sévérité de la maladie sur le sentiment de perte ambigüe de

l'aidant. Les résultats nous indiquent la présence d'une relation entre ce sentiment et les troubles cognitifs du patient, suggérant ainsi que plus les troubles cognitifs du proche atteint de la maladie d'Alzheimer sont importants et plus le sentiment de perte ambigüe de l'aidant est conséquent. Par contre, comme le suggèrent d'autres études, l'importance des troubles comportementaux du patient n'influencerait pas le sentiment de perte ambigüe de l'aidant.

La deuxième hypothèse qui a été émise s'est davantage axée sur l'aidant, son vécu et sa gestion de la prise en charge. Dans cette optique, plusieurs présupposés ont alors été étudiés. Nous pouvons ainsi dire que nos résultats ne parviennent pas à établir un lien entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et son besoin de maîtrise sur la situation, le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et son sentiment d'efficacité ainsi qu'entre le sentiment de perte ambigüe et les stratégies de coping utilisées par l'aidant. Les données relatives au lien entre le sentiment de perte ambigüe chez l'aidant et ses stéréotypes ne permettent pas de conclure à une relation entre ces deux variables mais, il semblerait tout de même que les croyances que développe l'aidant quant à l'évitement de son proche par autrui influencent son sentiment de perte ambigüe. Enfin, les données statistiques montrent que le sentiment de perte ambigüe de l'aidant module sa qualité de vie.

La troisième hypothèse s'est focalisée sur l'étude de l'éventuel lien qui existe entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne du patient. Les résultats confirment ce lien et attestent que moins le patient a d'autonomie dans la vie quotidienne, et donc plus il est dépendant, plus le sentiment de perte ambigüe ressenti par l'aidant est important.

En plus de cette analyse quantitative, une analyse qualitative a été réalisée. De celle-ci, il ressort que l'aidant est conscient du sentiment de perte ambigüe qu'il subit puisqu'il peut verbaliser le changement comportemental de son proche mais aussi qu'il peut dire explicitement qu'il fait le deuil de son proche avant que celui-ci ne soit décédé.

Pour conclure, nous pouvons dire que les études sur la perte ambigüe s'accroissent mais que de nombreux éléments doivent encore être étudiés afin de pouvoir être mis en lumière et ce,

quelque soit le champ dans lequel cette notion est étudiée. En effet, il me semble très important de prendre conscience de ce phénomène afin d'aider au maximum les personnes qui subissent cette perte paradoxale, notamment afin qu'elle soit reconnue, car, la contester complique encore plus la gestion et l'acceptation de cette perte par les aidants, ce qui risque alors de les bloquer et de les empêcher de faire face à cette situation.

9. Bibliographie

Adam, S.(année académique 2012-2013). *Psychologie clinique de la sénescence.* Document non publié,Université de Liège, Liège.

Adam, S., Joubert, S., & Missotten, P.(2013). L'âgisme et le jeunisme : Conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs ! *Revue de Neuropsychologie,5,* 4-8. doi : 10.1684/nrp.2013.0248.

Adam, S., Van der Linden, M., Collette, F., Lemauvais, L., & Salmon, E.(2005). Further exploration of controlled and automatic memory processes in early Alzheimer's disease. *Neuropsychology,19,*420-427. doi: 10.1037/0894-4105.19.4.420.

Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C. Albarède, J.L.,…Le groupe REAL.FR.(2003).Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : Méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne,24,*351s-359s.

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V.(2010). Vivre avec un proche malade : Evaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Anales Médico-Psychologiques,168,*273-282.doi : 10.1016/j.amp.2007.06.012.

Attias-Donfut,C., & Renaut,S.(1996).La dépendance des personnes âgées, une affaire de femme ? *Retraite et société,13,122-133.*

Bacqué, M.-F.(1996).*Le deuil à vivre.* Paris, France : Odile Jacob.

Barberger-Gateau P., Commenges D., & Gagnon M.(1992). Instrumental activities of daily living as a screening tool for cognitive impairment and dementia in elderly community dwellers. *Journal of the American Geriatric Society, 40,* 1129–1134.

Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L.(2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 18,* 119-128. doi : 10.1177/0891988704273375.

Blieszner, R., Roberto, K.A., Wilcox, K.L., Barham, E.J., & Winston, B.L.(2007). Dimensions of ambiguous loss in couples coping with mild cognitive impairment. *Family Relations, 56*,196-209.doi: 10.1111/j.1741-3729.2007.00452.x

Boudjemadi,V.(2009). *L'âgisme : Etude de la nature, des théories explicatives et des mesures directes et indirectes d'un phénomène psychosocial* Retrieved from http://docnum.univ-lorraine.fr/public/NANCY2/doc428/2009NAN21007-1.pdf

Boudjemadi, V., & Gana, K.(2009). L'âgisme: Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme. *La Revue Canadienne du Vieillissement,28,*371-389.doi : 10.1017/S07149808999016X.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss : Learning to live with unresolved grief.* Cambridge, Angleterre : Harvard University Press.

Boss, P., Caron, W., Horbal, J. & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients : Boundary ambiguity and mastery. *Family Process, 29,* 245-254.

Boss, P., & Greenberg, J. (1984). Family boundary ambiguity : A new variable in family stress theory. *Family Process, 23,* 535-546. doi: 10.1111/1545-5300.1984.00535.

Boss, P., Greenberg, J. & Pearce-McCall, D. (1990). Measurement of Boundary Ambiguity in Families. *Minnesota Agricultural Experiment Station Bulletin* No. 593-1990: Item No. Ad-SB 3763. St. Paul, MN: University of Minnesota.

Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A.(2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 5,*657-664.

Brodaty,H., McGilchrist,C., Harris, L., & Peters, K.E.(1993). Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Archives of Neurology,50*, 643-650.

Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M.(2009).The Alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties. *The gerontologist,49*,236-247.doi:10.1093/geront/gnp023.

Chappell, N. L., & Penning, M. (1996). Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing and Society, 16,* 57-73.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H.(2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology,55,*S2-S13.

Coen, R., Swanwick, G., O'Boyle,C., & Coakley, D.(1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry,12,*331-336.

Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L.(2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. International Journal of Geriatric Psychiatry,17,184-188.

Coudin, G.(2005). Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (commentaire). *Sciences Sociales et Santé,23,* 95-104.doi : 10.3406/sosan.2005.1661.

Coudin, G., & Mollard, J.(2011). Etre aidant de malade d'Alzheimer : Difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI

auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement,9,*363-378.doi :10.1684/pnv.2011.0286.

Croisile, B.(2001).Syndromes neuropsychologiques progressifs par atrophie corticale focale.*Encyclopédie Médico-chirurgicale 17-056-A-30* Retrieved from http://wiwishack.free.fr/fichiers/benson/syndromes%20neuropsychologiques%20progressifs%20par%20ACfocale.pdf

Darnaud,T.(2007).*L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Comprendre pour accompagner.* Lyon, France : Chronique sociale.

Davous, P., & Delacourte, A.(1999). Maladie d'Alzheimer. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale,17-056-A-10.* Retrieved from http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20joints/Maladie_d_Alzheimer__17-056-A-10_.pdf

De Reuck, J., Leys, D., & Bousser, M.G.(2001). La démence vasculaire. *Revue de Neurologie,3,* 338-343.

Ducharme, F.(2006). Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies. *Frontières,19,*77-78.

Faber, A., Willerton, E., Clymer, S., MacDermid, S. & Weiss, H. (2008). Ambiguous absence, ambiguous presence : A qualitative study of military reserve families in wartime. *Journal of Family Psychology, 22,* 222-230. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/images/,DanaInfo=www.ncdsv.org+JFamilyPsych_AmbiguousAbsenceAmbiguousPresence_2008.pdf

Ferchichi, S., Giraud, M., & Smagghe, A.(2000). La démence à corps de Lewy. *La Revue de Gériatrie, 25,* 493-498.

Fleischman, D.A., & Gabrieli J.D.E.(1998).Repetition priming in normal aging and Alzheimer's disease: a review of findings and theories. *Psychology & Aging,13,* 88 – 119.

Fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer.(2008).*Maladie d'Alzheimer.* Retrieved from http://www.alzh.org/fr/maladie-dalzheimer/co%C3%BBts-globaux

Gaucher, J., & Ribes, G.(2007).Les modes de réponse de la famille à la dépendence d'un âgé. In Pitaud, P.(Ed), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Le vécu des aidants.* Mercuès, France : Imprimerie France Quercy.

George. L., & Gwyther, L.(1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist, 26,* 253-259.

Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P.-J., Andieu, S.,…the ICTUS-EADC Network.(2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease,17,*105-114. doi: 10.3233/JAD-2009-1016.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J.(1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research,42,* 58-71.

Green, C.R., Mohs, R.C., Schmeidler,J., Aryan, M., & Davis, K.L.(1993). Functional decline in Alzheimer's disease: A longitudinal study. *Journal of the American geriatrics Society,41*,654-661.

Institut national de la santé et de la recherche médicale.(2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.*Paris, France : Les éditions Inserm.

Jodelet, D,ed. (1994). *Les representations sociales*. Paris: PUF.

Kaufer, D.I., Cummings, J.L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T.,… DeKosky, S.T.(2000). Validation of the NPI-Q: A brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences,12,*233-239.

Keirse, M.(2012). *Faire son deuil, vivre un chagrin: Un guide pour les proches et les professionnels.* Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P.(2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques,166,251-259.*

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S.(2004).Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 697-706.

Lazarus, R., & Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY : Springer.

Lejeune, A.(2010). *Maladie d'Alzheimer, attachement et résilience : A propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans.* Marseille, France : Solal.

Ligue Alzheimer.(2010).*Descriptions.* Retrieved from http://www.alzheimer.be/index.php?option=com_content&view=article&id=7&Itemid=98

Loy-English, I., & Feldman, H.(2004). L'éventail des démences parkinsoniennes. *La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer,1,* 16-22.

Luster, T., Qin, D., Bates, L., Johnson, D.. & Rana, M. (2008). The lost boys of Sudan: Ambiguous loss, search for family and reestablishing relationship with family members. *Family Relations, 57,* 444-456. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/doi/10.1111/j.1741-3729.2008.00513.x/,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+full

Medjahed, S., Pariel-Madjlessi, S., & Belmin, J. (2001).Les démences fronto-temporales : Un diagnostic à bien connaître en gériatrie. *La revue de Gériatrie, 26,*641-654.

Meyniel, C., & Damier, P.(2007). Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson. *Presse Médicale,36,*1485-1490. doi : 10.1016/j.lpm.2007.04.025.

Missotten, P., Ylieff, M., Etienne, A.-M., Adam, S., & Dupuis, G.(2012).L'inventaire systémique de qualité de vie pour personnes âgées (ISQV-65+©) : Premiers éléments de validation. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive,17*,69-82.

Mittelman, M., Haley, W., Clay, O., & Roth, D.(2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology,67,*1592-1599. doi: 10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91.

Mittelman, M., Roth, D., Haley, W., & Zarit, S.(2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology, 1,*27-34.

Monfort, J., Neiss,M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2005). Alzheimer, famille, institution. *Annales Médico-Psychologiques, 16,* 726-731. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0003448705002751

Ngatcha-Ribert, L.(2004).Maladie d'Alzheimer et société: Une analyse des représentations sociales. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement,2,*49-66.

Ngatcha-RIbert, L.(2012).*Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*. Paris, France : Dunod.

Nolan, M., Ingram, P., & Watson, R.(2002).Caring for people with dementia: Working together to enhance caregiver coping and support. In Nolan, M.(Ed),*Partnerships in family care : Understanding the craegiving career.* Maidenhead, London: McGraw-Hill International.

Nolan, M., Keady, J., & Grant, G.(1995). CAMI: A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing,4*,822-826.

Nolan, M., & Lundh, U.(1999). Satisfactions and coping strategies of family carers. *British Journal of Community Nursing 4*, 470–475.

Palmore, E. B. (1999). *Ageism: Negative and positive.* New York, NY: Springer.

Pitaud, P., Richetto, M., & Croc, A.(2007). Maladie d'Alzheimer, Exclusion et Représentations : Des images et des pratiques sociales aux perspectives d'avenir. In Pitaud, P.(Ed), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: Le vécu des aidants.* Mercuès, France : Imprimerie France Quercy.

Pitaud, P., & Valacher, C.(2007). Le vécu des aidants et des malades : De l'exclusion à la reconstruction du lien social. In Pitaud, P.(Ed), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: Le vécu des aidants.* Mercuès, France : Imprimerie France Quercy.

Prigerson, H.G., Horowitz,M.J., Jacobs, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., Goodkin, K.,…Maciejewski, P.K.(2009). Prolonged grief disorder : Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med 6*, Retrieved from http://www.plosmedicine.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000121&representation=PDF. doi:10.1371/journal.pmed.1000121

Rabins, P.V., Kasper J.D., Kleinman L., Black, B.S., & Patrick, D.L.(1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL : an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging,5,* 33-48.

Rankin, E. D., Haul, M. W., & Keefover, R. W. (1992). Clinical assessment of family caregivers in dementia. *The Gerontologist, 32,* 813-821.

Razani, J., Kakos, B. Orieta-Barbalace, C., Wong, J., Casas, R., Lu, P.,… Josephson, K.(2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities,of patients with mild dementia. *Journal of American Geriatric Society,55,*1415-1420. doi : 10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x.

Rozotte,C.(2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Etude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient. *Gérontologie et Société, 97,*159-174. doi : 10.3917/gs.097.0159.

Rupp, D., Vodanovich, S., & Credé, M.(2005). The multidimensional nature of ageism: Construct validity and group differences. *The Journal of Social Psychology,145*,335-362.

Samitca, S.(2004).Les "secondes victimes": Vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*Sciences Sociales et Santé, 22*,73-95.doi : 10.3406/sosan/2004.1617.

Sander, S., Ott, C., Kelber, S. & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies, 32,* 495-523. doi: 10.1080/07481180802138845. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/facultyweb/brown/PSY4683/,DanaInfo=www.uamont.edu+Sanders(2008).pdf

Schulz, R. & Martire, L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia : Prevalence health effects and support strategies. *American Journal of Geriatrics Psychiatry, 12 (3),* 240-249. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/files/schulz/,DanaInfo=www.ucsur.pitt.edu+AJGPFamilyCaregiving.pdf

Secall, A. & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en Soins Infirmiers, 82*, 50-61. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/Rsi/82/,DanaInfo=fulltext.bdsp.ehesp.fr+50.pdf

Sellal, F., & Kruczek, E.(2001).*Maladie d'Alzheimer.* Paris, France : Doin Editions.

Selmès, J. (2011). *La maladie d'Alzheimer : Accompagnez votre proche au quotidien.* Paris, France : John Libbey Eurotext.

Simon F., Stierlin H., & Wynne L. (1985). *The language of family therapy*. Family Process Press, New York, NY.

Stern, Y.(2002).What is cognitive reserve ? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of international Neuropsychological Society,8,*448-460. doi : 10.1017.S1355617701020240.

Stern, Y.(2006).Cognitive reserve and Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders,20,*112-117.

Tarlow, B., Wisniewski, S., Belle, S., Rubert, M., Ory, M., & Gallagher-Thompson, D.(2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of the new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging,26,* 429-453. doi : 10.1177/0164027504264493.

Thomas, P. (2002). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Etude Pixel. *Novartis, service santé & proximologie*, 1-8.

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Ingrid, R.,… Clément, J.-P.(2006). Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude Pixel. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie,122,*66-75.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement, 3,* 207-220. Retrieved from https://vpn.gw.ulg.ac.be/edocs/00/04/11/F1/vers_alt/,DanaInfo=www.jle.com+VersionPDF.pdf

Thompson, E.H., & Doll, W.(1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations, 31*,379-388.

Turnbull A.P., & Turnbull H.R.(1993). Participating research in cognitive coping : from concepts to research planning. In : Turnbull AP, Patterson JM, Behr SK, Murphy D, Marquis JG, Blue-Banning MJ, eds. *Cognitive coping, families and disability*. Baltimore (MD) : Paul H. Brookes.

Van Pradelles, S., & Lechowski, L.(2009). Evaluation gérontologique de l'autonomie : méthodes, applications à la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la maladie d'Alzheimer*. Les cahiers de l'année gérontologique,1,*223-231.

Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., & Dresse, A.(2003). La mesure du sentiment de competence chez les aidants de patients déments. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique,51*,227-235.

Vézina, A., & Pelletier, D. (2001*). Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : Formes et sens de la participation des familles*. Montréal, Québec : Centre de recherche sur les services communautaires.

Warnotte,V., Saerens, I., Grooten, M., Perilleux, C., Stasse, J., & Crutzen, J.(2007).La thérapie contextuelle de Boszormenyi-Nagy. Retrieved from http://www.systemique.be/spip/spip.php?article273

Werner, P., & Heinik, J.(2008).Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health,12*,92-99.doi:10.1080/13607860701616325.

Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J.(2011). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist,52*,89-97.doi: 10.1093/geront/gnr117.

Wu,Y.-H., Faucounau,V.,de Rotrou,J., Riguet,M., & Rigaud,A.-S.(2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : Une revue de la littérature. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement,7*,185-192.

Evaluation de la perte ambigüe chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

---

Annexes

Annexe 1 :

Lettre d'information aux aidants

FACULTE DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de nos études de psychologie à l'Université de Liège et sous la supervision du Professeur Stéphane Adam du service de Psychologie de la Sénescence, nous réalisons un mémoire qui porte sur les aidants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, ou une maladie apparentée.

C'est dans ce contexte que nous nous permettons de vous solliciter. Nous souhaiterions rencontrer des personnes (conjoint, enfant, ou autre parent) qui accompagnent un membre de leur famille ayant une maladie de type Alzheimer, et qui l'aide dans les soins et les tâches de tous les jours.

L'objectif de ce travail est d'étudier la réalité de ce que vous vivez au quotidien, et la façon dont vous gérez la maladie.

Cette rencontre pourrait se faire, selon votre meilleure convenance, à votre domicile ou dans les locaux de l'Université de Liège. Nous serions amenés à nous rencontrer une fois pendant environ deux heures afin de réaliser la passation de différents questionnaires ainsi qu'une discussion nous permettant de mieux comprendre votre réalité.

Les données personnelles seront rendues anonymes.

Si vous acceptez de collaborer à cette étude, nous nous engageons en retour à vous offrir une séance de questions – réponses sur la maladie de votre proche, séance qui sera réalisée gratuitement avec le Professeur Stéphane Adam ou l'un de ses collaborateurs.

Avec votre accord, nous vous proposons un premier contact téléphonique, afin que nous discutions davantage de l'étude et que vous puissiez nous adresser toutes vos questions. Aussi, pourriez-vous nous laisser vos coordonnées afin que nous fixions une rencontre lors de laquelle vous signerez un document marquant votre accord. Toutefois il vous sera toujours possible de vous rétracter à tout moment sans justification et sans que cela n'ait d'influence pour vous ou votre conjoint, parent ou enfant.

D'avance nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre étude et nous sommes à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

Université de Liège

FACULTE DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION

Consentement éclairé pour des recherches impliquant des sujets humains

Titre de la recherche	
Chercheur responsable	
Promoteur	
Service et numéro de téléphone de contact	

Je, soussigné(e), ……, déclare :

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

Je sais que,

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout tiers non autorisé de m'identifier ;
- les données recueillies pourront être utilisées à des fins scientifiques.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour que ……participe à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Annexe 2:

Lettre d'information aux médecins

FACULTE DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de nos études de psychologie à l'Université de Liège et sous la supervision du Professeur Stéphane Adam du service de Psychologie de la Sénescence, nous réalisons un mémoire qui porte sur les aidants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, ou une autre maladie apparentée.

C'est donc dans ce contexte que nous nous permettons de vous solliciter. Nous souhaiterions rencontrer des aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, et obtenir, avec leur accord et le votre, le score obtenu par le patient au MMSE, afin d'avoir des données sur le stade d'évolution de la maladie.

La rencontre avec les aidants aurait une durée approximative de deux heures. Y seront réalisés divers tests ainsi qu'une discussion sur le vécu de l'aidant. Cette rencontre pourrait se faire, soit au domicile des personnes, soit dans les locaux de l'Université, selon leur meilleure convenance. Par ailleurs, s'ils acceptent de collaborer à cette étude, une compensation leur serait offerte. Celle-ci consisterait en une séance de questions-réponses gratuite sur la maladie, réalisée avec le Professeur Adam ou l'un de ses collaborateurs. Vous serait-il dès lors possible de parler de cette étude à vos patients ?

L'objectif de celle-ci est d'étudier la manière dont l'aidant gère et vit la maladie de type Alzheimer.

Les données personnelles seront rendues anonymes.

Lors de la rencontre, un document marquant leur accord sera à signer. Cependant, il leur sera toujours possible de se rétracter à tout moment sans que cela ait de conséquences pour eux, leurs parents, enfants,…

Si vos patients acceptent de collaborer, un premier contact téléphonique pourra avoir lieu afin que nous discutions davantage de l'étude et qu'ils puissent nous adresser toutes leurs questions. Pour ce

faire, vous trouverez ci-jointe une lettre de consentement qui pourra leur être remise. Ils y indiqueront leurs coordonnées afin que nous puissions les contacter.

D'avance nous vous remercions de l'attention que vous porterez à cette étude et nous sommes à votre disposition pour toute information complémentaire

Annexe 3 :

Réponse des aidants à l'expression libre

Expression libre

Comment vivez-vous la maladie de votre proche, et comment envisagez-vous l'avenir ?

1. L'avenir me fait très peur. Je voudrais qu'elle vive le plus longtemps possible, j'ai peur de la perdre. J'ai aussi peur qu'il m'arrive quelque chose parce que mon frère ou ma sœur ne veulent pas s'en occuper. Elle irait en institution. J'ai peur de la mort. Depuis la mort de mon père, je redoute... comme si j'allais perdre mes racines. J'ai excessivement peur de la mort de ma mère. C'est ma hantise. J'ai vu mon père mourir, ça a été un traumatisme. L'avenir me fait horriblement peur. C'est un truc auquel je pense tout le temps. Mais à 20 ans, je n'avais pas peur de la mort, c'est même quelque chose qui m'attirait. Mais maintenant c'est une hantise.

2. J'ai beaucoup de mal à me décentrer de la maladie de ma grand-mère, et à penser à autre chose qu'à ça. Même si dans l'absolu je dois être satisfaite de ma situation globale (travail, santé, famille), j'ai du mal à me focaliser sur autre chose, je pense toujours à ma grand mère, elle occupe toujours mon esprit. J'ai l'impression que c'est un problème inhérent à moi même. Je me rends compte que j'ai été gâtée, je n'ai pas été confrontée à la forme la plus pénible de la maladie. Ma grand-mère va passer en MR sur conseil du médecin, pour que les nuits soient plus gérables. J'espère que ça ira, car j'ai beaucoup de culpabilité. Mais si ma grand-mère s'y sent bien, je vivrai ça comme une petite renaissance, car je pourrai m'occuper de ma fille et de mon mari. Je me suis toujours sentie redevable envers ma grand-mère, j'ai eu une relation fusionnelle avec elle. Je m'en veux de ne pas trouver de solution à chaque problème.

3. Moyennement parce que c'est quelqu'un de proche. On n'est que nous deux (frère et sœur), on le ressent très fort. Pour l'avenir, j'essaye de faire un maximum pour elle, mais l'avenir, je ne sais pas. On a parlé un peu des MR, mais ça, elle ne veut pas. Jusqu'à maintenant on vit ça, disons assez bien. Elle fait quand même beaucoup d'elle même. J'ai entendu dire que ça pourrait s'aggraver rapidement, donc là, jusqu'à maintenant, ça va. J'ai aussi peur qu'elle se perde quand elle quitte la maison.

4. C'est plus pour elle que j'ai de la peine que pour moi-même. Nous, on peut gérer encore les trucs qu'elle ne sait plus gérer. Elle va s'empirer. On veut faire pour un mieux pour elle. Mais maintenant, la mettre dans une maison de repos, mais est-ce qu'on en serait capable... parce qu'un moment on ne saura plus. Mais est-ce que dans une maison de repos ça ira? On ne sait pas ce que l'avenir peut nous réserver.

5. Ce que je ressens, c'est que c'est évidemment dommage qu'elle ait des problèmes de mémoire, et que ce serait mieux si elle ne les avait pas, mais c'est quand même mieux ça qu'autre chose. À 92 ans, elle pourrait avoir d'autres problèmes de santé plus graves. Là elle ne souffre pas de la maladie. Elle sait manger, marcher, lire, regarder la TV, et elle a surtout un très bon moral. Le seul petit bémol c'est par rapport à mon frère Marc. Elle le voit moins souvent donc elle a une petite méfiance par rapport à lui et ça le met mal à l'aise. Donc c'est un peu dommage. Par rapport à mon ressenti, c'est quand même une source d'angoisse. Quand mon téléphone sonne, je me dis "qu'est-ce qui est arrivé?". Mais on joue le jeu aussi. ça lui permet de vivre chez elle. Au niveau de l'avenir, elle sait que quand elle ne pourra plus vivre seule, elle viendra dans notre appartement. Donc on sait qu'à ce moment là ce sera nettement plus lourd pour moi. Mais bon, c'est comme ça. Un des soucis que j'ai, c'est comment les choses vont se terminer? Comment va être sa fin de vie? Un problème cardiaque, autre chose? M'enfin... on peut dire ça pour n'importe qui.

6. Je suis très triste de la situation pour lui. Je la vis très mal. Je dois faire un deuil de l'homme qu'il était. Je suis une garde malade, je n'ai plus d'époux, plus de confident, je n'ai plus rien quoi. L'avenir est très morose. Je ne sais pas où ça va m'amener, jusqu'où il va aller. Est-ce qu'il va devenir agressif? Est-ce que je saurai le garder? J'aurai alors beaucoup de peine si je ne pouvais pas... J'ai vraiment peur de l'avenir.

7. Comment je le vis… Je ne sais pas moi... Voilà, c'est comme ça, c'est arrivé, j'ai pris le train en route. J'accompagne ma maman parce que c'est impossible pour moi de la mettre en maison de repos. J'aurais juste voulu qu'elle voit plus de monde, autre que moi ou la femme d'ouvrage. Mais d'un autre côté elle est bien chez elle, dans sa maison avec ses repères, même si elle est désorganisée. Ce qui m'énervait au début, ce qui était dur, c'était d'accepter de voir sa maman comme ça, qui n'a plus la force de faire ce qu'elle faisait avant. Dans la relation mère-fille, on ne voit pas ses parents vieillir. Mais quand on se rend compte qu'elle ne mange plus, parce que c'est comme ça que ça a commencé, on se demande ce qui se passe...
L'avenir. Je ne placerai jamais ma maman. Je ne la laisserai pas devenir grabataire ou incontinente. On a déjà parlé de l'euthanasie ensemble avec son médecin. Il paraît que quand ils sont complètement dans la démence, il paraît qu'ils ne se rendent plus compte de rien... Je ne sais pas. En tout cas j'ai promis à ma maman que je ne la laisserai pas comme ça. C'est elle qui le demande, hein. Mais pour l'instant elle a encore sa place, il ne faut pas exagérer, on ne va pas tuer les gens! Mais si elle est vraiment dégradée, si elle n'est vraiment plus elle même, j'aimerai mieux qu'elle parte. Enfin, tous ensemble, mes filles et moi.

8. Je la vis quand même dans une certaine anxiété, parce que je ne sais pas du tout comment ça va évoluer, si ça va être rapide ou pas. Si je vais devoir demander de l'aide à domicile, ou ce qu'on peut faire à ce moment là, et dans combien de temps, parce que je ne connais pas l'évolution. Là, j'ai acheté le terrain à côté, donc on n'est plus parties en vacance. Mais j'aimerai encore pouvoir le faire, partir nous deux, dans 2-3 ans. Et ça c'est un grand point d'interrogation. Là pour le moment je vis au jour le jour, je ne fais pas de projet. Le projet immédiat c'est de terminer mes travaux et puis voilà.

9. Actuellement, on a plus de problèmes du vertige, de chute et tout ça que de problèmes liés à la maladie d'Alzheimer. Je pense que ça peut se dégrader très vite. Elle est la journée seule, car je travaille. Donc, dès qu'elle ne pourra plus rester seule, il faudra certainement trouver une autre solution. Je ne pense pas que mon frère et ma sœur vont venir dans l'appart, donc ce sera certainement de la placer quelque part. D'ailleurs le médecin en avait déjà parlé lorsque ça a été diagnostiqué. Mais jusqu'à maintenant, elle ne se met pas en danger, donc je pense qu'il n'y a pas de problème.

10. Je la vis assez mal parce que c'est très douloureux de voir un être cher mourir à petit feu. Je n'envisage pas l'avenir de façon très optimiste. Les dernières années de sa vie auront été sans goût, sans pétillant, sans saveur.

11. Pour le moment je le vis très bien, je vis au jour le jour. Mais je suis quand même anxieuse pour le futur. Est-ce que je vais pouvoir le garder jusqu'au bout? Avoir des aides? Garder quand même du temps pour moi? L'avenir me fait peur. Je sais que je veux rester avec lui, mais est-ce que j'en serai capable? Ce qui me tracasse, c'est comment et à quelle vitesse ça va évoluer? Ce qui me tracasse encore plus, c'est quand il va se rendre compte de la maladie... J'ai peur qu'il baisse les bras. C'est pour ça que je ne veux pas qu'il le sache maintenant, tant qu'il a encore de bonnes années à vivre. Je voudrais qu'un jour il se réveille et qu'il soit dans la maladie et qu'il ne s'en rende plus compte... que ça arrive du jour au lendemain, même si ce n'est pas facile pour moi.

12. Je la vis… malgré tout. On l'accepte, mais en souffrant malgré tout. On espère que ça ne va pas aller trop vite. Ce n'est pas gai, mais tant qu'elle sait encore nous reconnaître, nous ses enfants et ses petits enfants. Dans l'avenir, si papa n'était plus là, on serait obligé de la placer, ce qui nous ferait beaucoup de peine. Pour l'instant, aussi bien ma famille que la famille de ma sœur, essaye d'aller le plus possible près d'elle, et l'entourer tant qu'elle peut encore nous reconnaître et profiter de certains bons moments. Elle souffre beaucoup de l'absence de mon frère, qu'on ne voit plus. La dernière fois il est passé devant nous sans dire bonjour. à chaque fois ça lui fait un choix émotionnel, qui la fait empirer.

13. Je la vis bien. Je la soigne de mon mieux, je fais ce que je peux, je ne saurais pas faire plus. L'avenir, je ne saurais pas dire à l'avance… on verra bien. Elle peut partir d'un coup, ou dans un an ou deux, je ne sais pas. On verra bien.

14. Nous avons pris conscience de la maladie et nous nous sommes engagés à ne pas l'abandonner vu son état financier, de fragilité mentale et physique. C'est un choix réfléchi et notre engagement est resté le même dans la continuité de sa maladie tout au long de ces années, sans nous perturber aucun des deux (lui et son autre belle sœur). Notre foi en la vie et en l'aide d'Annie nous renforce même vis à vis des personnes qui nous critiquent et nous montrent du doigt disant qu'on laisse vivre une plante. Nous avons fait le choix de l'accompagner jusqu'au bout de son chemin. Nous respectons les ordres médicaux et nous sommes fidèles au partage qui nous est demandé afin de nous isoler psychologiquement des mauvaises remarques et pensées de toutes sortes de personnes à l'encontre d'Annie. C'est une manière de la défendre. Chaque être humain est une histoire sacrée aux yeux des forces cosmiques. Si Annie n'avait pas eu une excellente condition physique et pour le cœur, à ce jour, elle serait décédée depuis longtemps. Un jour nous la retrouverons décédée mais avec la joie que son passage sur Terre n'aura pas été bafoué.

15. Je prends tout ce que je vois chez ma mère comme un enseignement pour moi et j'espère pouvoir m'en souvenir. La manière dont elle réagit, ses activités… je me dis "il ne faudrait pas que je fasse ça comme ça (comme elle)", dans ce qui est négatif. Je me dis que j'ai de la chance, comme génétiquement j'ai beaucoup de choses comme elle, ben j'ai beaucoup de chances (probabilités) d'évoluer comme elle. Par exemple ma mère s'est très vite limitée en activités (vélo, promenades) par peur. Moi je vais profiter des occupations, des plaisirs le plus longtemps possible. Je me suis aussi créée des automatismes, comme déposer les clés au même endroit, pour vivre plus sereinement le plus longtemps possible, car les automatismes sont perdus moins vite que la mémoire immédiate. L'avenir en tant qu'aidante... c'est exclu pour moi de la suivre à 100%. Je suis bien décidée à lui donner des temps bien précis et à me faire aider par des aides extérieures, par exemple des aides familiales. Mais elle, elle ne veut pas. Et quand ce ne sera plus possible, elle ira en home.

16. Je ne la vis pas mal parce que je relativise les choses. Je suis très conscient de l'état où elle se trouve, c'est-à-dire que sa mémoire de l'immédiat est complètement perdue, mais elle a encore sa mémoire géographique, c'est-à-dire qu'elle peut aller faire ses courses à « carrefour » sans problème. À partir du moment où elle aura perdu sa mémoire géographique, il faudra la placer, et je souhaite que ça arrive le plus tard possible.

17. De manière positive parce qu'elle est bien suivie et qu'elle a été prise à temps dans la maladie. L'avenir, j'essaye de l'envisager le plus positif possible. Qu'elle reste plus ou moins dans un état où elle est autonome, comme c'est le cas depuis qu'on a constaté qu'elle était malade.

18. J'ai beaucoup de peine à voir ma mère qui dégénère de plus en plus, mais bon, cette foutue maladie là, je ne pense pas qu'on puisse en réchapper. Et pour l'avenir, on va devoir envisager le placement dans un home, surtout pour sa sécurité.

19. Je pense que c'est une maladie dure. Et au contraire d'un cancer où les gens vont vous regarder avec compassion, ici c'est une maladie qui écarte les gens. Ça fait peur, comme si ça s'attrapait. Un peu comme les gens qui sont dépressifs, on ne les considère pas comme étant malades. C'est pas du tout la même chose si vous dites que vous avez un cancer ou la maladie d'Alzheimer. C'est pas du tout la même approche. Et c'est difficile de trouver des médecins pour cette maladie. Et c'est dur. L'avenir, j'ai un peu peur. Je sais que dans quelques mois, on aura une place en MR et je redoute ce moment parce que je sais qu'elle ne veut pas y aller. Et si ça se passe mal, on s'en voudra tout le temps. Mais dans mon quotidien, je le vis quand même bien parce que je sais que je peux compter sur la dame qui la garde et sur un de mes frères. C'est quand même une aide, c'est bien. Et au travail, je sais que je peux discuter avec mes collègues, même si ce n'est pas nécessairement de ça, ça me fait du bien de manger avec eux à la cantine.

20. Nous nous félicitons de pouvoir continuer de profiter de la vie dans l'état où nous sommes. J'appréhende l'avenir parce que je sais que ça ne va pas durer et que l'un ou l'autre va décrocher. Mais, je veille à ce que mon moral ne lâche pas.

21. ce que j'ai peur dans l'avenir c'est la détérioration de la situation actuelle. Je prendrai une maison de repos où je peux aller avec. Je la laisserai pas aller seule. Mais, je n'ose pas appréhender cette situation. Chaque problème en son temps. Les gens qu'on doit placer c'est souvent parce que personne ne veut s'en occuper. Actuellement... je préférerais ne pas avoir de problème mais j'ai l'impression que dans la vie actuelle tout ce que je fais devient automatique mais ce n'est pas une contrainte. Si je n'ai pas le temps de faire quelque chose, ce n'est pas grave, quelqu'un d'autre pourra s'en occuper. Il y a toujours moyen de résoudre les problèmes mais, il ne faut pas que ce soit toujours la même personne qui doive s'occuper de tout. Je trouve que c'était mon devoir de m'occuper de mon épouse et donc c'est à moi de m'organiser pour améliorer mon bien être. On en peut pas la laisser trop longtemps seule alors je partage avec mon fils.

22. Maintenant, je la vis un peu mieux mais j'ai eu très difficile. La maladie contrariait notre fin de vie mais, maintenant je m'y suis fait. Il n'y a pas de miracle, je ne vois personne qui a eu la maladie d'Alzheimer et qui s'en soit sorti. L'avenir… si je dois la placer, mon avenir ne sera plus ici, j'irai dans un appartement. S'il n'y avait pas eu la maladie, je serais déjà allé dans un appartement. Elle, elle le refuse et le médecin dit qu'il ne faut pas la déménager.

23. On gère avec ce qu'on a. Je trouve dommage qu'il y ait certains de ses enfants et de ses petits enfants qui ne s'y intéressent pas. Il y a quand même la moitié de la famille qui ne s'y intéresse pas du tout. Puis, heureusement, il y a nous qui nous y intéressons parce que sinon personne ne le ferait. Et puis, il y a une tante qui la vole. Il y a pleins de choses dommages et on essaye de gérer. Elle a l'air plus ou moins heureuse, elle a l'air bien. Même si elle ne rit plus aux éclats, elle ne pleure pas non plus. Elle est contente quand je viens avec le petit. Concernant l'avenir, j'espère qu'elle va rester stable le plus longtemps possible car si elle diminue de trop, on sera obligé de la placer car ça ne sera pas possible de la surveiller tout le temps. Donc, je compte sur mon papa pour s'occuper de ce genre de chose car, là je suis à mon maximum pour l'aide que je peux apporter (les courses,...). Je compte sur mon papa pour les démarches administratives. L'avenir dépendra de la vitesse d'avancement de la maladie.

24. Je ne sais pas envisager l'avenir. Pour moi c'est au jour le jour. Monsieur pense ne pas pouvoir s'occuper de son père (nourriture, habillement) à cause de l'implication émotionnelle. Quand le père de monsieur ne sera plus autonome, ils envisageront soit une maison de repos soit ils engageront une dame à demeure. Monsieur considère que si la maladie de son père n'évoluait pas et si elle restait toujours à ce niveau là, il accepterait la situation et se dirait que ça fait partie du vieillissement normal.

25. Je le vis comme une injustice parce qu'elle a toujours beaucoup travaillé durant sa vie et qu'elle pouvait enfin se reposer. Elle n'a que 60 ans et ça lui tombe déjà dessus. J'essaye de me dire que ce n'est pas elle, que ce n'est pas de sa faute. C'est comme s'il y avait deux personnes dans son corps. Il y a des jours avec et des jours sans. J'envisage l'avenir mieux pour elle car elle aura de moins en moins conscience de ses difficultés mais beaucoup moins bien pour moi et dans un avenir plus ou moins proche, on va devoir la placer.

26. L'avenir… j'espère que ça va continuer comme ça, que son état ne va pas s'empirer en terme de mobilité.
Comment je vis ? Ce n'est pas évident. Moi le soir je la change et je la mets au lit. C'est plus mon mari qui s'en occupe. Moi c'est une situation qui n'est pas un gros fardeau pour moi. Tant que je ne dois pas me priver (sorties,…), que je peux profiter de mes enfants et de mes petits-enfants, à partir du moment où ma belle mère accepte notre vie à nous ça va. Il n'y a aucun souci à ce niveau là.

27. C'est difficile de l'accepter, ça fait peur. C'est difficile de trouver des solutions, de trouver comment l'aider sans la blesser. L'avenir… il faudra la placer, on ne saura pas la prendre chez nous et même si on savait, je ne voudrais pas, je ne saurais pas. Au niveau des enfants c'est difficile de leur expliquer de quoi sera fait l'avenir, qu'elle ne nous reconnaîtra peut être plus. Elle est jeune donc elle va vivre encore longtemps comme ça.

28. C'est une fatalité donc je fais tout et je ferai tout pour essayer de stabiliser voir d'enrayer mais, ce n'est pas possible. Il y a des jours où ce n'est pas évident, des jours où elle est moins bien. Quand ça va moins bien on se pose vite des questions, j'appelle le médecin pour qu'il me rassure. Maintenant on vit un peu pour elle comme on vit pour nos enfants, c'est un peu notre enfant. Si on part et qu'elle est seule on transit pour revenir et s'il y a quelqu'un avec elle on prend tout le temps des nouvelles. On vit avec. Elle a baissé sur le MMSE (elle est passée de 15 à 7) donc l'avenir arrive vite et je ne sais pas comment ça va aller et je ne veux pas le savoir, je fais confiance au médecin et s'il y a quelque chose d'important il me le dira sinon je ne cherche pas à savoir. Tout ce qui importe c'est qu'elle se sente bien ici. Je me demande à quoi elle pense toute la journée. C'est elle qui a voulu venir ici mais elle ne pose jamais de questions par rapport à sa vie précédente. Je ne veux pas qu'elle se sente comme un fardeau. C'est logique que je la soigne. Mais qu'en pense t elle ? Ma femme fait beaucoup. C'est elle qui s'occupe de l'habiller, de la laver. Moi, je ne saurais pas le faire. Elle s'en occupe beaucoup. Il n'y en a pas beaucoup qui le ferait.

29. C'est une contrainte. C'est un choix que je n'ai pas fait, c'est une charge, c'est un devoir. Mais nous, notre vie est finie, c'est une fin de vie difficile. Ce qui est dommage c'est que c'est survenu lorsque je quittais la ferme. Il y a pire (elle est mobile, elle sait manger seule,...) mais, il y a mieux aussi. Celui qui est aidant sans enfant, je le plains. Moi je suis fort aidé par mes enfants. L'avenir je le vois difficile. Enfin, tant que je suis encore en bonne santé, je peux le concevoir. Tant qu'elle peut encore se débrouiller elle même, je peux le concevoir. Mais, comme c'est une maladie qui ne va pas en s'améliorant, je n'aurais peut être plus de force pour gérer le tout. Mais, tant que ça va, ça va. Pour voir un avenir correct, il faut les deux éléments, que je me sente encore bien et que ma femme sache se débrouiller encore seule. Mais on verra bien, ce n'est pas facile de prédire l'avenir. J'espère que ça va continuer comme ça, que ça ne va pas aller plus mal. Il ne faut pas perdre le moral.

30. je ne sais pas comment envisager l'avenir. Aujourd'hui ça me tracasse un petit peu parce que je n'aime pas qu'il ait des pertes de mémoire. Je vis au jour le jour.

31. Je la vis très mal parce que c'est très difficile de vivre avec quelqu'un qu'on a connu différent: dynamique, intelligente, qui prend des initiatives,… C'était un peu le pilier de la famille, c'est ce qui me pèse le plus. Ça été très difficile de faire le deuil, parce que c'est un deuil qu'il faut faire. J'ai essayé de trouver des choses qui aident. Elle s'est beaucoup occupée de moi à cause de mes problèmes de santé et aujourd'hui elle est passée d'aidante à aidée, c'est difficile. Et en plus, certaines personnes (entourage) lui disent qu'elle n'a pas la maladie d'Alzheimer donc c'est difficile. Papa n'a jamais accepté la maladie de maman. Tout ça m'a posé de gros problèmes. Au niveau de la gestion dans la vie quotidienne il n'y a pas de problèmes. C'est au niveau émotionnel. L'avenir... c'est un problème: s'arranger, ça ne va pas s'arranger. On vit au jour le jour. Je ne fais pas de projets à longue échéance. Elle pose peu de questions sur la maladie. L'avenir je ne sais pas. Elle m'avait fait promettre, avant qu'elle n'ait la maladie, de la faire euthanasier si elle avait une maladie chronique. Je n'ai pas de solutions par rapport à ça. Je me demande aussi comment savoir quand placer quelqu'un ? L'avenir est incertain. Je fais au jour le jour

32. Je la vis, c'est déjà pas mal. Je la vis et je la gère au jour le jour et on s'adapte en fonction de l'évolution de l'évolution des choses. Pour l'instant je la vis avec beaucoup de respect. Ca fait partie de moi, de ma façon d'aider les gens (j'en ai d'ailleurs fait mon métier). Pour moi, c'est important qu'il y ait une grande disponibilité. Ce n'est pas un dû mais c'est important d'être disponible, qu'elle finisse sa vie le mieux possible, dans la dignité et entourée. L'avenir... c'est au jour le jour et on ferra au fur et à mesure comment ça évoluera et on trouvera des solutions car il y en a toujours. Je suis de nature optimiste, positive.

33. Au départ j'ai eu du mal mais maintenant je vis avec. Je suis contente qu'on a mis un nom sur ses pertes de mémoire mais elle ne supporte pas le traitement donc c'est un retour en arrière. Je ne vois pas l'avenir, je vis au jour le jour. Il y a des jours où ça va et d'autres où ça ne va pas et on s'adapte et on profite des jours où ça va bien. On ne sait pas où on va et comment ça va évoluer. On essaye le plus possible de l'entourer et de la préserver. Ce que je sais faire, je le fais et quand je ne saurais plus, on prendra des dispositions.

34. Actuellement, la maladie est perturbante et l'avenir est angoissant.

35. Je la supporte avec résignation. L'avenir, je ne le vois pas brillant. Je compte quand même m'occuper d'elle au maximum jusqu'au moment où mes moyens me seront insuffisants.

36. La maladie est un processus fort long. Donc, à l'annonce du diagnostic c'est déprimant mais on s'y adapte. C'est à chaque fois des paliers donc on a le temps de s'y faire. L'avenir m'inquiète pour elle et pour moi. Je sais comment la maladie va évoluer mais je ne connais pas la vitesse. J'envisage bien la maladie.
L'avenir: on imagine parfois des choses et c'est autre chose qui se passe. Je sais comment ça évolue mais en 15 jours tout peut changer. Il arrive un moment où il faut tout le temps quelqu'un avec elle. Je vais voir un psychologue qui me dit de prendre du temps pour moi. Si ma mère n'est plus là, ça fera un grand vide car je m'occupe tout le temps d'elle. Pour le moment je ne me vois pas la mettre dans une maison de repos car on leur donne des médicaments pour les calmer. Je me pose des questions sur l'avenir de ma mère et sur le mien. Quand elle ne sera plus là, je devrais réapprendre à vivre. Je ne veux pas me laisser submerger par tout ça. J'essaye de gérer. J'apprécie l'aide des gardes malades car sinon ce serait intenable pour moi. C'est une laide maladie qui fait deux victimes : la famille et le malade.

37. J’ai du mal à commencer à faire le deuil de ma maman. Je ne sais pas si c'est plus difficile de voir sa maman partir d'un coup ou diminuée comme ça. Je me suis plus rapprochée de ma maman car elle avait besoin de câlins. Alors, c'est vrai que si elle était partie d'un coup, je n'aurais pas connu ça donc, s'il y a un merci à dire à la maladie, c'est bien ça. Ce qui est difficile aussi avec la maladie c'est qu'on sait qu'on est dedans mais on ne sait pas jusque quand. On voit la personne diminuée et on sait qu'on ne la récupérera pas. C'est dur. En ce qui concerne l'avenir, je pense que mon papa ira en clinique avant ma maman, je ne pense pas qu'il va y arriver... donc l'avenir c'est bof. Si lui pouvait mieux arriver à gérer sa vie, alors l'avenir serait déjà mieux, on pourrait le voir d'une manière plus logique: maman irait en maison de repos et papa pourrait prendre soin de lui. Mais, je ne suis pas convaincue que ça se passera comme ça. Mais, je ne sais pas... si papa s'écroule, ça le sera difficile. Ce qui est difficile aussi c'est que papa vit mal le fait que l'attention n'est pas focalisée sur lui et il ne comprend pas que si on focalise surtout notre attention sur maman, c'est aussi pour lui.

38. Ca fait un an qu'on a posé le diagnostic, qu'on a été à la clinique de la mémoire, qu'on a essayé les médicaments,… Pour le moment je suis satisfait de voir qu'il n'y a plus de franches aggravations. Ce serait bien que ça reste comme ça le plus longtemps possible. J'appréhende l'automne car ils vont devoir déménager, quitter leur maison pour aller dans un plus petit (leur maison actuelle demande trop d'entretien et coûte trop cher en charges). J’ai peur de l'impact que ça va avoir sur leur santé, leur moral et sur l'évolution de la maladie de mon père. J'espère qu’ils vont bien gérer l'argent de la vente pour la suite car je ne saurais pas les aider financièrement. Ca me stresse. J’ai aussi peur du moment où mon père ne reconnaîtra plus personne. Mais, par instinct de survie je n'y pense pas trop.

Résumé

La perte ambigüe est un sentiment qui peut survenir dans deux types de situations. Dans le premier cas, elle apparaît chez une personne dont le proche est absent physiquement mais présent psychologiquement alors que dans le deuxième cas, la personne est présente physiquement mais absente psychologiquement, les membres de la famille ne sachant alors plus s'ils doivent considérer leur proche comme faisant ou non partie du système.

Ce mémoire s'intéresse à la perte ambigüe que peut ressentir un aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce qui correspond à la deuxième situation exposée, en tentant de comprendre les facteurs qui modulent cette perte. Les résultats ont été obtenus auprès de 41 aidants et 35 patients, par le biais de divers questionnaires. Plusieurs présupposés ont été évalués. Tout d'abord, le lien entre le sentiment de perte ambigüe et la sévérité de la maladie a été testé. Les résultats indiquent un lien entre la sévérité des troubles cognitifs du patient et le sentiment de perte ambigüe de l'aidant mais, aucune relation entre la sévérité des troubles comportementaux du proche et le sentiment de perte ambigüe chez l'aidant n'a pu être constatée. Ensuite, diverses hypothèses sur l'aidant, son vécu et sa gestion de la maladie ont été testées, indiquant un lien entre le sentiment de perte ambigüe et la qualité de vie de l'aidant. Par contre, aucune relation n'a pu être observée entre le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et son besoin de maîtrise sur la situation, le sentiment de perte ambigüe de l'aidant et son sentiment d'efficacité ainsi qu'entre le sentiment de perte ambigüe et les stratégies de coping utilisées par l'aidant. Les données relatives au lien entre le sentiment de perte ambigüe chez l'aidant et ses stéréotypes ne permettent pas de conclure à une relation entre ces deux variables mais, il semblerait que les croyances que développe l'aidant quant à l'évitement de son proche par autrui influencent son sentiment de perte ambigüe. La troisième hypothèse s'est axée sur le lien entre le sentiment de perte ambigüe et l'autonomie du patient dans ses activités de la vie quotidienne, montrant ainsi un lien entre cette autonomie et le sentiment de perte ambigüe de l'aidant.