



# PROJET "AIDANTS PROCHES / RÉSEAU-SERVICE"

---

## RAPPORT DE RECHERCHE

---

MARS 2020

AUTEUR : COLINE CRUTZEN (ULIEGE)

Ce rapport de recherche a été réalisé et rédigé par **Coline Crutzen**, doctorante au sein du Service de Psychologie de la Sénescence de l'Université de Liège, sous la direction du Professeur **Stéphane Adam**.

Ce travail de recherche s'est réalisé en collaboration avec l'Université de Lille - Professeur **Vincent Caradec**.

## PROJET "AIDANTS PROCHES / RÉSEAU-SERVICE"

Opération financée dans le cadre du programme INTERREG V France-Wallonie-Vlaanderen, le projet "Aidants Proches / Réseau-Service" vise le déploiement d'un réseau transfrontalier de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des aidants proches de personnes âgées en perte d'autonomie (notamment personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative). Ce réseau se développe à partir des dispositifs médico-sociaux déjà existants entre la région des Hauts-de-France et la Wallonie.

Dans le cadre de ce projet, trois études scientifiques ont été menées par l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'Université de Liège (Coline Crutzen, doctorante et Stéphane Adam, Professeur). Ces études se sont déroulées entre janvier 2017 et décembre 2019. Ce rapport de recherche synthétise les résultats des trois études.



Partenaires dans le cadre du projet "Aidants Proches / Réseau-Service" INTERREG



**L**e vieillissement de la population que connaissent actuellement les pays occidentaux est à l'origine de nombreux changements sociodémographiques. Parmi ceux-ci, l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de pathologie neurodégénérative (type « Alzheimer ») est particulièrement préoccupante. En effet, les traitements curatifs se faisant attendre, l'ADI (Alzheimer Disease International) (rapport de 2016) [1] estime que le nombre de personnes souffrant de démence passerait de 47 millions en 2016 à 131 millions en 2050. Face à ce défi, l'optimisation du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie apparaît comme une solution inéluctable [2]. Au-delà d'une « stratégie sociopolitique », cette initiative est avant tout une réalité clinique puisque la majorité des personnes âgées souhaitent vieillir chez elles, auprès de leurs proches, dans leurs habitudes de vie et leurs repères quotidiens [3-4]. Contrairement au mythe tenace de « l'abandon », le maintien à domicile des personnes âgées est également privilégié par la plupart des familles [5], puisqu'environ 75% des patients souffrant de pathologie neurodégénérative sont pris en charge par leurs proches [6]. Ces aidants proches (ou aidants familiaux) sont donc des acteurs cruciaux dans le contexte social actuel.

Alors que certains proches aidants s'ajustent spontanément aux obstacles du quotidien engendrés par la pathologie, d'autres éprouvent d'importantes difficultés et peuvent se sentir dépassés par la situation. Dans ce cas, l'aide apportée est vécue comme une contrainte et génère un sentiment de fardeau. De multiples études scientifiques ont pu mettre en évidence les répercussions négatives que pouvait engendrer le rôle d'aidant : troubles cardiovasculaires, moindre santé perçue [7], augmentation du risque de mortalité [8], symptômes anxieux et dépressifs [9], isolement social, difficultés financières [10], etc. [11]. Afin d'optimiser le maintien à domicile des personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative, il est donc nécessaire d'accompagner et de soutenir les aidants proches qui en ont besoin.

Parmi les interventions de soutien, l'accompagnement individualisé (ou « counseling ») se révèle particulièrement efficace et approprié pour les proches [12 - 13]. Il consiste en un soutien individuel au sein duquel une batterie de possibilités est proposée aux proches : sessions psychoéducatives sur la pathologie, séances d'aide à la prise de décision, consultations de soutien psychologique, conseils et médiation familiale, soutien quant au projet d'accompagnement de fin de vie, etc. L'efficacité de ces interventions réside notamment dans la possibilité qu'a le thérapeute de bâtir un plan d'aide spécifique aux besoins de chaque aidant.

Parmi les programmes d'interventions proposés ces dernières années, certains, tels que ceux de Mary Mittelman et collaborateurs, se sont révélés bénéfiques tant pour l'aidant (amélioration dans les soins fournis, meilleure satisfaction, diminution significative des symptômes dépressifs) que pour la personne aidée (retard de l'institutionnalisation d'un an) [14-15].

Face à ces constats d'efficacité, le projet « Aidants Proches / Réseau Service » (INTERREG) s'est donné pour objectif la création d'un réseau de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des proches de personnes âgées atteintes d'une pathologie neurodégénérative. Pour élaborer ce réseau (interfrontalier : France – Belgique), des formations et des rencontres ont été organisées de part et d'autre de la frontière. Plus précisément, deux types de formations ont été proposées en parallèle :

- La formation « ALERTE » (3 jours), dédiée aux professionnels de la santé qui exercent au sein du domicile des aidants familiaux (ex. : assistants sociaux, aides familiales, aide-soignant(e)s, etc.). L'objectif de cette formation est de permettre aux professionnels de repérer plus aisément les proches aidants en situation de détresse et pour qui un soutien individualisé s'avérerait bénéfique.
- La formation « COUNSELING » (5 jours) concerne des (neuro)psychologues qui souhaitent proposer un service de soutien individualisé pour les proches aidants.

En tout, 197 professionnels ont été formés. 128 à l'« Alerte » et 69 à l'accompagnement individualisé (counseling).

## Études du projet

Trois études scientifiques ont été menées dans le cadre de ce projet (ULiège – Unité de Psychologie de la Sénescence). Celles-ci ont pu mettre en évidence les points suivants :

- Constat 1 : les proches aidants présentent encore actuellement de nombreux besoins « non satisfaits » et parmi ceux-ci, un besoin de soutien individuel ou familial (*voir « étude 3 » - conclusion p.30*).
- Constat 2 : Par le biais de courts programmes pédagogiques, il est possible de former des professionnels à l'accompagnement des proches et ainsi de développer des services de soutien qui répondent à leurs besoins (*voir « étude 1 » - conclusion p.54*).
- Constat 3 : L'accompagnement individualisé des proches se révèle significativement bénéfique et efficace puisqu'il permet, entre autres, une diminution de la détresse psychologique des proches (*voir « étude 2 » - conclusion p.76*).

## Recommandations

En plus de répondre à une demande sur le terrain, l'accompagnement individualisé des proches apparaît scientifiquement valide et efficace. Le projet « Aidants Proches / Réseau Service » a permis le déploiement, à plus grande échelle, de ce type de soutien. Toutefois, la prise de conscience quant à l'intérêt de ces programmes reste insuffisante pour que soient engagées des mesures puissantes offrant une popularisation et une pérennisation de ces services. Sur base de ce projet, nous constatons également une différence importante entre l'offre de service qui existe en France (Hauts-de-France), comparativement à celle existant en Belgique (Wallonie). Dans la région des Hauts-de-France, plus d'une vingtaine de « Plateformes d'accompagnement et de répit » accueillent gratuitement les proches pour leur proposer des services de répit, d'information ainsi qu'un accompagnement individualisé. En Wallonie, seuls quelques services hospitaliers et ASBL proposent, de façon hétérogène, un soutien (non remboursé) aux proches. Or, pour répondre aux enjeux démographiques de demain, il est primordial d'investir dans les services qui permettent de privilégier, comme c'est le cas de l'accompagnement individualisé, un vieillissement à domicile.

## Bibliographie

1. Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future.
2. Ennuyer, B. (2014). Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation. Paris, France: Dunod.
3. Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments : lessons learned and new directions. *The Gerontologist*, 43, 628-637.
4. Wiles, J. L., Leibling, A., Guberman, N., Reeve, J., & Allen, R. E. S. (2011). The meaning of « ageing in place » to older people. *The Gerontologist*. doi:10.1093/geront/gnr098
5. Von Gunten, A., Gold, G., & Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 4, 988-993.
6. Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-228.
7. Piquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 62, 126-137.
8. Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of American Medical Association*, 282, 2215-2219.
9. Piquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
10. Bauer, J.-M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family (Discussion Paper N°. 8851). Bonn, Allemagne : The Institute for Study of Labor (IZA).
11. Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-228.
12. Thomas, P., & Hazif Thomas, C. (2007). Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatologie*, 140, 520-525.
13. Cheng, S. T., Li, K. K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology and Aging*, 35(1), 55.
14. Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592-1599.
15. Gaugler, J. E., Reese, M., & Mittelman, M. S. (2013). Effects of the NYU Caregiver Intervention-Adult Child on residential care placement. *The Gerontologist*, 53, 985-997.

## **Etude 1 - Formation de professionnels de la santé à l'accompagnement des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)**

Introduction	p. 01
Méthodologie	p. 11
Résultats	p. 14
Conclusion	p. 30
Bibliographie	p. 32

## **Etude 2 - Accompagnement individualisé des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)**

Introduction	p. 34
Méthodologie	p. 37
Résultats	p. 41
Conclusion	p. 54
Bibliographie	p. 56

## **Etude 3 - Besoins des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)**

Introduction	p. 59
Méthodologie	p. 61
Résultats	p. 64
Conclusion	p. 76
Bibliographie	p. 79









# ÉTUDE 1

---

FORMATION DE PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ À  
L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES DE PERSONNES  
PRÉSENTANT UNE MALADIE DE TYPE ALZHEIMER (OU  
MALADIE APPARENTÉE)

# Formation de professionnels de la santé à l'accompagnement des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)

## A) Les formations

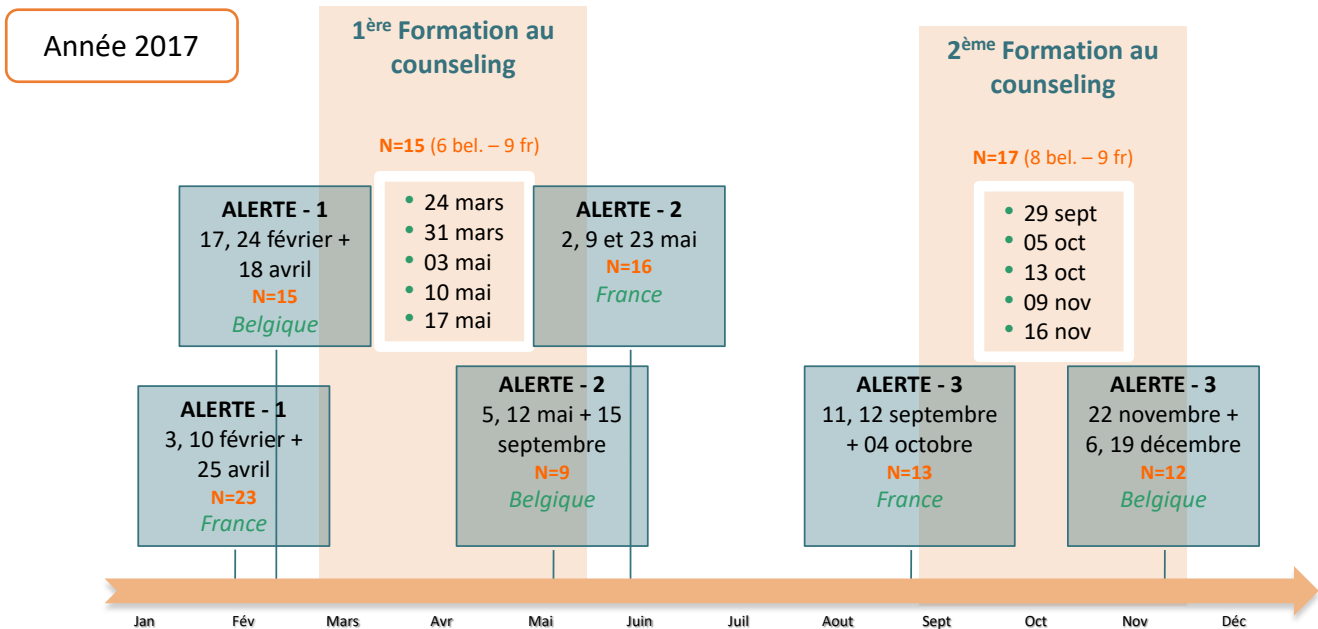
Le projet « Aidants Proches / Réseau Service » a pour objectif de développer un réseau de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des proches de personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit notamment de personnes qui présentent une pathologie neurodégénérative (type « démence ») telle que la maladie d'Alzheimer. Pour élaborer ce réseau, qui a pour particularité d'être interfrontalier (France – Belgique), une série d'actions ont été menées (pour plus d'informations, voir : [https://www.interreg-fwvl.eu/sites/default/files/ap\\_reseau-service\\_fr\\_0.pdf](https://www.interreg-fwvl.eu/sites/default/files/ap_reseau-service_fr_0.pdf)). Parmi ces initiatives, nous retrouvons la formation de professionnels de la santé à l'accompagnement des « aidants proches ». Deux programmes pédagogiques différents ont été élaborés et proposés dans le cadre du projet, à savoir :

- 1) La formation « Alerte » : cette formation de 3 jours est dédiée aux professionnels de la santé qui exercent au sein du domicile des aidants familiaux (ex. : assistants sociaux, aides familiales, aide-soignants(e)s, infirmier(ère)s à domicile, etc.). L'objectif de cette formation est de sensibiliser les professionnels au vécu des aidants proches, notamment par l'acquisition de connaissances au sujet des pathologies neurodégénératives et du profil des aidants. Par cette formation, ainsi que par la mise à disposition d'outils, les professionnels devraient être en mesure de repérer plus facilement les aidants proches en situation d'épuisement (burnout) afin de les orienter vers un service de soutien psychosocial individualisé (ou « Counseling »).

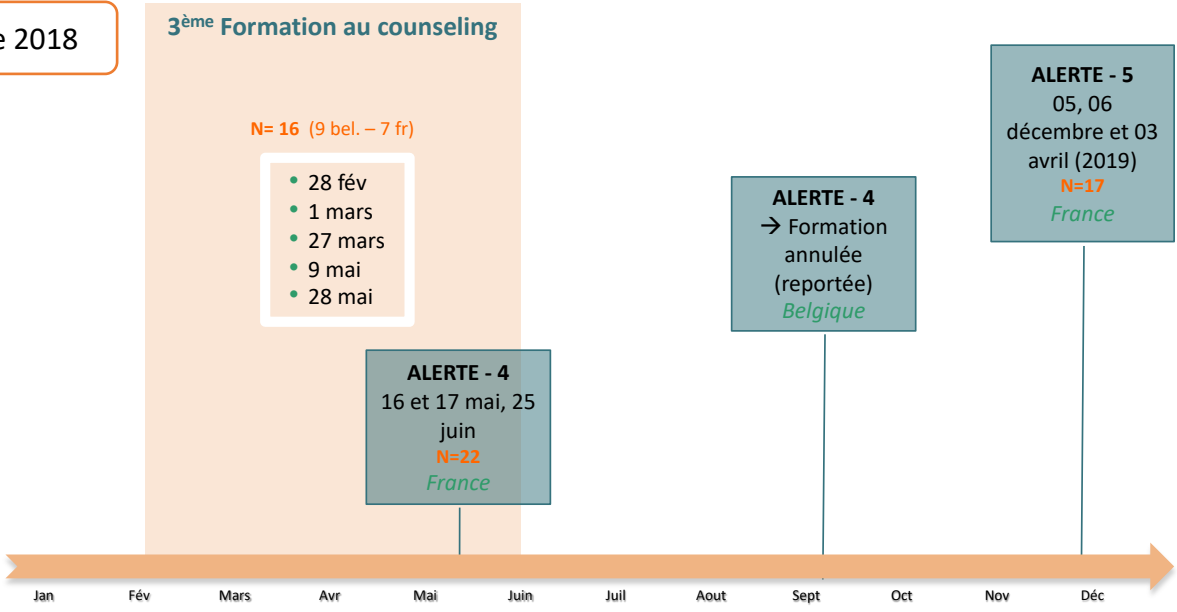
2) La formation « Counseling » : cette formation de 5 jours concerne des psychologues et neuropsychologues qui souhaitent proposer un service de « Counseling », c'est-à-dire, un service de soutien individualisé des aidants proches. Grâce à cette formation et à une supervision clinique, les psychologues formés devraient être davantage en mesure d'accompagner efficacement les aidants de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative.

Ces formations ont été élaborées par le service de Psychologie de la Sénescence de l'Université de Liège (Belgique), « UPsySen ». (Plus spécifiquement : Pr Stéphane Adam - chargé de cours ; Coline Crutzen - chercheuse dans le cadre du projet « Aidants Proches / Réseau Service»). De janvier 2017 à mars 2020, 13 formations ont été réalisées en Belgique et en France. 217 professionnels de la santé ont participé à ces formations.

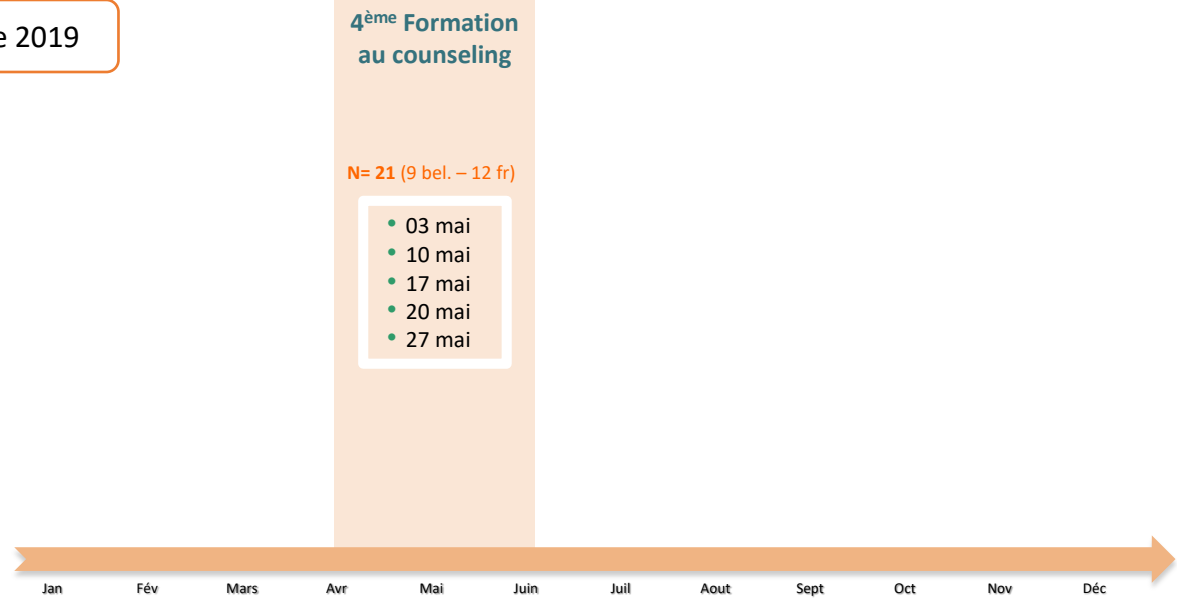
### Calendrier des formations



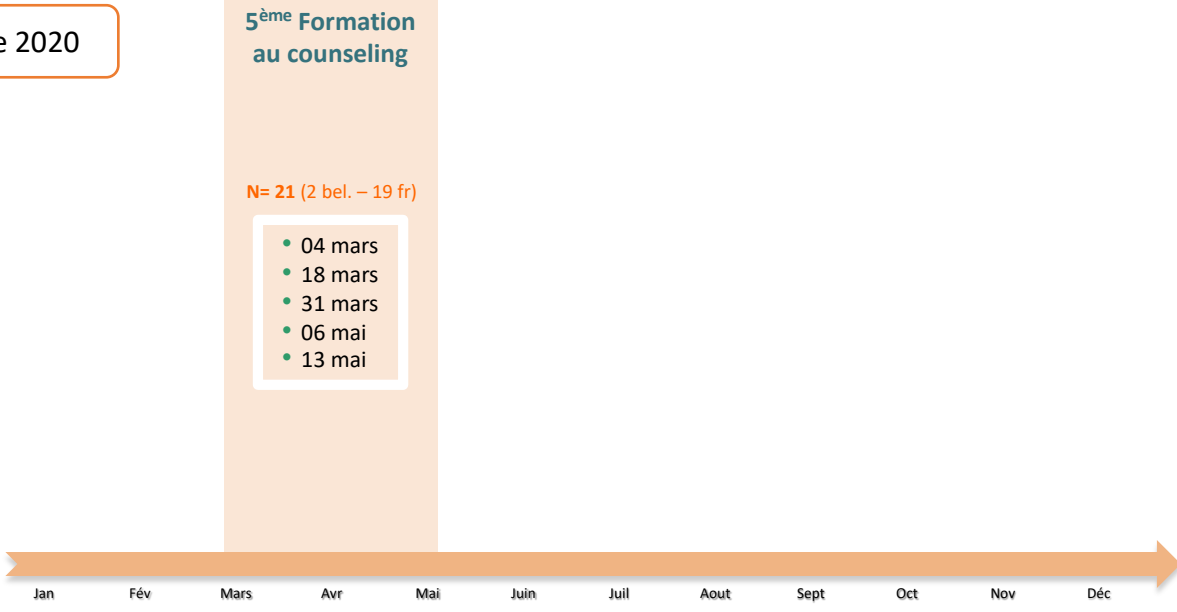
Année 2018



Année 2019



Année 2020



Les formations « Counseling » ont été réalisées en France auprès d'un public mixte (français et belges). Les formations « Alerte » se sont déroulées en France et en Belgique avec un public non mixte. Toutes ces formations ont été données par le professeur Stéphane Adam (chargé de cours - Unité de Psychologie de la Sénescence à l'Université de Liège).

### Programme des formations

Les deux formations regroupent des objectifs et thématiques communes. C'est pourquoi le programme de 3 jours de la formation « Alerte » est également présent pour la formation « Counseling » (de 5 jours), bien que les modalités changent quelque peu afin de correspondre à la réalité de terrain des acteurs.

Voici, de façon synthétique et schématique, les thèmes abordés lors de ces formations :

		Jour	Thème
Formation « Counseling »	Formation « Alerte »	Jour 1	Âgisme
		Jour 2	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
		Jour 3	Proches aidants
		Jour 4	Counseling : le soutien aux proches
		Jour 5	Counseling : analyse de situations et de cas cliniques

Plus précisément, les thématiques abordées et les objectifs de ces programmes pédagogiques sont les suivants :

#### Jour 1 : L'âgisme

- Objectifs : Il a été constaté que les professionnels exerçant dans le domaine des soins percevaient plus négativement les personnes âgées que la population générale (Gaymard, 2006 ; Adam et al., 2017). Dans une société teintée d'âgisme il est pourtant nécessaire que les professionnels de la santé puissent se dégager de ces a priori et fausses croyances afin de réaliser des évaluations cliniques objectives. Qu'elles soient

observées au domicile ou lors de consultations, les situations qui concernent la personne malade et/ou ses proches doivent être analysées en toute neutralité. Ainsi, l'objectif de la première journée de formation est de déconstruire les idées reçues et stéréotypes quant au vieillissement normal et pathologique.

- Thèmes abordés : idées reçues, croyances et représentations du vieillissement ; répercussions des croyances âgistes chez les personnes âgées ; répercussions des croyances âgistes sur nos comportements ; idées reçues, croyances et représentations de la maladie d'Alzheimer ; répercussions des croyances quant à la maladie d'Alzheimer sur nos attitudes et comportements de soin.

#### Jour 2 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

- Objectifs : Les connaissances relatives aux « démences » évoluent chaque jour. C'est pourquoi il est important de faire état des savoirs actuels dans ce domaine. Au-delà d'un apport théorique, cette thématique est avant tout abordée dans le but de favoriser un ajustement (si nécessaire) des comportements de soin et d'accompagnement. En effet, mieux comprendre les pathologies de type Alzheimer, et plus particulièrement le fonctionnement cognitif des personnes concernées, permet aux accompagnants professionnels d'adapter leurs actions, mais également de repérer les attitudes adéquates et inadéquates des proches aidants.
- Thèmes abordés : maladie d'Alzheimer ; maladies apparentées ; atteintes possibles sur le plan mnésique ; atteintes possibles sur le plan exécutif ; erreurs d'interprétation des comportements ; capacités préservées ; actions et activités à privilégier.

#### Jour 3 : Proches aidants

- Objectifs : L'un des enjeux du projet est de permettre aux professionnels de la santé d'orienter, lorsque c'est nécessaire ou souhaité, les proches aidants vers un service de soutien approprié. Ainsi, le troisième jour de formation est dédié à la thématique des proches aidants et compte trois objectifs. Le premier est de sensibiliser les professionnels quant aux expériences (positives / négatives) que peuvent connaître les proches de personnes atteintes d'une pathologie de type Alzheimer. Le second objectif

est de renseigner sur les « signaux d’alerte », tels que des comportements inadéquats, qui indiquent une difficulté d’adaptation, une détresse ou un épuisement chez le / les proches. Enfin, le troisième objectif est d’envisager le déroulement et les effets positifs du soutien individualisé (ou « Counseling ») pour les proches.

- Thèmes abordés : profils des proches aidants ; conséquences positives et négatives de l’accompagnement ; hétérogénéité des situations et des vécus ; signaux d’alerte et risque d’épuisement ; effets du soutien individualisé (« counseling »).

#### Jour 4 : Counseling – le soutien aux proches

- Objectifs : Afin d’outiller davantage les psychologues, le quatrième jour de formation est consacré à la thématique du soutien psychosocial des proches (type « counseling »). Après avoir défini les concepts clés, le « counseling » est présenté à partir d’une illustration d’un cas clinique. Des échanges avec les cliniciens sont ensuite prévus afin de considérer les différents outils pouvant être utilisés dans le cadre de cette approche.
- Thèmes abordés : soutien individualisé (« counseling ») ; illustration : cas de Madame N. ; individualisation du soutien ; les outils cliniques (balance décisionnelle, agenda, leitmotiv « et alors », etc.).

#### Jour 5 : Counseling – analyse de situations et de cas cliniques

- Objectifs : Un cinquième jour de formation est prévu pour les psychologues dans le but d’échanger sur des situations cliniques rencontrées ainsi que sur des méthodes d’accompagnement. La mise en commun des pratiques des professionnels permet également de se positionner quant aux possibilités et modalités d’implémentation de ce type de service. En effet, dans certains cas (notamment en Belgique), ces services sont en cours de développement.
- Thèmes abordés : situations et cas cliniques ; pratiques et outils adoptés ; modalités pratiques et organisationnelles ; développement du service « counseling ».

## Recrutement des professionnels

Dans le cadre du projet « Aidants Proches / Réseau Service » nous avons sollicité des professionnels de la santé exerçant dans le nord de la France (les Hauts-de-France) et en Belgique francophone (provinces de Namur, du Luxembourg et du Hainaut). Le recrutement de ces professionnels dépendait de l'ARS (Agence Régionale de Santé) des Hauts-de-France pour le versant français, et de l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité) pour le versant belge.

Concernant la formation « Alerte », les professionnels recrutés travaillaient au sein de plateformes d'accompagnement et de répit (France), ou au sein de services d'aide au maintien à domicile (Belgique). Ces professionnels exerçaient tous dans le domaine de l'aide / de la santé et avaient un contact régulier avec des personnes âgées (malades ou non) et des aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative.

Dans le cadre de la formation « Counseling », les professionnels concernés étaient des (neuro)psychologues ayant une connaissance (théorique et pratique) des pathologies neurodégénératives. Ils travaillaient régulièrement avec des personnes âgées et/ou des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ainsi que des aidants familiaux.

## Diffusion de la formation « Alerte »

Après avoir suivi la formation, les professionnels avaient la possibilité de la diffuser auprès de leurs collègues / collaborateurs, et ce, à partir de capsules vidéo réalisées pour l'occasion. Cette diffusion a donc permis d'étendre largement le nombre de professionnels sensibilisés au repérage des proches aidants en souffrance et à leur orientation vers des services d'accompagnement.



## B) Évaluation des formations (étude 1)

Afin de déterminer les retombées des formations, une première étude a été initiée. Tout au long du projet, nous avons proposé aux professionnels de participer à une évaluation. Celle-ci se réalisait en deux temps : une première évaluation était effectuée avant la formation (évaluation « pré-formation »), une seconde se réalisait 5 semaines après la fin du programme (évaluation « post-formation »). En comparant les données récoltées (« pré-» et « post-»), nous souhaitons déterminer les répercussions de ces formations. Pour ce faire, nous avons défini une série d'hypothèses a priori qui seront ensuite statistiquement vérifiées à partir des données obtenues. Ceci nous permettra alors de juger de l'efficacité des formations.

Sur base de ce même design méthodologique, plusieurs études scientifiques ont pu démontrer l'efficacité de formations auprès de professionnels de la santé (Mackenzie & Peragine, 2003 ; Parks et al., 2005 ; Coogle et al., 2006). Toutefois, ces études s'intéressent principalement aux formations ayant pour thématique centrale la personne touchée par la maladie. Rares sont les études qui évaluent l'impact de formations portant sur les proches qui accompagnent quotidiennement ces personnes, c'est-à-dire les aidants proches. Badovinac et al. (2019), font d'ailleurs remarquer que les professionnels de la santé sont généralement mal préparés à l'accompagnement des proches aidants et que ce sujet reste négligé dans les formations qui leur sont proposées.

C'est dans cette perspective que s'inscrit notre recherche qui a pour volonté de déterminer l'efficacité de deux programmes de formation spécifiques à l'accompagnement des proches aidants. Il s'agit de la formation « Alerte » ainsi que de la formation « Counseling ». Comme mentionné précédemment, ces deux programmes partagent un dénominateur commun, à savoir, les trois premiers jours de formation. Chacun de ces trois jours possède ses propres thèmes et objectifs<sup>1</sup>. C'est à partir de ceux-ci que nous avons fixé nos attentes et défini nos hypothèses a priori.

---

<sup>1</sup> Pour une description plus détaillée des formations cfr. « Programme des formations » p.5

Hypothèse 1. Lors du 1<sup>er</sup> jour de formation, nous abordons la thématique de l'âgisme, et ce, dans le but de sensibiliser les professionnels sur les croyances et attitudes négatives que nous pouvons avoir envers les personnes âgées (atteintes de pathologies ou non). Par cette sensibilisation interactive nous souhaitons diminuer les croyances et attitudes âgistes des professionnels. Comme mentionné précédemment, les professionnels exerçant dans le domaine des soins ont tendance à percevoir plus négativement les personnes âgées comparativement aux personnes ne travaillant pas dans ce secteur (Gaymard, 2006 ; Adam et al., 2017). Or, pour qu'une évaluation neutre et objective des situations cliniques soit réalisée (au domicile ou lors d'une consultation), il semble nécessaire de déconstruire les idées reçues et stéréotypes quant au vieillissement normal et pathologique. Ainsi, en partant de ce premier objectif, **nous nous attendons à observer après la formation (« Alerte » ou « Counseling »), une diminution significative des croyances et attitudes âgistes chez les professionnels.**

Hypothèse 2. Le second jour de formation est consacré à la thématique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Avoir une meilleure connaissance de ces pathologies ainsi que des modifications cognitives, comportementales et psychologiques qui opèrent permet aux professionnels d'adapter leurs actions face à une personne concernée par la maladie. Ces connaissances leur permettent également de repérer plus aisément les proches aidants dont les attitudes et comportements ne sont pas adéquats et chez qui un soutien de type « counseling » pourrait s'avérer pertinent. Enfin, ces connaissances sont également indispensables pour les psychologues qui proposent un soutien de type « counseling » puisque c'est à partir de celles-ci que beaucoup de situations vécues par les aidants peuvent être comprises, interprétées et éclaircies. Notre second objectif est donc d'améliorer les acquis en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. **Nous nous attendons donc à ce que les connaissances des professionnels en ce qui concerne les « démences » soient supérieures après la formation.**

Hypothèse 3. Dans un troisième temps, notre formation se cible sur la thématique des proches qui accompagnent quotidiennement les personnes concernées par la maladie. En effet, l'un des enjeux majeurs du projet est de permettre aux professionnels de la santé de repérer, d'orienter et d'accompagner les aidants familiaux pour qui une aide serait favorable. Une meilleure connaissance (théorique) du vécu des aidants ainsi qu'une amélioration dans

les compétences d'observation et d'interprétation de ce vécu faciliteraient, pour les professionnels, la mise en œuvre de ces démarches (repérage, orientation, soutien). C'est dans cette perspective que s'est construit le troisième jour de formation. Par l'apport de données théoriques et pratiques (ex. : analyse de situations cliniques à partir de vidéos), nous souhaitons améliorer les capacités des professionnels à repérer les aidants proches en souffrance ou en difficulté. Cette compétence se concrétise notamment par la capacité à déceler les difficultés d'adaptation que peuvent présenter certains aidants face à la maladie (et aux symptômes) de leur proche. Ainsi, **nous nous attendons à ce que les professionnels aient, après la formation, de meilleures connaissances en ce qui concerne les aidants proches et plus spécifiquement de meilleures capacités à déceler les difficultés d'adaptation que peuvent rencontrer certains proches aidants.**

Hypothèse 4. Enfin, de façon générale, la formation (« Alerte » ou « Counseling ») a également pour objectif d'améliorer les pratiques professionnelles des soignants. Nous souhaitons, en effet, que les connaissances acquises par les soignants au cours de la formation soient mises en application au sein de leur pratique professionnelle et permettent des retombées positives. Parmi celles-ci, la satisfaction professionnelle est envisagée dans le cadre de notre recherche. Il a en effet été préalablement démontré qu'une intervention visant à améliorer la compréhension des pathologies neurodégénératives des professionnels permettait une amélioration de leur satisfaction professionnelle (Coogle et al., 2006). Cette étude concerne des professionnels exerçant directement auprès de personnes atteintes de « démences ». Néanmoins, sur base de ce constat, **nous supposons qu'une meilleure compréhension des aidants proches améliore la satisfaction professionnelle des soignants qui exercent auprès de cette population cible.** En outre, nous nous renseignerons sur l'utilité perçue de la formation et sur les changements de pratiques qui ont opéré grâce à celle-ci.

Ainsi, nous supposons observer chez les professionnels formés: **(1)** une diminution des croyances et attitudes stéréotypées envers les personnes âgées et personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ; **(2)** de meilleures connaissances quant aux pathologies neurodégénératives (« démences ») ; **(3)** une amélioration des capacités à repérer les proches qui auraient besoin d'un soutien de type « counseling », et plus précisément, des capacités à

déceler les difficultés d'adaptation des proches ; **(4)** une meilleure satisfaction professionnelle et/ou des changements positifs sur le plan pratique.

## Méthodologie

Afin de mener à bien cette recherche, nous avons réalisé une double évaluation auprès des professionnels qui ont accepté de prendre part à l'étude. Cette évaluation se composait d'un entretien téléphonique individuel ainsi que d'une enquête en ligne.

L'entretien téléphonique se réalisait environ 2 semaines avant le commencement de la formation. L'objectif était notamment d'établir un premier contact avec les professionnels. Par le biais de diverses questions ouvertes, nous avons la possibilité de mieux cerner l'activité professionnelle des participants et leur réalité de terrain qui varient fortement d'un pays à l'autre ainsi que d'une structure / d'un service à l'autre. À travers ces questions nous pouvions également mieux nous représenter les connaissances dont disposaient les professionnels quant aux syndromes de type « démentiel » et aux aidants proches. (Exemples de questions posées : « *Selon vous, qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* » ; « *Que faites-vous (ou proposez-vous) lorsque vous constatez qu'un aidant proche est en épuisement/en situation de « burnout ?* » ; « *Vous sentez-vous suffisamment armé ou compétent pour aborder les aidants proches et leur proche malade (au domicile ou en consultation) ? Si oui ou non, pourquoi ?* »).

L'enquête en ligne était ensuite envoyée aux participants environ 1 semaine avant le premier jour de formation. Cette enquête comprenait l'ensemble des questions et questionnaires utilisés dans le but de vérifier nos hypothèses de recherche. Elle se complétait de manière individuelle via un lien internet et se composait comme suit :

- Informations et consentement : informations quant aux objectifs de l'étude, explications sur le déroulement de l'étude et la réalisation de l'enquête en ligne, demande d'accord quant à la participation à l'étude et l'utilisation des données récoltées (consentement libre et éclairé).

- 5 mots : mesure utilisée et validée avec des sujets adultes dans les études de Levy (Levy et al., 2000 ; Levy et al., 2012). Cette mesure permet d'approcher la vision du vieillissement des professionnels à partir d'une réponse spontanée. Le principe est simplement de demander aux participants d'indiquer les 5 premiers mots qui leur viennent spontanément à l'esprit lorsqu'ils pensent à une personne âgée. Ces mots sont ensuite analysés afin de définir leur valence (mot positif, négatif ou neutre), ainsi que leur importance (nombre de fois qu'un mot a été cité). Afin d'élargir notre analyse, cette question a également été posée pour « une personne jeune », « une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer » et « un aidant proche ».
  
- Vignettes cliniques : 12 vignettes cliniques ont été élaborées pour l'occasion. Ces vignettes décrivent des situations quotidiennes (fictives) d'interactions entre une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et son aidant proche (dans ce cas il s'agit de l'épouse de la personne malade). Pour chacune de ces vignettes, nous proposons trois ou quatre initiatives possibles. Il s'agit d'actions fictives pouvant être mises en place par l'aidante. Après analyse de la vignette et des diverses propositions, nous demandons aux professionnels de déterminer dans quelle mesure les actions proposées sont pertinentes/adéquates, ou non. Pour répondre, les professionnels indiquent, pour chaque proposition, une note allant de 0 (« pas du tout pertinent ») à 10 (« tout à fait pertinent »).
  
- Auto-estimation des connaissances : il s'agit de 7 questions, créées pour l'occasion, concernant les connaissances quant aux pathologies neurodégénératives (et quant aux aidants proches). Ces questions sont formulées de sorte que les professionnels aient à estimer leur propre niveau de connaissance dans divers domaines en indiquant un chiffre allant de 0 « connaissances médiocres » à 10 « connaissances excellentes ». (Exemple de question : « *Sur une échelle allant de 0 (médiocres) à 10 (excellentes), où situeriez-vous vos connaissances actuelles concernant la maladie d'Alzheimer ?* »).
  
- Auto-évaluation de la « satisfaction professionnelle » : 6 questions ont été élaborées dans le cadre de cette étude. Ces questions concernent la satisfaction et l'épuisement professionnel ainsi que le sentiment de compétence. (Exemple de question :

« *Considérez-vous être épuisé(e) émotionnellement en ce moment au travail ?* » ou « *Dans quelle mesure vous sentez-vous compétent(e) dans votre travail actuel ?* »). Pour répondre à ces questions, les professionnels sont invités à indiquer un chiffre correspondant à leur réponse allant de 0 (« pas du tout ») à 10 (« totalement »).

- Dementia Attitudes Scale (DAS) : il s'agit d'une échelle de mesure validée auprès d'adultes américains (étudiants) (O'Connor & McFadden, 2010). Elle permet d'évaluer les attitudes à l'égard de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative. Cette échelle se compose de 20 questions évaluées sur une échelle de type Likert allant de 1 « pas du tout d'accord » à 7 « tout à fait d'accord ». Un score total ainsi que deux sous-scores sont calculés : (1) « la connaissance des pathologies neurodégénératives » qui concerne la connaissance et les croyances quant aux personnes souffrant de ce type de pathologies (exemple d'item : « *Les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté peuvent être créatives* »), et (2) « le confort social » pour lequel les questions se centrent sur les comportements effectués et les sentiments de confort ressentis à l'égard des personnes souffrant d'une pathologie neurodégénérative (exemple d'item : « *Je me sens confiant(e) lorsque je suis entouré(e) de personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté* »). Dans le cadre de cette mesure, plus le score est élevé, plus les professionnels ont une vision exacte et positive des pathologies neurodégénératives.
- Ambivalent Ageism Scale (AAS) : il s'agit d'un questionnaire validé auprès d'adultes canadiens (Cary et al., 2016) qui évalue l'âgisme (comportements/attitudes discriminantes envers les personnes âgées). Ce questionnaire a été traduit en français et se compose de 13 items avec un choix de réponse allant de 1 « pas du tout d'accord » à 7 « tout à fait d'accord ». La particularité de cette mesure est qu'elle évalue aussi bien l'âgisme « malveillant » que l'âgisme « bienveillant ». Ainsi, deux sous-dimensions peuvent être calculées : « benevolent » (âgisme bienveillant) (items 1 à 9) et « hostile » (âgisme malveillant) (items 10 à 13). Plus le score à cette échelle est élevé, plus l'âgisme est important.

Afin de réaliser une comparaison des données récoltées avant ainsi qu'après le programme de formation, une seconde enquête en ligne était envoyée aux participants environ 5 semaines après le dernier jour de formation. Cette enquête était structurée de manière identique, mais comprenait des questions supplémentaires relatives à l'utilité et la satisfaction perçues vis-à-vis de la formation.

- Utilité / satisfaction perçue de la formation et répercussions sur le terrain : il s'agit de 5 questions élaborées pour l'occasion qui permettent d'obtenir des estimations quant à la satisfaction et l'utilité de la formation. (Exemples de question : « *Cette formation vous a-t-elle semblé utile pour votre pratique professionnelle ?* » ; « *Veillez donner un exemple de ce que la formation a pu apporter au sein de votre pratique professionnelle* »). Pour répondre à ces questions, les professionnels sont invités à indiquer un chiffre allant de 0 (« pas du tout ») à 10 (« totalement ») ou à répondre ouvertement en indiquant leur réponse.

217 professionnels ont participé aux formations « Alerte » et/ou « Counseling ». Parmi ces participants, 108 ont complété les questionnaires proposés dans le cadre de l'étude avant ainsi qu'après la formation. Nos analyses se porteront donc sur ces 108 participants.

## Résultats

Afin de vérifier nos hypothèses de recherche, des analyses statistiques des données récoltées ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS - version 25 (SPSS ; IBM Corp, 2018). Une probabilité inférieure à 0,05 ( $p < 0,05$ ) a été utilisée comme seuil de signification statistique.

Avant de présenter les résultats de cette étude à partir des 4 hypothèses définies a priori, nous présenterons les caractéristiques de l'échantillon auprès duquel les données ont été obtenues.

## Échantillon

Notre échantillon se compose de 108 professionnels (102 femmes et 6 hommes) âgés de 23 à 59 ans (moyenne d'âge : 35,41) qui ont tous pour langue maternelle le français. Ces professionnels ont été formés dans le secteur des soins ou secteur social : 16 aide-soignants(e)s, 20 assistant(e)s social(e)s, 2 éducateur(trice)s, 5 ergothérapeutes, 14 infirmier(ère)s et 50 psychologues. Le nombre d'années de formation professionnelle varie entre 1 et 8 années (moyenne : 3,8 ans).

**Tableau 1.** *Caractéristiques des participants professionnels (n=108)*

Caractéristiques démographiques (n= 108)	n (%) ou moyenne (± écart-type)
Âge	35,41 (± 9,49)
Sexe	
Femme	102 (94,4 %)
Homme	6 (5,6 %)
Nationalité	
Français	56 (51,9 %)
Belge	52 (48,1%)
Nombre d'années d'études	3.8 (± 1,53)
Orientation formation	
Aide-soignant(e)	16 (14,8 %)
Assistant(e) social(e)	20 (18,5 %)
Éducateur(-rice)	2 (1,9 %)
Ergothérapeute	5 (4,6 %)
Infirmier(-ère)	14 (13 %)
Psychologue	50 (46,3 %)

## Vérification des hypothèses de recherche

**HYPOTHÈSE 1** - Croyances et attitudes envers les personnes âgées (et personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer)

Notre première hypothèse est que la formation proposée aux professionnels (« Alerte » ou « Counseling ») a pour effet de diminuer les croyances et attitudes stéréotypées envers les personnes âgées et personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer.



- Questionnaire des 5 mots

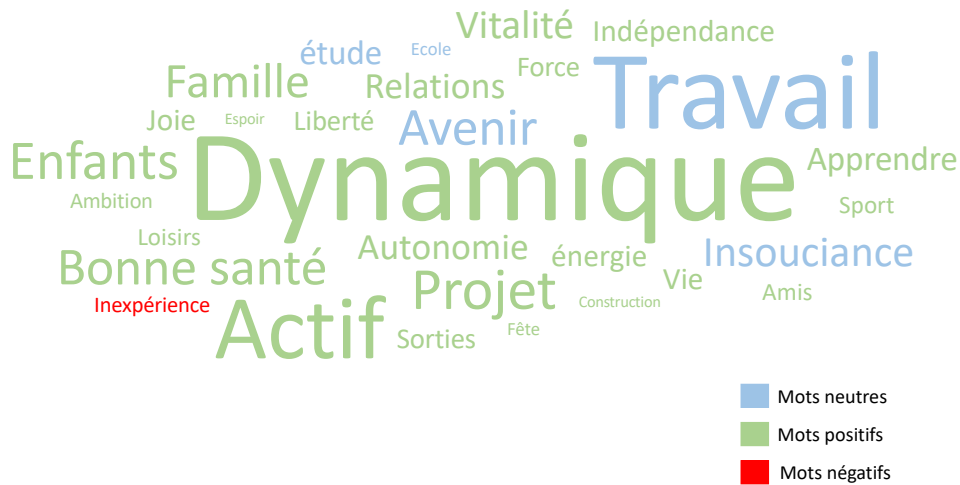
Dans un premier temps nous nous sommes focalisés sur les représentations partagées par les professionnels (avant formation) concernant la personne âgée. Pour rappel, il était demandé aux participants d'indiquer les 5 premiers mots qui leur venaient à l'esprit lorsqu'ils pensaient à une personne âgée. Sur base des réponses données, nous avons pu constituer ce nuage de mot :

**Figure 1.** Mots relatifs à une « personne âgée » selon les professionnels (n=143)



Ce nuage de mot a été composé à partir des 30 mots les plus cités par les professionnels. Plus le mot apparaît en grand, plus celui-ci a été évoqué. Sur base de ce nuage de mots, nous constatons que certains mots cités sont positifs (ex. : expérience, sagesse, connaissances, respect, etc.). D'autres mots sont neutres, c'est-à-dire, ni positifs ni négatifs (ex. : vieillissement, grands-parents, etc.). Toutefois, la majorité des mots, et ceux les plus cités (les plus grands), ont une valence négative (ex. : isolement, perte d'autonomie, dépendance, besoin d'aide, solitude, etc.). Afin de mieux saisir cette tendance à juger négativement la « personne âgée », il est intéressant de comparer ce nuage de mots à celui qui concerne, à l'inverse, une « personne jeune ».

**Figure 2.** Mots relatifs à une « personne jeune » selon les professionnels (n=143)



D'un simple coup d'œil, nous pouvons faire état d'une différence de jugement considérable entre la « personne âgée » et la « personne jeune ». En effet, les 30 mots majoritairement cités par les professionnels sont, dans ce cas-ci, plutôt positifs (ex. : dynamique, actif, bonne santé, etc.). Ce contraste confirme ce qui est habituellement observé dans notre société actuelle, à savoir, une perception plus négative du sujet âgé que du sujet jeune (Adam et al., 2017).

La comparaison de ces deux premiers nuages de mots met en lumière le regard teinté d'âgisme que nous avons de nos aînés. Notons qu'il s'agit dans ce cas d'une personne âgée « saine » (en bonne santé). C'est pourquoi il est pertinent de se pencher sur la question des représentations qui concernent une personne âgée malade. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, on parle d'un phénomène de double stigmatisation car les personnes (très majoritairement âgées) qui présentent cette pathologie sont non seulement stigmatisées par leur âge (« âgisme »), mais aussi par leur étiquette diagnostique. Dans le cadre de cette étude, voici le troisième nuage de mots que nous avons obtenu à partir des réponses des professionnels et qui concerne une « personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » :

**Figure 3.** Mots relatifs à une « personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » selon les professionnels (n=143)



Nous constatons que les mots relatifs à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont majoritairement, voire presque tous, négatifs. Évidemment, cette pathologie revêt de nombreuses répercussions délétères. Il n'est donc pas surprenant de constater que la couleur rouge domine dans ce nuage. Toutefois, nous devons garder en vue que les croyances que nous partageons envers une personne ou un groupe de personnes sont souvent les guides de nos actions et de nos attitudes, et ce parfois de manière involontaire et inconsciente (Sadler et al., 2015 ; Nguyen & Li, 2020). Par exemple, si nous considérons une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer comme « incompétente » ou systématiquement « dépendante », nous risquons d'avoir des attitudes dites « paternalistes » telles que décider ou faire à sa place, ce qui peut s'avérer délétère tant pour la personne concernée par la maladie que pour les accompagnants (risque de surcharge) (Sanchez-Izquierdo et al., 2019).

Un autre constat concerne la tendance à ne considérer, dans ce cas, que la maladie. Alors que ces mots sont censés concerner une « personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », nous constatons que les professionnels font presque exclusivement référence à la maladie et non à la personne. La personne, généralement âgée, touchée par cette pathologie semble comme engloutie par l'étiquette diagnostique. Les mots positifs, déjà rares,



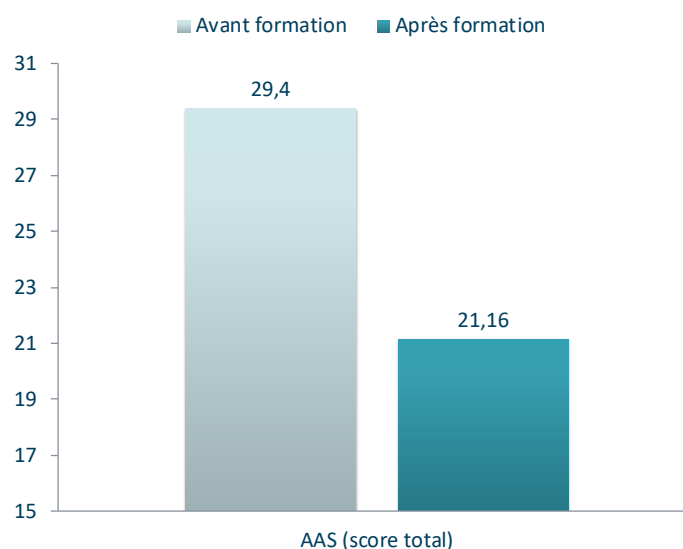
L'évaluation de ces représentations à partir de l'outil des « 5 mots » s'est effectuée uniquement avant la formation et non après celle-ci. En effet, durant la formation les professionnels ont été sensibilisés quant à cette mesure ce qui risquait d'amener un biais dans les réponses récoltées en « post-formation ». Cet outil a donc été utilisé dans le but de schématiser les représentations partagées par les professionnels quant aux personnes âgées, aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et aux aidants proches. Nous constatons que, pour l'ensemble de ces concepts, les représentations des professionnels sont majoritairement négatives.

- Questionnaire « Ambivalent Ageism Scale » (AAS)

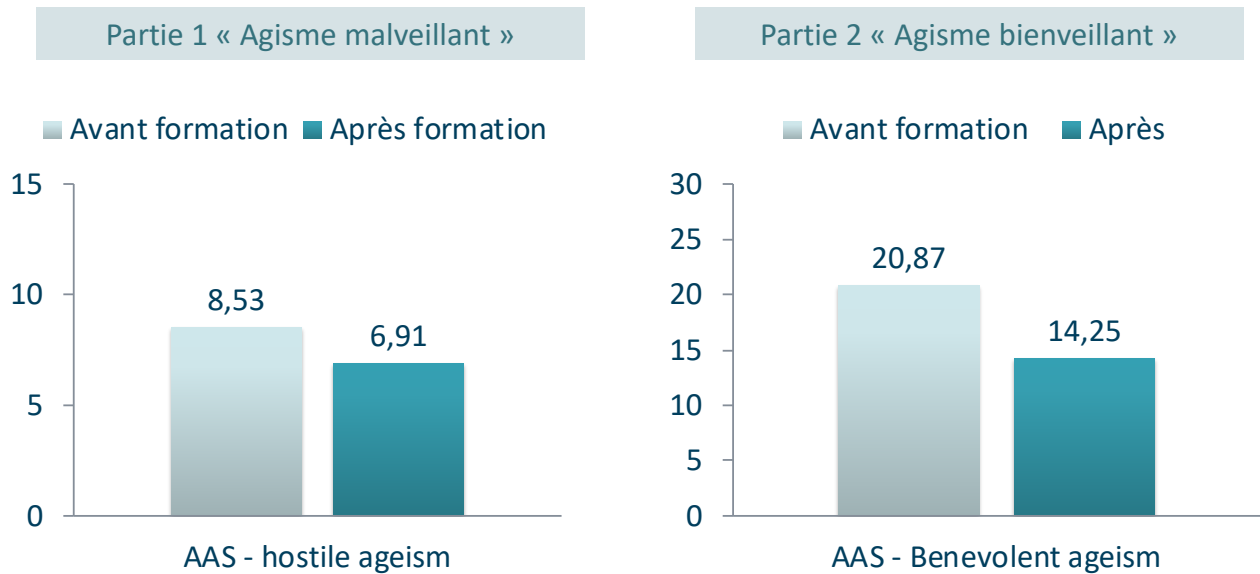
Pour rappel, ce questionnaire validé permet de mesurer l'âgisme et plus spécifiquement l'âgisme malveillant (discrimination négative) et l'âgisme bienveillant (discrimination positive). Cette échelle fournit un score total d'âgisme ainsi qu'un sous-score « âgisme malveillant » et un sous-score « âgisme bienveillant ». Plus ces scores sont élevés, plus l'âgisme est important. Sur base de l'hypothèse selon laquelle la formation permettrait de diminuer l'âgisme des professionnels, nous nous attendons à observer, après la formation, une diminution des scores à cette échelle.

Les moyennes des scores des professionnels ont été calculées aussi bien avant qu'après formation. Ces moyennes sont reprises dans les graphiques ci-dessous.

**Figure 5.** Moyennes au questionnaire « AAS » (score total) (n=108)



**Figure 6.** Moyennes au questionnaire « AAS » (sous scores) (n=108)



La variable qui nous intéresse (variable métrique « AAS ») ne se distribue pas normalement. Dès lors, afin de comparer nos données « pré- » et « post - formation », nous avons effectué un test non paramétrique de Wilcoxon. Les résultats obtenus à ce test sont identiques à ceux obtenus avec le test paramétrique (test t de student pour échantillons appariés). Comme mis en évidence par les graphiques, nous observons une différence significative entre les scores « pré-formation » et les scores « post-formation » et ce, pour le score total du questionnaire ( $t(106)= 8,73$  et  $p=0,00$ ) ainsi que pour le sous-score « âgisme malveillant » ( $t(106)= 4,537$  et  $p=0,00$ ) et le sous-score « âgisme bienveillant » ( $t(106)= 8,79$  et  $p=0,00$ ). La diminution statistiquement significative des scores confirme notre hypothèse. Les professionnels présentent moins d'âgisme après avoir reçu la formation (« Alerte » ou « Counseling »).

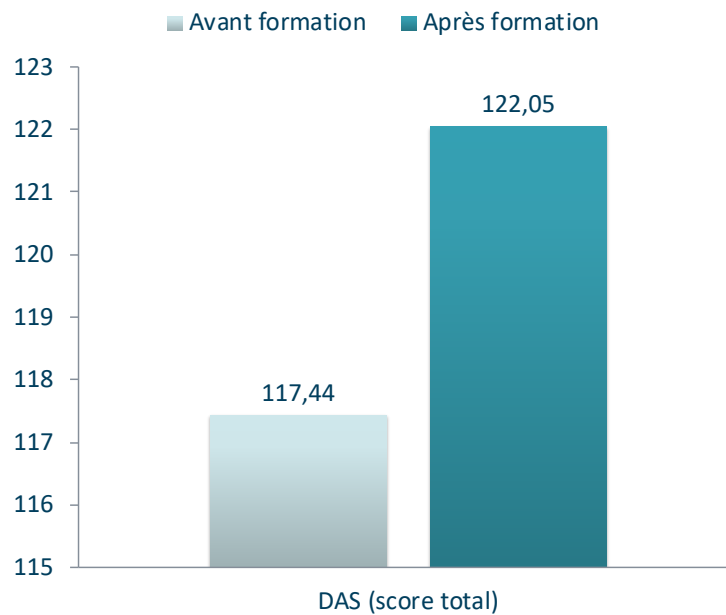
- Questionnaire « Dementia Attitudes Scale » (DAS)

Comme mentionné, ce questionnaire permet de mesurer les attitudes à l'égard des personnes atteintes d'un syndrome « démentiel ». Cette échelle comprend un score total, un sous-score relatif aux connaissances et croyances quant aux personnes atteintes d'une « démence », ainsi qu'un sous-score relatif au confort ressenti à l'égard de ces personnes. Plus le score (total) est élevé, plus les attitudes envers les personnes atteintes d'une « démence »

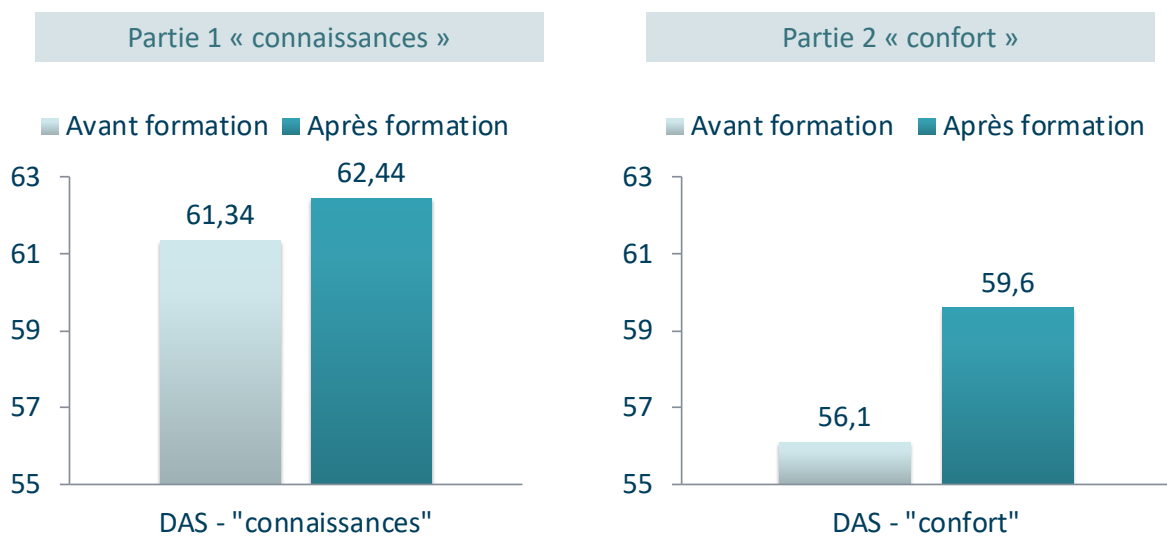
sont positives. Sur base de l'hypothèse selon laquelle la formation permettrait d'améliorer les croyances et attitudes envers les personnes « démentes », nous nous attendons à observer, après formation, une augmentation des scores de cette échelle.

Les moyennes des scores des professionnels ont été calculées aussi bien avant qu'après formation. Ces moyennes sont reprises dans les graphiques ci-dessous.

**Figure 7.** Moyennes au questionnaire « DAS » (score total) (n=108)



**Figure 8.** Moyennes au questionnaire « DAS » (sous scores) (n=108)



L'analyse statistique (test t de student pour échantillons appariés) a permis de mettre en évidence une différence significative entre les scores « pré - » et les scores « post – formation » (score total :  $t(107)=-5,48$  et  $p=0,00$  ; sous-score « connaissance » :  $t(107)=-2,08$  et  $p=0,04$  ; sous-score « confort » :  $t(107)=-6,02$  et  $p=0,00$ ). Nous observons une augmentation significative des scores à ce test ce qui confirme notre première hypothèse : les professionnels présentent des attitudes plus positives envers les personnes « démentes » après avoir reçu la formation (« Alerte » ou « Counseling »).

## **HYPOTHÈSE 2 - Connaissances relatives aux pathologies neurodégénératives (« démences »)**

Notre seconde hypothèse est que la formation proposée aux professionnels (« Alerte » ou « Counseling ») a pour effet d'améliorer les connaissances quant aux pathologies neurodégénératives (« démences »).

- Questionnaire « Dementia Attitudes Scale » (DAS) – partie 1 « connaissance »

Une partie du questionnaire « DAS » a pour but de mesurer les connaissances relatives aux « démences ». De meilleures connaissances quant aux « démences » chez les professionnels formés se traduiraient par une augmentation du sous-score « connaissance » de cette échelle. Comme présenté ci-dessus, nous observons une augmentation significative de cette moyenne ce qui confirme notre hypothèse (sous-score « connaissances » :  $t(107)=-2,08$  et  $p=0,04$ ).

- Auto-estimation des connaissances

Grâce à 7 questions, les professionnels ont estimé leur propre niveau de connaissance en indiquant un score allant de 0 (médiocre) à 10 (excellent). Plus précisément, cette évaluation subjective concernait : (1) le vieillissement général, (2) la maladie d'Alzheimer, (3) le fonctionnement cognitif des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, (4) les troubles du comportement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, (5) les autres formes de « démences », (6) la détresse psychologique ou « burnout » des aidants proches de personnes atteintes de « démence », (7) Les services d'aide existants pouvant être proposés



aux aidants proches de personnes atteintes de démence (« services d'aide aux aidants »). Un score total (ST) a été calculé ainsi qu'un score pour chaque domaine spécifique (Ss1 – Ss7). Sur base de l'hypothèse selon laquelle la formation permettrait d'améliorer les connaissances relatives aux « démences », nous nous attendons à observer une augmentation de ces scores.

Les moyennes des scores (ST, Ss1 – Ss7) des professionnels ont été calculées aussi bien avant qu'après formation. Ces moyennes sont reprises dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 2.** Moyennes et écarts-types au questionnaire « Auto-estimation des connaissances » (n=108)

Auto-estimation des connaissances (moyenne ± écart-type)	Avant formation (N=108)	Après formation (N=108)	Valeurs statistiques (t et p)
Score total (ST)	6,42 (1,36)	7,24 (1,23)	t(107)=-8,10 et p=0,00
Ss 1	6,69 (1,28)	7,14 (1,16)	t(107)=-3,68 et p=0,00
Ss 2	6,94 (1,41)	7,55 (1,05)	t(107)=-4,55 et p=0,00
Ss 3	6,47 (1,91)	7,36 (1,32)	t(107)=-6,24 et p=0,00
Ss 4	6,56 (1,72)	7,28 (1,07)	t(107)=-5,10 et p=0,00
Ss 5	5,69 (1,93)	6,60 (1,66)	t(107)=-4,96 et p=0,00
Ss 6	6,28 (1,84)	7,38 (1,14)	t(107)=-7,11 et p=0,00
Ss 7	6,32 (2,16)	7,44 (1,43)	t(107)=-6,91 et p=0,00

Les résultats statistiques (test t de student pour échantillons appariés) de la comparaison des moyennes « pré- » et « post-formation » indiquent une différence significative pour l'ensemble des domaines ciblés (ST ; Ss1 – Ss7). Ces résultats vont dans le sens de notre hypothèse puisque nous constatons qu'après formation, les professionnels estiment avoir de meilleures connaissances. La formation a donc permis aux professionnels d'avoir le sentiment de mieux maîtriser la thématique des « démences » ce qui leur permet de se sentir plus armés dans les situations où ces connaissances doivent être mises à profit.

### **HYPOTHÈSE 3** - Connaissances relatives aux difficultés des aidants proches

Notre troisième hypothèse est que la formation proposée (« Alerte » ou « Counseling ») permettrait d'améliorer les capacités des professionnels à repérer les proches qui auraient besoin d'un soutien de type « counseling ». Plus précisément, il s'agit des capacités qui permettent aux professionnels de déceler les difficultés d'adaptation que peuvent présenter certains proches aidants.

- Analyse des vignettes cliniques

Pour rappel, 12 vignettes cliniques ont été élaborées dans le cadre de cette étude. Ces vignettes décrivent des situations quotidiennes (fictives) d'interactions entre une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et son aidant proche (dans ce cas, il s'agit de l'épouse de la personne malade). Pour chacune de ces vignettes, nous proposons trois ou quatre initiatives possibles pour lesquelles les professionnels ont indiqué une note allant de 0 à 10 selon la pertinence estimée de l'initiative. Au total, 38 initiatives fictives ont été jugées par les professionnels.

Afin de vérifier notre hypothèse, nous avons comparé les notes données à ces initiatives par les professionnels, avec celles données par des experts. Pour les 38 initiatives des 12 vignettes, 6 experts ont donné leur avis en indiquant une note allant de 0 à 10. Un indice de fidélité inter-juges a été calculé. Celui-ci étant supérieur à 0,80 (ICC = 0,94), nous pouvons affirmer qu'une concordance existe entre les réponses données par ces différents experts. Cet indice a également été calculé pour les réponses des professionnels ayant participé à l'enquête. L'indice est, aussi bien avant qu'après la formation, supérieur à 0,80 (ICC (avant formation) = 0,98 et ICC (après formation) = 0,99), ce qui indique un accord entre les professionnels concernant les notes données aux initiatives proposées pour chaque vignette.

Pour comparer les avis des professionnels de ceux des experts, nous avons calculé, pour les 38 initiatives proposées, des moyennes : moyennes des notes des professionnels avant formation ; moyennes des notes des professionnels après formation ; moyennes des notes des experts. Nous avons ensuite vérifié si les moyennes des notes données par les professionnels après la formation se rapprochaient davantage des moyennes des notes des experts par rapport aux moyennes des notes données avant la formation. En effet, nous nous attendons à ce qu'après la formation, les avis des professionnels s'approchent de ceux des experts. Pour ce faire, nous avons, dans un premier temps, calculé un score de différence entre les moyennes des notes des professionnels et celles des experts. Ce score de différence a été calculé aussi bien avant, qu'après la formation. Nous obtenons ainsi deux variables : (a) les scores de différence avant la formation et (b) les scores de différence après la formation. Notons que nous retenons pour ces variables uniquement les valeurs absolues des scores. Ces

deux variables (a et b) ont ensuite été comparées à l'aide d'un test t de student (pour échantillons appariés). Nous nous attendons à ce que les scores de différence entre les professionnels et les experts soient moins marqués après la formation qu'avant. En d'autres termes, nous nous attendons à une différence significative entre les variables (a) et (b), avec des scores plus bas pour la variable (b) que pour la variable (a).

**Tableau 3.** Moyennes et écarts-types des scores de différence entre professionnels et experts pour les vignettes cliniques

Scores de différence entre professionnels et experts (moyenne ± écart-type)	Score de différence avant formation (variable a)	Score de différence après formation (variable b)	Valeurs statistiques (t et p)
	1,69 (1,42)	0,77 (0,68)	$t(37)=-5,04$ et $p=0,00$

L'analyse révèle une différence significative entre les scores de différence avant et après formation qui va dans le sens de notre hypothèse. Nous observons, en effet, une différence entre les notes des professionnels et celles des experts nettement moins marquée après la formation comparativement à avant. Grâce à la formation, l'avis des professionnels s'approche de celui des experts concernant l'analyse de vignettes cliniques fictives. Ainsi, nous pouvons affirmer que la formation a permis aux professionnels d'améliorer leurs capacités à repérer les proches qui auraient besoin d'un soutien de type « counseling » et plus précisément, à repérer les difficultés d'adaptation que peuvent présenter certains aidants.

#### **HYPOTHÈSE 4 – Changements positifs au sein de la pratique clinique**

Notre quatrième hypothèse est que la formation proposée (« Alerte » ou « Counseling ») engendrerait diverses répercussions positives au sein de la pratique clinique des professionnels (notamment, en ce qui concerne la satisfaction professionnelle ressentie). Ainsi nous examinerons dans un premier temps, à titre indicatif, les retours des professionnels quant à la formation proposée et, plus spécifiquement, quant aux changements ayant pu opérer sur le terrain grâce à cette formation. Dans un second temps, nous examinerons la satisfaction professionnelle pour laquelle nous nous attendons à une augmentation après formation.

- Utilité perçue de la formation et répercussions sur le terrain

Plusieurs questions ont été intégrées à l'enquête « post-formation » afin de déterminer si la formation était « utile » pour les professionnels. Plus spécifiquement, nous souhaitons savoir si la formation permettait aux professionnels d'introduire des initiatives ou changements positifs sur le terrain.

Nous avons demandé aux professionnels d'effectuer une évaluation de la formation en indiquant, pour divers items, une note allant de 0 à 10. Sur base de ces retours, nous constatons que la formation est considérée comme étant utile tant sur plan théorique (pour 108 professionnels : note moyenne = 8,63/10 ; écart-type = 1,56) que pratique (pour 108 professionnels : note moyenne = 8,27/10 ; écart-type = 1,92). Concernant ce dernier point, nous avons demandé aux participants de donner, s'ils le souhaitaient, un exemple plus spécifique de répercussion sur le terrain ou d'implication pratique. Les réponses des professionnels ont été analysées et ensuite triées. Parmi les 108 participants, 6 n'ont pas donné de réponse, 3 indiquent ne pas avoir eu l'occasion de déployer une initiative particulière, et 2 ont donné une réponse très générale et/ou difficile à interpréter. 97 réponses ont donc été traitées et nous permettent de mettre en évidence diverses répercussions positives de la formation.

À titre indicatif, les 97 réponses sont reprises dans le tableau ci-dessous. Pour chacune, nous mentionnons le nombre de professionnels ayant indiqué ce type de répercussion (n).

**Tableau 4. Répercussions sur le terrain de la formation (n=97)**

<b>Répercussions de la formation</b>	<b>Professionnels (n)</b>
Meilleur accompagnement des aidants proches :	n=41
○ Être plus apte à donner des explications sur la maladie d'Alzheimer/les démences	n=14
○ Repérer les difficultés des aidants et avoir la possibilité de les orienter vers un soutien individualisé (« counseling »)	n=7
○ Utiliser des outils concrets dans l'accompagnement (ex. : la balance décisionnelle, le leitmotiv « et alors ? », etc.)	n=6
○ Donner une place à l'aidant/prêter attention à ses difficultés et l'écouter	n=5
○ Mieux conseiller les aidants	n=4
○ Pouvoir mieux accompagner les aidants (globalement)	n=1
○ Avoir une meilleure compréhension du vécu des aidants	n=2
○ Renforcer l'individualisation de l'accompagnement des aidants	n=2
Utiliser dans sa pratique un apport théorique concret (meilleures connaissances démences / aidants)	n=14
Avoir un autre regard et moins d'idées reçues sur les « démences », les aidants ou le vieillissement en général	n=11
Être conforté dans sa pratique ou rassuré (se sentir plus confiant)	n=8
Mieux comprendre et intervenir quant à la gestion des troubles du comportement de la personne malade	n=6
Avoir la possibilité d'échanger avec d'autres professionnels du domaine	n=6
Mettre en place ou favoriser/promouvoir la mise en place d'un service de type « counseling »	n=3
Utiliser des outils concrets développés dans le cadre du projet (questionnaire, capsules vidéo pour sensibiliser d'autres professionnels, etc.)	n=2

- Auto-évaluation de la « satisfaction professionnelle »

Sur base des questions relatives à la satisfaction et au bien-être professionnel, nous avons effectué une comparaison entre le ressenti des professionnels avant et après la formation. À partir des 6 questions conçues à cet effet, nous avons calculé un score global de satisfaction au travail (SG) ainsi que des scores spécifiques selon les domaines évalués (Ss1 – Ss6), à savoir : (1) la satisfaction ressentie quant au travail effectué auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (« démence ») et/ou de leur(s) proche(s) aidant(s),

(2) l'épuisement émotionnel ressenti quant au travail effectué auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (« démence ») et/ou de leur(s) proche(s) aidant(s), (3) l'épuisement physique ressenti quant au travail effectué auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (« démence ») et/ou de leur(s) proche(s) aidant(s), (4) la compétence ressentie quant au travail effectué auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (« démence »), (5) la compétence ressentie quant au travail effectué auprès de proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (« démence »), (6) la compétence ressentie quant à la possibilité de détecter la détresse (ou « burnout ») des aidants proches. Sur base de l'hypothèse selon laquelle la formation permettrait d'améliorer la « satisfaction professionnelle », nous nous attendons à observer une augmentation de ces scores après formation (score global et scores spécifiques).

Les moyennes des scores (SG, Ss1 – Ss6) des professionnels ont été calculées aussi bien avant qu'après formation. Ces moyennes sont reprises dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 5.** Moyennes et écarts-types au questionnaire « Auto-évaluation de la satisfaction professionnelle » (n=108)

<b>Auto-évaluation de la satisfaction professionnelle (moyenne ± écart-type)</b>	<b>Avant formation (N=108)</b>	<b>Après formation (N=108)</b>	<b>Valeurs statistiques (t et p)</b>
SG	6,74 (1,13)	7,36 (1,05)	$t(107)=-6,44$ $p=0,00$
Ss1	6,75 (1,39)	7,21 (1,36)	$t(107)=-3,88$ $p=0,00$
Ss2 (inversé : 10 = moindre épuisement)	7,19 (2,09)	7,17 (2,54)	$t(107)=0,14$ $p=0,89$
Ss3 (inversé : 10 = moindre épuisement)	7,76 (2,07)	7,78 (2,30)	$t(107)=-0,09$ $p=0,93$
Ss4	6,44 (1,80)	7,25 (1,39)	$t(107)=-5,22$ $p=0,00$
Ss5	6,42 (1,77)	7,36 (1,23)	$t(107)=-6,59$ $p=0,00$
Ss6	5,90 (1,99)	7,40 (1,13)	$t(107)=-9,23$ $p=0,00$

Sur base des résultats des analyses statistiques (test t de student pour échantillons appariés), nous observons une différence significative allant dans le sens de notre hypothèse aussi bien pour le score global de satisfaction que, pour une partie des scores spécifiques (Ss1, Ss4, Ss5 et Ss6). Toutefois, nous n'observons pas de différence significative pour les variables relatives à l'épuisement professionnel. La formation présente donc un effet bénéfique concernant la « satisfaction professionnelle » (et plus spécifiquement, la satisfaction ressentie et la compétence ressentie), mais elle n'aurait pas de répercussion sur l'épuisement émotionnel et l'épuisement physique professionnel.

## Conclusion

Dans le cadre de cette première étude, notre objectif était de déterminer les retombées des formations données auprès des professionnels de la santé. Les analyses effectuées confirment l'ensemble de nos hypothèses et nous permettent d'objectiver de nombreuses répercussions positives. Plus précisément, nous pouvons affirmer que les formations proposées dans le cadre du projet (« Alerte » et/ou « Counseling ») ont permis de :

- diminuer, chez les professionnels, les croyances et attitudes stéréotypées envers les personnes âgées et personnes atteintes de « démence » ;
- d'améliorer les connaissances des professionnels quant aux pathologies neurodégénératives (« démences ») ;
- de permettre aux professionnels de repérer plus aisément les aidants qui auraient besoin d'un soutien (de type « counseling ») en décelant notamment leurs difficultés d'adaptation ;
- d'améliorer la satisfaction professionnelle ainsi que le sentiment de compétence ressenti par les professionnels.

Notre recherche s'est concentrée principalement sur les répercussions directes de la formation auprès des professionnels. Nous n'avons cependant pas la possibilité, sur base des données récoltées, d'envisager les répercussions plus étendues et/ou à plus long terme. Bien que ceci constitue l'une des limites de notre étude, nous pouvons, à partir des retours des professionnels, rendre compte d'un certain nombre de retombées plus globales. Nous relevons notamment le développement de diverses initiatives sur le terrain telles que :

- des réunions de rencontres et d'échanges entre plusieurs professionnels formés (ex. : des rencontres entre des professionnels formés à l' « Alerte » et des psychologues formés au « Counseling » (en Belgique), la formation et sensibilisation d'autres acteurs du terrain à travers la diffusion de la formation, etc.).
- la mise en œuvre d'initiatives favorisant un soutien de type « counseling » (ex. : élaboration d'un service de type « counseling », évolution d'un soutien de groupe vers un soutien plus individualisé, etc.)
- l'inclusion des proches aidants dans des programmes de prise en charge initialement réservés aux patients.

Au-delà de ces répercussions positives directes et indirectes, il est intéressant de constater que ces formations ont été considérées par les professionnels comme grandement utiles et satisfaisantes. En effet, les moyennes des notes attribuées par les professionnels peuvent en témoigner :

Utilité de la formation reçue (note sur 10) :

- 8,63 (écart-type 1,56) pour l'utilité théorique
- 8,27 (écart-type 1,52) pour l'utilité pratique

Satisfaction quant à la formation reçue (note sur 10)

- 8,81 (écart-type 1,31) pour la satisfaction générale
- 8,96 (écart-type 1,26) pour le contenu de la formation
- 8,99 (écart-type 1,25) pour la forme de la formation

En conclusion, les analyses réalisées sur un large échantillon de professionnels (n=108) indiquent que les formations proposées dans le cadre du projet « Aidants Proches / Réseau Service » (Interreg) ont permis : une diminution de l'âgisme chez les professionnels ; une amélioration de leurs connaissances quant aux « démences » et aux vécus des aidants ; une amélioration de leurs capacités à déceler les difficultés d'adaptation des aidants ; une augmentation de leur satisfaction professionnelle ainsi que de leur sentiment de compétence. Au vu de ses nombreuses répercussions positives, il semble essentiel de favoriser davantage, en France ainsi qu'en Belgique, ce type de programme pédagogique.



## Bibliographie

Adam, S., Missotten, P., Flamion, A., Marquet, M., Clesse, A., Piccard, S., ... & Schroyen, S. (2017). Vieillir en bonne santé dans une société âgiste.... *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 17(102), 389-398. doi :10.1016/j.npg.2017.05.001

Badovinac, L. M., Nicolaysen, L., & Harvath, T. A. (2019). Are We Ready for the CARE Act?: Family Caregiving Education for Health Care Providers. *Journal of gerontological nursing*, 45(3), 7-11.

Cary, L. A., Chasteen, A. L., & Remedios, J. (2016). The Ambivalent Ageism Scale: Developing and Validating a Scale to Measure Benevolent and Hostile Ageism. *The Gerontologist*, 00, 1-

Coogle, C. L., Head, C. A., & Parham, I. A. (2006). The long-term care workforce crisis : Dementia-care training influences on job satisfaction and career commitment. *Educational Gerontology*, 32(8), 611–631.

Gaymard, S. (2006). The representation of old people: comparison between the professionals and students. *Revue internationale de psychologie sociale*, 19, 69-91.

Levy, B. R., Slade, M. D., Murphy, T. E., & Gill, T. M. (2012). Association between positive age stereotypes and recovery from disability in older persons. *Jama*, 308(19), 1972-1973.

Levy, B., Ashman, O., & Dror, I. (2000). To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *OMEGA - Journal of Death And Dying*, 40(3), 409-420. doi:10.2190/y2ge-bvyq-nf0e-83vr

Mackenzie, C. S., & Peragine, G. (2003). Measuring and enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(5), 291-299.

Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19(2), 148-181.

O'Connor, M. L., & McFadden, S. H. (2010). Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 1-10.

Parks, S. M., Haines, C., Foreman, D., McKinstry, E., & Maxwell, T. L. (2005). Evaluation of an educational program for long-term care nursing assistants. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(1), 61-65.

Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative?. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 57-63.

Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.

Sadler, M. S., Kaye, K. E., & Vaughn, A. A. (2015). Competence and warmth stereotypes prompt mental illness stigma through emotions. *Journal of Applied Social Psychology*, 45(11), 602-612.

Sánchez-Izquierdo, M., Santacreu, M., Olmos, R., & Fernández-Ballesteros, R. (2019). A training intervention to reduce paternalistic care and promote autonomy: a preliminary study. *Clinical interventions in aging*, 14, 1515.

Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social work in health care*, 40(3), 57-73.



# ÉTUDE 2

---

ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ DES PROCHES DE  
PERSONNES PRÉSENTANT UNE MALADIE DE TYPE  
ALZHEIMER (OU MALADIE APPARENTÉE)

# Accompagnement individualisé des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)

Dans le cadre du projet « Aidants Proches/Réseau Service », notre seconde étude a pour objectif de déterminer les répercussions du soutien de type « counseling » auprès d'aidants proches de personnes âgées atteintes d'une pathologie neurodégénérative (« démence »). En effet, l'un des enjeux majeurs du projet est de favoriser et développer des services d'accompagnement individualisé (ou « counseling ») pour les proches aidants. Les formations réalisées auprès de psychologues français et belges ont d'ailleurs été proposées afin de répondre à cet enjeu (cf. étude 1). Au-delà du déploiement de ce service, il est intéressant de se positionner quant à l'efficacité de cette pratique. C'est pourquoi nous avons décidé de mener une étude en ce sens.

Le « counseling » (ou accompagnement individualisé) fait partie des interventions dites « psychosociales » qui sont dérivées de concepts théoriques variés et qui, de ce fait, proposent des programmes de soutien très divers (Dickinson et al., 2017). Généralement, on distingue trois grands types d'interventions : (1) les programmes psychoéducatifs et d'acquisition de compétences qui ont pour but principal de fournir des informations au proche notamment sur la maladie ; (2) Les programmes de soutien psychologique et de conseil qui se caractérisent davantage par l'aspect psychothérapeutique ; (3) les programmes « multicomposés » qui regroupent au moins deux (ou plusieurs) approches différentes et peuvent inclure, par exemple, un soutien individuel ainsi qu'un soutien familial et de groupe (Gallagher-Thompson & Coon, 2007 ; Elvish et al., 2013). Malgré l'existence de programmes différents, les interventions psychosociales sont bien souvent constituées d'un volet « éducatif » et d'un volet « thérapeutique ». Selon Thomas et Hazif Thomas (2007), ces interventions rassemblent, en réalité, une batterie de possibilités qui peuvent être proposées aux familles : sessions psychoéducatives sur la pathologie et le fonctionnement cognitif du patient, séances d'aide à la prise de décision, conseils et médiation familiale, réunions de groupe de paroles avec d'autres aidants, soutien quant au projet d'accompagnement de fin

de vie, soutien psychologique individuel, etc. L'efficacité de ces interventions réside notamment dans la possibilité qu'a le thérapeute de bâtir un plan d'aide spécifique aux besoins de chaque aidant. Le soutien de type « counseling » consiste donc en un ensemble de consultations dont le rythme, la fréquence et les contenus (psycho/éducatifs) dépendent des attentes et des besoins de chaque aidant. Il s'agit d'un soutien « taillé sur mesure ».

L'efficacité des interventions psychosociales (telles que le « counseling ») a largement été démontrée à travers de nombreuses études scientifiques (Greenwood et al., 2016 ; Cheng et al., 2020). Étant donné la quantité importante d'études réalisées dans ce domaine, certains auteurs ont effectué des travaux de synthèse (méta-analyses) afin d'objectiver l'ensemble des répercussions des programmes de soutien. Ces synthèses mettent en évidence des effets positifs auprès des aidants proches tels qu'une amélioration du bien-être et de la qualité de vie, une diminution de la « charge » (fardeau), ainsi qu'une baisse des symptômes dépressifs et de l'anxiété. Des effets indirects auprès du proche touché par la maladie ont également été observés. En effet, grâce à l'intervention psychosociale, l'aidant est plus apte à faire face à la maladie et peut ainsi adapter son accompagnement. Nous observons donc chez le proche malade, une amélioration de la qualité de vie, une meilleure santé mentale (augmentation du « bien-être » /de l'humeur positive), et un retard de l'institutionnalisation (Brodaty et al., 2003 ; Piquart & Sörensen, 2006 ; Selwood et al., 2007 ; Elvish et al., 2013 ; Gitlin & Hodgson, 2015 ; Dam et al., 2016 ; Greenwood et al., 2016 ; Dickinson et al. 2017 ; Cheng et al., 2019 ; Cheng et al., 2020). Dans ce domaine, l'une des études les plus emblématiques de par sa méthodologie robuste, est celle menée par Mary Mittelman et al. (2006). Grâce à un programme multicomposé (soutien individuel et familial) d'au moins 6 séances, les chercheurs ont objectivé une diminution significative des symptômes dépressifs chez l'aidant, et ce, même après 3 ans, ainsi qu'un retard de l'institutionnalisation du proche malade d'en moyenne 1 an.

C'est à partir de ces nombreuses études que nous avons construit un protocole de recherche dont le but est de déterminer les retombées de l'accompagnement individualisé (« counseling ») auprès de proches aidants. Concernant cette étude, l'accompagnement est réalisé par des psychologues formés dans le cadre du projet et concerne les proches aidants de personnes atteintes d'une « démence ». Sur base de la littérature scientifique, nous avons

énoncé deux hypothèses quant à l'efficacité de ce type de soutien. Ainsi, nous nous attendons à ce que les consultations de type « counseling » aient un impact positif chez les aidants proches, et ce à différents niveaux :

Hypothèse 1a – Charge subjective et détresse psychologique. La charge fait référence à l'ensemble des difficultés (physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières) vécues par les aidants en raison de leur prestation de soin (George & Gwyther, 1986). Au sein même du concept de « charge » (ou « fardeau »), il existe une distinction entre la charge objective qui fait référence à la prestation physique ou instrumentale de l'aide, et la charge subjective qui fait référence au fardeau émotionnel ou psychologique (Montgomery et al., 1985). La charge, et plus particulièrement la charge subjective, est un concept multidimensionnel pour lequel il n'existe pas de conceptualisation unanime (Bastawrous, 2013). Ainsi, la charge subjective représente toutes les difficultés psychologiques que peuvent rencontrer les aidants et est donc souvent assimilée à d'autres concepts tels que le stress ou l'anxiété (Bastawrous, 2013), la détresse psychologique (Ankri et al., 2005), etc. Comme de nombreuses études scientifiques ont pu le démontrer, l'accompagnement individualisé (« counseling ») octroyé aux aidants peut diminuer leur charge subjective ou détresse psychologique (Gallagher-Thompson & Coon, 2007 ; Berwig et al., 2017 ; Cheng et al., 2020). Ainsi, sur base de ces résultats scientifiques, nous nous attendons à observer, grâce à l'intervention proposée, une telle diminution.

Hypothèse 1b – Bien-être relatif à l'accompagnement. Il a été démontré que le soutien de type « counseling » apporté aux aidants pouvait améliorer de façon générale leur « bien-être » (Mittelman et al., 2006). Le « Bien-être » est un concept large et complexe. Selon certains auteurs, il se distingue, chez les aidants proches, du concept de charge (Chappell & Reid, 2002). Par contre, d'autres auteurs considèrent que ce concept est très similaire, voire identique, à celui de « charge », il s'agirait simplement de son versant opposé (George & Gwyther, 1986). C'est pourquoi cette hypothèse est proposée en continuité de la première. Nous nous attendons, grâce à l'accompagnement individualisé, non seulement à une diminution de la charge subjective, mais également et parallèlement, à une augmentation du « bien-être » du proche aidant.

Hypothèse 2 – Désir d’institutionnalisation. Comme mentionné, le soutien individualisé (« counseling ») dont bénéficient les aidants impacte positivement leur « bien-être ». Ceci les amène à être plus aptes et disposés à accompagner leur proche malade au domicile, ce qui a pour effet de retarder l’institutionnalisation (Mittelman et al., 2006). Sur base de ce constat scientifique, nous nous attendons à ce que l’accompagnement individualisé puisse diminuer le « désir d’institutionnalisation » des proches aidants ou du moins, le maintenir à niveau dans le temps. Cet effet a déjà été ultérieurement observé, notamment dans l’étude de Hébert et al. (2003).

Ainsi, nous supposons observer chez les aidants bénéficiant du programme de soutien « counseling » : **(1a)** une diminution de leur charge subjective et/ou de leur détresse psychologique ; **(1b)** une augmentation de leur « bien-être » (relatif à l’accompagnement) ; **(2)** une stabilisation (ou diminution) du désir d’institutionnalisation du proche.

À titre indicatif, nous nous renseignerons également sur la satisfaction des aidants par rapport à ce type d’intervention de soutien, et ce, grâce à l’utilisation d’un questionnaire conçu pour l’occasion.

## Méthodologie

### Population concernée

Pour cette étude nous avons sollicité des aidants proches de personnes atteintes de « démence » ayant effectué une demande volontaire de consultation auprès d’un psychologue formé.

Pour être inclus au sein de l’étude, les aidants devaient répondre aux critères suivants :

- Être accompagnant (primaire ou secondaire) d’une personne atteinte d’une « démence » (maladie de type Alzheimer ou maladie apparentée)
- Faire une demande de consultation volontaire auprès d’un psychologue formé
- Être francophone et savoir lire et écrire

## Déroulement de la recherche

Les psychologues préalablement formés au « counseling » (cf. étude 1) recevaient des demandes de consultation/d'accompagnement de la part d'aidants proches. Généralement, cette demande (premier contact) se réalisait par téléphone. Lorsque celle-ci s'effectuait par un aidant correspondant aux critères d'inclusion (voir ci-dessus), le psychologue pouvait lui proposer de participer à l'étude scientifique.

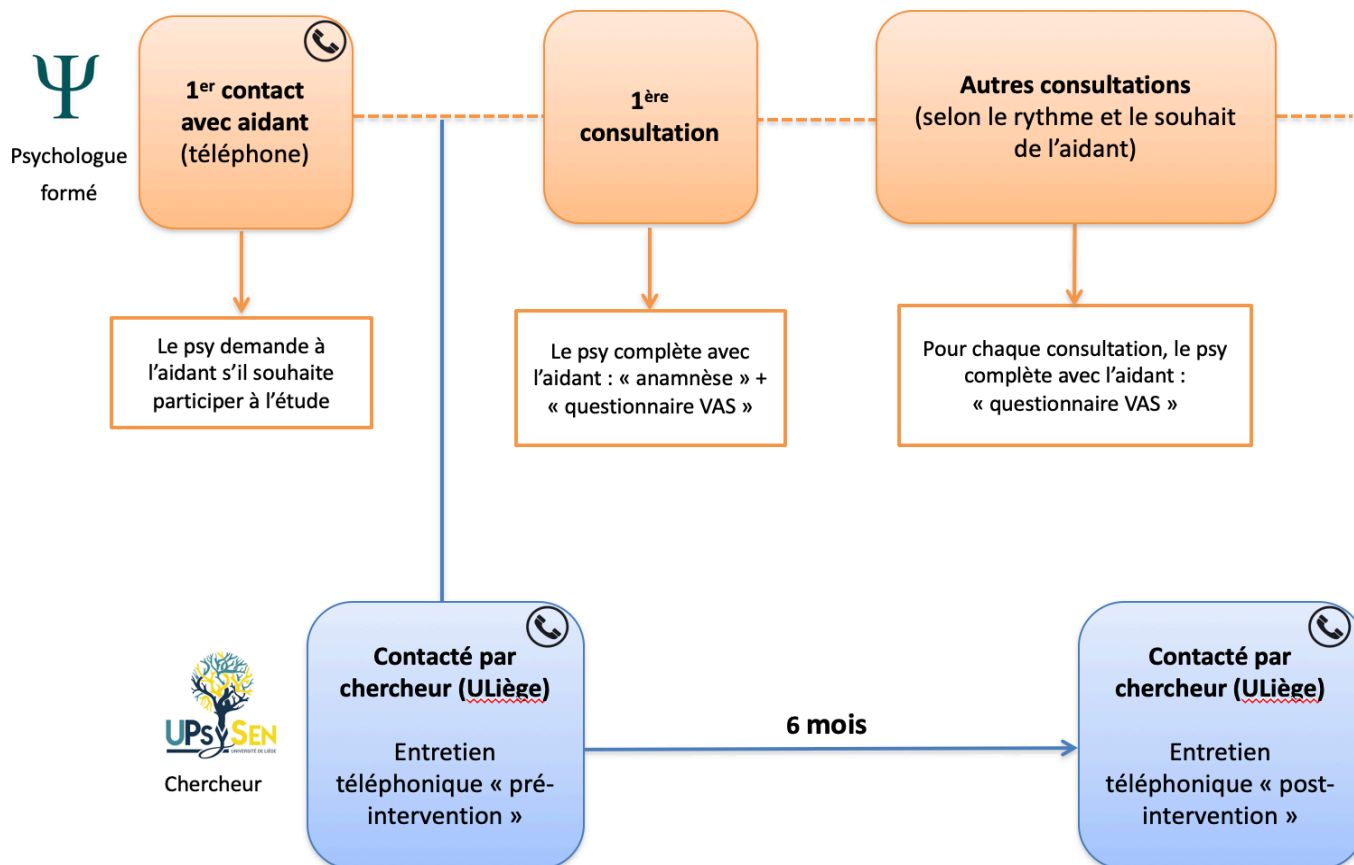
Si l'aidant acceptait de participer à l'étude, il était alors contacté (avant la première consultation avec le psychologue) par le chercheur responsable de l'étude qui, après avoir fourni toutes les informations et obtenu un consentement, réalisait un entretien téléphonique (entretien « pré-intervention »). Au cours de cet entretien, différentes questions étaient posées à l'aidant, des questions ouvertes ainsi que questions provenant de questionnaires construits ou validés (cf. outils de mesure, p.7).

Lors de la première consultation, le psychologue complétait avec l'aidant une « anamnèse » ainsi qu'un bref questionnaire (questionnaire « Bien-être – VAS ») permettant de mesurer l'état, le bien-être, la satisfaction générale de l'aidant (cf. outils de mesure, p.7). À la fin de cette première consultation, le psychologue complétait (seul) une brève fiche descriptive quant au déroulement de la consultation. Pour les consultations suivantes, le psychologue utilisait uniquement le questionnaire « Bien-être – VAS » avec l'aidant et complétait seul la fiche descriptive. Toutes les informations relevées lors des consultations par le psychologue ont été ensuite transmises au chercheur responsable de l'étude.

Enfin, 6 mois après la réalisation du premier entretien téléphonique, l'aidant était recontacté par le chercheur responsable, et ce, peu importe le nombre de consultations réalisées durant ce temps. Le chercheur effectuait alors un second entretien téléphonique dont le contenu était globalement identique au premier (entretien « post-intervention »).



Figure 1. Déroulement de l'étude (design méthodologique)



### Outils de mesure

Afin de récolter les informations nécessaires à la réalisation de cette étude, différents questionnaires (validés ou construits pour l'occasion) ont été utilisés.

- Anamnèse pré-intervention : il s'agit d'un ensemble de données sociodémographiques concernant l'aidant et son proche malade. Cette anamnèse comprend notamment des questions relatives à la situation familiale, la situation d'accompagnement, la santé et la situation professionnelle de l'aidant.

- Zarit-12 items (Bédard et al., 2001) : cette échelle est une version courte de l'échelle de « Zarit Burden Interview » classique. Cet outil permet de mesurer la charge subjective des aidants proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée). Il comprend 12 items évalués à partir d'une échelle de type Likert à 5 points allant de 0 « jamais » à 4 « presque toujours ». Voici un exemple de question : « *Avez-vous l'impression que votre santé s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre parent(e) ?* ». Plus le score total est élevé, plus la charge ressentie est importante.
  
- IDPESQ-14 items - Indice de Détresse Psychologique (Boyer et al., 1993) : il s'agit d'une échelle de détresse psychologique obtenue à partir d'une modification de l'échelle PSI (Psychiatric Symptom Index) d'Ilfeld. Cette échelle comprend 14 items évalués à partir d'une échelle de type Likert à 4 points allant de « jamais » à « très souvent ». Voici un exemple de question : « *Au cours de la dernière semaine, vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression ?* ». Plus le score du IDPESQ est grand, plus le niveau de détresse psychologique est important.
  
- Désir d'institutionnalisation : il s'agit d'une échelle ordinale à 4 points permettant d'évaluer le désir qu'à l'aidant quant à l'institutionnalisation de son proche malade. Cette mesure a été utilisée dans des études québécoises évaluant une intervention de type « counseling » (Hébert et al., 2001 ; Hébert et al., 2003). Les 4 possibilités sont les suivantes : (1) « *je n'ai jamais pensé sérieusement à l'institutionnalisation de mon proche* » ; (2) « *j'ai déjà pensé sérieusement à l'institutionnalisation de mon proche* » ; (3) « *j'ai déjà pensé sérieusement à l'institutionnalisation de mon proche et j'ai réalisé certaines démarches (ex. : visite d'une institution, discussion avec mon proche, etc.).* » ; (4) « *mon proche est actuellement institutionnalisé* ».
  
- Questionnaire « Bien-être – VAS » : il s'agit d'un bref questionnaire (élaboré dans le cadre de l'étude) que l'aidant est amené à compléter au début de chaque consultation psychologique. Ce questionnaire permet d'obtenir des données sur l'état, le bien-être et la satisfaction de l'aidant quant à l'accompagnement de son proche. Il est constitué de 6 questions auxquelles l'aidant peut répondre en traçant un trait sur une ligne de 10 cm (« Visual Analogue Scale »), allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Voici un

exemple de question : « *Dans quelle mesure l'accompagnement de votre proche vous procure-t-il un sentiment de satisfaction ?* ».

- Informations sur la consultation : il s'agit d'une fiche élaborée pour l'occasion que seul le psychologue doit compléter après chaque consultation. Cette fiche permet d'obtenir des informations qualitatives quant à la consultation réalisée (ex. : nombre de personnes présentes, objectifs de la séance, etc.).
- « Anamnèse » post-intervention : cette anamnèse a pour objectif de recenser les changements importants ayant pu survenir dans la vie de l'aidant et son proche au cours des 6 derniers mois (changements en ce qui concerne les soutiens/aides reçues, la santé, la situation familiale, etc.). Cette anamnèse est réalisée lors de l'entretien téléphonique « post-intervention » par le chercheur.
- Questionnaire de satisfaction : il s'agit d'un questionnaire élaboré pour l'occasion. Il permet d'obtenir des données subjectives quant à l'intervention dont l'aidant a bénéficié. Ce questionnaire est constitué de questions ouvertes (exemple : « *Est-ce que vous conseilleriez ce type de soutien à d'autres aidants ? Si oui ou non, pourquoi ?* »), ainsi que des questions fermées (ex. : « *les consultations vous ont-elles permis de mieux comprendre la maladie de votre proche ? répondez par : (0) pas du tout, (1) moyennement, (2) tout à fait* »).

## Résultats

Afin de vérifier nos hypothèses de recherche, nous avons effectué diverses analyses statistiques. Notre étude s'est réalisée à partir d'un petit échantillon d'aidants auprès duquel nous avons récolté un ensemble de données avant, pendant, et après l'intervention « counseling ». De cette façon, le design de l'étude s'apparente davantage à une étude de cas multiples. C'est pour cette raison que nous avons choisi d'utiliser un logiciel statistique propre à ce type de recherche. Il s'agit du logiciel « Single Case Research » qui permet une analyse (combinée, ou non) de chaque sujet de l'échantillon. Une probabilité inférieure à 0,05 ( $p < 0,05$ ) a été utilisée comme seuil de signification statistique.

Avant d'exposer les résultats de cette étude, nous présentons les caractéristiques de l'échantillon pour lequel les données ont été utilisées.

### Échantillon

En tout, 24 aidants répondaient aux critères d'inclusion et ont accepté de prendre part à l'étude. Sur ces 24 personnes, 2 ont perdu leur proche durant l'étude (décès) et 2 autres n'ont pas su, ou n'ont pas souhaité, réaliser l'entretien « post-intervention ». Ainsi, les données analysées sont celles de 19 aidants proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou maladie apparentée. Parmi ces 19 personnes, 6 ont connu une institutionnalisation permanente de leur proche malade durant l'étude. Ainsi, nous analyserons, dans un premier temps, le profil et les données des 13 sujets ayant reçu un accompagnement individualisé (« counseling ») et chez qui le proche malade est resté au domicile du début à la fin de l'étude.

Les données sociodémographiques de ces 13 aidants et de leur proche sont reprises dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 1.** *Caractéristiques des sujets (proches aidants) de l'échantillon (n=13)*

<b>Sujet</b> (aidants)	<b>Âge</b> (ans)	<b>Sexe</b>	<b>Nation</b> <b>alité</b>	<b>Travail</b>	<b>Statut</b>	<b>Durée</b> <b>accompa</b> <b>gnement</b> (mois)	<b>Cohabit-</b> <b>ation</b>	<b>Âge</b> <b>proche</b> <b>malade</b> (ans)	<b>Sexe</b> <b>proche</b> <b>malade</b>	<b>Type</b> <b>pathologie</b>
<b>Sujet 1</b>	68	F	franc.	retraite	épouse	66	oui	70	H	Dém. mixte
<b>Sujet 2</b>	79	H	franc.	retraite	époux	11	oui	78	F	Alzheimer
<b>Sujet 3</b>	67	F	belge	retraite	épouse	30	oui	72	H	Dém. sém.
<b>Sujet 4</b>	69	F	franc.	retraite	épouse	6	oui	75	H	Alzheimer
<b>Sujet 5</b>	53	F	belge	tps plein	filles	36	non	79	F	Alzheimer
<b>Sujet 6</b>	67	F	franc.	retraite	épouse	48	oui	69	H	Alzheimer
<b>Sujet 7</b>	79	F	franc.	retraite	épouse	60	oui	78	H	Alzheimer
<b>Sujet 8</b>	73	F	franc.	retraite	épouse	24	oui	69	H	Alzheimer
<b>Sujet 9</b>	66	F	franc.	retraite	épouse	38	oui	73	H	Alzheimer
<b>Sujet 10</b>	73	F	franc.	retraite	épouse	72	oui	74	H	Alzheimer
<b>Sujet 11</b>	42	H	franc.	arrêt	filles	24	oui	84	H	Alzheimer
<b>Sujet 12</b>	49	F	franc.	retraite	filles	82	non	84	F	Alzheimer
<b>Sujet 13</b>	70	F	franc.	retraite	épouse	48	oui	70	H	Alzheimer

L'âge moyen des proches aidants est de 65 ans. Parmi ces 13 personnes, nous comptons 2 hommes et 11 femmes. 2 ont la nationalité belge, les autres sont français. Tous sauf 1 sont retraités ou en arrêt de travail. Ces aidants sont majoritairement les époux(-se) de la personne malade (n=10), mais nous comptons également 3 enfants (2 filles et 1 fils). La durée d'accompagnement du proche malade varie entre 6 mois et 82 mois (= 6 ans et 10 mois). La durée moyenne d'accompagnement est de : 3 ans et demi. La majorité des sujets cohabitent avec leur proche malade sauf 2 qui habitent à une dizaine de kilomètres de chez leur proche malade (la distance moyenne est de : 13 km). Les personnes concernées par la maladie ont entre 69 et 84 ans (âge moyen : 75 ans) et sont majoritairement des hommes (10 hommes et 3 femmes). Généralement, ces personnes sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer bien que 2 d'entre elles présentent un autre syndrome : démence mixte et démence sémantique.

#### Vérification des hypothèses de recherche

##### **HYPOTHÈSE 1a – Charge subjective et détresse psychologique**

Notre hypothèse principale est qu'une intervention de type « counseling » a pour effet de diminuer la charge subjective et/ou la détresse psychologique de l'aidant. Ces deux concepts se confondent tant sur le plan théorique (Ankri et al., 2005), que psychométrique (Vitaliano et al., 1991). C'est pourquoi nous avons regroupé les données relatives à ces mesures, qui présentent, par ailleurs, une corrélation significative de grande taille ( $r_s = 0,614$   $p < 0,05$ ). La charge subjective a été mesurée à l'aide de la Zarit-12 items, et la détresse psychologique à partir de l'IDPESQ-14 items.

Afin de vérifier l'effet de l'intervention sur la charge subjective et la détresse psychologique, nous avons comparé, à partir des questionnaires, les réponses fournies par les proches aidants avant l'intervention avec celles données 6 mois plus tard. Cette comparaison s'est réalisée à partir du logiciel « Single Case Research ». Grâce à ce logiciel, nous avons la possibilité d'analyser les données récoltées pour chaque sujet de manière distincte, puis de combiner ces comparaisons individuelles afin de déterminer l'effet global de l'intervention. Étant donné que deux mesures sont utilisées (Zarit-12 et IDPESQ-14), nous nous sommes

assurés, dans un premier temps, de la stabilité de la ligne de base, c'est-à-dire du fait qu'il n'y ait pas, lors de l'évaluation « pré-intervention », de différence importante entre ces deux mesures. Notons que, pour ce faire, nous avons préalablement rapporté les scores obtenus sur une même échelle (pourcentage).

La ligne de base étant stable, nous avons pu, dans un second temps, réaliser pour chaque sujet une comparaison entre les données « pré-intervention » et les données « post-intervention ». Le tableau ci-dessous reprend les résultats de ces comparaisons et indique également le résultat de la combinaison de ces analyses individuelles.

**Tableau 2.** Résultats statistiques des comparaisons individuelles et de la combinaison (« Single Case Research ») (n=13)

Comparaisons « pré- » et « post- » intervention aux questionnaires Zarit-12 et IDPESQ-14	NAP	Valeur p
Sujet 1	0,25	0,44
Sujet 2	0	0,31
Sujet 3	0	0,12
Sujet 4	0,65	0,69
Sujet 5	0,50	1
Sujet 6	0,50	1
Sujet 7	0	0,12
Sujet 8	0,87	0,24
Sujet 9	0	0,12
Sujet 10	0,75	0,43
Sujet 11	0,50	1
Sujet 12	0	0,12
Sujet 13	1	0,12
Combinaison des analyses individuelles	0,40	0,02

Bien qu'aucun effet ne ressorte des comparaisons individuelles, la combinaison de celles-ci indique un effet statistiquement significatif de notre intervention ( $p=0,02$ ) qui va dans le sens de notre hypothèse, à savoir, une diminution de la charge/détresse psychologique des aidants grâce au soutien de type « counseling ». En effet, la valeur « NAP » (« Nonoverlap of All Pairs ») indique le sens de la différence des scores « pré- » et « post-intervention ». Plus cette note s'approche de 0, plus elle indique une diminution des scores à l'échelle de Zarit-12 et de l'IDPESQ-14. Un score « NAP » de 0,40 indique donc une diminution des scores en « post-

intervention », bien que cet effet soit de petite taille (effet de petite taille :  $NAP > 0.35$ ). Ce résultat confirme notre hypothèse principale à savoir, une diminution de la charge subjective/détresse psychologique du proche aidant grâce à l'accompagnement individualisé (« counseling »).

### **HYPOTHÈSE 1b** – « Bien-être » relatif à l'accompagnement

Notre seconde hypothèse est en lien direct avec l'hypothèse précédente puisqu'elle avance une augmentation du « bien-être » ressenti chez les aidants quant à l'accompagnement de leur proche. Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons réalisé une analyse quantitative à partir des réponses données par les aidants au questionnaire « Bien-être - VAS ». Celui-ci était, pour rappel, complété avant chaque début de consultation de soutien et est composé de 6 items. Pour répondre aux questions, les aidants ont dû tracer un trait sur la ligne de 10 cm (« Visual Analogue Scale » – VAS) allant de « pas du tout » (0) à « tout à fait » (10). Les réponses aux 6 questions ont été ramenées sur une même échelle de sorte qu'une note élevée indique un « bien-être » (relatif à l'accompagnement) plus important chez l'aidant.

Dans un premier temps, nous avons analysé la consistance interne de ce questionnaire. En d'autres termes, nous avons vérifié grâce à une analyse statistique (alpha de Cronbach) l'homogénéité des 6 questions (c.-à-d. le fait qu'elles mesurent bien le même construit). L'analyse statistique a indiqué que la dernière question n'était pas suffisamment corrélée aux autres. Nous avons donc retiré cet item pour ne garder que les 5 premiers. Ceux-ci étaient tous suffisamment corrélés au score total ( $r > 0,3$ ) et l'indice de l'alpha de Cronbach indiquait une bonne consistance interne ( $\alpha = 0,8$ )

C'est à partir du score total de cette échelle (sur 50) que nous avons réalisé des analyses afin de déterminer si cet indicateur de « bien-être » évoluait, chez les aidants, au cours du temps (c.-à-d. au cours des consultations psychologiques). Pour effectuer cette analyse, nous avons à nouveau utilisé le logiciel « Single Case Research ». Pour chaque sujet nous avons comparé le score total obtenu au questionnaire lors de la première consultation avec les scores totaux obtenus lors des autres consultations. Étant donné que le nombre de

consultations reçues en 6 mois variait d'un sujet à l'autre, nous n'avons pas la même quantité de données pour tous les participants. 5 sujets parmi les 13 n'ont pas pu être intégrés au sein de cette analyse car nous ne disposons pas de la totalité de leurs scores ou parce qu'ils n'ont participé qu'à une seule consultation (sujet 5 et sujet 10).

Le tableau ci-dessous reprend, pour chaque proche aidant, l'ensemble des scores totaux au questionnaire « Bien-être - VAS ».

**Tableau 3.** Scores totaux du questionnaire « Bien-être – VAS » au cours des consultations (n=13)

	Consult 1	Consult 2	Consult 3	Consult 4	Consult 5	Consult 6	Consult 7	Consult 8	Consult 9
Sujet 1	37,80	38,20							
Sujet 2	16,50	17,40	21,10	21,90	15,00				
Sujet 3	28,00	33,30	17,60	38,30	34,10	37,90			
Sujet 4	/	22,20							
Sujet 5	19,60								
Sujet 6	8,00	21,30	16,00	21,80					
Sujet 7	18,70	10,90	13,40						
Sujet 8	28,40	12,80	15,60						
Sujet 9	/	20,10							
Sujet 10	37,70								
Sujet 11	35,00	34,80	34,50	21,40	21,80	31,10	33,00	17,40	27,90
Sujet 12	12,90	16,30	19,90	20,90					
Sujet 13	/								

Au niveau statistique, nous avons d'abord réalisé des comparaisons individuelles. Il s'agit de comparer, pour chaque sujet, le score obtenu lors de la première consultation avec les scores obtenus lors des autres consultations. Ces comparaisons ne mettent pas en évidence d'effet significatif. Ensuite, nous avons analysé la combinaison de ces comparaisons. Celle-ci indique un effet significatif ( $NAP = 0,55$ ,  $p=0,03$ ) qui va dans le sens de notre hypothèse, à savoir, une augmentation du score « bien-être » au cours des consultations. Notons que cet effet est de petite taille (effet de petite taille : NAP entre 0,50 et 0,65).

## **HYPOTHÈSE 2 – Désir d'institutionnalisation**

Le désir d'institutionnalisation fait référence au souhait qu'ont les proches aidants d'orienter l'accompagnement de leur proche vers une institutionnalisation (en MR/MRS ou



EHPAD). Pour mesurer ce concept, nous avons utilisé une échelle comprenant 4 possibilités différentes (cf. outils de mesures, p.7). Cette échelle a été préalablement utilisée dans d'autres études (Hebert et al., 2003) ayant pu mettre en évidence une baisse de ce souhait chez les aidants qui bénéficiaient d'un soutien psychosocial comparativement à ceux qui n'en disposaient pas. Dans le cadre de notre étude, il n'a pas été possible de créer un groupe contrôle, c'est-à-dire un groupe de sujets aidants ne bénéficiant pas de soutien. De cette façon, nous ne pouvons réaliser de comparaisons entre deux groupes et nous procéderons, comme c'est le cas pour les résultats développés précédemment, à une analyse individuelle (cas par cas).

Nous constatons une grande disparité des réponses et des situations des proches aidants. En outre, les données représentent dans ce cas, non pas un score à une échelle, mais une situation spécifique. C'est pourquoi l'analyse effectuée ne sera pas statistique, mais simplement descriptive. Celle-ci sera étayée par la littérature scientifique relative à cette question.

Le tableau ci-dessous reprend, pour chaque aidant, le « désir d'institutionnalisation » avant le début des consultations, ainsi que 6 mois plus tard. Dans une première partie du tableau, nous retrouvons les 13 aidants dont le proche n'a pas connu d'institutionnalisation au cours de l'étude. Dans la seconde partie, il s'agit des 6 aidants pour qui une institutionnalisation du proche a eu lieu durant l'étude.

**Tableau 4.** Désir d'institutionnalisation des proches aidants (n=19)

Sujets	Désir institut. avant	Désir institut. après	Comparaison avant - après
Sujet 1	2	1	diminution
Sujet 2	1	1	stabilisation
Sujet 3	1	1	stabilisation
Sujet 4	1	1	stabilisation
Sujet 5	2	2	stabilisation
Sujet 6	2	1	diminution
Sujet 7	1	2	augmentation
Sujet 8	1	1	stabilisation
Sujet 9	3	1	diminution
Sujet 10	1	1	stabilisation
Sujet 11	2	2	stabilisation
Sujet 12	2	2	stabilisation
Sujet 13	1	3	augmentation
Sujets dont le proche a connu une institutionnalisation durant l'étude			
Sujet 14	3	4	augmentation
Sujet 15	1	4	augmentation
Sujet 16	2	4	augmentation
Sujet 17	1	4	augmentation
Sujet 18	3	4	augmentation
Sujet 19	2	4	augmentation

Au sein de cet échantillon comprenant en tout 19 aidants proches, nous constatons que la majorité (11 aidants, soit 57,90%) connaît une stabilité, voire une diminution du « désir d'institutionnalisation » au cours des 6 mois de l'étude. Pour les 8 autres aidants (42,10%), le « désir d'institutionnalisation » a augmenté menant à une institutionnalisation du proche malade pour 6 d'entre eux.

Afin d'approfondir notre analyse, nous avons relevé, sur base de la littérature scientifique, certains facteurs susceptibles d'influencer la décision des aidants quant à l'institutionnalisation d'un proche (Luppa et al., 2008 ; Vandepitte et al., 2018). À titre indicatif, nous comparerons, pour ces différentes variables, les données récoltées pour les deux « groupes d'aidants », à savoir, ceux n'ayant pas connu une institutionnalisation de leur proche durant l'étude (n=13) et ceux qui se sont dirigés vers une institutionnalisation durant l'étude (n=6). Cette comparaison (descriptive, non statistique) permettra d'émettre des hypothèses quant au profil des aidants susceptibles de se diriger davantage vers une institutionnalisation pour leur proche.

Le tableau ci-dessous reprend les données récoltées auprès des aidants (n=19) pour une série de variables qui, selon la littérature scientifique, semblent jouer un rôle dans la décision d'institutionnalisation chez les aidants.

**Tableau 5. Caractéristiques susceptibles d'influencer le désir d'institutionnalisation (n=19)**

Sujets	Aidant – Nbr consult	Aidant – Âge	Aidant – Statut	Aidant – travaille actuellem <sup>t</sup>	Aidant – activités ext. (h/sem.)	Aidant – Durée accom- pagnem <sup>t</sup> (mois)	Proche – Niveau dépen- dance (sur 10)	Aidant – Charge (sur 48)	Aidant – Détresse psy (sur 56)
Sujet 1	2	68	épouse	non	7,5	66	0	27	39
Sujet 2	5	79	époux	non	2	11	2	27	/
Sujet 3	6	67	épouse	non	6	30	0	22	30
Sujet 4	2	69	épouse	non	10	6	1	15	24
Sujet 5	1	53	filie	oui	2,5	36	2	20	38
Sujet 6	4	67	épouse	non	2,5	48	5	17	44
Sujet 7	3	79	épouse	non	2	60	2	36	45
Sujet 8	3	73	épouse	non	0	24	1	23	27
Sujet 9	2	66	épouse	non	0	38	/	26	34
Sujet 10	1	73	épouse	non	15	72	1	11	21
Sujet 11	9	42	fil	non	0	24	7	12	21
Sujet 12	5	49	filie	non	0	82	5	26	36
Sujet 13	2	70	épouse	non	0	48	/	33	23
<b>Moyenne ou %</b>	<b>3,46</b>	<b>65,77</b>	<b>23,07% enfants</b>	<b>7,69% travaillent</b>	<b>3,65</b>	<b>41,92</b>	<b>2,36</b>	<b>22,69</b>	<b>31,83</b>
Sujets dont le proche a connu une institutionnalisation durant l'étude									
Sujet 14	3	61	époux	non	0	66	6	34	39
Sujet 15	1	68	épouse	non	0	36	5	40	49
Sujet 16	4	52	filie	oui	0	144	6	32	39
Sujet 17	5	56	filie	non	0	180	10	31	39
Sujet 18	1	58	filie	oui	/	60	6	19	30
Sujet 19	6	50	filie	oui	3	48	8	13	16
<b>Moyenne ou %</b>	<b>3,33</b>	<b>57,50</b>	<b>66,60% enfants</b>	<b>50% travaillent</b>	<b>0,6</b>	<b>89</b>	<b>6,83</b>	<b>28,16</b>	<b>35,33</b>

En comparant les moyennes ou pourcentages de nos deux groupes, voici ce que nous pouvons mettre en évidence :

- Le nombre moyen de consultations auxquelles les aidants ont participé ne semble pas se distinguer d'un groupe à l'autre puisqu'il tourne autour de 3 consultations. Notons qu'il n'est pas possible de tirer de conclusions particulières à ce sujet car nous constatons une importante variabilité inter-sujets : certains aidants ne participent qu'à une consultation, d'autres à 9 consultations au cours des 6 mois de l'étude. En outre, dans certains cas, les aidants ayant connu une institutionnalisation de leur proche durant l'étude ont continué à participer aux consultations après celle-ci.
  
- Les aidants pour qui une institutionnalisation du proche a eu lieu sont en moyenne 8 ans plus jeunes. Nous constatons qu'il y a dans ce groupe une majorité d'aidants portant le statut d'enfant (66,60%) comparativement à l'autre groupe d'aidants (23,07%). Ceci expliquerait l'âge plus jeune observé ainsi que l'activité professionnelle présente pour la moitié d'entre eux (50%), ce qui est bien plus rare pour les aidants dont le proche n'a pas connu d'institutionnalisation durant l'étude (7,69%). Nous observons également que le temps passé (auto-estimé) à réaliser des activités extérieures (loisirs/hobbies/temps pour soi) est initialement moindre pour les aidants s'étant dirigés vers une institutionnalisation (environ 30 minutes par semaine) que pour l'autre groupe d'aidants (environ 3h30 par semaine).
  
- Une différence s'observe également entre ces deux « groupes d'aidants » en ce qui concerne la durée d'accompagnement du proche ainsi que le niveau de dépendance de la personne malade. En effet, les aidants qui se sont dirigés vers une institutionnalisation accompagnent depuis 2 fois plus longtemps leur proche (en moyenne 89 mois, soit 7 ans et 4 mois) comparativement à ceux ne s'étant pas dirigés vers cette option (en moyenne 41,92 mois, soit 3 ans et 5 mois). Nous remarquons également, et c'est probablement en lien direct avec le constat précédent, que le niveau de dépendance du proche malade (estimé par l'aidant) est 2 fois plus important pour les aidants qui se sont dirigés vers l'institutionnalisation (dépendance moyenne du proche : 6,83/10) que pour l'autre groupe d'aidants (dépendance moyenne du proche : 2,36/10).

- Enfin, nous observons pour les aidants ayant connu une institutionnalisation de leur proche un niveau initial de charge et de détresse psychologique légèrement plus élevé (respectivement les moyennes sont de : 28,16/48 et 35,33/56) comparativement aux aidants dont le proche n'a pas connu d'institutionnalisation (moyennes de : 22,69/48 et 31,83/56). Toutefois, cette différence est peu marquée.

Bien que ces comparaisons ne soient pas vérifiées par des analyses statistiques (car échantillons de petite taille), nous remarquons que, comparativement aux aidants ne s'étant pas dirigés vers une institutionnalisation, les aidants qui ont opté pour ce choix sont : plus jeunes, davantage en activité professionnelle, ont moins de temps pour eux et accompagnent depuis plus longtemps leur proche dont le niveau de dépendance (estimé) est plus important. Il est intéressant de constater que ces observations se retrouvent également dans d'autres études scientifiques réalisées dans le domaine ce qui appuie nos constats (Luppa et al., 2008 ; Vandepitte et al., 2018 ; Kapoor et al., 2020).

Notons que d'autres facteurs sont susceptibles d'influencer le souhait de se diriger (ou non) vers une institutionnalisation tels que : le soutien social/familial de l'aidant (Kapoor et al., 2020), le niveau d'étude (Vandepitte et al., 2018), etc. Nous n'avons présenté dans ce tableau qu'une partie de ces facteurs, ceux qui semblent les plus pertinents et pour lesquels nous disposions d'informations.

### Satisfaction quant aux consultations

Un questionnaire de satisfaction a été développé à l'occasion de l'étude afin d'obtenir un retour de la part des aidants quant à l'accompagnement de type « counseling » dont ils ont bénéficié. Ce questionnaire faisait partie de l'entretien téléphonique « post-intervention » réalisé par le chercheur responsable.

La première question posée aux aidants (de l'enquête de satisfaction) était la suivante : « *Si vous rencontrez une personne dans une situation similaire à la vôtre (c'est-à-dire une situation d'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer), lui*

*conseilleriez-vous les consultations de soutien « counseling » ?* ». Parmi les 19 aidants interrogés, 18 ont répondu favorablement et conseilleraient ce type de soutien.

Dans un second temps nous avons demandé aux aidants de donner une note allant de 0 (minimum) à 10 (maximum) concernant : (1) la satisfaction générale quant à l'accompagnement, (2) l'aspect bénéfique de l'accompagnement et (3) l'utilité des consultations.

Les aidants interrogés (n = 19) rapportent un haut niveau de satisfaction quant à l'accompagnement puisque la note moyenne de satisfaction est de 8,72/10. Selon eux, le soutien de type « counseling » est hautement bénéfique puisqu'ils accordent une note moyenne de 8,38/10. Enfin, les consultations sont considérées par la totalité des aidants interrogés comme utiles ce qui se traduit par une note moyenne de 8,94/10.

Une dernière partie du questionnaire nous permettait de déterminer plus spécifiquement les bienfaits de l'accompagnement. Pour ce faire, nous avons utilisé une liste reprenant 11 effets possibles (développés sur base des objectifs généraux des consultations « counseling »). Pour chaque proposition, l'aidant interrogé devait déterminer si les consultations « counseling » avaient permis (ou non) cet effet, et ce, à partir d'une échelle de type Likert à 3 points : 0 = « je n'ai pas du tout observé cet effet », 1 = « j'ai moyennement observé cet effet », 2 = « j'ai totalement observé cet effet ».

Le tableau ci-dessous reprend l'ensemble des 11 propositions. Celles-ci sont accompagnées des 3 réponses possibles en dessous desquelles nous indiquons le nombre d'aidants (pourcentage) ayant choisi cette réponse.

**Tableau 6.** Effets spécifiques des consultations type « counseling » (n=19)

	Réponse 0	Réponse 1	Réponse 2
	« je n'ai pas du tout observé cet effet »	« j'ai moyennement observé cet effet »	« j'ai totalement observé cet effet »
<b>Effet 1</b> - Les consultations vous ont-elles permis de mieux comprendre la maladie de votre proche ?	0 %	38,46 %	61,54 %
<b>Effet 2</b> - Les consultations vous ont-elles permis d'être moins stressé / anxieux / tendu qu'avant ?	38,46 %	7,69 %	53,85 %
<b>Effet 3</b> - Les consultations vous ont-elles permis d'être plus optimiste / positif qu'avant ?	23,08 %	0 %	76,92 %
<b>Effet 4</b> - Les consultations vous ont-elles permis de prendre plus de temps pour vous ?	30,77 %	30,77 %	38,46 %
<b>Effet 5</b> - Les consultations vous ont-elles permis de mieux gérer vos émotions ?	20 %	10 %	70 %
<b>Effet 6</b> - Les consultations vous ont-elles permis d'avoir des « trucs et astuces » pour gérer le quotidien ?	38,46 %	23,08 %	38,46 %
<b>Effet 7</b> - Les consultations vous ont-elles aidées à trouver des solutions concrètes face à un problème / une difficulté ?	20 %	30%	50 %
<b>Effet 8</b> - Les consultations vous ont-elles permis de mieux réagir et/ou mieux communiquer avec votre proche ?	23,08 %	7,69 %	69,23%
<b>Effet 9</b> - Les consultations vous ont-elles permis d'améliorer votre relation / l'entente avec votre proche ?	46,15 %	0 %	53,85 %
<b>Effet 10</b> - Les consultations ont-elles eu un impact (indirect) positif pour votre proche malade ?	30,77 %	7,69 %	61,54 %
<b>Effet 11</b> - Les consultations vous ont-elles permis de mieux accompagner votre proche ?	25 %	16,67 %	58,33 %

Pour la totalité des propositions (hormis la proposition 6), nous constatons que la réponse majoritairement donnée par les aidants interrogés est la 2 « j'ai totalement observé cet effet ». Les effets escomptés des consultations « counseling » semblent donc être

généralement rencontrés par les proches aidants. Parmi les effets positifs liés à cet accompagnement, les plus observés par les aidants sont : (1) une capacité à être plus positif, plus optimiste, (2) une capacité à mieux gérer ses émotions, (3) une capacité à mieux réagir et/ou communiquer avec le proche.

## Conclusion

Notre seconde étude a été réalisée dans le but de déterminer les retombées de l'accompagnement de type « counseling » auprès d'aidants proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Les analyses effectuées permettent de confirmer notre hypothèse principale. Comme couramment constaté dans d'autres études scientifiques (Cheng et al., 2019 et Cheng et al., 2020), nous observons un effet bénéfique des consultations de type « counseling » qui se manifeste par (1a) une diminution significative de la charge/détresse émotionnelle des aidants proches, et, parallèlement (1b) une augmentation du « bien-être » quant à l'accompagnement du proche.

Nous ne pouvons nous prononcer quant au « désir d'institutionnalisation » des aidants. Bien que nous observons, pour la majorité des aidants, une stabilisation (voire une diminution) de ce désir, les limites méthodologiques de notre étude (faible échantillon et absence de groupe contrôle) nous empêchent de nous positionner quant à cette dernière variable. Toutefois, bien que cette mesure ait été utilisée dans d'autres études afin d'objectiver les bienfaits d'un accompagnement (exemple : Hébert et al., 2003), nous pensons, au contraire, que l'institutionnalisation (ou ce désir) n'est pas un indice d'inefficacité en tant que tel. Il aurait été plus pertinent de mesurer, non pas le désir d'institutionnalisation, mais les raisons de ce choix / ce désir ainsi que le contexte dans lequel cette décision s'inscrit. L'accompagnement individualisé n'a, en effet, pas pour but d'éviter à tout prix une institutionnalisation, mais plutôt, d'empêcher que cette décision soit inadéquate, précoce, non discutée avec la famille, ou en désaccord avec le souhait de la personne concernée.

Au-delà des résultats observés, nous avons également pu dégager (sur base d'une analyse descriptive) certains facteurs susceptibles d'influencer le souhait d'orienter



l'accompagnement vers une institutionnalisation. Nous constatons que lorsque l'aidant est en activité professionnelle, a moins de temps pour lui et qu'il accompagne un proche plus dépendant, depuis plus longtemps, la probabilité d'institutionnalisation du proche est plus élevée. Bien que ces analyses n'aient pas fait l'objet de vérifications statistiques, ces constats sont appuyés par la littérature scientifique (Luppa et al., 2008 ; Vandepitte et al., 2018).

Enfin, à titre indicatif nous avons interrogé les aidants proches quant à l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Nous constatons que les retours sont positifs puisque les aidants témoignent d'un souhait d'orienter d'autres personnes vers ce type de soutien et accordent une haute note de satisfaction et d'utilité perçue. Les répercussions positives des consultations semblent se marquer notamment au niveau d'une amélioration de la capacité des aidants à être plus positifs, plus optimistes, ainsi que dans la capacité à mieux gérer leurs émotions et à mieux réagir et/ou communiquer avec leur proche malade.

## Bibliographie

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(3), 254-260.

Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431-441.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657.

Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia—effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC geriatrics*, 17(1), 286.

Boyer, R., Prévaille, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 38(5), 339-343.

Brodsky, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.

Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Current psychiatry reports*, 21(7), 59.

Cheng, S. T., Li, K. K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology and Aging*, 35(1), 55.

Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise?. *Maturitas*, 85, 117-130.

Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S., & Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most

effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 31-43.

Elvish, R., Lever, S. J., Johnstone, J., Cawley, R., & Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling and Psychotherapy Research*, 13(2), 106-125.

Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and aging*, 22(1), 37.

George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.

Gitlin, L. N., & Hodgson, N. (2015). Caregivers as therapeutic agents in dementia care: The context of caregiving and the evidence base for interventions. In *Family caregiving in the new normal* (pp. 305-353). Academic Press.

Greenwood, N., Pelone, F., & Hassenkamp, A. M. (2016). General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. *BMC family practice*, 17(1), 3.

Hébert, R., Dubois, M. F., Wolfson, C., Chambers, L., & Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(11), M693-M699.

Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., ... & Dubois, M. F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67.

Kapoor, A., Manoharan, S. V. R. R., Streim, J., & Mavandadi, S. (2020). Caregiver-related factors associated with the desire to institutionalize care recipients with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(4), S86-S87.

Luppa, M., Luck, T., Brähler, E., König, H. H., & Riedel-Heller, S. G. (2008). Prediction of institutionalisation in dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 26(1), 65-78.

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.

Montgomery, R. J., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on aging*, 7(1), 137-152.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.

Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101(1-3), 75-89.

Thomas, P., & Hazif Thomas, C. (2007). Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 14(140), 548-553.

Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., Mormont, E., Van Wilder, L., ... & Annemans, L. (2018). Factors associated with the Caregivers' desire to institutionalize persons with dementia: a cross-sectional study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 46(5-6), 298-309.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.



# ÉTUDE 3

---

BESOINS DES PROCHES DE PERSONNES PRÉSENTANT  
UNE MALADIE DE TYPE ALZHEIMER (OU MALADIE  
APPARENTÉE)

# Besoins des proches de personnes présentant une maladie de type Alzheimer (ou maladie apparentée)

Dans le cadre du projet « Aidants Proches/Réseau Service » (Interreg), notre troisième étude consiste en une enquête générale auprès de proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Celle-ci s'est réalisée sur tout le territoire des Hauts-de-France ainsi qu'en Belgique (Wallonie) et a pour objectif d'analyser les besoins des proches aidants.

La raison pour laquelle nous avons décidé de mener cette enquête est qu'il semble nécessaire, lorsqu'on envisage le développement d'un service d'aide, d'être en accord avec les souhaits des bénéficiaires cibles. Il existerait, en effet, un manque d'adéquation entre certains services d'aide existant pour les proches aidants et leurs réels besoins (Raivio et al. 2007 ; Peeters et al. 2010 ; Rosa et al. 2010). Cette inadéquation peut être à l'origine de la faible utilisation de ces services, mais peut également être nocive pour les bénéficiaires. En effet, en 2004, Schulz et al. ont démontré que lorsqu'un aidant proche utilise un service qui ne répond en réalité pas à ses besoins, son niveau de détresse et d'anxiété augmente. Par contre, lorsque les services d'aide et de soutien sont en adéquation avec les besoins de l'aidant, des retombées positives peuvent être observées telles qu'une amélioration de la qualité de vie de l'aidant et/ou un retard de l'institutionnalisation de la personne malade (Gaugler et al., 2005).

De nombreuses études scientifiques ont été menées concernant les besoins des aidants de personnes atteintes d'une « démence ». Il semblerait que ces aidants, comparativement aux aidants de personnes présentant une autre forme de dépendance, rapportent un nombre plus important de besoins « non satisfaits » et un plus faible niveau d'utilisation des services (Thompson & Roger, 2014). Parmi ces besoins « non satisfaits » (ou « non rencontrés »), nous constatons : un besoin d'informations (sur la maladie, les services d'aide disponibles, les traitements) (Rosa et al. 2010 ; Amieva et al., 2012 ; Hughes et al., 2014 ; Ducharme et al., 2014 ; Cova et al., 2018) ; un besoin de soutien social et familial

(Ducharme et al., 2014) ; un besoin de soutien psychologique (individuel et/ou en groupe) (Chan et al., 2010 ; Ball et al., 2015) ; un besoin répit, de temps pour soi (Boots et al., 2015) ; un besoin d'aide dans les activités de soin (ex. : toilette, etc.) ou dans les activités de gestion de la vie quotidienne (ex. : ménage, repas, etc.) (Ball et al., 2015) ; un besoin de soutien financier (Raivio et al., 2007).

Parmi les besoins les plus prégnants, les études scientifiques relèvent essentiellement un besoin d'informations ainsi qu'un besoin de soutien psychologique (soutien émotionnel) (Fortinsky & Hathaway 1990 ; Peeters et al., 2010 ; Rosa et al., 2010 ; Amieva et al., 2012 ; Zwaanswijk et al., 2013 ; Hughes et al., 2014 ; Poirier et al., 2017, Cova et al., 2018). Concernant le besoin d'informations, des études qualitatives révèlent qu'il s'agit notamment d'obtenir plus d'informations quant au diagnostic, aux symptômes, à l'évolution de la maladie, et aux « troubles du comportement » du proche afin de mieux y faire face (McCabe et al., 2016). Il est toutefois intéressant de constater que, malgré le souhait d'obtenir plus d'informations, les aidants rapportent également un sentiment d'être envahis et submergés par l'information (McHugh et al., 2012). Les aidants auraient donc besoin d'obtenir certaines informations pour être plus sereins dans leur accompagnement, mais il semble nécessaire que celles-ci soient ciblées afin que chacun puisse recevoir les informations qui lui sont nécessaires. Ce n'est donc pas la quantité d'informations qui est recherchée par l'aidant, mais plutôt la qualité d'une information cible. Concernant le soutien psychologique, celui-ci peut se révéler favorable pour : appréhender les changements qui opèrent au sein de la dynamique de couple ou dynamique familiale ; optimaliser l'acceptation de la situation, de la maladie et son évolution (incertaine) ; améliorer la gestion des émotions associées à l'accompagnement ; acquérir un autre regard sur la maladie et l'accompagnement en favorisant les éléments positifs ; etc.

Les proches aidants de personnes atteintes d'une « démence » présentent, encore actuellement, de nombreux besoins non satisfaits. L'évaluation des besoins de chacun est pourtant une étape primordiale dans l'accompagnement puisqu'elle permet de construire un plan d'aide individualisé et d'ajuster celui-ci au cours du temps. C'est à partir de ces réflexions que nous avons souhaité réaliser une enquête relative aux besoins des aidants proches, et ce, en France ainsi qu'en Belgique.

Étant donné qu'il s'agit d'une enquête exploratoire, c'est-à-dire pour laquelle nous n'émettons aucune hypothèse a priori, nous avons dirigé notre recherche à partir de 3 questions de départ, à savoir :

1. Les aidants ont-ils besoin d'aide ?
2. De quels types d'aide les aidants ont-ils besoin ?
3. Quels facteurs peuvent influencer/prédire les besoins des aidants ?

## Méthodologie

Afin de répondre aux 3 questions de départ, nous avons établi un protocole de recherche que nous avons ensuite adapté selon la modalité de récolte des données. En effet, en Belgique la récolte d'informations s'est effectuée grâce à une rencontre directe avec des aidants proches. Ces rencontres ont été réalisées par deux étudiantes belges effectuant un travail de recherche sur la thématique des aidants proches. En France, nous n'avons pas directement rencontré les aidants proches. Le questionnaire de recherche a d'abord été transmis aux professionnels ayant suivi les formations proposées dans le cadre du projet (cf. étude 1). Ces professionnels se chargeaient ensuite de distribuer l'enquête (version papier) aux aidants rencontrés sur leur lieu de travail, à savoir, les Plateformes d'accompagnement et de répit. Une fois complétés (de manière anonyme), les questionnaires nous étaient retournés.

Le protocole de recherche se constitue de 3 parties différentes :

- 1) Une anamnèse permettant de relever une série de données sociodémographiques sur l'aidant proche ainsi que sur la personne malade accompagnée (ex. : âge, sexe, nombre d'années d'étude, état de santé physique, état de santé perçu, etc.).
- 2) Des questions ouvertes quant aux besoins d'aide des aidants proches (ex. : actuellement avez-vous besoin d'aide ? Si oui, de quoi auriez-vous besoin ?).
- 3) Un inventaire des besoins des aidants proches. Il s'agit d'un questionnaire créé pour l'occasion sur base d'un outil de mesure validé concernant les besoins « non



rencontrés » des aidants (le « CNA-D ») (Wancata et al., 2005). L'inventaire créé comprend 13 besoins différents :

- **Le besoin d'informations sur la maladie en général** (ex. : mieux comprendre la maladie du proche et savoir comment y faire face).
- **Le besoin d'informations sur le traitement médicamenteux** (ex. : effet principal du médicament, effets secondaires, dosage et fréquence de la prise du médicament, efficacité, etc.).
- **Le besoin d'informations sur les symptômes de la maladie du proche** (ex.: mieux comprendre les symptômes tels que les pertes de mémoire (oublis), la désorientation dans le temps-espace, les répétitions, les comportements « étranges » ou les changements d'attitude, etc. ; comprendre les causes / l'origine de l'apparition de ces symptômes et savoir comment réagir à ces symptômes, comment y faire face).
- **Le besoin d'informations sur l'accessibilité des services existants** (ex. : savoir quels sont les services d'aide de la région ; savoir quelles sont les structures d'accueil pour le proche ; connaître les institutions et les professionnels vers qui les aidants peuvent se tourner, etc.).
- **Le besoin d'informations sur les aspects juridiques et administratifs** (ex. : savoir quels sont les droits des aidants, savoir quelles sont les décisions que l'aidant peut prendre ou non ; avoir des informations quant à la mise sous tutelle, etc.).
- **Le besoin d'aide pour les tâches du quotidien** (ex. : aide pour les activités telles que le ménage, les repas, les courses, le linge, l'entretien général de la maison, les tâches administratives, etc.).
- **Le besoin d'aide pour les activités de « soin » qui concerne le proche malade** (ex. : aide pour les soins médicaux, la toilette, mobiliser le proche, stimuler le proche avec diverses activités, etc.).
- **Le besoin d'un soutien individuel** (ex. : rencontrer, au rythme des besoins de l'aidant, un professionnel de confiance afin qu'il puisse faire le point sur sa situation, exprimer ce qu'il vit et ce qu'il ressent, se sentir compris, être rassuré, comprendre et gérer ses émotions, etc.).
- **Le besoin d'un soutien collectif / en groupe** (ex. : rencontrer des personnes qui vivent des situations similaires ; partager avec ces personnes le vécu et écouter

leurs expériences et conseils ; partager un moment convivial avec des personnes qui vivent une expérience similaire, etc.).

- **Le besoin d'un soutien familial** (ex. : rencontrer un professionnel de confiance avec la famille proche afin de discuter de l'organisation, de la maladie, des éventuels conflits ou tensions, des enjeux familiaux, des décisions importantes, etc.).
- **Le besoin de moments de répit** (ex. : avoir, durant quelques heures pendant la semaine, la possibilité de prendre du temps pour soi, pour ses loisirs, pour ses rendez-vous, pour voir un(e) ami(e), etc.).
- **Le besoin d'un répit de quelques jours** (ex. : avoir, pendant plusieurs jours, la possibilité de prendre du temps pour soi, pour partir en vacance, etc.).
- **Le besoin d'une aide financière.**

Pour chacun de ces domaines, nous demandons à l'aidant s'il ressent actuellement un besoin d'aide. La réponse de l'aidant est récoltée grâce à une VAS (« Visual Analogue Scale »). Il s'agit d'une ligne de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait » sur laquelle l'aidant peut répondre en marquant un trait à l'endroit qui correspond à son ressenti.

Exemple d'item :

<b>6.</b>	<b>Besoin d'aide pour les activités de tous les jours</b> (ex. : aide pour les activités telles que le ménage, les repas, les courses, le linge, l'entretien général de la maison, les tâches administratives, etc.)
Avez-vous besoin de cette aide actuellement ?	<i>Pas du tout</i>  —————  <i>Tout à fait</i>

Dans le cadre du protocole belge, d'autres informations ont également pu être récoltées, à savoir : le niveau de charge émotionnelle des aidants proches (Zarit Burden Interview-Short Form - Brédard et al., 2001) et une estimation du stade d'avancée de la maladie (Clinical Dementia Rating (CDR) - Hughes, et al., 1982). De plus, l'inventaire des besoins comprenait également, pour chacun des 13 domaines, une question relative aux aides actuellement reçues. Ainsi, il était demandé à l'aidant de déterminer, non seulement, le

niveau de « besoin d'aide » dans un domaine spécifique, mais également, le niveau d'aide reçue actuellement dans ce même domaine.

Pour être inclus au sein de l'étude, les aidants devaient répondre aux critères suivants : (1) être accompagnant (primaire) d'une personne atteinte d'une « démence » (maladie de type Alzheimer ou maladie apparentée), (2) accompagner un proche au domicile (pas en institution), (3) être francophone et savoir lire et écrire.

## Résultats

Les résultats seront présentés à partir des 3 questions de départ évoquées. Nous répondrons à ces questions sur base des données récoltées auprès d'aidants français (n = 46) et belges (n = 62).

Avant d'exposer les résultats de cette étude, nous présentons les caractéristiques sociodémographiques de nos deux échantillons.

**Tableau 1.** Données sociodémographiques des échantillons

	En France n = 46	En Belgique n = 62
<b>Sexe (n et %)</b>		
Hommes	13 (28,26%)	23 (37,10%)
Femmes	33 (71,74%)	39 (62,90%)
<b>Âge (moyenne et écart-type)</b>		
	69,96 (12,48)	64,08 (15,81)
<b>Niveau d'étude (dernier diplôme obtenu) (n et %)</b>		
Non réponse	2 (4,34%)	0
Pas de scolarité	1 (2,17%)	0
Niveau primaire	9 (19,56%)	1 (1,61%)
Niveau secondaire	22 (47,83%)	30 (48,39%)
Niveau supérieur	12 (26,10%)	31 (50%)
<b>Statut par rapport à la personne malade (n et %)</b>		
Non réponse	1 (2,17%)	0
Époux/épouse	34 (73,91%)	33 (53,23%)
Fils/fille	9 (19,57%)	21 (33,87%)
Frère/sœur	1 (2,17%)	0
Petit-fils/petite-fille	0	4 (6,45%)
Neveu/niece	0	3 (4,84%)
Ami/amie	0	1 (1,61%)

Autre	1 (2,17%)	0
Sexe du proche malade (n et %)		
Hommes	27 (58,70%)	26 (41,94%)
Femmes	19 (41,30%)	36 (58,06%)
Âge du proche malade (moyenne et écart-type)	78,39 (8,84)	79,76 (5,86)
Diagnostic du proche malade		
Maladie de type Alzheimer	31 (67,39%)	44 (70,97%)
Démence à Corps de Lewy	1 (2,17%)	6 (9,68%)
Démence fronto-temporale	2 (4,34%)	2 (3,23%)
Démence vasculaire	0	1 (1,61%)
Démence mixte	1 (2,17%)	0
Démence sénile	3 (6,52%)	4 (6,45%)
Démence (type non précisé)	8 (17,39%)	5 (8,07%)
Durée accompagnement (en mois) (moyenne et écart-type)	54,03 (32,37)	54,82 (51,83)

Afin d'aider à l'interprétation des résultats relatifs à nos questions de départ, nous vérifions dans un premier temps la similarité de nos deux échantillons. Pour ce faire, nous réalisons des tests de comparaison entre le groupe d'aidants français et le groupe d'aidants belges (test t pour échantillons indépendants et test Khi-carré).

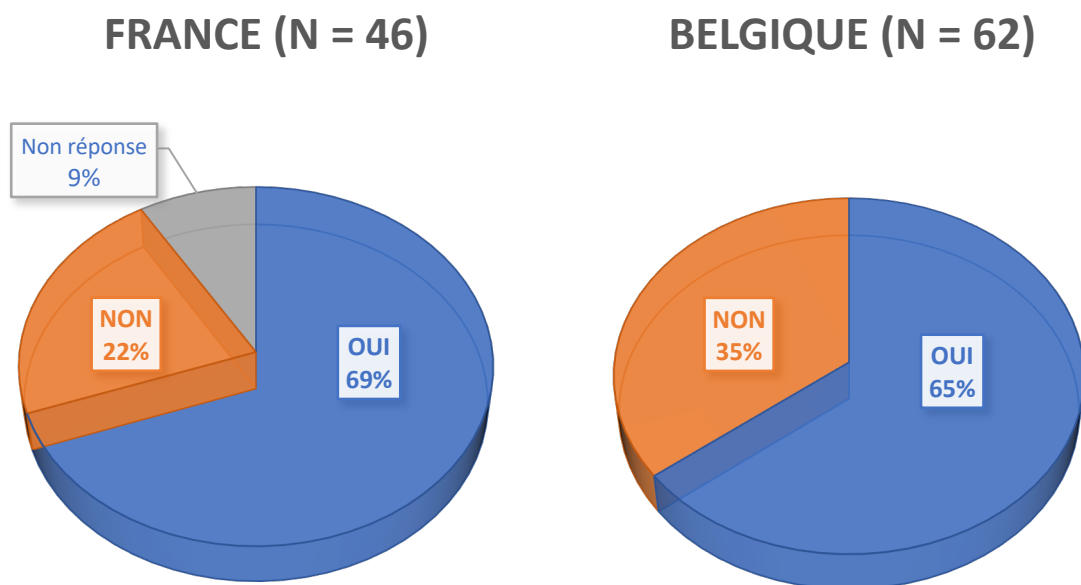
Concernant la variable « sexe » (des aidants), nous n'observons pas de différence entre nos deux échantillons ( $\chi^2(1)=0,93$  et  $p=0,33$ ). Nous constatons une différence significative concernant l'âge des aidants ( $t(105,55)=2,16$  et  $p=0,03$ ). Les aidants de l'échantillon belge sont significativement plus jeunes que les aidants français. Une différence se marque également concernant le « niveau d'étude » ( $\chi^2(4)=17,03$  et  $p=0,02$ ). En effet, la majorité des aidants français ont pour dernier diplôme obtenu un diplôme de secondaire (47,83%), alors que la majorité des aidants belges ont réalisé des études supérieures (50%). Le niveau d'étude est donc significativement plus élevé pour notre échantillon belge comparativement à notre échantillon français. Nos groupes ne diffèrent toutefois pas concernant le statut relatif à la personne malade ( $\chi^2(10)=17,61$  et  $p=0,06$ ). Enfin, nous ne constatons aucune différence entre nos échantillons concernant le sexe du proche malade ( $\chi^2(1)=2,97$  et  $p=0,85$ ), l'âge du proche malade ( $t(73,40)=-0,91$  et  $p=0,37$ ), le type de pathologie du proche (le diagnostic) ( $\chi^2(7)=9,97$  et  $p=0,19$ ), et la durée d'accompagnement du proche malade ( $t(99)=-0,08$  et  $p=0,93$ ).

## QUESTION 1 – Les aidants ont-ils besoin d'aide ?

Afin de répondre à cette première question, nous analysons les réponses des aidants données à la question ouverte suivante : « Concernant la situation d'accompagnement de votre proche, avez-vous actuellement besoin d'aide ? »

Les réponses données sont reprises dans les figures suivantes :

**Figure 1.** Réponses des proches aidants à la question : « Avez-vous besoin d'aide actuellement ? »



## QUESTION 2 - De quels types d'aide les aidants ont-ils besoin ?

Afin de répondre à cette seconde question, nous analysons d'une part les réponses données à la question ouverte relative aux « besoins d'aide », et, d'autre part, les réponses données à l'inventaire des besoins.

○ Question ouverte

Pour rappel, la question posée aux aidants était la suivante : « *Concernant la situation d'accompagnement de votre proche, de quel(s) type(s) d'aide(s) auriez-vous besoin actuellement ?* ». L'objectif était de nous assurer que les aidants avaient la possibilité de donner une réponse totalement libre concernant leurs propres besoins et ne pas se limiter aux propositions définies par un questionnaire.

Les réponses données par les proches aidants ont été analysées et regroupées par thème. Notons que certains aidants (et ce, uniquement en Belgique) ont donné plusieurs réponses. Les résultats sont synthétisés dans le tableau ci-dessous :

**Tableau 2.** Réponses des proches aidants à la question : « *De quel(s) type(s) d'aide(s) auriez-vous besoin actuellement ?* »

Type de soutien	France (40 réponses)	Belgique (78 réponses)
<b>Présence au domicile / répit</b>	<b>16 (40%)</b>	<b>22 (28,20%)</b>
<b>Gestion du domicile (ménage, repas, etc.)</b>	3 (7,5%)	<b>15 (19,23%)</b>
<b>Aide pour les soins (médicaments, toilettes, etc.)</b>	2 (5%)	<b>12 (15,38%)</b>
Soutien psychologique pour le proche malade	0	5 (6,41%)
Stimulations / activités pour le proche malade	1 (2,5%)	5 (6,41%)
Soutien familial	1 (2,5%)	5 (6,41%)
<b>Soutien psychologique pour l'aidant</b>	<b>5 (12,5%)</b>	1 (1,28%)
<b>Informations sur la maladie</b>	<b>6 (15%)</b>	3 (3,85%)
Transports et déplacement	0	3 (3,85%)
Coordination des aides au domicile	0	3 (3,85%)
Évaluation des besoins de la personne malade	0	2 (2,56%)
Groupe de parole	0	1 (1,28%)
Institutionnalisation	2 (5%)	1 (1,28%)
Soutien financier	1 (2,5%)	0
Moments d'intimité à deux	1 (2,5%)	0
Aide à la gestion administrative	1 (2,5%)	0

○ Inventaire des besoins

Pour chaque aidant, les réponses données à l'inventaire ont été mesurées (en cm) étant donné que les items du questionnaire étaient indiqués sous forme de VAS (« Visual

Analogie Scale ») (cf. exemple p.6). Pour les 13 domaines repris dans l'inventaire, nous avons donc encodé une note (en cm) allant de 0 (« pas du tout besoin ») à 10 (« tout à fait besoin »).

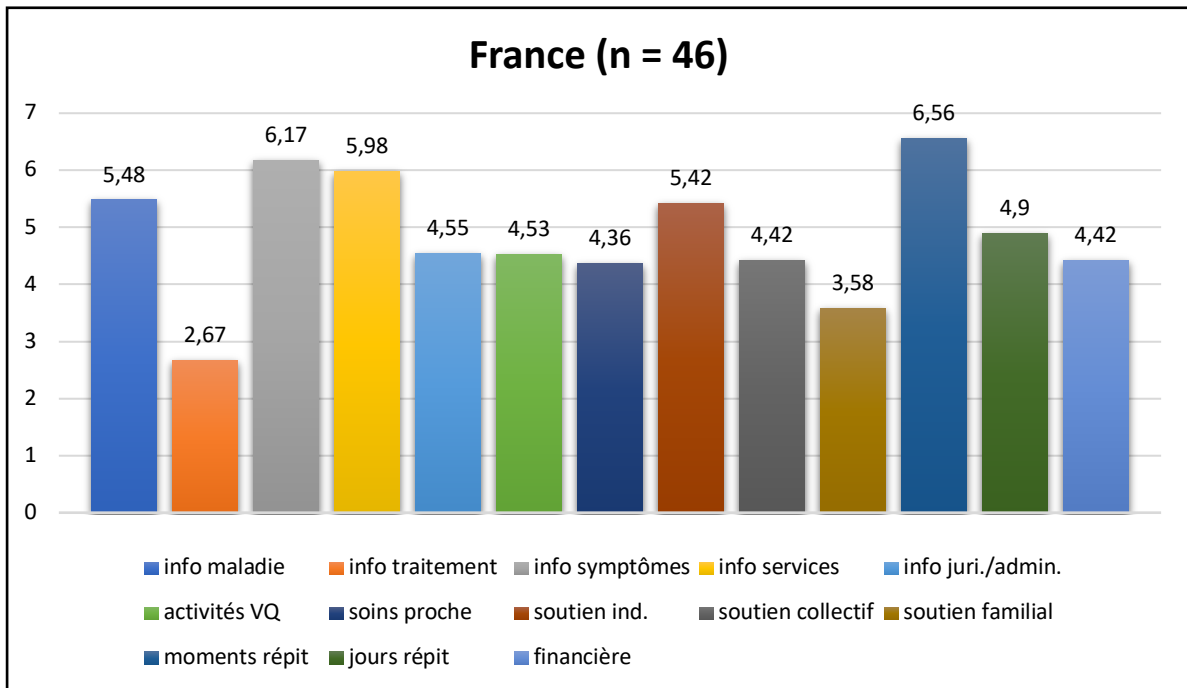
Au sein de nos deux échantillons (français et belge), nous avons ensuite, pour chaque domaine, calculé la moyenne ainsi que l'écart-type. Ces données sont reprises dans le tableau ci-dessous :

**Tableau 3. Réponses des proches aidants au questionnaire « inventaire des besoins »**

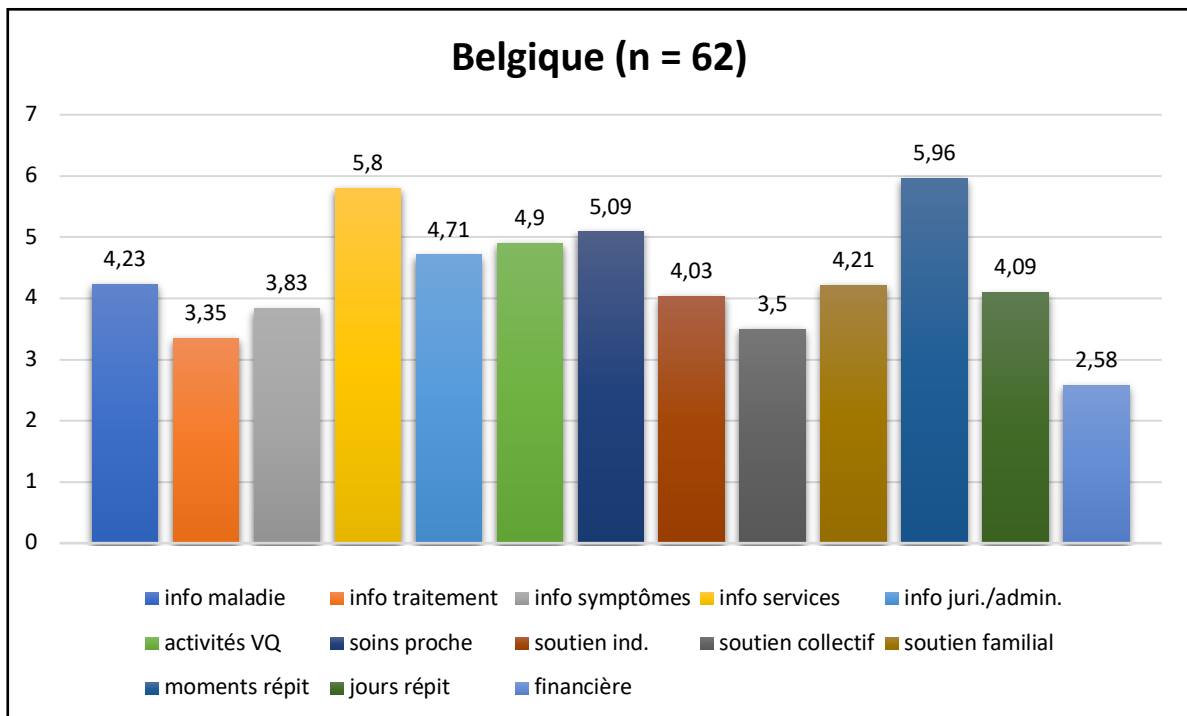
Inventaire des besoins	France (n = 46)				Belgique (n = 62)			
	Moy.	Ecart-type	Min.	Max.	Moy.	Ecart-type	Min.	Max.
1. Besoin d'informations sur la maladie	5.48	3.46	0.3	10	4.23	3.56	0	10
2. Besoin d'informations sur le traitement	2.67	2.93	0	9.4	3.35	3.77	0	10
3. Besoin d'informations sur les symptômes	6.17	3.26	0.2	10	3.83	3.55	0	10
4. Besoin d'informations sur les services d'aide	5.98	3.21	0.2	10	5.80	3.71	0	10
5. Besoin d'informations sur les aspects juridiques et admin.	4.55	3.55	0.1	10	4.71	4.07	0	10
6. Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne	4.53	3.58	0	10	4.90	3.88	0	10
7. Besoin d'aide pour les soins du proche malade	4.36	3.56	0	10	5.09	4.03	0	10
8. Besoin de soutien individuel (pour l'aidant)	5.42	3.72	0.2	10	4.03	4.03	0	10
9. Besoin de soutien collectif (en groupe) (pour l'aidant)	4.42	3.26	0.2	10	3.50	3.81	0	10
10. Besoin d'un soutien familial	3.58	3.35	0	10	4.21	3.90	0	10
11. Besoin de moments de répit (quelques heures/sem.)	6.56	3.68	0	10	5.96	3.92	0	10
12. Besoin de répit (quelques jours)	4.90	4.15	0	10	4.09	4.01	0	10
13. Besoin d'une aide financière	4.42	3.70	0	10	2.58	3.48	0	10

Afin de visualiser ces résultats, un graphique a été créé pour chaque échantillon.

**Figure 2.** Réponses des proches aidants au questionnaire « inventaire des besoins » (aidants français, n=46)



**Figure 3.** Réponses des proches aidants au questionnaire « inventaire des besoins » (aidants belges, n=62)





Sur base de ces résultats, nous constatons que les besoins considérés comme les plus importants pour notre échantillon d'aidants français sont :

- 1) Besoin de moments de répit (quelques heures / semaine)
- 2) Besoin d'informations sur les symptômes
- 3) Besoin d'informations sur les services d'aide existants

Du côté de notre échantillon d'aidants belges, les besoins jugés comme les plus importants sont :

- 1) Besoin de moments de répit (quelques heures / semaine)
- 2) Besoin d'informations sur les services d'aide existants
- 3) Besoin d'aide pour les soins du proche malade

Afin de déterminer si des différences significatives existent entre nos deux échantillons, nous avons réalisé, pour chaque besoin (c.-à-d. chaque domaine de l'inventaire), une comparaison statistique (test de Mann-Whitney). Il s'agit, dans ce cas, d'un test non paramétrique étant donné que les variables ne présentent pas une distribution normale. Cette analyse permet de comparer, pour chaque besoin, les moyennes des aidants français à celles des aidants belges. Suite à ces tests, nous constatons qu'il existe des différences significatives entre nos deux groupes et ce, pour 5 besoins parmi les 13 repris dans l'inventaire. Le besoin d'informations sur la maladie (item 1) ainsi que le besoin d'informations sur les symptômes (item 3), sont significativement plus élevés dans le groupe français comparativement au groupe belge (respectivement  $U=1109$  et  $p=0,049$  ;  $U=826,500$  et  $p<0,001$ ). Le groupe d'aidants français présente également un besoin de soutien individuel (item 8) et de soutien collectif / en groupe (item 9) significativement plus élevé que le groupe belge (respectivement  $U=1050,500$  et  $p=0,03$  ;  $U=1056,500$  et  $p=0,049$ ). Enfin, un besoin d'aide financière (item 13) est également significativement plus marqué pour les aidants français que les aidants belges ( $U=848,500$  et  $p=0,003$ ).

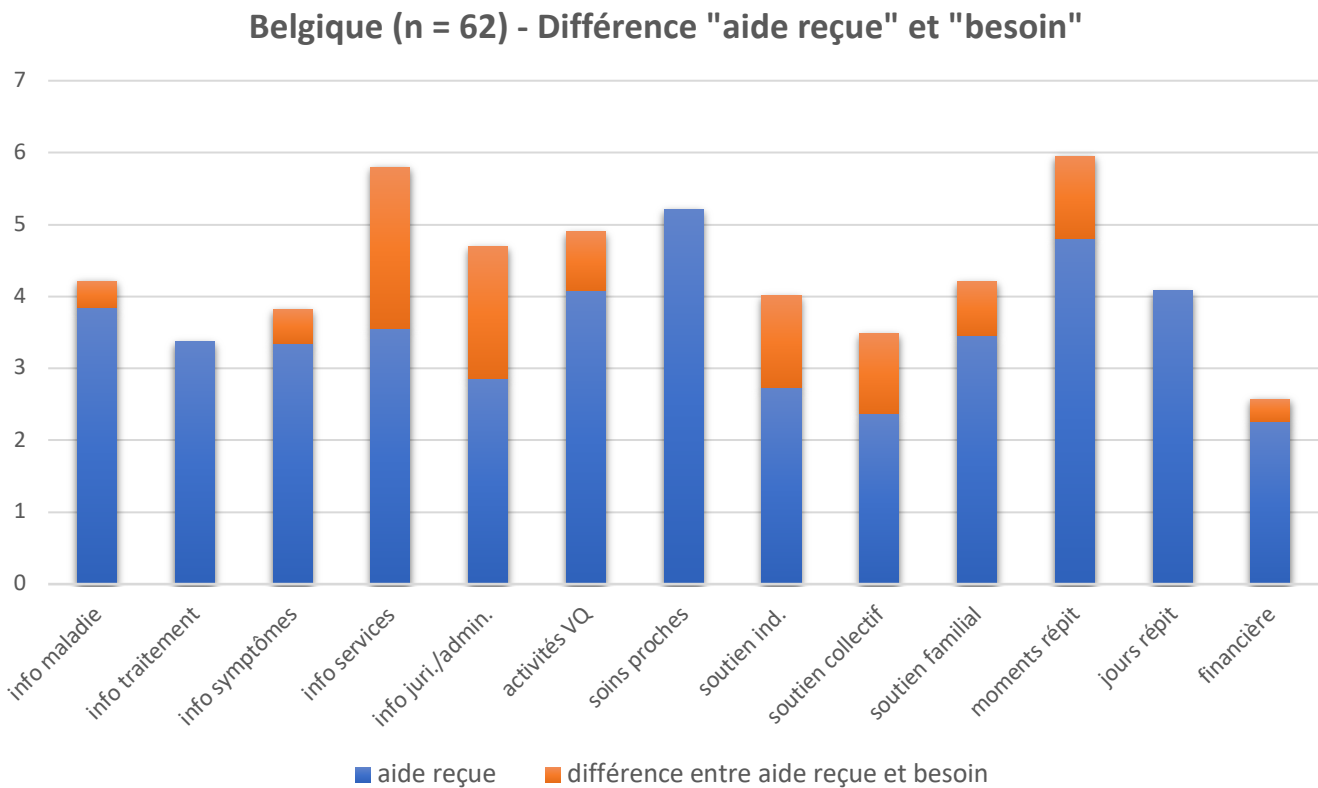
Ainsi, dans le cadre de cette étude, nous constatons que les aidants de l'échantillon français semblent avoir davantage besoin d'informations (sur la pathologie), de soutien (individuel et/ou en groupe) et d'aide financière. Ces différences peuvent notamment s'expliquer par le fait que nos échantillons ne sont, sur le plan sociodémographique, pas

identique. En effet, dans le cas de cette étude, les aidants français sont significativement plus âgés et présentent un niveau de formation plus faible que les aidants belges. La manière dont s'est effectué le recrutement de nos deux populations peut potentiellement expliquer ces différences. Le recrutement des aidants belges s'est réalisé via du « bouche à oreille » (rencontre de volontaires à leur domicile), alors que les aidants français fréquentaient tous des Plateformes d'accompagnement et de répit.

Afin d'approfondir notre analyse quant aux types d'aides souhaités par les aidants proches, nous avons réalisé, pour chaque domaine de l'inventaire, une comparaison entre le niveau de « besoin » et le niveau « d'aide reçue ». En effet, pour les aidants belges, chaque domaine de l'inventaire comprenait une première question relative au « besoin d'aide » et une seconde question relative à « l'aide reçue », par exemple : (a) « Actuellement avez-vous besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ex. : ménage, repas, etc.) ? » et (b) « Actuellement bénéficiez-vous d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ex. : ménage, repas, etc.) ? ». Cette analyse n'a pu être effectuée qu'à partir de l'échantillon belge étant donné que cette seconde question ne faisait pas partie du protocole proposé en France.

Le graphique proposé ci-dessous reprend les résultats de cette analyse. Chaque bâtonnet du graphique représente le besoin d'aide moyen du domaine. L'aide reçue pour chaque domaine apparaît en bleu et la différence entre l'aide reçue et le besoin apparaît en orange.

**Figure 4.** Différence entre besoin ressenti et aide reçue pour chaque domaine de l'inventaire (aidants belges, n=62)



Nous constatons, sur base de ces résultats, que les besoins pour lesquels l'aide reçue est la moins importante sont :

- 1) Informations sur les services existants
- 2) Informations sur les aspects juridiques et administratifs
- 3) Soutien individuel

Parmi les domaines pour lesquels le besoin est important et l'aide reçue estimée comme insuffisante (= besoins non comblés), nous pouvons citer :

- 1) Les moments de répit
- 2) Les informations sur les services d'aide existants ainsi que sur les aspects juridiques et administratifs
- 3) Le soutien individuel

En Belgique, il pourrait donc être pertinent de développer des services d'aide dans ces domaines. Ceux-ci répondraient aux besoins considérés par les aidants de notre échantillon comme importants, mais non satisfaits (« non comblés »). Cette analyse n'a pu être effectuée du côté français étant donné que ces questions n'ont pas été incluses dans le protocole d'étude pour la France.

### **QUESTION 3 - Quels facteurs peuvent influencer/prédire les besoins des aidants ?**

De multiples facteurs sont susceptibles d'influencer les besoins des aidants proches. Dans la cadre de cette analyse, nous avons exploré, pour chacun des 13 besoins de l'inventaire, l'influence que pouvaient avoir certaines variables. Nous nous sommes limités aux variables les plus fréquemment considérées, à savoir, (a) l'âge de l'aidant, (b) le sexe de l'aidant, (c) le niveau d'étude de l'aidant, (d) la nationalité de l'aidant, (e) le statut de l'aidant par rapport à la personne malade et (f) le type de maladie du proche. Ces différentes variables sont reprises dans le tableau ci-dessous ainsi que leurs modalités.

**Tableau 3.** Variables sélectionnées susceptibles de prédire les types de besoins des aidants

<b>Variables</b>	<b>Modalités</b>
Âge de l'aidant	Variable continue (minimum = 20 ans ; maximum = 87 ans)
Sexe de l'aidant	- Femme - Homme
Niveau d'étude de l'aidant	- Primaire (6 ans d'étude) - Secondaire (12 ans d'étude) - Supérieur (plus de 12 ans d'étude)
Nationalité de l'aidant	- Français - Belge
Statut de l'aidant par rapport au proche malade	- Époux/épouse - Fils/fille - Autre (ex : petit-fils/fille, neveux/nièce, ami, etc.)
Type de pathologie du proche malade	- Maladie d'Alzheimer - Démence fronto-temporale - Autre (ex. : démence vasculaire, démence mixte, etc.)

Pour déterminer l'influence que peuvent avoir ces variables sur les besoins des aidants, nous avons procédé à des analyses statistiques (régressions multiples). De cette façon, nous pouvons connaître, pour chaque besoin de l'inventaire, la valeur prédictive du modèle de prédiction (comprenant l'ensemble des 6 variables), ainsi que la valeur prédictive de chacune de ces variables.

Notre modèle de prédiction s'est révélé significatif pour 4 besoins parmi les 13 présents dans l'inventaire. Plus précisément il s'agit :

- Du besoin d'informations sur la maladie ( $F(6,97)=2,16$  et  $p=0,05$  avec un  $R^2$  de 0,12). 12% de la variabilité du « besoin d'informations sur la maladie » est expliquée par notre modèle. Les variables qui prédisent significativement ce besoin sont :
  - Le niveau d'étude de l'aidant ( $t=-2,66$  et  $p=0,01$ )
- Du besoin d'informations sur les symptômes ( $F(6,95)=3,19$  et  $p=0,01$  avec un  $R^2$  de 0,17). Les variables qui prédisent significativement ce besoin sont :
  - Le niveau d'étude de l'aidant ( $t=-1,90$  et  $p=0,06$ <sup>2</sup>)
  - La nationalité ( $t=2,44$  et  $p=0,02$ ) (Français > belges)
- Du besoin de soutien familial ( $F(6,94)=1,87$  et  $p=0,09$ <sup>1</sup> avec un  $R^2$  de 0,10). Les variables qui prédisent significativement ce besoin sont :
  - L'âge de l'aidant ( $t=-2,6$  et  $p=0,01$ )
- Du besoin d'aide financière ( $F(6,93)=3,89$  et  $p=0,00$  avec un  $R^2$  de 0,20). Les variables qui prédisent significativement ce besoin sont :
  - Le niveau d'étude de l'aidant ( $t=-2,71$  et  $p=0,01$ )
  - La nationalité ( $t=2,08$  et  $p=0,04$ ) (France > belge)
  - L'âge ( $t=-3,12$  et  $p=0,00$ )

---

<sup>2</sup> Dans ce cas il s'agit d'une tendance car  $p>0,05$  mais  $<0,10$ .

Nous constatons que la variable « nationalité » se révèle significative généralement lorsque le niveau d'étude de l'aidant l'est aussi. Dans le cadre de notre échantillon, nous savons que le groupe d'aidants français présente un niveau d'étude significativement plus bas que le groupe d'aidants belges. Ainsi, il est probable que la « nationalité » ressorte de nos analyses comme une variable prédictive de certains besoins, mais que ceci s'explique davantage par la différence de niveau d'étude présente entre nos échantillons, plutôt que par une réelle différence « culturelle ». En outre, nous avons constaté précédemment que notre échantillon d'aidants français rapportait avoir un besoin significativement plus important d'informations (sur la maladie et les symptômes) et de soutien financier comparativement à notre échantillon belge. Il est donc logique de constater que la variable « nationalité » se révèle comme significativement prédictive du besoin d'informations sur les symptômes et du besoin de soutien financier.

Il est intéressant de constater que deux autres variables semblent prédire certains besoins : l'âge de l'aidant et son niveau d'étude. L'âge (et dans ce cas, il s'agit du fait d'être jeune), est significativement prédictif du besoin de soutien familial et du besoin de soutien financier. En d'autres termes, plus l'aidant est jeune, plus il est susceptible d'avoir besoin d'un soutien systémique (familial) et d'une aide financière. Le niveau d'étude est également un facteur susceptible d'influencer certains besoins. Dans notre étude nous constatons que plus le niveau d'étude est bas, plus le besoin d'informations ainsi que celui de soutien financier est important. L'âge et le niveau d'étude sont donc deux variables importantes à considérer lorsqu'on souhaite bâtir un plan d'aide qui correspond aux besoins des aidants.

Il est toutefois nécessaire de souligner que notre modèle de prédiction n'est significatif que pour certains besoins (4 besoins sur les 13 de l'inventaire), et, qu'au sein de ce modèle, seules certaines variables semblent influencer significativement les besoins en question. En outre, nous constatons également qu'il existe une importante variabilité interindividuelle concernant les besoins repris dans notre inventaire. En effet, les écarts-types (= dispersion des scores autour de la moyenne) sont, pour les différents besoins, importants (entre 2,95 et 4,15), et les valeurs minimales et maximales vont généralement de 0 à 10 (cf. tableau 3., p.11). Ces deux constats témoignent du fait que de nombreux autres facteurs, non considérés dans

cette analyse, sont susceptibles d'influencer les besoins des aidants (ex. : ressources disponibles, durée d'accompagnement, services présents dans la région, etc.).

L'importante hétérogénéité des profils des aidants et donc de leurs besoins rend compte de la nécessité de proposer un plan d'aide taillé sur mesure. L'évaluation, tout comme la réévaluation au cours du temps, des besoins de chaque famille constitue une démarche fondamentale dans l'accompagnement.

## Conclusion

Dans le cadre de cette troisième étude, nous avons réalisé une enquête exploratoire sur les besoins des proches aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée). Pour ce faire, nous avons récolté des données auprès d'aidants français (n=46) ainsi que d'aidants belges (n=62). Les résultats de cette enquête ont été analysés autour de 3 questions : (1) les aidants ont-ils besoin d'aide ? ; (2) de quoi ont-ils besoin ? ; (3) quels facteurs peuvent influencer / prédire les besoins des aidants ?

Nous constatons, dans un premier temps, que tous les aidants n'ont pas nécessairement besoin d'aide. En effet, 22% des aidants français et 35% des aidants belges rapportent ne pas avoir besoin d'aide. Comme cela a été observé par Brodaty et al. (2005) grâce à une revue de la littérature, la première raison pour laquelle les proches aidants utilisent peu les services d'aide qui sont à leur disposition est qu'ils n'ont pas besoin d'aide. Nous aurions en réalité tendance à surestimer le besoin d'aide des proches. Les rapports politiques, scientifiques et les médias dépeignent généralement un tableau trop sombre des risques sanitaires associés à la prestation de soins et ignorent largement les résultats et retombées positives (Roth et al., 2015). Ainsi, il est important de nuancer notre regard, nos propos, afin de ne pas créer des besoins inexistantes à la base. Il est crucial de proposer une aide ciblée, c'est-à-dire, proposer un service adéquat, et ce, uniquement pour ceux qui en ressentent le besoin.

Dans un second temps, nous nous sommes questionnés quant aux besoins ressentis par les aidants proches. Sur base de nos analyses, le besoin de répit (avoir quelques heures

pour soi durant la semaine) s'inscrit en première position, tant dans nos analyses qualitatives que quantitatives. Suivent ensuite des besoins d'informations (sur la maladie, les symptômes, mais aussi les services existants et les démarches administratives/juridiques), ainsi que des besoins d'aide dans les activités de la vie de tous les jours et dans les soins à apporter au proche malade. Toutefois, il est intéressant de constater (grâce à une analyse plus approfondie menée uniquement à partir de notre échantillon belge) que certains besoins semblent être totalement comblés par les services qui existent déjà actuellement, alors que d'autres ne le sont pas. Ainsi, nous observons que les besoins pour lesquels la demande est importante, mais la réponse insuffisante (c'est-à-dire, les besoins « non comblés ») sont : le besoin de répit ; le besoin d'informations sur les services existants et les aspects administratifs/juridiques et le besoin de soutien individuel. Ces différents domaines devraient être prioritairement considérés afin que des services, en adéquation avec la demande, puissent se développer davantage. Il serait notamment pertinent d'implémenter, en Belgique, plus de services de soutien individuel pour les proches aidants notamment, au regard du fait que les besoins émotionnels non rencontrés peuvent expliquer 22% de la variance de la charge ressentie (Hughes et al., 2014).

Enfin, nous avons constaté que certains facteurs étaient susceptibles de prédire certains besoins. C'est notamment le cas de « l'âge de l'aidant » : plus le proche aidant est jeune, plus il est susceptible de ressentir un besoin de soutien familial ainsi que d'aide financière. C'est aussi le cas du « niveau d'étude » : lorsque les proches aidants ont un niveau d'étude plus faible, ceux-ci éprouveraient davantage un besoin d'informations (sur la maladie, sur les symptômes) et un besoin de soutien financier. Notons, toutefois, que le besoin d'aide financière fait partie des besoins considérés par les proches aidants comme moins importants.

Les « prédicteurs » mis en évidence par notre analyse informent sur des tendances générales. Cependant, il est indispensable de garder à l'esprit qu'une situation n'est pas l'autre, et, qu'à situation équivalente, l'interprétation et le vécu des aidants varient fortement. L'importante hétérogénéité des profils des aidants s'exprime à travers nos résultats par une haute variabilité interindividuelle que l'on observe pour chaque besoin de notre inventaire. Ainsi, les besoins ressentis sont tellement différents d'un individu à l'autre, mais aussi, d'un moment à l'autre (Roth et al. 2015 ; Cheng et al., 2019 ; Gallagher-Thompson et al., 2020),



qu'il nous parait actuellement plus censé de souligner, non pas des tendances générales, mais bien l'intérêt de réaliser des analyses et des évaluations sensibles des besoins de chacun. Proposer un service qui n'est pas en adéquation avec le besoin d'un individu peut se révéler délétère (ex. : augmentation de l'anxiété) (Schulz et al., 2004). L'un des enjeux les plus déterminants dans ce secteur est donc l'individualisation du plan d'aide et des soutiens proposés aux proches aidants.

## Bibliographie

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *60*(3), 231-238.

Ball, L., Jansen, S., Desbrow, B., Morgan, K., Moyle, W., & Hughes, R. (2015). Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. *Nutrition & Dietetics*, *72*(1), 22–29.

Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview. *The Gerontologist*, *41*(5), 652–657.

Boots, L. M., Wolfs, C. A., Verhey, F. R., Kempen, G. I., & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, *27*(6), 927-936.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, *20*(6), 537-546.

Chan, W. C., Ng, C., Mok, C. C. M., Wong, F. L. F., Pang, S. L., & Chiu, H. F. K. (2010). Lived experience of caregivers of persons with dementia in Hong Kong: A qualitative study. *East Asian Archives of Psychiatry*, *20*(4), 163-168.

Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Current psychiatry reports*, *21*(7), 59.

Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, *39*(6), 1085-1091.

Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: A mixed-design study. *BMC Nursing*, *13*(1).

Fortinsky, R. H., & Hathaway, T. J. (1990). Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontological Society of America*, *30*(5), 604-609.

Gallagher-Thompson, D., Choryan Bilbrey, A., Apesoa-Varano, E. C., Ghatak, R., Kim, K. K., & Cothran, F. (2020). Conceptual Framework to Guide Intervention Research Across the Trajectory of Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, *60*(Supplement\_1), S29-S40.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, *45*(2), 177-185.

Hughes, C., Berg, L., Danziger, W., Coben, L., & Martin, R. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 140(6), 566-572.

Hughes, T. B., Black, B. S., Albert, M., Gitlin, L. N., Johnson, D. M., Lyketsos, C. G., & Samus, Q. M. (2014). Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International psychogeriatrics*, 26(11), 1875-1883.

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88.

McHugh, J. E., Wherton, J. P., Prendergast, D. K., & Lawlor, B. A. (2012). Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology. *Gerontechnology*, 10(4), 220-230.

Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 9.

Poirier, A., Voyer, P., Légaré, F., Morin, M., Witteman, H. O., Kröger, E., ... Giguere, A. M. (2017). Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Canadian Journal of Public Health*, 108(5-6), e639-e642.

Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M. L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease?. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 22(5), 360-368.

Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58.

Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.

Schulz, R., Belle, S., Czaja, S., McGinnis, K., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *The Journal of the American Medical Association*, 292(8), 961-967.

Thompson, G. N., & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, 12(3), 223-231.

Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R., Unger, A., Kaiser, G., ... Weiss, M. (2005). The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): Development, validity and reliability. *International Psychogeriatrics*, 17(03), 393-406.

Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*, 7, 6.