

Fribourg, le 13 juillet 2018

**Rapport final du projet de S. Pihet, A. Klingshirn et S. Tétreault intitulé  
« Un programme psycho-éducatif pour soutenir les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence : améliorer l'accessibilité et maintenir la faisabilité et les effets (AEMMA+) », pour la Fondation Leenaards**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre premier projet de recherche<sup>1</sup> visant l'application et l'évaluation du programme psycho-éducatif « Apprendre à être mieux... et mieux aider » (AEMMA) destiné aux proches aidants de personnes souffrant de démence, nous avons observé des résultats prometteurs tout en constatant les difficultés d'accessibilité du programme pour la population cible. Grâce à un second financement de la Fondation Leenaards, nous avons pu dans ce deuxième projet adapter le programme sur la base des résultats quantitatifs et qualitatifs initiaux, afin d'améliorer l'accessibilité tout en maintenant la faisabilité et les effets.

Le programme psycho-éducatif AEMMA a comme objectif général *renforcer la gestion du stress ds proches aidants*, pour les aider à maintenir leur qualité de vie, et à poursuivre dans les meilleures conditions possibles l'accompagnement d'une personne chère vivant avec une démence. Le programme couvre cinq thèmes : Comment mieux communiquer avec mon proche atteint de démence ? Quelle démarche générale adopter pour mieux gérer mon stress ? Comment trouver la meilleure solution pour changer ce qui peut l'être ? Comment regarder sous un autre angle ce qui ne peut pas être changé, afin de moins souffrir ? Comment trouver le soutien dont j'ai besoin ?

Le *premier volet* de notre projet (octobre 2016 à août 2017) a consisté à retravailler le contenu du programme AEMMA pour le rendre plus accessible en réduisant le nombre de séances et en intégrant des proches aidants experts dans l'animation. Ce travail a été mené conjointement avec cinq proches aidants ayant participé au programme initial, ainsi qu'avec sept professionnels actifs dans le soutien aux proches aidants de personnes vivant avec une démence. Il a abouti à une version condensée du programme (AEMMA+) se déroulant sur 21h (7 séances de 3h) au lieu de 30h, accompagnée d'un support de cours plus étoffé. L'intégration de proches aidants experts dans l'animation étant ressortie comme trop exigeante pour eux et peu faisable, nous avons privilégié la mise en valeur de leurs témoignages au travers de films. La réalisation de ces derniers a fait l'objet du *second volet* de notre projet de recherche, pour lequel un financement complémentaire a été sollicité. Enfin, dans le *troisième volet* du projet, le programme adapté a été appliqué à deux reprises à la Haute école de santé Fribourg pour permettre son évaluation.

En comparaison avec la version initiale, le programme AEMMA+ a montré un recrutement facilité et une faisabilité encore améliorée. De plus, il a permis une réduction substantielle de la détresse psychologique et du stress vécu dans la vie quotidienne par les participants. Les prochaines étapes consisteront à diffuser ces résultats encourageants dans les milieux scientifiques et professionnels, ainsi qu'à chercher des financements pour poursuivre l'évaluation du programme à plus grande échelle et dans des conditions contrôlées.

---

<sup>1</sup> Ce projet a été financé par la Fondation Leenaards de l'été 2014 au printemps 2016

## **Premier volet : Adaptation du programme AEMMA**

### **Objectif**

Le premier volet de notre projet visait à retravailler le contenu du programme « Apprendre à être mieux... et mieux aider » (AEMMA) pour le rendre plus accessible. Nos objectifs étaient de conserver l'essentiel des contenus tout en réduisant le nombre de séances et la durée totale du programme, ainsi que d'intégrer dans l'animation des proches aidants experts ayant déjà bénéficié de ce programme.

### **Déroulement et personnes impliquées (automne 2016 - hiver 2017)**

#### ***Première adaptation du contenu du programme***

L'adaptation du contenu du programme a été réalisée par le *comité de projet* constitué des trois requérantes, d'une personne de l'Association Alzheimer Suisse (Regina Fischlin), et des directrices de deux foyer de jour (Solange Risse de La Famille au Jardin à Fribourg et Caroline Bernasconi de la Valse du Temps à Cornol dans le Jura), toutes ces personnes étant formées au programme original. Caroline Bernasconi a animé le programme une fois l'an passé et a souhaité rejoindre notre projet, à notre plus grande joie. Ce travail a été réalisé dans le cadre de cinq rencontres d'une demi-journées, deux avec tout le comité de projet et trois en sous-groupes.

#### ***Réflexions sur le recrutement***

Un thème complémentaire et essentiel a émergé dès la première rencontre du comité de projet : comment faire parvenir l'information au public-cible de manière plus efficace ? Les résultats du projet précédent identifiant obstacles et facilitateurs dans le recrutement des participants ont été repris pour développer : (1) une stratégie centrée sur l'identification des proches aidants stressés mais pas encore épuisés, (2) le développement d'un réseau de personnes-ressources (connaissant bien le programme) au sein des différents organismes partenaires, et (3) l'utilisation des témoignages de proches aidants experts (ayant déjà participé au programme).

#### ***Soumission aux experts***

Les propositions concernant le contenu et la stratégie de recrutement ont ensuite été soumises à un groupe de *cinq proches aidantes* ayant bénéficié du programme lors du projet précédent, dans le cadre d'un focus groupe animé par Sandrine Pihet et Aurélie Klingshirn. Nous avons aussi soumis la version raccourcie du programme à quatre expertes du programme original : une formatrice québécoise ayant participé au développement du programme original, et trois personnes ayant animé les groupes à Genève, Fribourg ou dans le Jura. La stratégie de recrutement a également été discutée avec divers professionnels impliqués dans la prise en charge de personnes avec démence : médecins et/ou neuropsychologues de trois Consultations Mémoire du canton de Fribourg, ainsi que les infirmières des soins à domicile de deux districts.

### **Résultats**

#### ***Contenu du programme***

Les contenus restent ceux du programme original, couvrant cinq thèmes : Comment mieux communiquer avec une personne ayant une démence ? Quelle démarche générale adopter pour mieux gérer le stress ? Comment trouver la meilleure solution pour changer ce qui peut l'être ? Comment regarder sous un autre angle ce qui ne peut pas être changé, afin de moins souffrir ? Comment trouver le soutien dont j'ai besoin ?

Concernant la structure du programme, un consensus a émergé en faveur d'une *division en 3 modules* : 1) AEMMA+\_information qui vise une sensibilisation au thème du stress des proches aidants et de sa gestion à partir d'une film d'une trentaine de minutes, 2) AEMMA+\_apprendre des

outils qui consiste en une formation en groupe centrée sur les situations difficiles personnelles (7 séances de 3h chacune), 3) AEMMA+\_maintenir les acquis sous forme de groupe autogéré de gestion du stress. *Les cinq thèmes sont abordés dans chaque module* : 1) sous la forme d'informations, 2) sous la forme d'outils que les participants peuvent s'exercer à appliquer à leurs situations personnelles.

### ***Manière de transmettre ces contenus***

Membres du comité, experts et proches aidantes se sont accordés sur l'importance de mettre en avant les *proches aidants experts* ayant déjà suivi le programme et maîtrisant ses outils, au travers de *témoignages*. Tous ont par ailleurs été préoccupés par le risque de surcharger ces personnes dont plusieurs sont encore proches aidantes, alors que d'autres sont en pleine phase de deuil ou ont des problèmes de santé importants. L'utilisation de *témoignages filmés* permet d'éviter en bonne partie cet écueil. Un consensus a ainsi émergé en faveur de l'utilisation de *films didactiques mêlant étroitement informations et témoignages*, dans les modules AEMMA+\_information et AEMMA+\_apprendre des outils. Ces films ont *plusieurs avantages sur les textes imprimés* du programme original : ils rendent le contenu théorique plus vivant et moins scolaire, favorisant l'accessibilité pour les personnes avec un moindre niveau d'éducation ou avec des difficultés de lecture. De plus, le contenu théorique peut ainsi être présenté en moins de temps et visionné à nouveau en tout temps par les participants. En outre, les films garantissent une qualité de la présentation indépendante des personnes réalisation l'animation, en permettant aux animateurs de se concentrer sur le travail des situations difficiles vécues par les participants.

## **Deuxième volet : développement du matériel didactique**

### **Objectif**

La réalisation de 6 films favorisant l'accessibilité au programme et la transmission des contenus théoriques aux participants a été le fruit d'un investissement important au niveau financier ainsi que des ressources humaines. Cette phase de développement est, par conséquent, devenue un volet en tant que tel de notre projet de recherche, avec pour objectif la conception d'un matériel didactique varié et accessible au plus grand nombre.

### **Déroulement et personnes impliquées (hiver 2017 – été 2017)**

#### ***Réalisation du film de sensibilisation pour le module AEMMA+\_information***

Les experts consultés durant le processus de réaménagement du programme avaient tous souligné le bénéfice de disposer d'un film de sensibilisation pour faciliter le recrutement, sur le modèle du film de présentation du projet réalisé par Caravel sur mandat de la Fondation Leenaards. Ce film de sensibilisation, destiné tant aux professionnels qu'aux proches aidants, présenterait les enjeux du stress lié à ce rôle et les apports du programme AEMMA. Il comprendrait trois parties : 1) être proche aidant d'une personne vivant avec une démence (manifestation des troubles au quotidien et enjeux du rôle de proche aidant), 2) les défis de ces proches aidants (l'incertitude, les troubles du comportement et de l'humeur, gérer la dépendance, les difficultés de communication, les nombreux changements, la solitude et le risque d'épuisement) et 3) des outils pour mieux gérer le stress (clarifier le problème et identifier ce que je peux changer ou non, résoudre les problèmes, modifier les pensées qui ne m'aident pas, trouver le soutien dont j'ai besoin). Pour réaliser ce film de sensibilisation, nous avons pu réaménager le budget alloué au projet par la Fondation Leenaards, et le compléter par une contribution de notre école, afin de financer Caravel pour sa réalisation. Le film a été tourné le 6 mars 2017 avec trois animatrices du programme et trois proches aidants experts, et son montage a été terminé début mai 2017. Un vernissage a été organisé le 4 mai, en présence de Mme Anne-Claude Demierre, Conseillère d'Etat et directrice et de la santé et des affaires sociales du Canton de Fribourg, Mme Nataly Viens-Python, Directrice de la Haute école de santé Fribourg, et Mme Delphine Sordat-Fornerod, Cheffe de projets « âge & société » au sein de la Fondation Leenaards, ainsi que de divers professionnels ou bénévoles, et d'une dizaine de proches aidants. Ce moment convivial a permis de rendre hommage aux trois proches aidants qui ont témoigné dans le film, et à travers eux à tous leurs pairs – nous les avons vus littéralement rayonner de fierté. Cette occasion a aussi stimulé des échanges émouvants entre différentes sphères qui ont peu de possibilités de se côtoyer de manière informelle.

#### ***Demande de financement et réalisation des cinq films didactiques pour le module AEMMA+\_apprendre des outils***

Nous souhaitons de plus réaliser cinq films didactiques pour le module central du programme AEMMA+, afin de les présenter durant les sept séances de travail en groupe. Selon le même principe que précédemment, l'objectif des cinq films était d'amener les contenus théoriques de manière plus approfondie, en leur associant des témoignages de proches aidants experts. Nous avons sollicité un complément de financement afin de couvrir leur réalisation, qui a été accordé en avril 2017. Le tournage a eu lieu le 18 et le 19 mai 2017, avec quatre animateurs du programme et trois proches aidants experts, et le montage a été finalisé en juillet 2017.

#### ***Rédaction d'un support de cours***

Sur le modèle du programme original, un support de cours a été rédigée par Sandrine Pihet et Aurélie Klingshirn, soutenues par deux assistants de recherche (Yoann Uehlinger et Leidy Lopez Garcia). Un premier objectif de ce support était de permettre aux participants de retrouver sous forme écrite les explications théoriques présentées dans les films, et d'avoir également à disposition

des feuilles d'exercices aidant à l'application des stratégies au quotidien, comme ceci était le cas dans le support de cours du programme original. Un second objectif innovant était de fournir aux participants des approfondissements facultatifs sur des thèmes abordés de manière superficielle dans le programme sous forme de texte ou de lien vers un matériel audiovisuel existant. Ainsi, les participants qui le souhaitent ont la possibilité d'en apprendre davantage. Un troisième objectif innovant était d'illustrer les contenus théoriques à l'aide de témoignages et d'exemples de situations vécues par des proches-aidants ayant participé au programme AEMMA original, pour faciliter l'intégration des concepts théoriques par les participants. Ceci nous a permis de leur offrir des témoignages complémentaires à ceux présentés dans les films.

## **Résultats**

### ***Contenu et utilisation du film AEMMA+\_information dans le cadre du recrutement***

Ce film couvre trois thèmes, présentés sous forme de trois chapitres au sein du film :

- 1) Être proche aidant d'une personne vivant avec une démence : manifestation des troubles au quotidien et enjeux du rôle de proche aidant ;
- 2) Quels sont les défis des proches aidants : les nombreux changements et l'incertitude, gérer les troubles du comportement et de l'humeur ainsi que la dépendance, les difficultés de communication, la solitude et le risque d'épuisement ;
- 3) Des outils pour mieux gérer le stress : clarifier le problème et identifier ce que je peux changer ou non, résoudre les problèmes, modifier les pensées qui ne m'aident pas, trouver le soutien dont j'ai besoin.

L'idée d'utiliser ce premier film didactique a été accueillie avec beaucoup d'enthousiasme par les professionnels et associations qui nous soutiennent dans le recrutement. Nous avons ainsi été invités à présenter ce film dans divers organismes professionnels et associatifs actifs dans le soutien aux proches aidants de personnes avec démence : lors des assemblées générales du foyer de jour La Famille au Jardin et de l'association Gibloux Solidaire, lors d'une rencontre mensuelle des médecins et neuropsychologues des différentes Consultations Mémoire du canton de Fribourg, lors d'une rencontre des animatrices de groupes d'entraide de l'Association Alzheimer Fribourg, ainsi que dans deux antennes des soins à domicile (Bulle et Châtel Saint-Denis). Le film a également été présenté au grand public lors de trois conférences « focus santé » de l'hôpital cantonal fribourgeois, qui ont accueilli plus de 300 personnes au total. Actuellement, le lien interne transmis aux différents acteurs du réseau a été consulté plus de 530 fois, témoignant d'un beau succès.

### ***Contenu et utilisation des films AEMMA-apprendre des outils dans le module de formation***

Il s'agit de cinq petits films approfondissant chacun un thème du programme, par un apport d'éléments théoriques et par la présentation des outils qui seront ensuite appliqués aux situations difficiles des participants, toujours illustrés par divers témoignages. Le contenu détaillé de chaque film est présenté dans l'annexe 2, avec indication de la séance dont il fait partie. Certains sont très courts (3 à 5 minutes), d'autres sont plus long (15 minutes présentées en deux parties), en fonction de la complexité et de la diversité des informations à transmettre. En plus d'avoir été visionnées durant les séances de la formation, les cinq films ont également été enregistrés sur des clés USB et distribués aux participants au début de chaque groupe. Les principaux retours des participants concernant les informations transmises à l'aide de ces cinq films sont illustrés dans les résultats du troisième volet de notre projet.

### ***Contenu et utilisation du support de cours***

Le support de cours rédigé par l'équipe de recherche couvre les thèmes centraux de la formation. Après une brève introduction comprenant un mot d'accueil et décrivant le mode de fonctionnement du groupe et les objectifs de la formation, ce support présente *la démarche globale* de gestion de stress et ses deux premières étapes (la précision d'une situation stressante et l'identification des aspects modifiables et non modifiables). Il fournit ensuite des explications sur les troubles de la

mémoire et sur *les stratégies facilitant la communication* avec les personnes souffrant de démence. Il traite finalement des trois stratégies de gestion du stress abordées par la formation : *la résolution de problème, la modification des pensées et la recherche de soutien*. Les feuilles d'exercice, ainsi que certaines illustrations, ont été adaptées du support de cours conçu pour le programme initial AEMMA (Lévesque et al., 2013). Nous y avons ajouté des textes reprenant les informations données dans les films, des exemples et témoignages supplémentaires, ainsi que des approfondissements théoriques sur des thèmes clés tels que le processus de deuil chez les proches aidants de personnes avec démence.

Le support de cours a été distribué à chaque participant lors de la 1<sup>ère</sup> séance de la formation en groupe. L'évaluation par les participants des apports de ce support de cours est présentée dans les résultats du troisième volet de notre projet.

## **Troisième volet : Evaluation du programme AEMMA+**

### **Objectif**

Le troisième volet a eu pour but l'évaluation de l'accessibilité, de la faisabilité et des effets du programme adapté AEMMA+, sur la base de son application à deux reprises entre l'automne 2017 et le printemps 2018.

### **Déroulement et personnes impliquées (Eté 2017 – Printemps 2018)**

#### ***Recrutement***

Le film AEMMA+\_information a permis aux professionnels et bénévoles impliqués dans le recrutement de mieux comprendre la spécificité du programme. De plus, il a grandement simplifié les explications qu'ils ont eu à fournir aux proches aidants au sujet du programme, leur permettant de conseiller simplement de regarder ce film pour en savoir plus. Les proches aidants qui nous ont contactés pour participer au programme l'avaient généralement visionné, et avaient alors peu de questions en dehors des aspects organisationnels (horaires, lieu, prix...), et peu de doutes quant à leur motivation. Ainsi, en débutant le recrutement en mai 2017, nous avons pu trouver neuf participants pour le groupe qui a débuté le 20 octobre, puis sept pour le groupe qui a commencé le 15 février 2018. Le format plus condensé nous a aussi permis d'offrir un cours à un horaire adapté pour les personnes en emploi) sans surcharger les animateurs.

#### ***Evaluation du programme<sup>2</sup>***

Un premier groupe de neuf proches aidants et un second groupe de sept proches aidants ont suivi le programme AEMMA+ à la Haute école de santé Fribourg. Tous les participants ont suivi la même procédure d'évaluation. Lors d'un premier contact téléphonique, un membre de l'équipe de recherche a transmis à chaque personne intéressée les informations pratiques relatives au déroulement du programme, et a vérifié que la personne remplissait bien l'ensemble des critères. Ensuite, au moins deux semaines avant la première séance du programme, chaque participant a été convié à un entretien individuel avec une assistante de recherche à la Haute école de santé de Fribourg ou à son domicile. Durant cet entretien, les participants ont été informés de manière détaillée sur le déroulement de l'étude et ont reçu le formulaire de consentement écrit qu'ils ont été priés de lire et de signer jusqu'à la première séance dans le cas où ils souhaitaient participer au programme. A cette occasion, ils ont également complété divers questionnaires concernant en particulier (1) leur sentiment de fardeau et (2) d'efficacité personnelle, (3) leur détresse psychologique, (4) l'intensité des problèmes comportementaux du proche malade et leur impact sur le proche aidant. Enfin, les participants ont été invités à répondre deux fois par semaine, depuis cet entretien et jusqu'à la fin du programme, à quatre questions fermées et huit questions ouvertes facultatives permettant de récolter des données dans la vie quotidienne sur le stress vécu par le proche aidant, sa satisfaction vis-à-vis de son rôle, l'utilisation des stratégies et les éventuels obstacles à leur utilisation. Dans les semaines suivantes, chaque participant a alors pris part au programme, toute absence donnant lieu à un bref contact téléphonique avec l'animatrice pour discuter les obstacles éventuels à la participation au cours et fournir un bref résumé des thèmes abordés dans la séance manquée. Les six premières séances se sont déroulées de manière hebdomadaire, et la septième a été fixée avec le groupe, entre 5 et 8 semaines plus tard. Lors des deux volées, le programme AEMMA+ a été animé par deux personnes diplômées dans le domaine de la santé et expérimentées dans le domaine de la démence et du soutien aux proches aidants. Des enregistrements des séances permettront d'évaluer la fidélité du traitement, autrement dit la mesure dans laquelle le programme a été délivré de la manière prévue. Enfin, dans les semaines suivant la septième séance, un entretien semi-structuré individuel a été réalisé avec chaque participant par la même assistante de recherche qu'avant l'intervention. Cet entretien a permis de

---

<sup>2</sup> Une description détaillée des mesures prises pour évaluer les effets de l'intervention sur la qualité de vie des participants à l'aide de questionnaires pré- et post-intervention, ainsi que dans la vie quotidienne, est disponible en annexe.

récolter leurs retours du participant concernant les points positifs et négatifs du programme et de compléter à nouveau les questionnaires.

### **Analyses des résultats**

L'*accessibilité* du programme a été évaluée par l'atteinte de l'objectif en termes du nombre de participants par groupe (8 au minimum). La *faisabilité* du programme a été évaluée, sur le plan quantitatif, par le maintien du faible taux d'abandon et du haut taux de participation aux séances observés dans le premier projet, ainsi qu'à l'aide des réponses quantitatives obtenues auprès des participants durant l'entretien individuel post-intervention concernant leur satisfaction vis-à-vis du programme. Sur le plan qualitatif, la faisabilité a été évaluée à l'aide des retours recueillis lors de ce même entretien en réponse aux questions ouvertes, sur la base des enregistrements audio, transcrits puis soumis à une analyse de contenu selon Mayring (2010). Les effets de l'intervention sur différents indicateurs de la qualité de vie des proches aidants ont été évalués en comparant les scores aux différents questionnaires entre les temps pré- et post-intervention. Enfin, les données récoltées dans la vie quotidienne concernant l'utilisation des stratégies enseignées ont été analysées à l'aide d'analyses de régression multiniveaux (Bryk, Raudenbush, & Congdon, 1994) exploratoires (voir rapport final du premier projet pour plus de précisions).

## **Résultats**

### **Participants**

Les 16 personnes ayant participé à l'ensemble du programme étaient âgées de 60.7 ans en moyenne (écart-type (ET) = 9.6, étendue = 39-73), la majorité étant des femmes (81%) et les conjoints de la personne aidée (63%, et 38% d'enfants). Ces proches aidaient la personne atteinte de démence depuis 4.1 années en moyenne (ET = 2.9, étendue = 1-10), pour la majorité d'entre eux 7 jours sur 7 (43.8%, pour les autres de 1 à 4 jours). Les personnes aidées étaient en moyenne âgées de 75 ans (ET = 11.2, étendue = 55-93), la plupart étant des hommes (63%), avec pour la moitié des personnes aidées un diagnostic de démence de type Alzheimer (56%), et pour l'autre moitié d'autres types de démence (vasculaire, maladie de Pick, diagnostics de démence sans précision du type, etc.).

### **Accessibilité**

L'objectif de huit participants a été atteint en moyenne sur les deux groupes, la taille des groupes étant ainsi dans l'ensemble plus élevée pour le programme adapté AEMMA+ que pour le programme original lors de notre premier projet (n=6 en moyenne pour les 4 groupes évalués). De plus, le recrutement des participants a été fait sur une durée de 5 mois pour le premier groupe et de 3 mois pour le deuxième, ce qui est plus rapide que lors du projet précédent (6 mois pour chaque groupe). En comparaison au processus de recrutement réalisé sans l'aide du film en vue de la version originale du programme (15 séances), on note une nette amélioration avec une disparition des situations où des personnes intéressées renonçaient finalement à participer en raison de la longue durée du programme. Les participants ont rapporté avoir été informés de l'existence du programme AEMMA+ principalement par des proches aidants ayant pris part à notre premier projet (43%), au travers d'une conférence publique donnée par une des requérantes (25%), par le personnel d'un foyer de jour spécialisé dans l'accueil de personnes souffrant de démence (19%), le personnel de la consultation mémoire régionale (13%), l'association Alzheimer (13%) et d'autres canaux (25% - personnel des soins à domicile, autre participant du programme, amis)<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> La somme des différents canaux dépasse 100%, car près d'un tiers des participants ont été informés de l'existence du programme AEMMA+ par différents canaux.



## Faisabilité

### Un taux d'abandon nul et un fort têt de participation aux séances

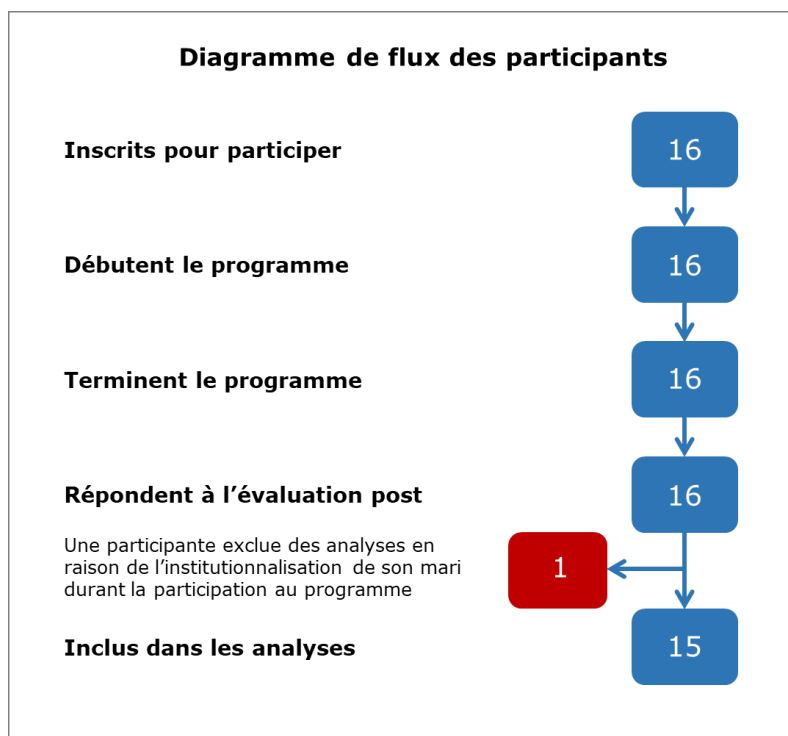
Concernant la faisabilité du programme AEMMA+, aucun abandon n'a été observé au cours du programme, ce qui est nettement inférieur aux taux observés avec le programme original en Suisse romande (21%; Pihet & Kipfer, submitted) et au Québec (24%; Hébert et al., 2003, p. 62). De plus, le taux moyen de participation aux séances reste très élevé (91%), tel qu'il l'avait déjà été dans le premier projet (92%). Seuls sept participants ont été absents à une ou deux séances, en raison de la maladie du proche accompagné ou du participant, du décès d'un autre proche, ou d'une obligation incontournable. Une participante a vécu l'institutionnalisation de son mari durant la durée du programme et a donc été exclue des analyses concernant les effets de l'intervention. La figure 1 illustre le flux des participants tout au long du déroulement du projet.

L'analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes révèle également une bonne satisfaction des participants vis-à-vis de la durée et du nombre de séances. Seuls trois participants auraient préféré des séances plus courtes, alors que le reste des participants a trouvé la durée des séances adéquate. Plusieurs d'entre eux ont exprimé qu'ils n'avaient généralement pas vu le temps passer, comme l'illustre le passage ci-dessous :

« Alors une fois par semaine c'était bien, trois heures c'était bien aussi. Plus, ça aurait été peut-être un peu trop, parce qu'au bout d'un moment, c'est comme quand on est à l'école, au bout d'un moment on part dans tous les sens, donc trois heures c'était bien. De toutes façons, on ne voyait même pas le temps passer ! » (Participant-e 9)

Concernant le nombre de séances, quatre participants ont estimé qu'une ou deux séances de plus les auraient aidés à mieux intégrer le contenu théorique. Enfin, l'ensemble des participants se sont exprimés positivement concernant le fait que le programme ait eu lieu à la Haute école de santé Fribourg. Les aspects importants pour les participants concernant le lieu étaient la tranquillité, la proximité de place de parc et la bonne accessibilité en transport public.

**Figure 1** : Diagramme de flux des participants



## *Une satisfaction des participants améliorée vis-à-vis du programme AEMMA+*

Les évaluations quantitatives de la satisfaction des participants, recueillies lors de l'entretien individuel après la fin du programme, ont montré une grande satisfaction des participants vis-à-vis du programme. Tel qu'illustré dans les figures 2 et 3, l'ensemble des composantes du programme ont été jugées très intéressantes, utiles et aidantes pour le quotidien. Concernant les composantes partagées avec le programme initial (voir figure 2), la comparaison avec les résultats obtenus en 2014 montre une satisfaction légèrement améliorée vis-à-vis des informations amenées par les animatrices, le travail des situations difficiles personnelles et les exercices à la maison. La satisfaction des participants concernant les échanges en grand groupe, qui représentait le point fort du programme initial, reste comparable à celle obtenue en 2014.

Dans leurs réponses aux questions ouvertes, les participants ont également été relevés que les échanges en groupe représentaient un des aspects les plus bénéfiques du programme. Il ressort des analyses qualitatives que ces échanges entre pairs ont différents effets sur le bien-être des participants. D'une part, ils ont trouvé soulageant de rencontrer des personnes qui partagent un même vécu, car ils sentent alors leurs difficultés comprises et reconnues. Deux participantes ont signalé qu'elles avaient eu l'impression que leur identité de proche aidante avait été renforcée par cette expérience :

*« On se comprenait au quart de tour quand on parlait de différents problèmes (...). Je pense vraiment que la rencontre, le groupe de personnes dans la même situation, dans ce cadre-là, dans cette structure-là (...). C'est pas seulement soulageant, c'est comme si ça nous autorise une identité de proche aidant. »* (Participant-e 10)

*« Vraiment je pense que le fait de se mettre en groupe, d'échanger, de mélanger nos idées, d'apporter un peu, et bien c'est aussi très valorisant ! Et puis après, par rapport au groupe, par rapport à moi, je me suis aussi sentie cette fois concernée comme proche aidante, alors que je ne le ressentais pas. Enfin, moi ça me paraissait quelque chose de normal, d'évident, de m'occuper de [mon proche]. Et là j'ai été reconnue comme proche aidante. Et puis aussi le fait d'être intégrée à ce groupe proches aidants, et bien on s'identifie à ça aussi. Et puis ça, je trouve que ça m'a fait aussi du bien. »* (Participant-e 13)

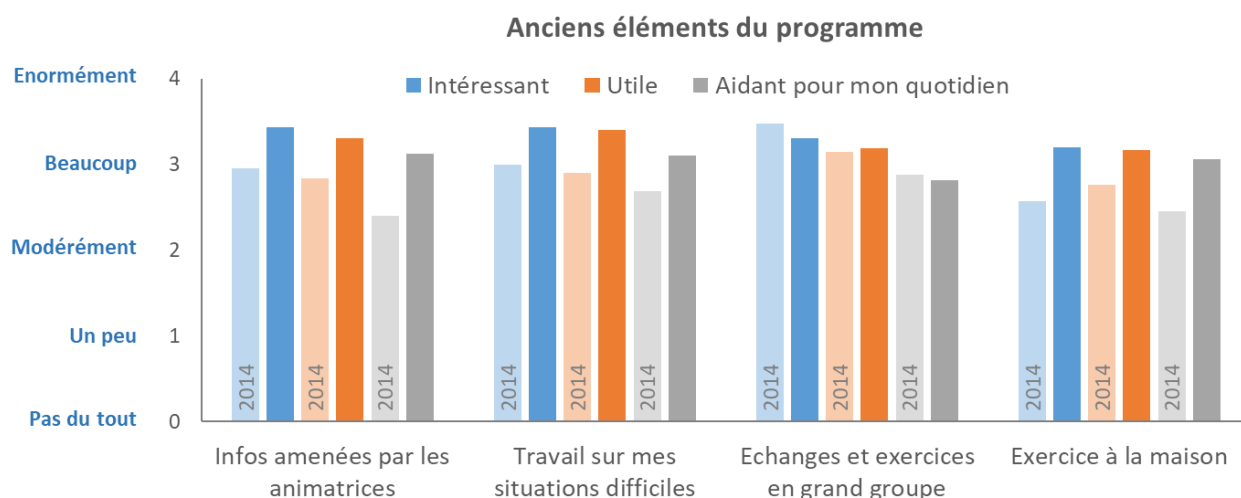
D'autre part, le groupe permet l'échange d'idées et de ressentis entre les participants, ce qui facilite grandement la recherche de solutions au moment d'appliquer la stratégie de résolution de problème. La richesse des échanges a été soulignée par la majorité des participants :

*« Je trouvais plus intéressant quand on était avec tout le groupe. (...). Ils demandaient "comment je peux agir sur cette situation difficile" et puis après, vraiment, tout le monde donnait un input et puis ça j'ai trouvé super intéressant ! Il y avait des choses qui arrivaient qui étaient surprenantes ! Le groupe il était quand même riche et je trouvais très très bien. »* (Participant-e 7)

Enfin, les échanges avec les pairs ont permis aux participants de normaliser leurs difficultés voyant qu'ils n'étaient pas les seuls à les affronter. Le partage de situations particulièrement pénibles par des participants accompagnant un proche souffrant de démence dans un stade avancé peut, par contre, avoir des effets ambigus au sein d'un groupe de pairs. Si la grande majorité des participants ont estimé que l'écoute de ces situations pénibles les préparait à la suite de l'accompagnement et qu'ils en sortaient renforcés, deux participantes ont raconté qu'elles avaient pu être effrayées par ce type de récit. A ce sujet, deux autres participantes ont relevé que la démarche de gestion de stress avait permis de structurer les échanges, de travailler activement ses situations difficiles et d'éviter, ainsi, que les participants repartent chargés des situations des autres.

*« Ça m'a permis de rencontrer d'autres personnes qui étaient dans les mêmes situations avec des quantités de garde-fous qui étaient la méthode. (...) seuls et bien on aurait fait que de se raconter des choses qui nous effrayaient ou qui nous déprimaient. Tandis qu'avec la méthode, et bien on avait une structure qui nous permettait (...) de pas se laisser enfoncer et de ne pas se noyer dans la situation, mais d'avoir quand même des outils pour faire avec en fait ! »*

**Figure 2.** Intérêt, utilité et aide pour le quotidien des éléments d'AEMMA+ partagés avec le programme initial pour N=16 participants (moyennes).



Les participants se sont également exprimés positivement au sujet des éléments spécialement conçus pour le programme AEMMA+ (voir figure 3). Les informations présentées au travers des films ont été jugées très intéressantes et utiles, mais moins aidantes pour le quotidien. La satisfaction des participants était très élevée concernant les informations contenues dans le support de cours (carnet de route). Les participants ont considéré les exercices en petit groupe comme légèrement moins utiles et aidants pour le quotidien que le reste des composantes du programme, même si leur évaluation reste tout de même très positive.

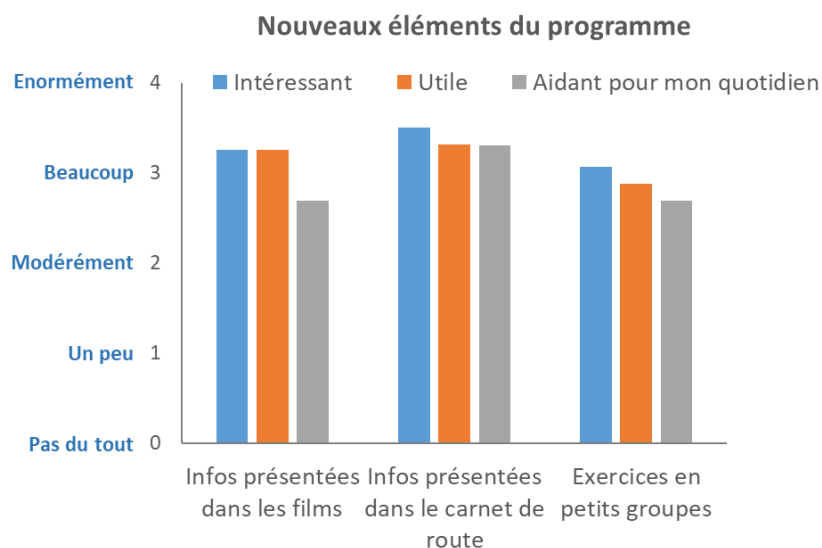
La satisfaction des participants vis-à-vis des différentes manières de présenter les contenus théoriques ressort également des analyses qualitatives. Plusieurs participants ont apprécié que la théorie soit présentée à l'aide de différents médias et illustrée par des témoignages, car cela rendait la transmission des contenus plus vivante.

« *Ecoutez, alors moi je n'ai pas de points négatifs. Je trouve que ça s'est vraiment très bien passé. C'était très clair, on avait un support de cours, on avait des films, on avait plein de choses à disposition. En tout cas, je me suis absolument pas ennuyée une minute !* » (Participant-e 5)

La grande majorité des participants ont raconté qu'ils n'étaient pas allés revoir les films depuis la fin du cours, mais qu'ils avaient beaucoup apprécié leur qualité durant les séances. De manière générale, ils ont dit plutôt relire le support de cours lorsqu'ils cherchaient des informations sur la démarche générale et les stratégies de gestion du stress. A ce sujet, plusieurs d'entre eux ont expliqué avoir fait usage des différents canevas à disposition dans le support de cours pour faciliter l'application des stratégies. Enfin, certains participants ont raconté n'avoir pas eu besoin pour l'instant du support de cours, mais le garder précieusement pour la suite de l'accompagnement de leur proche.

« *Etant donné que mon mari n'est pas aussi avancé que les autres personnes, en fait je l'ai gardé sous le coude [le support de cours]. (...) C'est-à-dire que je le reprendrai au moment où j'en aurai besoin. Mais pour l'instant, l'oral me suffisait je dois dire, actuellement. Après si j'ai besoin d'aller repêcher, ou bien si je me souviens pas de quelque chose, là je le reprendrai à ce moment-là. Et quand la situation évoluera.* » (Participant-e 9)

**Figure 3.** Intérêt, utilité et aide pour le quotidien des nouveaux éléments d'AEMMA+ pour N=16 participants (moyennes).



Concernant les stratégies enseignées dans le programme, les participants les ont également considérées intéressantes, utiles et aidantes pour le quotidien (voir figure 4). En comparaison avec les résultats obtenus avec le programme initial, la satisfaction des participants semble avoir été encore améliorée concernant les stratégies d’approche et de communication, de modification des pensées non aidantes et de résolution de problème. La recherche de soutien semble, par contre, avoir été légèrement moins aidante pour les participants du programme AEMMA+ que pour ceux qui avaient participé au programme initial. Les quatre stratégies ont également été jugées faciles à comprendre, tel qu’elles l’avaient déjà été en 2014 (voir figure 5). Les participants les ont trouvées globalement plus faciles à appliquer qu’en 2014, mis à part pour la recherche de soutien.

Les analyses qualitatives ont permis de révéler les retours particulièrement positifs des participants concernant les stratégies d’approche et de communication, ainsi que de modification des pensées non aidantes. La majorité des participants ont souligné dans leurs propos qu’ils avaient pu observer l’impact positif des différentes techniques de communication, notamment celle d’attirer l’attention avant de parler ou de ne pas contredire.

« Par exemple, quand on va chez le médecin, il a beaucoup de difficultés à choisir ses habits. Ça le stress ! Et puis "où sont mes lunettes ?" et "où sont ci, les chaussures, et qu’est-ce que tu crois, il fait froid ?". Je dis "papa, inquiète-toi pas, on va choisir ensemble. Allez viens, d’abord les chaussures, je crois qu’il faut mettre celles-ci". Et puis là, tout de suite, ça va. Il a plus toutes les questions répétitives qui venaient avant, depuis que je fais comme ça, il est calme. » (Participant-e 5)

L’identification des pensées non aidantes semble également avoir constitué un déclic important pour plusieurs participants. Un certain nombre d’entre eux ont raconté qu’ils arrivaient désormais à prendre de la distance avec ces pensées non aidantes, ce qui leur permettait de ne plus s’énerver dans des situations qui avaient été problématiques auparavant.

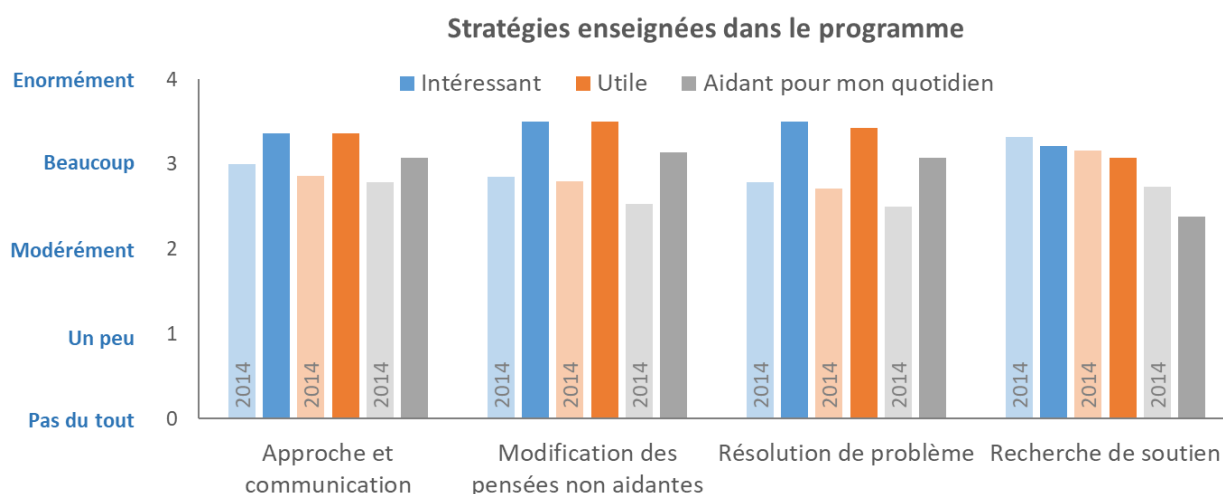
« Maintenant je peux le laisser l’après-midi, trois heures, quatre heures, tout seul. Il ne fait jamais rien, il est à la maison ! Des fois il me dit qu’il a été se promener, alors je ne sais pas si c’est vrai ou pas, mais ça fait rien, ce n’est pas important. Ce n’est plus important ! Avant, ça m’aurait rendu malade, mais maintenant je me rends compte que ce n’est plus important. » (Participant-e 6)

Les principales barrières à l’application des stratégies semblent être la fatigue et le manque de temps. Quelques-uns ont souligné à quel point il était difficile de trouver du temps pour travailler

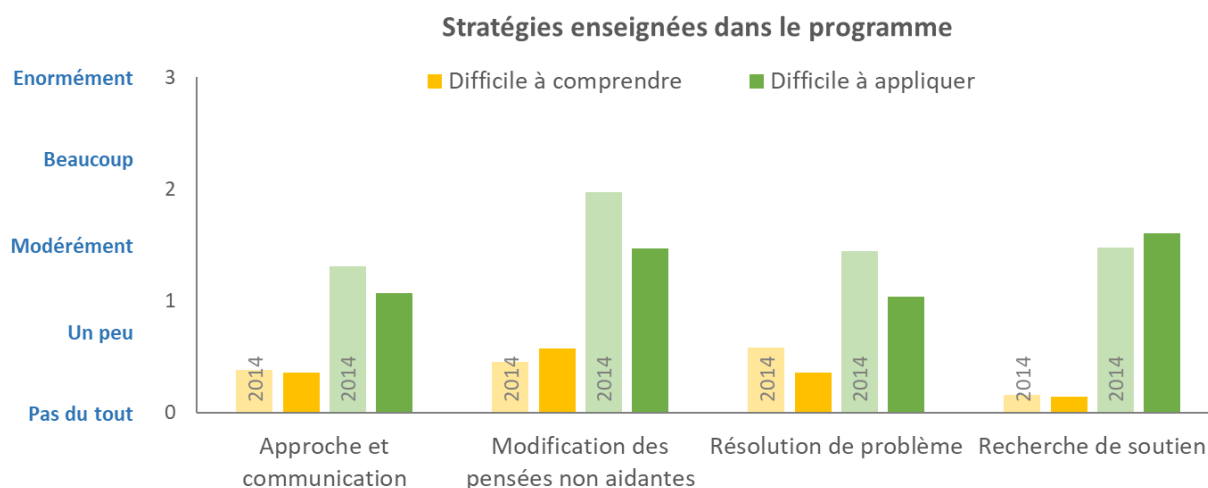
une situation difficile avec les stratégies à disposition. La stratégie de demande de soutien a été critiquée par certains participants qui argumentaient qu'elle demandait vraiment beaucoup d'efforts de leur part, notamment au niveau administratif pour obtenir du soutien formel.

« Mais c'est pas difficile à appliquer de rechercher du soutien, il faut juste trouver le temps et l'énergie pour faire les choses quand il faut les faire ! (...) c'est un peu difficile à appliquer parce que c'est encore une démarche en plus à faire ! C'est ça, le difficile, c'est une charge de plus. On sait ce qu'il faut faire, mais il faut le faire. Il n'y a personne qui le fait pour nous ! Ou bien il faut informer quelqu'un pour que la personne le fasse pour nous, mais il faut quand même informer quelqu'un. » (Participant-e 15)

**Figure 4.** Intérêt, utilité et aide pour le quotidien des stratégies enseignées dans le programme pour N=16 participants (moyennes).



**Figure 5.** Difficulté de compréhension et d'application des stratégies enseignées dans le programme pour N=16 participants (moyennes)



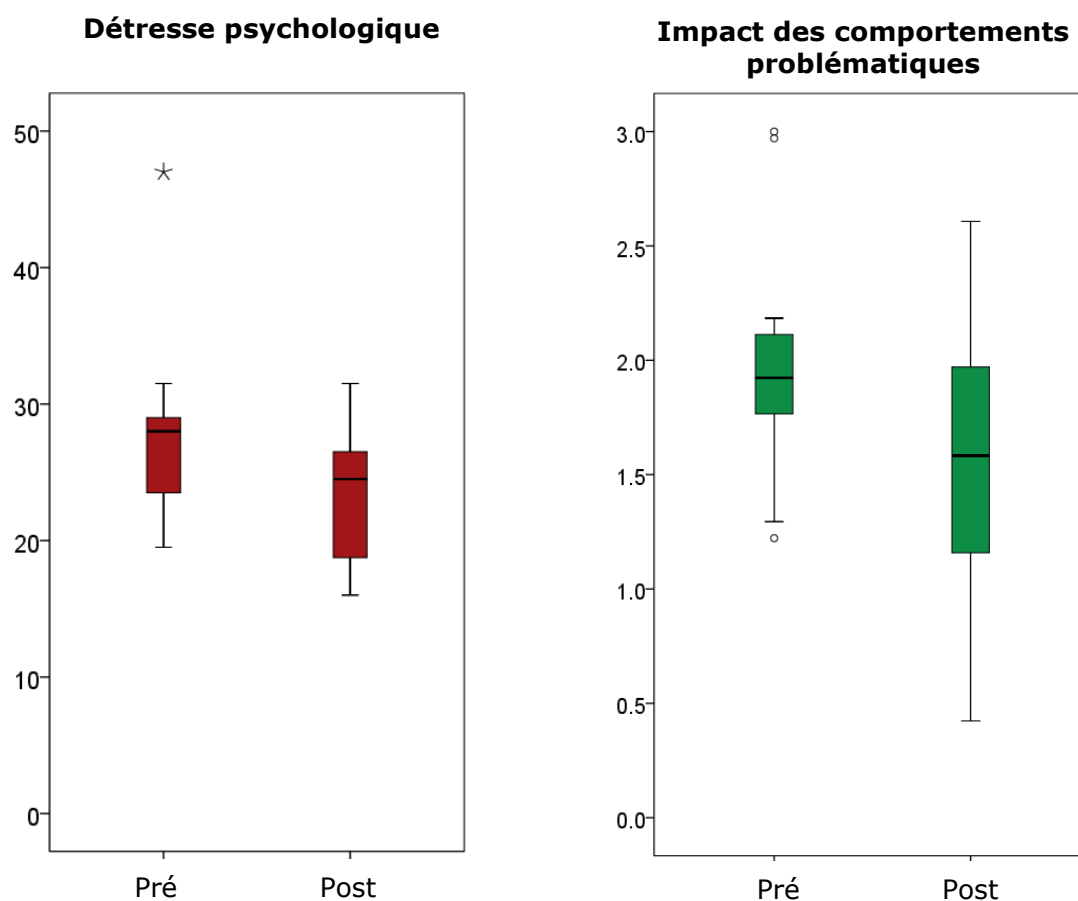
## Effacité du programme

### Une amélioration de la détresse psychologique

Les résultats basés sur les questionnaires pour les 15 participants montrent une diminution significative et substantielle de la détresse psychologique ( $t=2.69, p=.009, d=0.70$ )<sup>4</sup> entre la mesure pré- et post-intervention. Par ailleurs, l'impact des problèmes comportementaux sur le proche aidant a également montré une diminution substantielle, néanmoins sans atteindre le seuil de significativité en raison de la petite taille de l'échantillon ( $t=1.69, p=.057, d=0.67$ ). Les autres indicateurs récoltés au sujet à la qualité de vie des proches aidants n'ont pas montré de différence significative entre les temps pré- et post-intervention.

Si le programme initial avait montré une évolution positive significative de trois mesures de la qualité de vie des participants (le fardeau, la détresse psychologique et l'auto-efficacité), la taille d'effet obtenue pour le programme adapté est toutefois plus grande que la plus importante observée dans le projet précédent ( $d=0.54$ ) et dans l'étude québécoise ( $d=0.38$ ).

**Figure 2.** Changements entre pré- et post-test au niveau de la détresse psychologique et de l'impact des comportements problématiques sur le proche aidant pour N=15 participants.



<sup>4</sup> Les probabilités indiquées sont unilatérales puisque nos hypothèses étaient orientées. Comme le montrent le graphique, la distribution pré-intervention de la détresse psychologique présente une valeur extrême. Néanmoins le test non-paramétrique donne un résultat comparable ( $Z=-2.39, p=.008$ ).

### *Une réduction du stress dans la vie quotidienne*

Les données récoltées dans la vie quotidienne ont révélé une réduction significative du stress chez les participants entre la phase pré-intervention et les semaines durant l'intervention ( $\beta=-0.92$ ,  $p=.049$ ), indiquant une diminution de près d'un point sur une échelle de 0 à 10. Le niveau de satisfaction des proches aidants vis-à-vis de leur rôle n'a, par contre, pas montré de différence entre les deux phases de l'intervention. Enfin, l'utilisation des stratégies a augmenté au fil des semaines de l'intervention, ce qui suggère que les participants ont cherché à appliquer de plus en plus les outils vus durant les séances ( $\beta=0.09$ ,  $p=.042$ ). Les difficultés rencontrées par les participants pour appliquer ces stratégies sont par contre restées stables tout au long de l'intervention.

## Synthèse des résultats et conclusion

En résumé, le programme AEMMA+, avec son film de présentation et son format raccourci, a permis un recrutement facilité des participants en comparaison avec le programme initial. De plus, la très bonne faisabilité observée en 2014 semble avoir été encore améliorée, comme l'indiquent le taux d'abandon nul et la très haute satisfaction des participants vis-à-vis de l'ensemble des composantes du programme. Enfin, l'effet positif du programme sur la détresse psychologique a été maintenu, et un effet sur le stress quotidien des proches aidants a pu être mis en évidence.

L'investigation des effets du programme comprend actuellement deux limitations principales. D'une part, la petite taille de l'échantillon ne permet pas l'identification d'effets positifs de taille plus modeste. De plus, elle empêche l'analyse statistique de facteurs qui viendraient influencer l'efficacité du programme, tel que le niveau de stress précédant l'intervention ou le type de relation avec le proche malade. Ainsi, il semble important de poursuivre l'évaluation du programme auprès d'un plus grand nombre de participants afin de consolider l'évidence concernant ses effets sur la qualité de vie, et d'identifier les conditions qui permettent d'optimiser ces derniers.

D'autre part, au vu des résultats encourageants présentés ci-dessus, il semblerait pertinent de réaliser un essai contrôlé randomisé. Une évaluation de l'efficacité du programme par comparaison avec un groupe contrôle présente les deux avantages de pouvoir contrôler premièrement les effets non-spécifiques de l'intervention, et deuxièmement l'intensification attendue des difficultés en raison de l'évolution dégénérative de la maladie, qui implique souvent une charge supplémentaire pour le proche aidant. La stabilité des scores observée dans l'étude actuelle sur plusieurs indicateurs de la qualité de vie peut ainsi potentiellement déjà être un résultat positif pour des proches aidants qui font face à un nombre croissant de situations problématiques dans leur quotidien en raison de l'évolution de la maladie.

Le nouveau programme AEMMA+ est actuellement mis en pratique et évalué dans le foyer de jour la Valse du Temps à Cornol dans le canton du Jura. Sur la base des résultats ci-dessus et de ceux récoltés dans le troisième groupe à Cornol qui comprend sept participants, un article scientifique sera rédigé à l'automne 2018.

En vous remerciant chaleureusement d'avoir permis, par votre soutien depuis 2014, la réalisation des différentes étapes de cette étude, et l'amélioration de la qualité de vie de bon nombre de proches aidants y ayant participé, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos plus cordiales salutations,



Sandrine Pihet & Yoann Uehlinger  
Au nom de toute l'équipe du projet

Annexes :

- 1) Description détaillée des mesures prises durant l'évaluation du programme
- 2) Description détaillée du contenu des 5 films didactiques



## Références

- Bryk, A. S., Raudenbush, S. W., & Congdon, R. T. (1994). *HLM: Hierarchical linear modelling with the HLM/2L and HLM/3L programs*. Chicago: Scientific Software International.
- 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*, S58-S67.
- Lévesque, L., Gendron, M., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., . . . Prévaille, M. (2013). *Apprendre à être mieux... et mieux aider: Carnet de route des aidants et des aidantes*. Québec: Université Laval.
- Mayring, P. (2010). Qualitative inhaltsanalyse *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 601-613): Springer.
- Pihet, S., & Kipfer, S. (submitted). Coping with dementia caregiving: A mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BMC Geriatrics*.

## **Annexe 1:** description détaillée des mesures prises durant l'évaluation du programme

### **Questionnaires**

Dans un but de comparabilité, nous avons repris les principaux questionnaires utilisés par les développeurs du programme (Hebert et al., 2003), évaluant les domaines suivants liés à la qualité de vie du proche aidant :

- 1) *Le fardeau subjectif du proche aidant*, à l'aide de l'*Evaluation du Fardeau de Zarit* (Zarit Burden Interview; Zarit, Orr, & Zarit, 1985), questionnaire à 22 items, qui évalue la fréquence (sur une échelle allant de 0 = jamais à 4 = presque toujours) à laquelle le proche aidant ressent diverses émotions dans sa relation avec le patient. Les qualités psychométriques de cet instrument largement utilisé et validé dans de nombreuses langues sont très bien établies pour la version originale en anglais (Zarit et al., 1985; Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980), et satisfaisantes pour la version française (Hebert, Bravo, & Preville, 2000). Selon les valeurs de référence pour la version française, un score entre 8 à 17 indiquant un fardeau modéré, entre 18 et 32 un fardeau important, et au-delà de 32 un fardeau sévère (Hebert et al., 2000).
- 2) *L'intensité des problèmes comportementaux du patient et leur impact sur le proche aidant*, à l'aide de l'*Inventaire des Problèmes de Mémoire et de Comportement – Version Révisée* (Revised Memory and Behavior Problems Checklist; Teri et al., 1992), questionnaire de 24 items, qui évalue la fréquence de différents comportements au cours de la semaine précédente (sur une échelle allant de 0 = jamais à 4 = tous les jours), et la mesure dans laquelle chaque comportement a dérangé ou irrité le proche aidant (sur une échelle allant de 0 = pas du tout à 4 = extrêmement). Ce questionnaire permet d'estimer 3 scores : la fréquence moyenne de comportements problématiques, l'intensité moyenne des réactions qu'ils provoquent, et la charge subjective globale par le produit des deux scores précédents. Ses qualités psychométriques sont satisfaisantes, la structure factorielle étant confirmée, la consistance interne bonne et la validité convergente démontrée (Teri et al., 1992).
- 3) *La détresse psychologique du proche aidant*, à l'aide de la version courte de l'*Inventaire des Symptômes Psychiatriques d'Ilfeld* (Ilfeld Psychiatric Symptoms Index; Ilfeld, 1976), un questionnaire évaluant la fréquence de 14 symptômes psychiatriques, en particulier dépressifs et anxieux (sur une échelle allant de 0 = jamais à 4 = très souvent), avec des qualités psychométriques satisfaisantes pour la version originale en anglais (Ilfeld, 1976) comme pour la version française (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992).
- 4) *Le sentiment d'efficacité personnelle du proche aidant dans son rôle*, à l'aide d'une question utilisant une échelle de réponse visuelle analogique (entre 0 = aucune confiance dans sa capacité à assumer ce rôle et 100 = entière confiance) comme suggéré par Bandura (1977).

### **Récolte de données dans la vie quotidienne**

Les participants ont été invités à répondre 2 fois par semaine à 2 (dès l'entretien pré-intervention) puis 4 (dès la première séance de programme) questions fermées sur leur gestion du stress dans la vie quotidienne. Chacune des questions fermées était accompagnée de deux questions ouvertes et évaluait sur une échelle allant de 0 (pas du tout) à 10 (beaucoup) :

- *Le stress vécu par le proche aidant* : « Combien vous êtes-vous senti-e stressé-e ou mise en difficulté dans votre rôle de proche aidant-e ? »
- *La satisfaction vis-à-vis de son rôle de proche aidant* : « Combien avez-vous vécu de satisfaction ou de plaisir dans votre rôle de proche aidant-e ? »
- *L'utilisation des stratégies enseignées dans le programme* : « Combien avez-vous utilisé les stratégies ou connaissances apprises dans le programme AEMMA+ ? »

- *Les éventuels obstacles à l'utilisation des stratégies enseignées: « Avez-vous rencontré des difficultés à utiliser ce que vous avez appris dans le programme AEMMA+ ? »*

### Séance 1 : Démarche globale de gestion du stress

#### Film 1 : démarche globale de gestion du stress (3')

Contenu : Le stress est souvent vécu de manière globale (je n'en peux plus ! mon proche atteint de démence est insupportable !). Pour pouvoir gérer efficacement le stress il est nécessaire de :

- 1) **préciser la situation** (qu'est-ce qui est stressant pour moi, car ceci est très individuel ; nous apprendrons à différencier la situation qui me stresse de la réaction émotionnelle qu'elle provoque chez moi),
- 2) **identifier ce que je peux changer ou non dans cette situation** (souvent les proches aidants ont l'impression qu'ils ne peuvent rien changer puisqu'ils ont déjà essayé tout ce qu'ils pouvaient ; nous verrons qu'ils peuvent modifier les comportements difficiles de la personne avec démence en adaptant l'environnement ou vivre moins d'émotions douloureuses en travaillant sur le regard qu'ils portent sur la situation),
- 3) **choisir une stratégie adaptée** pour gérer la situation (résolution de problème pour ce que je peux changer, modification des pensées pour ce que je ne peux pas changer, recherche de différents types de soutien selon le besoin)

*Témoignages*

### Séance 2 : Communication et résolution de problème

#### Film 2 : effets des troubles cognitifs sur le comportement et la relation, techniques d'approche et de communication (10')

Contenu : La **mémoire est un système complexe**, elle **filtre les informations** qui proviennent de nos 5 sens, retient celles qui nous semblent importantes dans la mémoire à **court terme**. C'est cette mémoire qui nous permet de **mettre notre attention sur plusieurs choses à la fois**, par exemple pour conduire en écoutant la radio. Les informations les plus centrales pour nous sont ensuite enregistrées de façon durable dans **différents types de mémoire à long terme** (connaissances, histoire de vie, gestes, affective). Ces informations peuvent ensuite remonter à la mémoire à court terme pour être utilisées quand nous en avons besoin.

Les **troubles de la mémoire** peuvent toucher n'importe quelle partie de ce système : 1) le filtre ne marche plus et la mémoire à court terme est surchargée d'informations, 2) l'attention peut être portée sur une seule chose à la fois et lorsqu'elle est occupée la personne ne nous perçoit plus du tout (on parle parfois de surdité relationnelle), 3) les informations ne sont plus enregistrées dans la mémoire à long terme et la personne demande la même chose encore et encore, 4) les informations ne remontent plus à la mémoire à court terme et la personne ne sait plus faire certains gestes... Les personnes oublient en général d'abord les connaissances et leur histoire de vie, la mémoire des gestes se maintient plus longtemps, et la **mémoire émotionnelle reste jusqu'à la fin**. Ainsi, même si la personne ne sait plus le nom d'un être cher ou qui il est, elle réagira à l'empreinte émotionnelle qu'elle a de lui, et son visage s'illuminera lorsqu'elle le verra arriver. **Elle comprend moins mais ressent plus, et réagira plus à ce qu'elle sent chez moi** (joie, irritation) qu'à ce que je dis. Quand la mémoire émotionnelle prédomine,

il est possible que la personne soit pendant un moment comme **plongée dans une époque particulière de son passé**, importante pour elle : elle veut alors sortir les vaches comme elle le faisait enfant, ou elle demande comment va sa mère dont elle s'est beaucoup occupée. On appelle ce phénomène un **plongeon rétrograde**. Il peut apparaître et disparaître rapidement et ne provoque pas forcément de mal-être chez la personne malade.

*Témoignages*

**Comment réagir** à ces manifestations qui sont souvent déroutantes ?

Pour les **prévenir**, je peux me rappeler que **plus la personne malade est stressée, moins elle peut mobiliser ses compétences restantes**. Je peux donc l'aider en créant un **climat de confiance** (attitude calme et bienveillante, cohérence entre ce que je dis et ce que je montre), en maintenant ou renforçant les **routines et les repères**, et en **ajustant mes attentes** aux capacités qui restent.

Lorsque des comportements étranges ou difficiles se manifestent, ce qui aide la plus est d'en **chercher le sens**. A travers eux la personne malade **exprime ses émotions, ses besoins, essaye de gérer la situation**, ou réagit à quelque chose qui a touché sa mémoire affective, avec les moyens qu'elle a actuellement. Elle est peut-être inquiète car la nuit tombe, elle a mal quelque part, ou elle ressent mon stress sans le comprendre. Il est **inutile d'essayer de la raisonner** (mais tu sais bien que ta mère est morte !) car elle n'a plus les capacités pour cela. Parfois nous avons de la peine à le croire car les personnes malades ont aussi des **périodes de lucidité**. Mais la plupart du temps elles ont besoin que nous nous mettions à leur place et faisons notre possible pour deviner ce qu'elles cherchent à exprimer.

Même si la communication devient difficile avec les troubles de la mémoire, il est essentiel **de garder le contact** avec la personne malade car sinon elle risque de se replier sur elle-même. Pour **faciliter la communication**, voici quelques trucs : **capter l'attention avant de parler** (manifester sa présence, éliminer les bruits inutiles, se mettre en face, établir le contact visuel), vérifier que la personne est **d'accord de m'écouter** (lui demander, si elle n'a pas envie revenir plus tard), **simplifier le message** (parler lentement, dire une seule chose à la fois, avec des phrases courtes, des mots simples, des questions où la personne peut répondre oui ou non), **prendre et laisser le temps** (parler doucement, calmement, laisser le temps de répondre et de trouver ses mots, ne pas interrompre ou finir les phrases à la place), **encourager à s'exprimer** (essayer d'identifier les mots-clés dans ce que la personne dit, manifester son désir de comprendre en se montrant sensible à la difficulté de s'exprimer, ne pas faire semblant d'avoir compris si ce n'est pas le cas mais procéder par élimination = c'est ça que tu veux ?).

*Témoignages*

### **Film 3 : résolution de problèmes (pour une situation modifiable, application des 7 étapes) (10')**

Contenu : Nous utilisons spontanément des éléments de cette stratégie pour résoudre toutes sortes de problèmes quotidiens. Nous appliquerons ici une démarche systématique en 7 étapes pour modifier les comportements difficiles du proche avec démenace, ce qui permet généralement de diminuer leur fréquence ou leur intensité. Les 7 étapes sont les suivantes :

- 1) **l'analyse du comportement** source de stress (son observation et analyse fine est guidée par des questions telles que : Que fait mon proche (durée, fréquence, humeur) ? Dans quelles circonstances ce comportement survient-il (déclencheurs, habitudes) ? Quelles réactions provoque ce comportement (renforçateurs) ? Quelles conséquences a ce comportement pour moi, pour mon proche, ou pour d'autres (prioriser) ?)
- 2) **le remue-méninges** pour dresser une liste de toutes les solutions possibles, sans censure aucune
- 3) l'examen des **avantages et inconvénients des différentes solutions**
- 4) le **choix d'une solution** ou d'une combinaison de solutions
- 5) le développement d'un **plan d'action** pour appliquer la solution choisie
- 6) **l'application** de la solution
- 7) l'observation des **résultats**.

Exemple : **Coucher difficile en fin de soirée.** 1) **Analyse** : le soir M. J. (malade) reste devant la TV avec son épouse (proche-aidante) de 19h30 à 21h30-22h, comme il avait l'habitude de le faire avant la maladie. Il s'endort sur le sofa dès 20h-20h30. Lorsque Mme éteint la TV pour aller se coucher, M. J. ne veut pas aller au lit, il est agité, désorienté, refuse que Mme l'aide à se déshabiller (il n'arrive plus à le faire seul) car il dit avoir froid. Si de guerre lasse Mme finit par aller se coucher, le matin elle retrouve son mari tout habillé sur son lit. Mme est stressée par les tensions avec son mari lors du coucher, inquiète de la qualité de son sommeil, et se sent démunie et coupable de ne pas arriver à l'aider mieux. 2) **Solutions** : a) revoir avec le médecin la médication du soir, b) instaurer un rituel pour le coucher plus adapté à sa fatigue dès 20h, c) lui proposer d'autres activités que la TV. 3) **Avantages/inconvénients** : a) le problème n'est pas l'endormissement puisqu'il s'endort devant la TV, b) semble pertinent mais demande à Mme de changer ses habitudes pour l'accompagner dans le rituel, c) il est trop fatigué à partir de 20h-20h30. 4) **Choix** : b. 5) **Plan d'action** : vers 20h proposer boisson chaude apaisante, dès qu'il montre une fatigue aller avec lui dans sa chambre, allumer une lumière douce, dire que c'est l'heure de se coucher, mettre une bouillotte dans le lit, préparer le pyjama sur le lit, lui proposer de l'aide avec une attitude calme, le rassurer en disant qu'elle aussi va se coucher. 6) **Application** : durant 1 semaine chaque soir en observant ce qui fonctionne le mieux. 7) **Résultats** : M. J. accepte d'aller se coucher vers 21h, le rituel a été efficace 5x/7, il est alors plus calme et la nuit se passe mieux, il est aussi plus en forme le matin au réveil. Mme J. passe moins de temps devant la TV le soir mais elle lit dans sa chambre après le coucher de son mari, ce qui est un bon temps de détente pour elle.

*Témoignages*

### Séance 3 : Modification des pensées (partie 1)

#### Film 4 (première partie) : modification des pensées, lien pensées-émotions et reconnaissance des pensées non aidantes (5')

Contenu : Vivre souvent des émotions intenses et pénibles nuit au bien-être. Beaucoup de proches aidants ressentent régulièrement inquiétude, colère, tristesse, peur, ou culpabilité, face à des **problèmes quotidiens liés à la maladie de leur proche, qu'ils ne peuvent pas changer**. L'intensité et la fréquence de ces émotions pénibles peuvent par contre être atténuées en **modifiant nos pensées non aidantes**.

Nous croyons souvent que ce sont les évènements ou les situations qui causent nos émotions, mais **nos émotions dépendent de nos pensées** : le sens que nous donnons, l'interprétation que nous faisons de la situation. Face à une même situation « il pleut », je peux me réjouir d'avoir du temps pour lire, ou être fâchée de ne pas pouvoir aller faire mon jogging.

Si nos **pensées génèrent des émotions pénibles**, nous pouvons essayer de les modifier, en **changeant de perspective**, en regardant la situation sous d'autres angles.

Exemple : Mme B. vit avec sa mère qui a une maladie d'Alzheimer à un stade assez avancé. Comme elle n'a pas de travail, elle consacre la majorité de ses journées, 7j/7, à s'occuper de sa maman. Elle s'épuise et souhaiterait que sa maman aille en foyer de jour 1x/semaine. Mais chaque fois qu'elle veut entreprendre les démarches, elle est très anxieuse et finalement renonce. En explorant ce qu'elle ressent, il y a aussi de la culpabilité et du découragement. Ses pensées : « je l'abandonne, je la trahis ; elle ne voudra pas y aller, si on la force cela aggravera son état ; elle sera agressive, ils ne la garderont pas ». Un autre regard sur la situation : « ma maman a toujours aimé rencontrer de nouvelles personnes ; le foyer est un endroit chaleureux et accueillant, j'ai entendu que plusieurs personnes s'y trouvent bien ; je pourrais essayer pour un temps limité et voir comment ça se passe ; si j'ai du temps pour moi, je serai plus patiente avec maman et j'aurai plus de plaisir à s'occuper d'elle ». Avec ce nouveau regard, les trois émotions pénibles qui la bloque diminuent fortement.

*Témoignages*

#### Séance 4 : Modification des pensées (partie 2)

##### **Film 4 (deuxième partie) : modification des pensées, biais cognitifs et moyens de les contourner : connaître et accepter la maladie, admettre le deuil, reconnaître ses limites et apprécier les aspects gratifiants du rôle (10')**

Beaucoup de **nos pensées sont automatiques**, nous en sommes peu conscients. Elles proviennent de nos croyances, nos valeurs, des expériences vécues durant notre vie, et des conclusions sur le monde que nous en avons tirées. Ces pensées automatiques sont en quelques sorte **les lunettes à travers lesquelles nous regardons le monde**, sans réaliser que nous les portons. Certaines fois nos lunettes sont fidèles à la réalité ou nous la font voir en rose, d'autres fois elles nous font voir les choses plus noires qu'elles ne sont (par exemple dramatiser, se dire que tout est de notre faute, mettre la barre trop haute, voir les choses en noir ou blanc). Nous appelons ces **pensées : « non aidantes »**.

Pour pouvoir modifier ces pensées non aidantes, nous avons d'abord besoin de les identifier, d'en prendre conscience. Un bon moyen d'y arriver est de partir d'une situation qui provoque des émotions pénibles chez nous, et de réfléchir à ce que nous nous disons à ce moment-là, à notre **discours intérieur**. Ensuite nous pouvons nous **demander si ce discours nous aide ou non**, et s'il a tendance à nous faire voir les choses un peu trop noires.

Exemple : Mme B. voit bien que ses pensées (« je l'abandonne, je la trahis ; elle ne voudra pas y aller, si on la force cela aggravera son état ; elle sera agressive, ils ne la garderont pas ») ne l'aident pas car elle s'en demande trop et n'envisage que le pire.

Il n'est pas rare que les proches aidants **attribuent des comportements** ou attitudes de la personne malade à de la mauvaise volonté, de l'hostilité contre eux-mêmes ou de la manipulation, alors que ces comportements sont une conséquence de la maladie.

Exemple : La sœur de M. P. a observé que celui-ci ne peut plus s'occuper de la gestion administrative de ses affaires, en particulier remplir la déclaration d'impôt. Elle propose à son frère de la remplir avec lui. M. P. refuse son aide, se braque, et dit avec colère qu'il peut très bien le faire lui-même. Mme P. est surprise par ce refus qu'elle ne comprend pas, s'énerve aussi, et la discussion s'envenime. Une fois rentrée chez elle, Mme P. s'en veut de s'être énervée et s'inquiète car le délai pour la déclaration approche ; elle se sent impuissante. Ses pensées : « il est têtu ; il refuse mon aide alors que je prends du temps pour lui ; on va avoir des ennuis avec les impôts ». Un regard plus aidant sur la situation : elle se rend compte que « mon frère n'a pas conscience ou ne peut pas admettre qu'il ne sait plus faire seul sa déclaration d'impôt ; il est atteint dans son autonomie ; il veut garder le contrôle sur ses affaires ». Et elle peut expliquer la situation aux impôts et demander un délai.

Une autre forme de modification des pensées consiste à **se concentrer sur la réalité présente**, à **regarder l'autre avec ses capacités actuelles** et non en se référant aux capacités perdues ou en anticipant le pire. Regarder ce qui peut être fait maintenant plutôt que ce qui n'est plus possible. Ce changement de perspective n'est pas facile et prend du temps, il est lié au processus de deuil. Il apporte souvent une paix intérieure.

Exemple : Mme B. est furieuse, révoltée, son mari ne s'intéresse plus à rien, il s'endort au théâtre, ils ne peuvent plus discuter de politique, il la laisse prendre seule toutes les décisions. Ses pensées : « c'est un mort-vivant, il n'est plus que l'ombre de lui-même, c'est insupportable ». Un autre regard : Quelques semaines plus tard, Mme B. réalise « c'est très dur pour moi d'accepter cette maladie, et combien elle change mon mari ; je ne sais plus comment passer de bons moments avec lui ». Sa grande colère s'est transformée en une certaine tristesse, elle se sent démunie mais tranquille.

Finalement, avec le stress chronique, beaucoup de proche aidants sont pris dans le sentiment de devoir faire, devoir tenir, devoir renoncer à leurs besoins. Le stress fait aussi perdre contact avec les beaux côtés de l'accompagnement : la proximité, la réciprocité, le retour à l'essentiel, la possibilité de donner. Un changement de perspective précieux consiste à **reconnaître ses limites** et **apprécier les aspects gratifiants du rôle**.

Exemple : Mme R. s'inquiète de savoir jusqu'à quand elle trouvera la force d'accompagner son conjoint, qui ne veut aucune autre aide que la sienne. Elle se sent prisonnière dans son rôle, a de moins en moins de temps pour elle, et n'arrive plus à voir ses amis. La gaité naturelle, l'humour et la patience de Mme R. s'en ressentent, son amertume et son sentiment d'injustice grandissent. Ses pensées : « il est jaloux, méfiant, il refuse toute aide extérieure, ça lui est bien égal que je m'épuise à l'aider et que ma vie soit déprimante ». Un autre regard : « j'ai aussi des besoins, si je tombe malade je ne pourrai de toute façon plus être là pour lui, pour ma santé je dois organiser un jour par semaine



où il est en foyer de jour ». Elle l'a fait et contre toute attente cette journée se passe bien même si le matin il n'a pas envie d'y aller. Et le soir tous les deux sont heureux de se retrouver.

*Témoignages*

## Séance 5 : Recherche de soutien

### Film 5 : recherche de soutien (types de soutien, mon réseau, importance de l'arrimage, différences formel-informel, mes réticences à demander du soutien, comment faire une demande) (7')

Contenu : Cette stratégie permet d'agir sur les aspects modifiables d'une situation difficile, de même que sur les émotions pénibles liées à cette situation. Il s'agit de **rechercher du soutien auprès du réseau personnel ou des professionnels ou bénévoles** de la santé et du social.

Demander du soutien ou de l'aide n'est pas facile, **nous avons tous des réticences** à le faire. Certains proches aidants ont peur de déranger les autres, certains se sentent coupable (c'est à moi de le faire), d'autres ont peur que le proche malade se sente abandonné ou ne soit pas bien accompagné si quelqu'un les remplace, d'autres encore ont peur d'un refus ou de se sentir redevable. Pouvoir identifier ses propres réticences et les questionner (éventuellement modifier les pensées non aidantes) est une première étape essentielle de la recherche de soutien. La deuxième étape consiste à **identifier mon réseau de soutien** personnel (famille immédiate et élargie, amis, voisins et autres connaissances), ainsi que les services, professionnels ou bénévoles, qui pourraient m'aider dans ma région (par ex. foyer de jour, service de transport, accompagnants à domicile et groupes d'entraide de l'Association Alzheimer, aide et soins à domicile). Je peux en faire la liste.

Il existe **différents types de soutien** : matériel (aide pour les tâches domestiques, remplacer auprès de la personne malade), émotionnel (réconfort, écoute), social (loisirs, visites), et informationnel (conseils, informations). Il est important de **clarifier de quel type de soutien j'ai actuellement besoin**, et de voir au sein de mon réseau **qui est le plus apte à me l'apporter**.

Pour pouvoir faire une demande claire, il me faut **savoir concrètement et précisément ce dont j'ai besoin** : quoi, quand, à quelle fréquence, pour quelle durée, de quelle manière ? Une fois que ceci est clair, je peux **planifier comment faire ma demande** : à quel moment, par téléphone ou face à face, en offrant quoi en échange, avec quels mots ?

Une fois le soutien mis en place, évaluer s'il répond au besoin, et l'adapter si nécessaire. S'il est satisfaisant, comment le maintenir ? En exprimant reconnaissance et appréciation, et en vérifiant régulièrement si la personne qui le donne se sent toujours à l'aise de continuer.

Exemple : Mme R. se sentait isolée et surchargée face à son conjoint qui refusait toute aide extérieure. Elle désirait vivement passer une journée avec sa sœur vivant à Genève, qu'elle n'avait pas vue depuis longtemps. Elle a donc identifié qu'elle avait besoin d'être remplacée une fois de 10h à 18h pour l'accompagnement de son conjoint. La personne la plus apte à le faire était sa belle-fille, la fille de son conjoint, qui venait régulièrement manger chez eux et avec qui son conjoint était en confiance. Elle a décidé de lui faire

cette demande après le prochain repas partagé, en lui proposant de préparer à l'avance le repas pour le jour où elle viendrait la remplacer et en lui donnant des idées d'activités à faire avec son père. Lors du premier jeu de rôle, elle a réalisé qu'elle formulait sa demande de manière trop insistante et teintée de reproches (depuis le temps que je m'en occupe seule !), sans laisser à sa belle-fille la possibilité de refuser ou de négocier. Au deuxième essai elle a trouvé les bons mots, et ceci lui a permis de faire la demande la semaine suivante. Sa belle-fille a demandé un délai de réflexion puis a accepté. Après cette journée passée seule avec son père, qui s'est bien déroulée, elle était tout de même ravie de voir Mme R. rentrer et lui a confié « je ne me rendais pas compte de tout ce que tu fais pour lui chaque jour, c'est vraiment du boulot, alors si tu as besoin de souffler tu peux me redemander, j'essayerai de m'arranger ».

*Témoignages*