

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
JESSIE GAUTHIER

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES CHANGEMENTS SURVENUS DANS LA VIE
DES PROCHES

DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je désire remercier ma directrice d'essai, madame Valérie Poulin, pour son grand soutien, sa confiance, ses rétroactions constructives ainsi que ses encouragements. Son souci de respecter mes idées tout en suscitant ma réflexion m'a permis d'enrichir le contenu de mon projet. Merci à madame Marlène Falardeau, professeure jadis au département d'ergothérapie. Sa collaboration m'a permis de bien démarrer mon projet. Je tiens aussi à remercier les quatre personnes qui ont accepté de partager leur vécu. Ce fut pour moi une expérience enrichissante. Ma reconnaissance va également à ma collègue Annabelle-Jade Simard ainsi qu'à la directrice du département d'ergothérapie madame Martine Brousseau qui ont toutes deux pris le temps de me donner de précieux commentaires suite à la lecture de mon projet d'intégration. Je souhaite finalement dire un grand merci à mes proches qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de la réalisation de ce projet. La fin de la réalisation de ce projet signifie pour moi, le commencement d'une nouvelle étape de vie.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX	iv
LISTE DES FIGURES	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
RESUMÉ	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
2.1 La maladie d'Alzheimer	2
2.2 Évolution de la maladie d'Alzheimer	2
2.3 Proches aidants	4
2.4 Expérience vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la MA	5
2.4.1 Perception des aidants par rapport à leur proche atteint de la MA	5
2.4.2 Santé psychologique des proches aidants	6
2.5 Importance de l'éducation et du soutien fournis aux proches aidants	9
2.6 Rôle des ergothérapeutes auprès des proches aidants	9
2.7 Synthèse de la recension des écrits	10
3. OBJECTIFS DE RECHERCHE	11
4. CADRE CONCEPTUEL	11
4.1 Occupation : Productivité	13
4.2 Occupation : Loisirs	13
4.3 Personne : Affectif	14
4.4 Personne : Spirituelle	14
4.5 Environnement : Social	15
5. MÉTHODOLOGIE	15
5.1 Participants et recrutement	16
5.2 Cueillette des données	16
5.3 Analyse des données	17
5.4 Approbation du comité éthique	18
6. RÉSULTATS	18
6.1 Description des participants	18
6.2 Dimension affective de la personne	19
6.2.1 Perception de la MA	19
6.2.2 Perception du proche atteint de la MA	19
6.2.3 Réactions vécues et émotions ressenties en lien avec la MA	20
6.2.4 Satisfaction de la qualité de vie	22
6.3 Dimension spirituelle de la personne	23
6.3.1 Acceptation et adaptation	23

6.3.2 Désirs et valeurs des proches aidants	23
6.4 Dimension productivité et loisirs de l'occupation	23
6.4.1 Implication comme proche aidant de la personne ayant la MA	23
6.4.2 Raisons de l'implication auprès du proche	24
6.4.3 Impact du rôle de proche aidant sur la routine quotidienne, le travail et les loisirs	25
6.4.4 Fréquence du nombre de visites	26
6.5 Dimension sociale de l'environnement	27
6.5.1 Perception/satisfaction de la relation avec le proche	27
6.5.2 Perception de l'implication des autres membres de la famille	28
6.5.3 Perception de l'aide extérieure reçue	28
7. DISCUSSION	29
7.1 Considérer les connaissances antérieures et le vécu des aidants	29
7.2 Perception du proche atteint de la MA	29
7.3 Réactions et émotions reliées à la MA	30
7.4 Développement de l'acceptation et l'adaptation à travers le temps et qualité de vie	31
7.5 Changements dans l'implication des proches aidants	32
7.6 Impact du rôle de proche aidant sur la routine quotidienne, le travail et les loisirs	32
7.7 Évolution de la relation avec le proche atteint de la MA	33
7.8 Demander et obtenir de l'aide pour le soutien du proche atteint de la MA	33
7.9 Implications pour la pratique en ergothérapie	34
7.10 Les limites et les forces de ce projet d'intégration	35
8. CONCLUSION	36
RÉFÉRENCES	38
ANNEXE A BASES DE DONNÉES ET MOTS-CLÉS UTILISÉS	41
ANNEXE B DÉMARCHE POUR LA SÉLECTION D'ARTICLES POUR LA REVUE DE LA LITTÉRATURE	42
ANNEXE C AUTORISATION DE REPRODUCTION	43
ANNEXE D CANEVAS D'ENTREVUE	44
ANNEXE E CERTIFICATION DU COMITÉ ÉTHIQUE	50
ANNEXE F LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	51

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Satisfaction des participants face à leur qualité de vie au fil du temps	22
Tableau 2.	Satisfaction des participants face à leur relation avec leur proche au fil du temps	27

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)	12
Figure 2.	Perceptions des proches aidants sur une période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie	17

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
MA	Maladie d'Alzheimer
MCREO	Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

RÉSUMÉ

Introduction et problématique : L'aide apportée par les aidants familiaux est essentielle à la survie des personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA). Leur implication importante peut toutefois engendrer des répercussions négatives sur leur santé physique et psychologique. Les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, ont notamment le rôle de fournir aux aidants des moyens pour les aider à gérer les conséquences de la MA dans leur quotidien. Pour ce faire, ils doivent comprendre les différentes réalités vécues par les aidants familiaux et saisir comment le soutien de leur proche influence respectivement les perceptions et la vie quotidienne de chacun des membres de la famille au fil de l'évolution de la MA.

Objectifs : Le présent essai vise justement à documenter les perceptions de plusieurs membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA par rapport aux changements survenus dans leur vie pour une période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie. Les objectifs spécifiques consistent à : 1) identifier les changements perçus par chaque membre de la famille par rapport à leurs croyances face à la MA, la relation avec leur proche, leurs émotions et leurs occupations, et 2) explorer les ressemblances et les différences entre les perceptions de chacun. **Méthodologie :** Une étude de cas a été effectuée auprès de quatre membres d'une même famille (un conjoint et trois enfants) d'une personne atteinte de la MA depuis une dizaine d'années. L'identification de cette famille s'est faite par réseau de contacts et par du bouche-à-oreille. Pour la cueillette des données, une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 minutes a été réalisée avec deux des participants alors que les deux autres ont préféré répondre aux questions de l'entrevue en même temps.

Résultats : Les quatre aidants interrogés perçoivent la MA comme étant une maladie destructrice se caractérisant par la perte graduelle des capacités chez leur proche. L'annonce du diagnostic de MA n'a toutefois pas représenté une étape charnière de leur processus puisqu'ils avaient déjà noté certains signes de la maladie, dont des changements de comportements. Cela a néanmoins permis de les aider à ajuster leurs comportements et leurs attitudes à l'égard de leur proche, selon l'un des participants. Trois des participants perçoivent que leur relation avec leur proche est demeurée très positive au fil des ans, alors qu'un autre perçoit une détérioration de sa relation à travers les années étant donné que son proche ne le reconnaît plus et que leurs échanges verbaux sont limités. Les participants demeurent bouleversés par la présence de cette maladie chez leur proche et il leur est difficile de croire à celle-ci ainsi que de l'accepter, bien qu'ils s'efforcent de trouver des moyens pour s'adapter aux défis rencontrés. Seuls les deux participants ayant cohabité avec leur proche atteint de la MA ont rapporté des répercussions de leur rôle d'aidant dans leur routine quotidienne, notamment une routine de sommeil affectée à certains moments en raison de la perturbation du sommeil chez leur proche. Par ailleurs, le maintien des activités de travail et de loisirs chez les participants est apparu facilité par la collaboration mutuelle de l'ensemble des membres de la famille dans le soutien de la personne atteinte. **Discussion :** L'étude fait ressortir plusieurs similitudes, mais également certaines différences dans les changements perçus par les participants. Les résultats appuient la pertinence d'adopter une approche centrée sur le client en considérant les perceptions, les besoins et les réalités de chaque membre de la famille impliqué auprès de la personne ayant la MA, pour ainsi agir plus efficacement et offrir des enseignements et des services individualisés et adaptés à chacun. L'importance et la diversité des rôles de l'ergothérapeute auprès de ces aidants sont également illustrées.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, évolution de la maladie d'Alzheimer, proches aidants, famille, perception, *Alzheimer disease*, *Alzheimer*, *Alzheimer evolution*, *family member*, *family*, *caregivers*, *attitude*, *impact*.

1. INTRODUCTION

L'aide apportée par les proches aidants est essentielle pour le maintien à domicile des personnes qui sont atteintes d'une maladie dégénérative telle que la maladie d'Alzheimer (MA) (Amieva et al., 2012; Société Alzheimer Canada, 2013). Les aidants sont amenés à s'impliquer quotidiennement auprès de leur proche qui a des atteintes au plan cognitif (ex. : perte de mémoire, du langage, du jugement, de l'attention), au plan fonctionnel (ex. : difficulté dans la prise de repas, dans la réalisation des soins d'hygiène, dans la gestion des médicaments) et/ou au plan comportemental (ex. : agitation, agressivité, passivité) (Amieva et al., 2012). La plupart du temps, les aidants sont des membres de la famille du proche atteint de la MA, soit principalement des enfants ou le/la conjointe (Beinart et al., 2012). Leur implication importante engendre des répercussions négatives sur leur santé physique et psychologique (Negovanska et al., 2010). En effet, selon Negovanska et ses collaborateurs (2010), les proches aidants fournissent en moyenne six heures de soins par jour à leur proche atteint de la MA, ce qui fait en sorte que plusieurs d'entre eux présentent des symptômes dépressifs, un important stress et une diminution de leur sentiment de bien-être. Dans une telle situation, les professionnels de la santé sont amenés à intervenir auprès des proches aidants (Société Alzheimer Canada, 2013). Les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, ont notamment le rôle de proposer des moyens pour aider les aidants à gérer les conséquences de la MA dans leur quotidien (Belmin, Péquignot, Konrat et Pariel-Madjlessi, 2007). Pour ce faire, ils doivent comprendre les différentes réalités vécues par les proches aidants, qui sont généralement les membres de la famille d'une personne atteinte de la MA, et saisir comment le soutien de leur proche influence respectivement les perceptions et la vie quotidienne de chacun des membres de la famille au fil du temps. Ces informations sont importantes afin de mieux identifier les besoins et/ou les ressources pertinentes pour ces familles et d'offrir des services individualisés et personnalisés en fonction des différents besoins de chacun. Le présent essai vise justement à documenter les perceptions et le vécu de plusieurs membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA au fil de l'évolution de la maladie. Pour ce faire, une problématique, un cadre conceptuel, une méthodologie, l'analyse des résultats, une discussion ainsi qu'une conclusion seront présentés dans les différents chapitres de l'essai.

2. PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente un aperçu de ce qu'est la maladie d'Alzheimer (MA), l'évolution de cette maladie, ainsi que l'expérience vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la MA. L'importance du rôle de l'ergothérapeute auprès des proches aidants est aussi soulignée.

2.1 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie dégénérative qui affecte le système nerveux central et, par conséquent, cette maladie altère aussi la mémoire, la pensée, les émotions, les comportements des personnes atteintes ainsi que leur capacité d'accomplir les activités courantes de la vie quotidienne (Société Alzheimer canada, 2013). Celles-ci perdent donc progressivement leur autonomie, ce qui accroît le besoin d'encadrement et de soins qui sont le plus souvent fournis par les membres de la famille (Ferrara et al., 2008). Étant donné le vieillissement de la population, il y a une augmentation du nombre de personnes atteintes de la MA et du nombre d'aidants devant leur apporter du soutien dans leur quotidien (Navab, Negarandeh et Peyrovi, 2012). Plus spécifiquement, la MA affecte environ 6% de la population âgée de plus de 65 ans (Navab et al., 2012). Au Canada, 64 % des personnes qui sont atteintes d'un trouble cognitif ont la MA. Actuellement, aucun remède n'a été trouvé pour guérir cette maladie (Société Alzheimer Canada, 2013). De plus, selon la Société Alzheimer de Québec (2013), plus de 120 000 Québécois vivent actuellement avec la MA. Ce nombre augmente de façon exponentielle en raison du vieillissement de la population. Près de 25 000 personnes sont diagnostiquées par année et ce nombre passera à 28 000 en 2015, pour atteindre 43 000 par année en 2030. Enfin, dans 30 ans, il y aura une nouvelle personne qui sera décelée toutes les deux minutes.

2.2 Évolution de la maladie d'Alzheimer

Généralement, la MA progresse selon différents stades d'évolution, soit léger, modéré et avancé, ce qui entraînera des changements dans la vie des personnes atteintes de la maladie, mais aussi dans celle de leur famille, particulièrement leurs proches aidants (Société

Alzheimer Canada, 2013). La durée de chaque stade diffère selon chaque individu. La plupart du temps, la maladie évolue lentement. Des symptômes dans la sphère cognitive, comportementale, émotionnelle et fonctionnelle apparaissent graduellement et l'ordre de leur apparition peut varier (Amieva et al., 2012; Société Alzheimer Canada, 2013). En effet, au cours de l'évolution de la MA, certaines activités de la vie quotidienne seront atteintes avant d'autres (Gure, Kabeto, Plassman, Piette et Langa, 2010). Les symptômes sont habituellement assignés à un stade en particulier, mais ils peuvent aussi se chevaucher (Société Alzheimer Canada, 2013). La maladie peut durer environ de sept à dix ans. Par contre, elle peut parfois se prolonger plus longtemps. À ce jour, la progression de la maladie est irréversible (Société Alzheimer Canada, 2013).

Selon la Société Alzheimer Canada (2013), le stage léger de la MA signifie que la personne présente des déficits légers. À ce stade, le diagnostic n'est pas toujours posé. Il peut l'être seulement à la fin du stade. De plus, il est possible que les personnes ne se rendent pas compte qu'elles sont atteintes de la MA. Les symptômes les plus courants sont les difficultés à communiquer, les changements d'humeur et de comportements ainsi que la perte de mémoire. En effet, l'individu peut commencer à chercher ses mots, il peut éprouver de la difficulté à se souvenir de l'endroit où il a laissé ses clés ou de l'heure d'un rendez-vous. Il peut aussi avoir de la difficulté à se rendre dans des endroits qui ne lui sont pas familiers (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg, Ferris, de Leon et Crook, 1982). De plus, la gestion des finances, la gestion de la médication et la conduite automobile peuvent s'en trouver progressivement affectées (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg, Ferris, de Leon et Crook, 1982). Les personnes sont en mesure de comprendre les changements qui surviennent et peuvent en parler avec d'autres personnes. À ce stade de la maladie, peu de soins sont nécessaires (Société Alzheimer Canada, 2013).

Le stade modéré est représenté par une progression de la détérioration de la mémoire ainsi que des facultés cognitives chez la personne atteinte de la MA (Société Alzheimer Canada, 2013). Certaines personnes sont conscientes de leur état et d'autres non. Par ailleurs, ce stade est souvent perçu comme celui qui dure le plus longtemps et dont les conséquences sur le fonctionnement de la personne atteinte peuvent entraîner la nécessité de l'orienter vers

un hébergement dans un centre de soins. Par exemple, l'individu a besoin d'aide pour réaliser certaines tâches quotidiennes plus laborieuses telles que la préparation de repas, faire l'épicerie ainsi que choisir ses vêtements. Ils éprouvent aussi des difficultés plus importantes concernant la gestion de leur médication et de leurs finances (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg et al., 1982). La personne atteinte a donc besoin d'un plus grand soutien (Société Alzheimer Canada, 2013).

Le stade avancé est le dernier stade de la MA. À ce stade, la personne malade a perdu une grande partie de ses capacités, soit principalement la capacité à prendre soin d'elle-même et à communiquer verbalement (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg et al., 1982). En effet, le langage est restreint à environ 6 mots compréhensibles par phrase et le nombre de mots tend à diminuer avec le temps (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg et al., 1982). Elle a donc besoin de l'aide continue de ses proches et/ou du personnel soignant pour survivre puisqu'elle a besoin d'aide pour s'habiller, pour se laver, aller à la toilette et peut aussi présenter de l'incontinence urinaire et/ou fécale. De plus, l'incapacité à se déplacer et à s'asseoir sans appui s'ensuit (Gauthier et Poirier, 2007; Reisberg et al., 1982). Les aidants fournissent donc des soins pendant de nombreuses heures afin d'assurer le maintien de la qualité de vie de la personne malade (Société Alzheimer Canada, 2013). Enfin, l'implication peut être différente selon chaque individu (Société Alzheimer Canada, 2013).

2.3 Proches aidants

Selon l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (2014), les proches aidants sont des personnes qui apportent régulièrement des soins et/ou du soutien moral à d'autres personnes. Par exemple, les proches aidants peuvent donner du soutien à un parent qui perd son autonomie ou à un conjoint qui est atteint d'une maladie. Globalement, ce sont des personnes qui donnent de leur temps pour aider un membre de la famille ou un ami qui a des problèmes de santé ou qui suit le processus normal du vieillissement. Bref, ils voient au bien-être et à la qualité de vie d'un proche qui a besoin de soutien (Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2014).

Selon la Société Alzheimer Canada (2013), pour chaque personne atteinte, il y aurait environ 10 personnes affectées dans l'entourage immédiat (les proches aidants). Les proches aidants d'une personne atteinte de la MA sont des acteurs importants qui participent activement à la prestation des soins. En effet, les proches aidants (ex. : familles, amis) assument environ 80 % des soins à domicile (Société Alzheimer Canada, 2013). Ceux-ci ont une bonne connaissance de leur proche atteint de la MA. Ils sont donc bien placés pour fournir des informations pertinentes aux professionnels de la santé quant aux désirs, aux besoins et aux habitudes de vie de leur proche malade. Ils peuvent également fournir des informations utiles quant à l'apparition des symptômes, la vitesse d'évolution de la maladie, l'autonomie du proche ainsi que ses changements de comportements (Negovanska et al., 2010).

2.4 Expérience vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Afin de documenter l'expérience vécue par les proches aidants d'une personne atteinte de la MA, une revue structurée de la littérature a été réalisée dans huit bases de données (voir l'Annexe A pour la description des bases de données et des mots-clés utilisés).

Pour effectuer la sélection d'articles, les critères suivants ont été établis. Les articles devaient porter sur les perceptions ou le vécu de proches aidants de personnes ayant la MA, être publiés dans la langue anglaise ou française et être publiés à partir de l'an 2000 jusqu'à 2014. Parmi les 608 articles initialement identifiés dans les bases de données, 8 articles répondaient aux critères d'inclusion et ont été sélectionnés (voir l'Annexe B pour la démarche de sélection des articles de la revue de littérature).

Trois principaux thèmes ont émergé de cette recension des écrits, soit la perception des aidants par rapport à leur proche atteint de la MA, la santé psychologique des proches aidants ainsi que l'importance de fournir de l'éducation aux proches aidants.

2.4.1 Perception des aidants par rapport à leur proche atteint de la MA

Les aidants familiaux peuvent être amenés à se demander si la personne atteinte de la MA est toujours la même en raison de ses changements d'attitudes, de comportements et

d'humeur (Société Alzheimer Canada, 2013). Dans un récit autobiographique de Lallich (2001), l'auteure présente son propre témoignage quant à son expérience face à la MA, dix ans après que son mari ayant cette maladie soit décédé. Elle décrit son vécu et ses perceptions depuis l'accompagnement de la personne atteinte jusqu'à sa mort. Elle mentionne que les proches aidants peuvent percevoir la personne comme étant réduite et n'ayant plus sa place dans le monde. Les aidants peuvent aussi en venir à se demander si leur proche malade est encore un être vivant ayant toute sa dignité (Lallich, 2001). En d'autres mots, l'image que les aidants avaient de leur proche malade s'efface peu à peu (Lallich, 2001). Toutefois, selon elle, malgré le déclin des fonctions cognitives de la personne atteinte, sa capacité humaine à éprouver des émotions et à ressentir le désir d'être aimé est toujours présente (Lallich, 2001). Elle mentionne que ces personnes sont des êtres humains à part entière et qu'ils ont tous quelque chose à nous apprendre, et ce, jusqu'à ce que la mort les amène (Lallich, 2001). Une étude qualitative phénoménologique a aussi été menée auprès de huit aidants familiaux de personnes atteintes de la MA, qui ont été interrogés sur leur expérience face à la maladie (Navab et al., 2012). L'étude tend à démontrer que leur perception par rapport à leur proche atteint a changé depuis qu'il/elle a la MA. En fait, la personne atteinte est perçue comme n'étant plus la même que ce qu'elle était avant l'apparition de la maladie (Navab et al., 2012). Par exemple, un des participants mentionne que sa mère, qui était auparavant une femme autoritaire et raisonnable, oublie maintenant tout (Navab et al., 2012). D'ailleurs, selon un autre récit autobiographique de Villeneuve (2007), à partir du moment où le diagnostic est posé, il arrive que le proche ne perçoive plus la personne atteinte de la MA dans son ensemble, soit avec ses qualités, ses compétences et son histoire, mais plutôt comme une personne « malade » présentant des symptômes.

2.4.2 Santé psychologique des proches aidants

Selon la Société Alzheimer Canada (2013), la culpabilité, le deuil (sentiment de perte) et la colère sont les émotions les plus fréquemment ressorties par la famille et les aidants d'une personne atteinte de la MA. La culpabilité est le sentiment de se sentir coupable. À certains moments, les aidants peuvent se sentir coupables d'avoir éprouvé de la honte envers certains comportements de leur proche malade, d'avoir perdu patience ou de ne pas s'être impliqué

suffisamment auprès de leur proche malade (Société Alzheimer Canada, 2013). De plus, le deuil est un sentiment de perte souvent présent chez les aidants familiaux d'une personne atteinte de la MA, soit la perte de leur relation avec leur proche et faire un deuil de l'avenir qu'ils avaient envisagé de passer ensemble (Société Alzheimer Canada, 2013). D'ailleurs, selon Navab et ses collaborateurs (2012), les aidants comparent souvent les capacités que leur proche atteint avait avant l'apparition des symptômes à leurs capacités actuelles. Cette comparaison peut entraîner un sentiment de perte et de regret chez l'aidant. En outre, selon la Société Alzheimer Canada (2013), la colère est un sentiment naturel qui est souvent présent chez les proches aidants. Ils peuvent ressentir de la colère envers leur rôle d'aidant, envers les gens qui ne les aident pas, envers leur proche malade, envers la maladie ainsi qu'envers les services de soutien. Le témoignage de Lallich (2001) suggère aussi que la colère et la révolte ressenties par les proches aidants peuvent s'apaiser peu à peu avec l'acceptation de la maladie au fil du temps.

Par ailleurs, prendre soin d'une personne qui nous est chère est très difficile puisqu'il y a beaucoup d'inconnus et de défis à surmonter. Les familles impliquées fournissent beaucoup de soins à leur proche atteint alors qu'elles reçoivent peu d'aide, ce qui affecte donc leur santé (Ducharme, 2006). En effet, selon Ducharme (2006), le fait de prendre soin d'une personne que l'on aime est très exigeant pour les familles concernées et plus particulièrement pour l'aidant principal. Cela peut engendrer une diminution de la qualité de vie ainsi qu'un grand fardeau émotionnel, physique et financier chez les proches aidants (Ducharme, 2006). Ducharme (2006) souligne donc l'impact de l'importante période dans laquelle les aidants doivent fournir des soins à la personne atteinte de la MA sur leur santé psychologique. D'autre part, une revue exhaustive de la littérature sur le fardeau des aidants a été consultée (Beinart, Weinman, Wade et Brady, 2012). Les résultats de cette recension des écrits suggèrent un manque de connaissances des aidants concernant la MA et les autres démences ainsi que ses impacts graduels qui entraînent du stress, l'isolement, l'incapacité à demander de l'aide et même, la dépression chez les aidants (Beinart et al., 2012). En effet, les aidants ont une grande charge de travail, d'où leur sentiment de fardeau. Ceux-ci peuvent donc ressentir un grand niveau d'épuisement ainsi que beaucoup d'anxiété, ce qui peut les pousser à s'isoler des autres (Beinart et al., 2012). De plus, l'attention et l'énergie des aidants sont concentrées sur leur

proche malade, ce qui peut entraîner l'impression, pour certaines personnes telles que le conjoint ou les enfants, de ne pas obtenir suffisamment d'attention (Beinart et al., 2012). Par ailleurs, dans une prise de position par une experte de l'organisme France Alzheimer (Ollivet, 2006), l'auteure traite de l'accompagnement de la personne atteinte de la MA lorsque celle-ci ne fait plus totalement ses nuits. Lorsque la personne atteinte de la MA ne dort pas toute la nuit, « l'aidant familial, bien souvent le conjoint lui-même âgé, perd à son tour ses repères de sommeil, donc ses capacités à refaire ses forces physiques et morales (Ollivet, 2006, p.187) ». Il est alors plus difficile de réussir à conjuguer sa vie familiale, sa vie personnelle, sa vie professionnelle et ses devoirs filiaux. Les aidants peuvent donc se sentir impuissants et peu outillés pour faire face à cette situation. Dans un autre récit autobiographique (Villeneuve, 2007), l'auteur présente sa propre expérience et son vécu psychologique vis-à-vis sa mère atteinte de la MA, sur une période allant de l'apparition des premiers changements de comportements et de son fonctionnement, en passant par l'annonce du diagnostic et l'accompagnement du proche atteint, et ce, jusqu'à sa mort. L'auteur mentionne avoir remarqué, à un certain moment avant l'annonce du diagnostic, que sa mère était moins organisée qu'à son habitude. Elle avait alors attribué ce changement de comportement à un sentiment d'angoisse ou une possible dépression dus au vieillissement, jusqu'à ce que sa mère se perde dans un centre commercial qu'elle fréquentait toujours. Cela a suscité une grande inquiétude chez l'auteure (Villeneuve, 2007). Celle-ci précise aussi que le fait de voir un être cher se détériorer jour après jour est une expérience bouleversante et parfois insoutenable (Villeneuve, 2007). De plus, selon Lallich (2001), les membres de la famille peuvent ressentir de l'angoisse ou de la peur face à cette maladie qui bouleverse leur vie ainsi que la vie d'un être qui leur est cher. En effet, la nature imprévisible de la MA sème une grande peur chez le proche aidant. Celui-ci appréhende le moment futur, où une possible détérioration de son état physique et psychologique se produira, ce qui occasionne ainsi un sentiment de souffrance (Lallich, 2001). De plus, selon Navab et ses collaborateurs (2012), les proches aidants craignent le déclin des capacités de leur proche atteint de la MA et ils ont aussi peur d'être atteints de cette maladie lorsqu'ils seront plus âgés.

Enfin, il est toutefois important de mentionner que, malgré le risque d'épuisement des aidants, certains impacts positifs du rôle d'aidant ont été rapportés. Selon Beinart et ses

collaborateurs (2012), le sentiment de plaisir d'aider et de porter compagnie à la personne qui nous est chère ainsi que la satisfaction d'aider son prochain représentent entre autres des impacts positifs du rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte de la MA.

2.5 Importance de l'éducation et du soutien fournis aux proches aidants

L'importance et la nécessité de fournir des informations ainsi qu'un soutien continu aux aidants familiaux des personnes atteintes de la MA est ressorti principalement dans trois études (Navab et al., 2012; Holroyd, Turnbull et Wolf, 2002; Amieva et al., 2012). Plus spécifiquement, dans une enquête de Holroyd et ses collaborateurs (2002), 57 personnes ont répondu à un questionnaire structuré portant sur l'expérience des familles qui apprennent que leur proche est atteint de démence. Cette étude a rapporté que la moitié des membres d'une même famille estimaient ne pas avoir reçu assez d'informations pertinentes concernant le diagnostic de démence présent chez leur proche, ce qui les empêchait de bien comprendre la maladie. Ils recommandent donc que les professionnels de la santé divulguent davantage d'informations aux membres de la famille ainsi qu'à la personne atteinte concernant le diagnostic de démence (Holroyd et al., 2002).

2.6 Rôle des ergothérapeutes auprès des proches aidants

Dans leur pratique quotidienne, les ergothérapeutes exercent leurs compétences auprès des proches aidants et celles-ci sont variées (Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), 2012). Par exemple, les ergothérapeutes doivent utiliser leur compétence de communicateur pour communiquer avec les aidants, entre autres pour les aider à mieux comprendre la MA ainsi que ses répercussions dans le quotidien de la personne atteinte (Negovanska et al., 2010). En outre, les ergothérapeutes sont habilités à expliquer aux aidants l'importance de maintenir un équilibre occupationnel, soit préserver des activités significatives pour maintenir une bonne santé physique et mentale (ACE, 2004). De plus, la compétence de praticien érudit est aussi utilisée par les ergothérapeutes puisqu'ils se basent sur les meilleures données probantes ainsi que sur leur expérience afin d'être à l'affût des nouvelles approches efficaces pour intervenir auprès des proches aidants (ACE, 2012). En outre, la compétence de collaborateur est requise pour que les ergothérapeutes collaborent avec les proches aidants

d'une personne atteinte de la MA pour prévenir leur épuisement (ACE, 2012). Ils doivent aussi collaborer avec les différents membres de l'équipe, par exemple, le travailleur social afin d'identifier divers services et ressources mis en place pour soutenir les proches aidants (ex. : service de répit, gardiennage, etc.) (Belmin et al., 2007). Enfin, l'ACE souligne également le rôle de l'ergothérapeute pour « soutenir l'entourage et la famille, qui fournissent la majorité des soins à domicile » (ACE, 2008).

2.7 Synthèse de la recension des écrits

En somme, cette recension des écrits permet de constater que trois aspects principaux sont couverts dans la littérature sur l'expérience vécue par les proches aidants de personnes ayant la MA, soit la santé psychologique des proches aidants, l'importance de fournir de l'éducation aux proches aidants ainsi que les perceptions des proches aidants par rapport à leur proche atteint de la MA. Les témoignages des proches aidants sur leur expérience vécue face à la maladie portent principalement sur la période d'accompagnement de la personne après que le diagnostic ait été posé jusqu'à sa mort. Seul le témoignage de Villeneuve (2007) présente les perceptions d'un proche aidant pour toute la période couvrant l'apparition des premiers symptômes, l'annonce du diagnostic puis l'accompagnement du proche atteint jusqu'à sa mort. Il importe aussi de mentionner que les changements survenus dans les occupations des proches aidants au fil du temps n'ont pas été documentés spécifiquement dans les études ultérieures.

Enfin, soulignons que les études recensées relatent généralement l'expérience d'un seul des membres de la famille de personnes atteintes de la MA, et ne permettent donc pas d'identifier les similitudes et les différences dans le vécu de différents aidants au sein d'une même famille au fil de l'évolution de la maladie. Or, lorsqu'un proche est atteint de la MA, plusieurs membres de sa famille s'impliquent généralement pour lui fournir des soins (Beinart et al., 2012). Dans leur pratique quotidienne, les ergothérapeutes sont donc amenés à interagir avec toute l'unité familiale, incluant non seulement le conjoint, mais aussi les autres membres de la famille impliqués. Il serait pertinent de vérifier à quel point les réalités vécues par chacun des membres d'une même famille se ressemblent ou diffèrent, et ce, depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à un stade avancé de la maladie. Ces informations seraient utiles

aux professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, qui souhaitent offrir des renseignements et recommander des ressources adaptées aux besoins spécifiques des différents membres de la famille d'une personne atteinte de la MA. De même, les informations apportées pourraient aussi être utiles pour les organismes de soutien qui œuvrent auprès des aidants familiaux, pour leur permettre d'adapter les informations fournies et les ressources de soutien qu'ils offrent à différents membres d'une même famille.

3. OBJECTIFS DE RECHERCHE

Devant une telle problématique, l'objectif général de l'étude est de documenter les perceptions de plusieurs membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA par rapport aux changements survenus dans leur vie pour une période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie.

Les objectifs spécifiques consistent à : 1) identifier les changements perçus par chaque membre de la famille au cours de cette période, et ce, par rapport à leurs croyances face à la MA, la relation avec leur proche, leurs émotions et leurs occupations, et 2) explorer les ressemblances et les différences entre les perceptions de chacun des membres de la famille.

4. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel choisi pour guider cette étude est le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (Polatajko et al., 2013). Ce modèle favorise une vision holistique de la situation des proches aidants de personnes atteintes de la MA. Il présente un processus dynamique dans lequel les interactions entre trois grandes composantes, soit l'occupation, la personne et l'environnement, influencent le rendement et l'engagement occupationnels (Polatajko et al., 2013).

La composante « occupation » occupe une place cruciale au sein du modèle. L'occupation réfère à « l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une

signification » (Law, Polatajko, Baptiste et Townsend, 1997, p. 38). L'occupation inclut 3 domaines, soit les soins personnels, la productivité et les loisirs. La composante de la « personne » est quant à elle mise au centre du modèle, qui préconise d'ailleurs une approche centrée sur le client. La personne comporte quatre dimensions, soit la dimension cognitive, physique, affective et spirituelle. La composante « environnement » représente différents contextes dans lesquels la personne vit et réalise ses occupations. Elle comprend 4 dimensions, soit la dimension sociale, physique, institutionnelle et culturelle. Enfin, les concepts d'engagement et de rendement occupationnel présentés dans le MCREO sont le résultat du processus dynamique entre la personne, ses occupations et son environnement. Le rendement fait référence à l'exécution de l'occupation alors que l'engagement représente plutôt l'expérience subjective vécue par la personne à travers sa participation dans l'occupation (Law et al., 1997). La notion d'« engagement » présentée dans le modèle permet de constater que les ergothérapeutes ne considèrent pas seulement le rendement dans une occupation, mais aussi le degré de satisfaction qu'elle procure à la personne ainsi que le degré d'importance qui lui est attribué (Polatajko et al., 2013) (voir Figure 1).

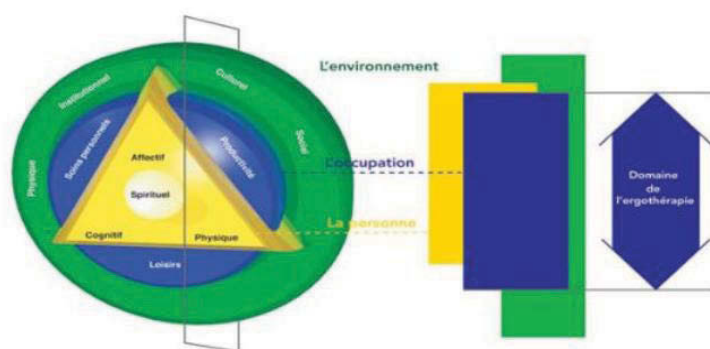


Figure 1. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)

Le MCRO-E dans Townsend, E., Polatajko, H. et Craik, J. (2008). Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, de bien-être et de justice à travers l'occupation. Ottawa, ON, CAOT Publications ACE. p.27. Figure reproduite avec l'autorisation de CAOT Publications ACE (voir l'Annexe C).

Cinq de ces dimensions du MCREO apparaissaient particulièrement pertinentes à l'étude, en regard de la recension des écrits, et ont été utilisées pour guider la conception du schéma d'entrevue afin de répondre à la question de recherche, soit les dimensions productivité et loisirs de l'occupation – puisque ce concept occupe une place centrale en ergothérapie – de même que les dimensions affective et spirituelle de la personne et la dimension sociale de l'environnement. Ces dimensions ont été choisies puisqu'elles sont particulièrement susceptibles d'être affectées ou d'influencer l'expérience des aidants, tel que suggéré par les écrits scientifiques. Certaines de ces dimensions, notamment celles relatives à l'occupation, demeuraient aussi peu explorées par les études ultérieures, tel qu'expliqué ci-après.

4.1 Occupation : Productivité

Cette dimension comprend l'emploi, les travaux ménagers, les rôles et les responsabilités familiales incluant notamment le rôle d'aidant, le travail bénévole dans la communauté, les travaux scolaires et les activités ludiques (dans l'enfance). Tout ce qui contribue à l'épanouissement social et économique ou qui engendre des revenus est compris dans cette section (Polatajko et al., 2013). Les écrits scientifiques recensés abordent peu l'impact du rôle de proche aidant sur leur productivité. Ce sujet est pourtant fort pertinent puisque la nécessité de fournir plusieurs heures de soins auprès d'une personne atteinte de la MA peut potentiellement affecter les autres sphères de la productivité du proche aidant comme l'engagement dans son travail ou ses autres responsabilités familiales. Il serait donc important de connaître les perceptions de différents membres de la famille d'une personne atteinte de la MA par rapport aux répercussions de leur rôle d'aidant sur leur routine quotidienne et leurs activités professionnelles. Toujours en lien avec ce domaine, il serait aussi pertinent de documenter, leur rôle à jouer et leur implication dans les soins de la personne atteinte de la MA et ce, avant l'apparition des symptômes de la maladie jusqu'au stade actuel de la MA.

4.2 Occupation : Loisirs

Cette dimension représente tout ce qui a trait au divertissement. Elle comprend la socialisation, l'expression créative, les activités de plein air, les activités ludiques et les

activités sportives (Townsend et al., 2008). Les occupations significatives, incluant les loisirs, sont primordiales pour le maintien d'un équilibre occupationnel, soit la préservation d'une bonne santé physique et mentale (Backman, 2004). Il serait donc important de documenter les changements survenus dans la participation dans les loisirs chez plusieurs membres de la famille d'une personne atteinte de la MA en lien avec leur rôle de proche aidant.

4.3 Personne : Affectif

La dimension affective de la personne comprend les facteurs interpersonnels, intrapersonnels ainsi que toutes les fonctions affectives et sociales (ex. : humeur et réactions émotionnelles : contrôle des émotions et du comportement). Les émotions, les attitudes, les motivations et la perception de soi sont aussi comprises dans cette dimension (Townsend et al., 2008). En lien avec la dimension affective, certaines études recensées (Villeneuve, 2007; Navab et al., 2012; Lallich, 2001; Ducharme, 2006) ont porté sur les émotions ressenties par les aidants d'une personne atteinte de la MA ainsi que sur leurs perceptions par rapport à leur proche atteint de la MA. L'importance de s'intéresser à la qualité de vie des proches aidants est aussi soulignée dans une étude publiée par Ducharme (2006). Ces études appuient donc la pertinence de documenter les changements perçus dans les différents aspects de la dimension affective, particulièrement susceptible d'être affectée chez les proches aidants de personnes ayant la MA.

4.4 Personne : Spirituelle

La dimension spirituelle constitue l'essence même de la personne; c'est ce qui la pousse à faire certains choix. Elle comprend donc le sens que la personne donne à la vie, ses valeurs et ses croyances personnelles (Townsend et al., 2008). Étant donné que cette dimension est peu abordée dans les écrits et qu'elle est toutefois susceptible d'être affectée chez les proches aidants, il serait pertinent de vérifier comment leurs perceptions de leurs valeurs, leurs désirs, leurs buts et leurs croyances ont évolué à travers l'expérience de leur rôle d'aidant.

4.5 Environnement : Social

Cette dimension comprend le milieu dans lequel vit l'individu, les types de rapports entre les gens et avec leur communauté, les regroupements sociaux fondés sur des intérêts communs, les valeurs, les attitudes ainsi que les croyances (Townsend et al., 2008). En lien avec l'environnement social, la littérature suggère que la perte de relation avec la personne atteinte de la MA est souvent perçue comme un deuil par les proches aidants (Société Alzheimer Canada, 2013; Navab et al., 2012.) Étant donné que cette dimension affecte directement les proches aidants, il est important d'en tenir compte et d'explorer davantage les perceptions des différents membres de la famille par rapport aux changements survenus dans leur relation avec leur proche ainsi qu'avec leur entourage, à travers le temps (i.e. avant l'apparition des symptômes jusqu'à actuellement).

5. MÉTHODOLOGIE

Le paradigme de la présente recherche est naturaliste puisque l'étude vise la découverte et la compréhension du vécu des proches aidants, soit plusieurs membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA, et ce, dans leur milieu habituel. La description et la compréhension du phénomène sont les principaux buts visés par cette étude (Fortin, 2010). Une étude de cas a été effectuée, puisque le but de la recherche consiste à examiner une seule entité dans le contexte d'une situation de la vie réelle (Fortin, 2010). Dans ce cas-ci, la famille représente l'entité, qui inclut plusieurs membres de la famille d'une personne atteinte de la MA. Une recherche qualitative a été privilégiée puisqu'elle se caractérise par la manière dont les êtres humains perçoivent leurs propres expériences de vie, tel que souhaité dans cet essai, soit recueillir la perception de plusieurs membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA pour ainsi connaître leur vécu. Cela permet donc de tirer des informations par rapport à une situation peu documentée dans la littérature. Par ailleurs, il existe de nombreuses réalités possibles puisque chaque personne est unique. Les résultats ne seront donc pas généralisables, mais ils permettront toutefois de connaître comment les perceptions peuvent changer à travers le temps et d'une personne à l'autre (Fortin, 2010).

5.1 Participants et recrutement

Cette étude a été réalisée auprès de quatre membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA. Pour être admissible à participer à l'étude, les participants devaient : 1) faire partie d'une famille dans laquelle il y a un membre qui est atteint de la MA, 2) faire partie d'une famille où au moins trois membres sont intéressés à participer à l'entrevue et 3) avoir les capacités cognitives et intellectuelles requises pour comprendre les questions et y répondre. L'identification d'une famille potentielle pour participer à l'étude s'est faite par réseau de contacts et par du bouche-à-oreille. J'ai d'abord été référée à une famille qui était intéressée à participer à mon projet, mais qui était insuffisamment nombreuse. Cette famille m'a ensuite référée à une autre famille dans laquelle quatre membres m'ont démontré leur intérêt à participer à mon étude. Un appel téléphonique a été effectué pour confirmer l'intérêt des participants à participer à l'étude et pour les informer sur la nature et le déroulement de l'entrevue qui serait réalisée avec chacun d'eux. L'entrevue a ensuite été planifiée avec chaque participant.

5.2 Cueillette des données

Après l'obtention du consentement écrit à participer à l'étude, une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 minutes a été réalisée avec deux des participants alors que les deux autres ont préféré répondre aux questions de l'entrevue en même temps. Les entrevues ont été planifiées en fonction des disponibilités des participants ainsi qu'à l'endroit de leur choix.

Le canevas d'entrevue a été élaboré en fonction du cadre conceptuel choisi, en plus de se baser sur les résultats de la recension des écrits. Des variables sociodémographiques ont été documentées pour décrire les caractéristiques des participants via un questionnaire administré au début de l'entrevue. L'entrevue semi-structurée (voir l'Annexe D) comporte 17 questions documentant les perceptions des participants par rapport aux changements survenus dans leur vie sur une période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes chez leur proche, en passant par l'annonce du diagnostic et jusqu'à actuellement, et ce, pour les sphères suivantes : perceptions de la MA et sources d'information sur la maladie, perceptions de leur proche, ainsi

que leur implication et leur relation avec celui-ci, émotions vécues, qualité de vie et changements dans leurs occupations liées à la productivité et aux loisirs (voir la Figure 2).

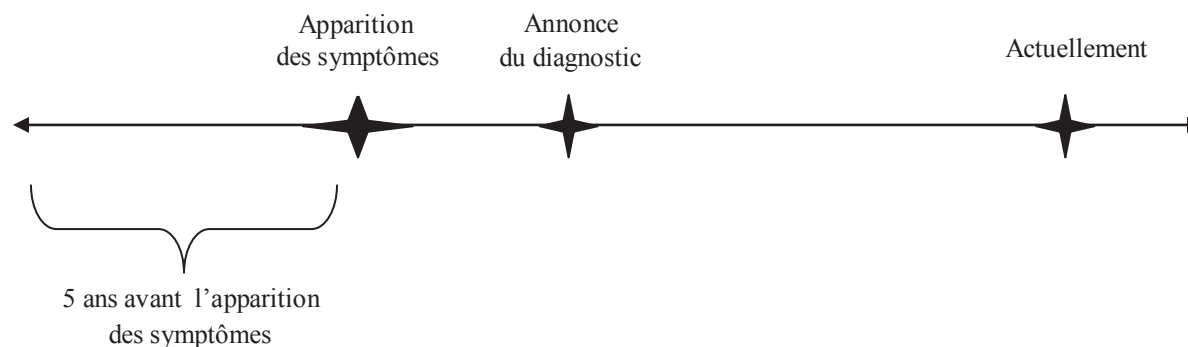


Figure 2. Perceptions des proches aidants sur une période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie

5.3 Analyse des données

Les données recueillies lors de la passation du questionnaire d'informations générales ont permis de dresser un portrait des caractéristiques sociodémographiques du groupe de participants, à l'aide d'analyses descriptives. Ensuite, l'analyse qualitative des données issues des entrevues avec chaque participant a été réalisée conformément à une approche classique d'analyse de contenu afin de permettre de dégager les thèmes importants (Fortin, 2010). Les entrevues étaient enregistrées en mode audio. Le verbatim de chaque témoignage a été transcrit intégralement, puis les verbatim ont été analysés. Une analyse qualitative thématique a été effectuée, incluant l'identification d'unités de sens (codification), une interprétation des codes et une synthèse des éléments en se basant sur les dimensions du MCREO (cadre conceptuel). Les codes ont été contre-validés par la directrice de maîtrise et, lors de divergences, une discussion s'en suivait afin d'arriver à un consensus. Il est à noter que pour quatre questions comportant une échelle de réponse (ex. : cotation de la qualité de vie sur une échelle de 0 à 10), des analyses descriptives ont aussi été réalisées et le logiciel Excel a été utilisé pour présenter et analyser les résultats sous forme de tableaux.

5.4. Approbation du comité d'éthique

Le projet de recherche a été accepté le 21 février 2014 par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir la copie du certificat numéro CER-14-199-07.06 à l'Annexe E. Avant de débiter la collecte de données, les participants ont signé un formulaire de consentement (voir l'Annexe F).

6. RÉSULTATS

6.1 Description des participants

L'étude a été réalisée auprès de quatre membres de la famille d'un homme atteint de la MA, soit sa conjointe ainsi que trois de ses enfants. Les participants s'entendent pour dire que leur proche présente des symptômes significatifs de la MA depuis plus de 10 ans et il avait reçu spécifiquement son diagnostic depuis environ 6 ans au moment de l'entrevue. L'homme atteint de la MA vit actuellement en centre d'hébergement où il a été admis depuis moins d'un an alors qu'il demeurait auparavant à domicile avec sa conjointe.

Les proches aidants interrogés sont composés de trois femmes et d'un homme dont l'âge varie entre 56 et 85 ans. Les participants résident tous dans la même ville que leur proche atteint de la MA. Parmi ceux-ci, deux occupent actuellement un emploi, soit un à temps plein et l'autre à temps partiel, tandis que les deux autres sont présentement à la retraite. Dans les sections qui suivent, les participants ont été identifiés par les codes P1, P2, P3 et P4.

L'utilisation du cadre conceptuel basé sur le MCREO, tel que décrit précédemment a permis de guider l'organisation des thèmes importants ressortis des entrevues. Pour chacune des dimensions du cadre conceptuel, des thèmes ont été identifiés et il a été possible de faire ressortir les similitudes et les différences dans la perception des participants. Des citations ont été extraites des verbatim afin d'illustrer chacun des thèmes identifiés.

6.2. Dimension affective de la personne

6.2.1 Perception de la MA

Le premier thème abordé lors des discussions touche les perceptions des proches aidants face à la MA. Les réponses des participants suggèrent que leur perception actuelle de la MA ne diffère pas significativement d'avant que leur proche en soit atteint puisqu'ils avaient tous certaines connaissances sur la MA issues notamment de leur expérience auprès d'autres personnes de leur entourage, comme en témoigne P4 « [...] c'est une chose franchement qui nous était pas inconnue [...] parce que je l'ai tellement vécu, avec [plusieurs membres de la famille] » et P3 « on la connaissait la maladie ». Leur connaissance de la maladie vient aussi du fait que c'est un sujet couramment abordé, tel que mentionné par P1 « on en entend tellement parler » et P2 « Bin l'évolution suite à ça, on en entend parler à gauche et à droite de ce que c'est. [...] ». Néanmoins, une nuance est apportée par P2 suggérant que la réelle prise de conscience des répercussions de la maladie survient seulement lorsque la maladie frappe chez un proche : « Facque là, on a quand même une idée de ce que ça peut être... mais tant et aussi longtemps qu'on n'est pas trempé dans le bain... ».

Toujours en lien avec la perception de la MA, la notion d'évolution destructrice de cette maladie ressort aussi du discours des participants, dont P2 « Ça fait mal de voir les personnes [...] qui ont été saines de santé et d'esprit tout au long de leur vie et de les voir disparaître graduellement comme ça. » et P4 « C'en est une maudite, [...] elle brime la vie de tous les gens. » P2 souligne aussi le caractère incurable de la MA « D'autant plus qu'on sait qu'il n'y a rien pour essayer de l'améliorer ou de la guérir » tandis que P3 la décrit comme un processus interminable « c'est une ligne sans fin ».

6.2.2 Perception du proche atteint de la MA

Plusieurs participants ont noté des changements dans certains aspects de la personnalité de leur proche et dans ses agissements à la suite de l'apparition des symptômes, comme de l'irritabilité et de l'agressivité tel que l'exprime P1 : « [Avant l'apparition des symptômes] ce n'était pas un homme agressif, rien [...] » et [depuis l'apparition des symptômes] « Je voyais vraiment qu'il était un peu plus agressif [...] Il se fâchait sur des riens dans la maison [...] ».

P3 précise : « on a vu que ce n'était pas notre père... que notre père, c'était plus lui ». Avec l'évolution de la MA, un autre changement de comportement observé chez la personne atteinte était aussi le fait de s'isoler lors de situations stressantes, tel que rapporté par P1 « Quand il venait du monde à la maison, les derniers temps, il s'isolait. » et P3 « Quand il avait de quoi qu'il n'aimait pas [...], il s'en allait dans sa chambre ou il s'en allait dans le sous-sol. ». Toutefois, certains traits de caractère de la personne atteinte de la MA demeuraient tout de même bien conservés au fil du temps, notamment le fait d'être souriant (selon P1, P2 et P3) et d'être peu volubile (selon P1 et P2).

Les participants ont également observé une perte des capacités fonctionnelles de leur proche au fil de l'évolution de la MA, touchant d'abord le domaine de la productivité et des loisirs – plus spécifiquement les activités de menuiserie – comme l'ont mentionné tous les participants. Entre autres, P3 explique : « il aimait travailler de ses mains. [...] Mais un moment donné, ça a tout tombé ça, il était plus capable. ». De plus, la majorité des participants expriment que la capacité de leur proche atteint de la MA à reconnaître les gens, les lieux, l'emplacement des objets ainsi que leur utilisation adéquate a été affectée avec l'évolution de la maladie. En effet, au fil du temps, leur proche n'était plus en mesure de se souvenir de l'emplacement des objets qu'il avait rangés, tel que rapporté par P1 « [...] on s'est aperçu qu'il cherchait plus ses affaires, il se perdait ». De plus, la capacité à reconnaître les lieux familiers avait diminuée, tel que rapporté par P2 « il ne se reconnaissait plus dans sa propre maison qu'il a construite de ses propres mains. » Par ailleurs, sa capacité à reconnaître les gens et l'utilité des objets s'en trouvait également affectés, tel qu'exprimé par P3 « il ne reconnaît plus personne », « son thé, il le prenait, pis il le vidait dans son assiette » et P4 « Pour te dire comment la vie change. Il lisait son journal, il le lisait à l'envers. »

6.2.3 Réactions vécues et émotions ressenties en lien avec la MA

Lorsque questionnés sur leurs réactions émotionnelles et leurs attitudes face à l'annonce du diagnostic de leur proche, deux des participants indiquent qu'ils n'ont pas vécu de grande surprise ou de choc dû au fait que la maladie évoluait graduellement depuis plusieurs années et qu'ils avaient déjà noté des changements chez leur proche, tel que mentionné par P1 « [les signes] c'est venu tellement graduellement » et P2 « Donc le diagnostic, quand on l'a vraiment

su que c'était du Alzheimer, on le savait déjà. » Il est aussi à noter que des démarches pour faire évaluer la personne présentant des symptômes de la MA avaient été entreprises initialement par l'un des participants, mais qu'il avait choisi de ne pas en informer les autres membres de la famille par souci de protéger ses proches de la souffrance qu'engendre la présence d'une maladie chez un être cher : « Par contre, en 2004, moi j'avais commencé à faire faire des examens [...] je travaillais l'affaire. Je ne voulais pas que [...] tant qu'ils ne s'en apercevaient pas... qu'ils n'étaient pas conscients que [...] était malade, pour moi c'était une maladie là... » L'un des participants (P3) mentionne cependant que le fait d'avoir reçu la confirmation exacte quant au diagnostic de son proche en 2008 lui a permis de mieux ajuster ses comportements et ses attitudes à l'égard de ce dernier : « Il y avait des conflits, parce que [...] je le combattais parce que je ne savais pas moi... ce qui se passait [...] Quand on l'a su, on a... On a changé la façon de voir, d'agir, la façon de fonctionner, pis ça l'a.... On a toute embarqué, chacun... » Deux participants admettent qu'il demeure difficile de croire en la présence de la MA chez leur proche, soit P3 « on le croit pas non plus » et P4 « c'est une chose qu'on ne pense pas que ça peut nous arriver ». Il apparaît donc difficile d'accepter cette maladie, tel que rapporté par P1 : « on a commencé là, mais probablement qu'on n'acceptait pas ». Toutefois, l'acceptation de la MA peut aussi être perçue comme un processus obligatoire et nécessaire, tel que rapporté par P4 « il a fallu l'accepter » et P2 « [...], j'accepte, on n'a pas le choix ».

Un autre thème ayant émergé concerne la gamme d'émotions vécues actuellement par les proches aidants de la personne atteinte de la MA. En effet, la majorité des participants rapportent que la présence de la MA chez leur proche les touche et les bouleverse toujours, comme en témoignent P1 « C'est sûre que ça nous touche, on ne peut pas rester insensible », P2 « C'est une maladie naturellement qui nous touche, avec laquelle on vit, [...] » et P4 « Je reviens de là (hôpital) et je suis presque toujours bouleversé ». Deux participants (P1 et P2) soulignent aussi la variabilité des émotions vécues dépendamment de la situation et de l'état de leur proche. P2 explique : « Quand je suis à côté de lui, je suis calme et je suis bien. Naturellement, si lui il est calme et si lui il est de bonne humeur et que je sens [...] qu'il est bien [...] Par contre, si j'y vais le soir et qu'il peut être plus agressif ou qu'il semble être bien perdu [...] à ce moment-là, j'ai de la frustration et j'ai de la colère... j'ai de la colère. »

6.2.4 Satisfaction de la qualité de vie

Malgré les différentes répercussions de la MA chez leur proche, tous les participants ont rapporté que leur satisfaction face à leur qualité de vie est demeurée la même au fil du temps (i.e. avant l'apparition des symptômes chez leur proche versus actuellement), tout comme en témoigne le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Satisfaction des participants face à leur qualité de vie au fil du temps

		Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4
Satisfaction de sa qualité de vie	Avant l'apparition des symptômes chez leur proche	10/10	9/10	7-8/10	8-9/10
	Actuellement	10/10	9/10	7-8/10	8-9/10

Pour l'un des participants (P1), une bonne qualité de vie se traduit par le sentiment d'être heureux, et ce, à travers les années : « [Avant l'apparition des symptômes] j'avais une belle qualité de vie. 10/10, j'étais heureuse [...] je calcule que je suis heureuse [encore aujourd'hui] et je suis contente d'aller [le] voir. Je suis contente de lui donner un peu de temps et de comment il est, son état. » Une nuance est donc apportée dans le discours actuel de P1 quant à son sentiment d'être heureuse qui est dû au fait qu'elle est contente d'offrir de l'aide à son proche.

Par ailleurs, certains participants précisent que même si leur satisfaction de leur qualité de vie demeure généralement la même au fil des ans, il peut arriver qu'elle fluctue légèrement au cours d'une journée, dépendamment de leur niveau d'énergie. En effet, la fatigue est ressortie comme étant liée à la diminution de leur satisfaction de leur qualité de vie, tel que rapporté par P1 « C'est sûr que des fois on se sent plus fatigué, on vieillit », « C'est sûr qu'il faut se brimer un peu [...] », P3 « C'est sûr qu'on a des baisses » et P4 « On est fatigué. Parfois, notre qualité de vie va jusqu'à 4/10, mais [...] ».

6.3 Dimension spirituelle de la personne

6.3.1 Acceptation et adaptation

Un thème important ressorti du discours de plusieurs participants est celui de l'acceptation et de l'adaptation à la situation. En effet, la détermination à faire face à la maladie et à trouver la force pour continuer, a émergé du discours de P4 « il faut trouver de l'énergie. Il faut vivre! ». Il ressort aussi de ses propos, l'importance de considérer le positif malgré la maladie « [...] avec tout ce qui est autour de moi, je trouvais la vie belle. Je ne rêvais pas d'avoir ce que je ne pouvais pas avoir. Je me contentais de ce que j'avais ». L'acceptation et l'adaptation sont aussi des thèmes qui ont émergé du discours de P3 « Le meilleur mot [pour représenter la situation] c'est l'adaptation. [...] L'acceptation et l'adaptation. » et de P2 « Je comprends, j'accepte et on n'a pas le choix [...] pis on avance... ».

6.3.2 Désirs et valeurs des proches aidants

Un thème important émergeant du discours des participants est le désir de confort et de bien-être de leur proche tel que rapporté par P1 « Dans le fond là, c'est son confort, on voudrait qu'il soit heureux dans sa tête aussi tsé. », P3 « Tout ce qu'on voulait nous autres c'est qu'il soit bien dans sa tête, dans son corps et dans son cœur. » et P4 « [Les membres de sa famille] veulent [son] bien, ils veulent qu'il soit heureux, qu'il soit bien. ».

6.4 Dimensions productivité et loisirs de l'occupation

6.4.1 Implication comme proche aidant de la personne ayant la MA

Le discours des participants suggère que le niveau d'aide et d'implication auprès de leur proche ayant la MA a été ajusté graduellement en fonction de l'évolution de son niveau d'indépendance comme en témoigne P1 : « On a rien enlevé à partir du moment où lui, il avait la capacité de le faire ».

Plus spécifiquement, l'aide apportée concerne trois principaux thèmes : l'entretien ménager, l'entretien corporel ainsi que la présence et le soutien psychologique. L'aide pour l'entretien ménager était fournie lorsque leur proche atteint de la MA vivait encore à la maison

familiale comme le mentionnent P1 et P2, mais se poursuit encore depuis qu'il est en milieu d'hébergement comme l'indique P3 « Je m'arrange pour que sa chambre de bain soit propre parce que je sais que c'est son lieu ».

Les participants s'impliquent aussi actuellement au niveau de l'entretien corporel de leur proche atteint, tel que rapporté par P1 « [on fait] l'entretien de ses cheveux, on a quelqu'un qui lui coupe les cheveux, mais on y voit toujours un petit peu, on lui lave les mains régulièrement quand on y va. » et P2 « Moi, je lui brosse les dents, ces choses-là. »

L'implication par la présence est un thème qui est aussi ressorti dans le discours de deux participants, soit P1 « On est présent, on essaie d'être présent dans sa vie là tsé. » et P2 « [...] j'en prends soin, de ce que je fais avec, j'essaie d'être présent, pour vérifier s'il est bien, s'il est bien traité, s'il est confortable, s'il ne manque de rien. ».

Un autre thème important est ressorti du discours de trois des participants, soit le fait qu'ils font leur possible pour aider leur proche atteint de la MA et pour lui donner le meilleur d'eux-mêmes, tel que rapporté par P1 « Mais je veux dire, on essaie d'être avec lui le plus attentionné possible, on essaie de lui donner le mieux de nous ». P3 ajoute : « On prend soin de [...], pis on lui donne notre bien-être. On lui donne ce qu'on est capable de lui donner en temps et en énergie. ». Enfin, P4 confirme également : « [Les membres de la famille] font tous leur possible. ». Les participants mentionnent d'ailleurs qu'ils sont satisfaits de leur degré d'implication fourni auprès de leur proche atteint de la MA.

6.4.2 Raisons de l'implication auprès du proche

Trois participants ont exprimé spécifiquement la ou les raisons de leur implication auprès de leur proche. Les raisons de l'implication de P2 ont changé au fil de temps (i.e., avant l'apparition des symptômes versus actuellement). Avant l'apparition des symptômes, lorsque son proche était indépendant, P2 lui offrait de l'aide par plaisir : « Mais quand j'y allais [...], je participais aux travaux, aux rénovations, mais j'y allais parce que c'était mon plaisir de le faire » alors qu'actuellement, il mentionne s'impliquer principalement par respect pour [un membre de sa famille] ainsi que pour l'aider. Les deux autres participants ont rapporté des

raisons différentes de s'impliquer actuellement, soit le souci d'être redevable envers leur proche qui a toujours été présent (pour P1) ainsi que par amour de leur proche et parce que c'est un membre de leur famille (pour P3).

6.4.3 Impact du rôle de proche aidant sur la routine quotidienne, le travail et les loisirs

Un thème important ayant émergé du discours de trois des participants est le fait que les proches doivent s'adapter à la personne atteinte de la MA, ce qui implique entre autres le changement de certaines habitudes en fonction de la condition et des besoins de la personne ayant la MA. Par exemple, P3 mentionne qu'ils ont dû mettre fin à l'habitude d'amener leur proche atteint faire des balades en voiture, car cette activité perturbait monsieur qui ne reconnaissait plus son domicile à son retour : « Comme l'auto...on allait lui faire faire des tours d'autos ou quand il pouvait pu conduire c'est [la conjointe] qui y allait avec, il revenait, non c'est pas ici que je reste. Ok donc là on coupe là-dessus aussi. » Depuis que leur proche atteint vit en milieu d'hébergement, une autre habitude a changé, soit le fait de le visiter à l'hôpital plutôt qu'à la maison, tel que rapporté par P1.

De plus, les deux participants qui vivaient avec leur proche atteint de la MA lorsque celui-ci était toujours à la maison ont abordé plus spécifiquement la modification de leur routine de sommeil. Ils ont effectivement vu leur sommeil affecté puisque celui de leur proche était perturbé, comme le mentionne l'un des participants : « La nuit là, il se levait là, pis moi j'étais debout dans le passage, parce que des fois il faisait des crises. Je me souviens qu'à 3 heures du matin, [...] lui donnait un déjeuner parce qu'il voulait s'en aller travailler [...] À la minute qu'il y en a un qui se levait, [j'avais mis] une couverte qui sonnait, pis ça a été ma meilleure alarme. [...] À la minute que je l'entendais sonner, je me levais. [...] Pis je me couchais pas tant que je ne sentais pas qu' [il] était [couché]. » Dans un même ordre d'idée, la conjointe rapporte que « C'était le gros soleil, à 6 h 10, il se couchait. Il se couchait, pis moi je me couchais avec. »

Ces mêmes deux participants illustrent aussi comment ils se sont adaptés à leur proche pour mieux gérer les changements dans son comportement et pour éviter de le contrarier malgré la perte de lucidité, en utilisant la métaphore « *vivre dans sa bulle* ». P3 mentionne «

On vivait avec dans sa bulle, on embarquait... dans sa vision des choses pis on allait comme ça. [...] il était dans sa bulle... s'il disait noir, on disait noir [...] On avait beau voir le contraire ». P4 ajoute « Il ne faut pas briser leur bulle... Ce qui fait que nous autres, on a essayé de le garder dans sa bulle, de vivre avec, on a entré avec... ».

Les répercussions du rôle de proche aidant sur la participation dans d'autres activités de travail ou de loisirs ont toutefois été atténuées par la collaboration et l'implication active de tous les membres de la famille auprès de la personne atteinte de la MA. Ce thème émerge du discours de trois des participants. En effet, tous les membres de la famille s'impliquent et se remplacent lorsque nécessaire, tel que rapporté par P1 « Non [cela ne m'empêche pas de rien faire] parce que quand on a quelque chose, on s'est dit, il y a moyen qu'on se remplace, ou c'est quelqu'un d'autre, donc on avise quelqu'un d'autre qui remplace. » et P2 « Je n'ai pas eu besoin [d'apporter des changements à mon horaire quotidien] parce que tout simplement les [autres] sont ici [dans cette ville] et [quelques-uns] sont à la retraite depuis quelques années, donc eux autres étaient présents. [...] S'il y en a un qui n'est pas disponible, c'est l'autre qui y va. » Dans le même ordre d'idée, P3 rapporte que « Non, [je n'ai pas manqué de journées de travail pour apporter de l'aide], moi quand il arrivait de quoi, j'appelais [les autres membres de la famille] [...] Non [cela ne m'empêche pas de faire des loisirs], comme je te dis, il y a toujours quelqu'un. » Toutefois, une nuance est apportée par P1 par rapport au fait que malgré l'implication de tous, il arrive parfois qu'ils doivent légèrement se brimer « C'est sûr qu'il faut se brimer un peu, mais c'est ça [...] ». Enfin, en lien spécifiquement avec le thème des loisirs, le participant P2 insiste sur l'importance de préserver des loisirs afin de maintenir un état de bien-être « [les loisirs] c'est comme une libération, on en a besoin, il faut se forcer à faire une activité, ça aide à décompresser un peu. »

6.4.4 Fréquence du nombre de visites

L'idée générale étant ressortie dans le discours de tous les participants est qu'ils avaient l'habitude même avant l'apparition des symptômes, de visiter fréquemment leur proche atteint de la MA, tel que rapporté par P1 et P2 « Pratiquement tous les jours ». Cette fréquence s'est maintenue (pour P2, P3 et P4) et voire augmentée (pour P1) lorsque leur proche présentait des symptômes de la MA et vivait encore à domicile, tel que rapporté par P1

« Mais à partir du moment où on a su qu'il avait la MA là, ça a été tous les jours ». D'ailleurs, la fréquence de visites tend à diminuer légèrement depuis que le proche atteint de la MA vit en milieu d'hébergement, soit environ 2 à 3 fois par semaine, tel que rapporté par les participants.

6.5 Dimension sociale de l'environnement

6.5.1 Perception/satisfaction de la relation avec le proche au fil du temps

Tous les participants ont rapporté qu'ils étaient satisfaits de leur relation avec leur proche avant l'apparition des symptômes de la MA, tel qu'indiqué par des cotes variant de 8-9/10 à 10/10 où une cote de 10 indiquait « complètement satisfait de la relation avec son proche » (voir le Tableau 2).

Tableau 2 : Satisfaction des participants face à leur relation avec leur proche au fil du temps

		Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4
Satisfaction de leur relation avec leur proche	Avant l'apparition des symptômes	10/10	9/10	8-9/10	10/10
	Depuis l'apparition des symptômes (Lorsqu'il était à la maison)	--	5/10	8-9/10	--
	Actuellement	10/10	1/10	10/10	10/10

Au fil du temps (i.e., à la suite de l'apparition des symptômes et jusqu'à actuellement), trois participants ont rapporté avoir gardé sensiblement la même satisfaction de leur relation avec leur proche bien que la nature de leurs interactions avec ce dernier ait changé et que leurs échanges verbaux s'avéraient pauvres comme le mentionne P1 « On n'a pas de discussions. On n'en a pas. Il parle mais on ne comprend rien. On ne comprend rien. »

Par contre, pour un des participants (P2), sa satisfaction de sa relation avec son proche a diminué au fil du temps (i.e. avant l'apparition des symptômes versus depuis l'apparition des symptômes jusqu'à actuellement). En effet, dès le début de l'apparition des symptômes

lorsque son proche vivait encore à la maison, il ne percevait plus sa relation avec ce dernier de la même façon, dû à la perte de lucidité du proche, tel qu'il en témoigne « Je te dirais 5/10 à peu près parce qu'on l'avait déjà perdu, on le perdait déjà à ce moment-là. Sauf qu'il était plus lucide donc c'était un peu plus lui [comparativement à actuellement]. On réussissait à avoir quelques échanges. » Le fait que son proche avait de la difficulté à suivre les conversations entraînait aussi, selon ce même participant, un sentiment de malaise « C'est sûr qu'on sent... il y a un certain malaise entre [les membres de la famille]. Parce que l'on constate, au moment où l'on a une conversation, bin que lui, il n'est pas dans la conversation, bin on le voit, facque on se regarde un petit peu du coin de l'œil pis ça crée un malaise à ce niveau-là. On est inconfortable pour lui ». Sa satisfaction de sa relation avec son proche a d'ailleurs continué à diminuer avec le temps dû entre autres au fait que son proche n'a plus la capacité de le reconnaître, d'où la perception d'une relation qui n'est plus réellement présente, tel qu'en témoigne P2 : « Je te dirais que je ne suis pas satisfait, parce que je ne suis carrément pas satisfait qu'il soit là, dans l'état qu'il est là présentement. » « Une relation comme telle, je pense qu'on n'en a pas...parce qu'il ne me reconnaît même pas, depuis quelques années d'ailleurs. »

6.5.2 Perception de l'implication des autres membres de la famille

Un autre aspect de l'environnement social abordé par les participants concerne l'importance de l'implication de chacun et la complémentarité de leurs rôles auprès de leur proche. En effet, il ressort assez clairement du discours des participants que tous s'impliquent, mais qu'il y a des différences et des spécificités dans l'implication de chacun, comme le mentionnent P3 « On a toute chacun nos fonctions. » et P4 « Tout le monde met la main à la pâte. »

6.5.3. Perception de l'aide extérieure reçue

Un autre thème ayant émergé du discours de deux des participants concerne la difficulté à demander et obtenir de l'aide extérieure. En effet, il est difficile de recevoir de l'aide, tel qu'en témoigne P4 « [De l'aide] qu'on n'a pas facilement. » De plus, une nuance est apportée par P3 qui mentionne « Faut dire qu'on [a] pas demandé [d'aide] ».

7. DISCUSSION

Cette étude de cas a permis d'identifier et de comparer les perceptions de quatre membres d'une même famille d'une personne atteinte de la MA, quant à leurs croyances face à la MA, la perception de leur proche et de leur relation avec celui-ci, leurs émotions vécues et leurs occupations, pour la période allant de 5 ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie. Selon les résultats de ma recension des écrits, aucune étude n'avait jusqu'ici documenté les changements perçus et le vécu de différents membres d'une même famille au fil de l'évolution de la MA. Ces informations sont utiles pour les ergothérapeutes qui offrent de l'éducation et d'autres interventions pour « soutenir l'entourage et la famille, qui fournissent la majorité des soins à domicile » (ACE, 2008).

7.1 Considérer les connaissances antérieures et le vécu des aidants

Contrairement aux études antérieures qui suggéraient un manque de connaissances des aidants sur la MA (Navab et al., 2012; Holroyd et al., 2002; Amieva et al., 2012; Beinart et al., 2012), les quatre aidants interrogés ici ont rapporté avoir une bonne connaissance de la MA, notamment en raison de leur expérience passée dans leur entourage immédiat. Ainsi, leurs connaissances et leur perception de la MA a peu évolué, selon eux, depuis l'apparition de la MA chez leur proche. Un des quatre participants précise cependant que la réelle prise de conscience des répercussions que peut entraîner cette maladie survient seulement lorsque l'on est confronté à la présence de la MA chez un membre de sa famille. L'expérience de vie antérieure ainsi que le vécu actuel de chaque aidant sont donc importants à considérer pour les ergothérapeutes afin d'adapter et d'individualiser leurs enseignements et les ressources de soutien offertes à différents stades de la MA.

7.2 Perception du proche atteint de la MA

Dans la présente étude, les membres de la famille perçoivent tous la MA comme étant une maladie destructrice chez leur proche. Ils ont donc tous une perception négative face à cette maladie, ce qui concorde avec la majorité des études recensées dont celle de Navab et ses collaborateurs (2012) qui décrivent cette expérience d'aidant comme étant dévastatrice.

L'ensemble des participants a identifié certaines modifications des comportements de leur proche survenus lors de l'apparition des premiers symptômes de la MA, dont la présence d'agressivité ainsi que la tendance à s'isoler, puis la perte graduelle de ses capacités au fil de l'évolution de la maladie (ex. : incapacité à reconnaître ses proches et utilisation non fonctionnelle des objets). Étant donné ces changements, la personne atteinte de la MA n'est donc plus totalement perçue comme étant la même qu'avant sa maladie, comme le révèle le témoignage des participants ainsi que certains écrits (Navab et al., 2012; Villeneuve, 2007).

7.3 Réactions et émotions reliées à la MA

Lorsque les participants ont été interrogés sur leur réaction face au diagnostic de MA de leur proche, la plupart ont rapporté qu'ils avaient suspecté la présence de cette maladie chez celui-ci, en observant progressivement des changements dans ses comportements au fil des ans, ce qui fait en sorte que l'impact négatif lié à l'annonce du diagnostic a été réduit. Néanmoins, l'annonce du diagnostic demeure essentielle puisqu'elle permet d'apporter une certaine certitude, de donner une explication logique aux changements de comportements de la personne atteinte, même s'il y a présence de doutes, tel que rapporté par une des participantes de l'étude ainsi que dans l'étude de Villeneuve (2007). Cet auteur aborde d'ailleurs l'annonce du diagnostic comme une étape charnière entraînant un important choc pour les membres de la famille, ce qui ne semble toutefois pas concorder parfaitement avec l'expérience des participants de la présente étude.

Par ailleurs, il importe de souligner que, dans la présente étude, le diagnostic de la personne atteinte de la MA n'a pas été annoncé à tous les membres de la famille en même temps, puisqu'un des participants avait entrepris des démarches pour l'évaluation médicale de leur proche sans en faire part aux autres. Les études antérieures recensées n'ont pas abordé le fait que certains membres de la famille ou aidants ne reçoivent pas nécessairement l'annonce du diagnostic en même temps. Il s'agit d'un élément à prendre en compte par les professionnels de la santé, puisque cela peut faire en sorte que les différents membres de la famille ne soient pas tous au même stade dans leur processus d'acceptation de la maladie.

Conformément aux résultats de la recension des écrits, l'étude fait ressortir le fait que la présence de la MA chez un proche peut générer une gamme d'émotions chez les aidants, tels que le sentiment de bouleversement, la colère et le deuil (Société Alzheimer Canada, 2013; Villeneuve, 2007; Lallich, 2001; Navab et al., 2012). Par ailleurs, la présente étude permet de préciser que les émotions ressenties par les participants peuvent varier en fonction de l'état de leur proche, ce qui avait été peu abordé par les études recensées.

7.4 Acceptation, adaptation et qualité de vie des proches aidants

Bien que le discours de tous les participants suggère qu'il soit difficile pour eux d'accepter que leur proche ait la MA, tel que l'avait aussi rapporté Villeneuve (2007), il apparaît néanmoins qu'ils développent une certaine adaptation et acceptation de leur situation à travers le temps. D'ailleurs, Beinart et ses collaborateurs (2012) mentionnent aussi l'importance de s'adapter à la situation et trouver, si nécessaire, certaines solutions alternatives. De façon similaire, il est ressorti à maintes reprises dans le discours des participants de cette présente étude qu'il est important de continuer à vivre, de voir le positif malgré la maladie et que la capacité d'adaptation et l'acceptation sont très importantes. En effet, tel que rapporté par Beinart et ses collaborateurs (2012), l'acceptation de ce défi de la vie permet aux aidants d'être moins à risque de souffrir de dépression. L'acceptation et l'adaptation mènent ainsi à une expérience positive du rôle d'aidant. Selon Beinart et ses collaborateurs (2012), il existe plusieurs facteurs associés à une expérience positive des proches aidants, tels qu'avoir une bonne santé, préserver ses loisirs, devenir un aidant par propre choix, être satisfait de son support social ainsi qu'avoir une bonne relation avec son proche atteint. Ces conditions sont majoritairement ressorties dans le discours des participants. Cela reflète donc possiblement la raison pour laquelle malgré cette grande épreuve, il ressort du positif de leur discours, soit la préservation de leurs loisirs, leurs activités professionnelles et de leur qualité de vie.

Dans la présente étude, la qualité de vie était définie comme la satisfaction qu'on a envers la vie, soit un état de bien-être physique, psychologique, social et spirituel (Levasseur, St- Cyr Tribble et Desrosiers, 2006). La satisfaction de la qualité de vie de tous les participants est demeurée la même au fil du temps (i.e. avant l'apparition des symptômes chez leur proche

versus actuellement). Ces résultats suggèrent que même si les aidants rencontrent plusieurs difficultés et doivent beaucoup s'impliquer, il demeure possible de maintenir une qualité de vie satisfaisante. Cela pourrait être facilité notamment par une bonne capacité d'adaptation ainsi que par la présence de facteurs de protection, tel que mentionné précédemment.

7.5 Changements dans l'implication des proches aidants

Il est possible de noter certains changements perçus par les aidants dans leur implication et dans la fréquence de leurs visites auprès de leur proche à la suite de l'apparition et de l'évolution de la MA, dépendamment également du milieu de vie de leur proche. Cette famille étant très unie et étant proche géographiquement de la personne atteinte de la MA, ils allaient tous la visiter fréquemment, même avant l'apparition de la maladie, et cette fréquence s'est relativement maintenue, voire augmentée, lorsque leur proche présentait une diminution importante de son autonomie et vivait encore à domicile. Toutefois, la fréquence du nombre de visites a diminué légèrement depuis que le proche atteint de la MA est à l'hôpital, passant de pratiquement tous les jours à 2-3 fois par semaine. La perception des participants est assez semblable entre eux, sauf pour un des participants qui apporte une nuance dans le fait que l'annonce du diagnostic a été un élément déclencheur pour l'augmentation de la fréquence du nombre de visites en raison de l'évolution des besoins d'aide du proche atteint. Ces résultats illustrent l'importance pour les ergothérapeutes de travailler en collaboration avec les aidants pour mieux comprendre l'évolution de leur implication auprès de la personne ayant la MA au fil du temps et ainsi adapter leurs interventions et les ressources recommandées.

7.6 Impact du rôle de proche aidant sur la routine quotidienne, le travail et les loisirs

Les impacts du rôle de proche aidant sur la modification de la routine quotidienne sont surtout ressortis du discours de deux des participants qui cohabitaient avec la personne atteinte de la MA à domicile lorsque celle-ci était en perte d'autonomie. Ils ont alors vu leur routine de sommeil affectée en raison de la perturbation du sommeil chez leur proche. Une telle problématique était également ressortie dans l'article de Verrier Piersol et ses collaborateurs (2012) ainsi que dans celui d'Ollivet (2006) et est donc susceptible d'être rencontrée particulièrement par les aidants principaux qui cohabitent avec la personne atteinte de la MA.

Les ergothérapeutes doivent donc être à l'affût de cette problématique afin de collaborer avec les aidants pour identifier les stratégies et les ressources les plus appropriées pour les aider à s'adapter aux besoins de leur proche ainsi qu'aux changements survenus dans la réalisation de certaines de leurs habitudes de vie, dont le sommeil. Par ailleurs, les aidants interrogés ont tous rapporté avoir maintenu certains loisirs ainsi que leurs activités professionnelles, pour ceux qui occupaient un emploi, malgré les exigences de leur rôle de proche aidant. La capacité d'adaptation des participants et surtout l'implication et la collaboration mutuelle entre les proches de cette famille sont apparues comme des facteurs facilitant le maintien de ces activités. La dynamique familiale et les rôles des différents membres de la famille auprès du proche atteint de la MA sont donc des éléments importants à considérer lors des interventions ergothérapiques auprès des familles.

7.7 Évolution de la relation perçue avec le proche atteint de la MA

Certaines différences sont observées entre les participants quant à la perception de leur relation avec leur proche au fil du temps. Pour trois des participants, leur perception de leur relation avec leur proche est demeurée très positive malgré l'apparition des symptômes et l'évolution de la MA. Un participant perçoit cependant sa relation avec son proche comme ayant régressé à travers les années (i.e. avant l'apparition des symptômes versus au début de la MA alors que leur proche demeurerait encore à la maison versus actuellement à un stade plus avancé de la MA), étant donné que son proche ne le reconnaît plus et que la qualité de leur communication verbale est devenue de plus en plus limitée. Ces résultats appuient la pertinence de prendre en compte les différences possibles entre les différents membres de la famille dans la perception de leur relation et dans leur capacité à communiquer de manière verbale ou non verbale avec leur proche, afin de suggérer au besoin des stratégies pour faciliter la communication malgré la présence des déficits cognitifs.

7.8 Demander et obtenir de l'aide pour le soutien du proche atteint de la MA

D'autre part, deux des participants de l'étude abordent aussi la difficulté à demander et obtenir de l'aide dans le soutien de leur proche, ce qui avait aussi été rapporté par Beinart et ses collaborateurs (2012). D'ailleurs, les aidants ne connaissent pas toujours les réels besoins

de leur proche atteint de la MA (Comité d'experts de la direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009; Reinhard et al., 2008). Ils peuvent donc avoir de la difficulté à identifier des ressources pouvant répondre adéquatement à leurs besoins. La plupart du temps, les aidants ne savent pas à qui demander de l'aide ou des informations ni à quel moment ils doivent le faire. Il serait donc important pour les proches aidants de bénéficier davantage d'informations et d'être guidés dans les démarches pour accéder aux diverses ressources de soutien existantes en fonction de leurs besoins évoluant à travers le temps.

7.9 Implications pour la pratique en ergothérapie

La présente étude permet de faire ressortir plusieurs similitudes, mais également certaines différences dans les perceptions et dans le vécu de différents membres d'une même famille s'impliquant auprès de leur proche atteint de la MA. L'approche centrée sur le client, telle que préconisée par le MCREO est donc à privilégier par les ergothérapeutes pour mieux comprendre les valeurs, les perceptions, les attentes et les besoins de chaque membre de l'unité familiale, de façon à offrir des enseignements et des ressources appropriées à chacun (Verrier Piersol et al., 2012; Waite, 2012).

Les ergothérapeutes utilisent leur expertise et leurs compétences professionnelles pour soutenir et éduquer le mieux possible les aidants (Verrier Piersol et al., 2012). C'est en misant davantage sur l'éducation des aidants que ceux-ci se sentiront plus compétents dans la prestation des soins fournis à leur proche atteint de la MA et dans la recherche de ressources appropriées, ce qui pourrait ultimement favoriser le maintien à domicile de la personne ayant la MA (Verrier Piersol et al., 2012; Waite, 2012).

Dans la présente étude, les membres de la famille s'entraident, ce qui leur permet de préserver leurs activités de loisirs. Pour d'autres familles moins nombreuses ou dans lesquelles le partage des rôles est différent, il est possible que l'aidant voie sa routine quotidienne complètement chamboulée. Il est alors important d'intervenir afin de lui présenter les ressources de soutien disponibles ainsi que l'aider à gérer son horaire occupationnel de façon à maintenir des activités significatives et ainsi retrouver un certain équilibre occupationnel.

Dans ce cas-ci, les participants de cette étude ont aussi démontré une très bonne capacité d'adaptation, ce qui n'est pas nécessairement le cas dans toutes les familles, d'où la nécessité de recevoir de l'éducation de professionnels de la santé qualifiés au sujet des comportements à adopter pour interagir avec le proche atteint, des techniques de gestion du stress ou encore des ressources et organismes offrant du soutien psychologique. Bref, les résultats de la présente étude viennent enrichir la compréhension des interventions en ergothérapie, notamment pour le déploiement des compétences de collaborateur avec les proches aidants. Les résultats suggèrent autant des expériences positives que négatives. Il est important pour les professionnels de la santé qui sont amenés à travailler avec des proches aidants d'une personne atteinte de la MA de connaître les facteurs associés à une expérience positive versus négative du rôle d'aidant (ex. présence de soutien, bonne capacité d'adaptation, préservation des loisirs, etc.) pour ainsi rechercher des solutions et stratégies pour optimiser les éléments facilitateurs et diminuer les barrières, tant au niveau des facteurs personnels qu'environnementaux.

7.10 Les limites et les forces de ce projet d'intégration

Le présent essai comporte des limites méthodologiques à considérer. D'abord, les changements rapportés par les proches aidants pour l'intervalle de temps étudié (i.e. allant de cinq ans avant l'apparition des symptômes de la MA de leur proche jusqu'au stade actuel de la MA) peuvent être affectés par un biais de mémoire, diminuant potentiellement la validité des résultats. Néanmoins, chaque question a été posée en insistant clairement sur la période de temps visée tout en donnant des repères précis et en vérifiant la compréhension de chacun des participants. Il est aussi possible que les perceptions des aidants se soient modifiées dans le temps, avec l'expérience et l'adaptation à la maladie de leur proche (Sprangers et Schwartz, 1999), de sorte que des résultats différents auraient été obtenus en documentant leurs perceptions de manière prospective, au fil de l'évolution de la MA.

Aussi, les résultats obtenus reflètent l'expérience spécifique d'une famille et ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles ayant un proche atteint de la MA. Il est aussi important de considérer le fait que les participants 3 et 4 ont répondu aux questions en même temps. Il se pourrait donc que cela ait influencé les opinions de l'un et de l'autre ou encore que cela ait suscité des éléments qui n'auraient pas été abordés par un ou l'autre des

participants s'ils n'avaient pas été questionnés en même temps. De plus, il est aussi possible que les membres de la famille aient partagé certaines questions entre eux, étant donné que les entrevues ont été effectuées à des intervalles différents. Afin de réduire cette possibilité, il leur avait été demandé de maintenir confidentiel le contenu de l'entrevue. Enfin, pour la rédaction du présent essai, il a été jugé nécessaire de fournir le minimum de détails sur les caractéristiques de chaque participant afin de préserver leur anonymat et d'ainsi assurer la confidentialité des renseignements.

Parmi les forces de cette recherche, l'utilisation d'une méthode rigoureuse pour la réalisation de la recension des écrits a permis de dresser un portrait assez complet des recherches qui ont été effectuées jusqu'à présent sur le sujet.

Aussi, l'une des principales forces de ce projet réside dans le fait que les résultats obtenus contribuent à mieux comprendre les perceptions de plusieurs membres de la famille d'une personne atteinte de la MA et ainsi conscientiser les professionnels de la santé, notamment les ergothérapeutes, à l'importance de considérer les aidants familiaux comme des clients qui sont uniques. Il est ainsi primordial d'adopter une approche centrée sur le client et de considérer les besoins et les réalités de chaque membre de la famille impliqué, pour ainsi agir plus efficacement auprès d'eux. Enfin, ce travail permet de reconnaître l'importance et la diversité des rôles que peut jouer l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux d'une personne atteinte de la MA.

8. CONCLUSION

En conclusion, la présente étude permet de faire ressortir plusieurs similitudes, mais également certaines différences dans les changements perçus par différents membres d'une même famille quant à leur relation avec leur proche ayant la MA, leurs émotions et leurs occupations, au cours de la période allant de cinq ans avant l'apparition des symptômes jusqu'au stade actuel de la maladie. Il faut donc retenir que chaque individu est unique et que même si différents aidants font partie d'une même famille, leurs perceptions et leur vécu ne sont pas nécessairement identiques. De ce fait, les services offerts à cette clientèle doivent

favoriser une approche centrée sur le client, en considérant les besoins, les attentes et les réalités de chaque membre de la famille impliqué auprès de la personne ayant la MA.

Dans le futur, il pourrait être pertinent de réaliser des études longitudinales pour suivre les familles dans le temps et documenter leurs besoins à différentes périodes plutôt que rétrospectivement. Il pourrait aussi être pertinent de documenter les perceptions de plusieurs membres d'autres familles présentant des caractéristiques différentes de celle interrogée dans cette présente étude (ex. : en terme du nombre de membres de la famille, niveau d'implication de chacun, positionnement géographique, qualité des relations et de la dynamique familiale), de façon à vérifier quelles sont les concordances et les différences entre les familles. D'ailleurs, il pourrait aussi être pertinent d'explorer les facteurs qui favorisent l'adaptation aux différents changements survenus dans la vie des aidants familiaux ainsi que vérifier si la dynamique familiale et la collaboration entre les membres de la famille pourraient être des facteurs influençant leur adaptation. Enfin, l'obtention des perceptions des ergothérapeutes quant à l'aide ou les informations qu'ils apportent aux membres de la famille d'une personne atteinte de la MA serait aussi pertinente et permettrait de faire des liens par rapport aux résultats obtenus dans cette présente étude.

RÉFÉRENCES

- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J-F., Dubois, O. et Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 231-238.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2008). Prise de position de l'ACE : les soins à domicile et les soins communautaires en ergothérapie. *Actualités ergothérapeutiques*, 10(6), 20-22.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2012). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Ottawa (ON) : CAOT publications ACE.
- Backman, C. (2004). Équilibre occupationnel : Explorer les liens entre les occupations quotidiennes et leur influence sur le bien-être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 21(4), 208-209.
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D. et Brady, R. (2012). Caregivers Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease : A review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 2(1), 638-648.
- Belmin, J., Péquignot, R., Konrat, C. et Pariel-Madjlessi, S. (2007). Prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Presse Médicale*, 36(10), 1500-1510.
- Bier, N., Desrosiers, J. et Gagnon, L. (2006). Prise en charge cognitive de la mémoire dans le vieillissement normal, les troubles cognitifs légers et la démence de type Alzheimer. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 26-35.
- Comité d'experts de la direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. *La santé et services sociaux Québec*, 1-62.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal, QC. Beauchemin, Chenelière Éducation.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. et Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 6 (93), 1-5.
- Fortin, M.F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Gauthier, S. et Poirier, J. (2007). Maladie d'Alzheimer. Dans M. Arcand et J. Hébert

- (Éds.). *Précis pratique de gériatrie* (3e éd., p.257-266). Edisem inc.
- Gure, T. R., Kabeto, M. U., Plassman, B. L., Piette, J. D. et Langa, K. M. (2010). Differences in functional impairment across subtypes of dementia. *The Journals of Gerontology : Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 65(4), 434-441.
- Holroyd, S., Turnbull, Q. et Wolf, A. M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 17(3), 218-221.
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal. (2014). *La référence pour les personnes âgées*. Récupéré de http://www.aidant.ca/_home.
- Lallich, D. (2001). L'accompagnement du malade Alzheimer, quelques années après. *ÉTUDES*, 467-474.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. et Townsend, E. (1997). Concepts de base de l'ergothérapie. Dans Association canadienne des ergothérapeutes, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. et Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 73(3), 163-177.
- Navab, E., Negarandeh, R. et Peyrovi, H. (2012). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease : caring as 'captured in the whirlpool of time. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1078–1086.
- Negovanska, V., Hergueta, T., Guichart-Gomez, E., Dubois, B., Sarazin, M. et Bungener, C. (2010). Bénéfice d'un programme cognitivo-comportemental et pluridisciplinaire de prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur l'anxiété du conjoint: étude française ELMMA. *Revue Neurologique*, 167(2), 114-122.
- Ollivet, C. (2006). Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. *Gérontologie et société*, 187-196.
- Polatajko, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. et Zimmerman, D. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt : L'occupation comme centralité. Dans E.A. Townsend et H.J. Polatajko (Éds), *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e ed. version française Noémi Cantin), (Chap. 1, pp.15-44). Ottawa (ON) : CAOT Publications ACE.
- Reinhard S.C., Given B., Petlick N.H. et Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. Dans Ronda G Hughes (Éd), *Patient safety and quality : An evidence-based handbook for nurses*, (chap. 14, p.1-23). Rockville : MD : Agency for healthcare research and quality.

- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. et Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Société Alzheimer Canada. (2013). *Impact de la maladie*. Récupéré du site de la Société Alzheimer Canada : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Impact-of-the-disease>
- Société Alzheimer Canada. (2013). *La maladie d'Alzheimer*. Récupéré du site de la Société Alzheimer Canada : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/What-is-Alzheimer-s-disease>
- Société Alzheimer Canada. (2013). *Préjugés*. Récupéré du site de la Société Alzheimer Canada : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stigma>
- Société Alzheimer de Québec. (2013). *Statistiques*. Récupéré du site de la Société Alzheimer du Québec : http://www.societealzheimerdequebec.com/wp/?page_id=44
- Sprangers, M. et Schwartz, C. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507-1515.
- Townsend, E., Polatajko, H. et Craik, J. (2008). Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, de bien-être et de justice à travers l'occupation. Ottawa, ON, CAOT Publications ACE.
- Verrier Piersol, C., Vause Earland, T. et Adel Herge, E. (2012). Meeting the Needs of Caregivers of Persons With Dementia : An Important Role for Occupational Therapy. The occupational therapy profession must consider the needs of caregivers in its efforts to build research, education, and practice in dementia care. *OT Practice*, 17(5), 8-12.
- Villeneuve, M. (2007). La lumière des lilas. *Frontières*, 20(1), 93-96.
- Waite, A. (2012). Helping the helpers. Caregiver training and occupational therapy. *OT Practice*, 17(5), 14-15.

ANNEXE A
BASES DE DONNÉES ET MOTS-CLÉS UTILISÉS

Bases de données	Mots-clés utilisés
Repère et Science direct (Elsevier)	« maladie d’Alzheimer » ou « évolution de la maladie d’Alzheimer » et « proches aidants » ou « famille » et « perception »
MEDLINE, CINAHL, Pudmed, Cochrane, PsychInfo et Canadian Journal of Occupational Therapy	« Alzheimer disease » OR « Alzheimer » OR « Alzheimer evolution » AND « family member » OR « family » OR « caregivers » AND « attitude » OR « perception » OR « impact »

ANNEXE B**DÉMARCHE POUR LA SÉLECTION D'ARTICLES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Recherche dans la littérature via les bases de données suivantes : Repère, Science direct (Elsevier), MEDLINE, CINAHL, Pudmed, Cochrane, PsychInfo et Canadian Journal of Occupational Therapy.



Total : 608 articles



Évaluation de la pertinence du titre



Total : 36 articles



Suite à l'élimination des doublons



Total : 23 articles



Évaluation de la pertinence du résumé et du contenu de l'article



Total : 8 articles inclus

ANNEXE C

AUTORISATION DE REPRODUCTION



Canadian Association of Occupational Therapists
Association canadienne des ergothérapeutes

CAOT Publications ACE Copyright Request

July 28 2014

Jessie Gauthier
Université du Québec
à Trois Rivières
3351 Boul. Des Forges
QC
G9A 5H7

Dear Jessie,

According to your request, you would like permission to reproduce the MCREO diagram to be used in your essay called "La maladie d'Alzheimer et les changements survenus dans la vie des proches" presented at the Université du Québec à Trois Rivières.

Figure 1.3 (MCREO) Le modèle canadien du rendement, in Polatajko H., Townsend E., Craik, J. (2008) in *Habiller à l'occupation-Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, Ottawa, ON, CAOT Publications ACE, p.27

Permission for the above is granted on a one time basis only and provided that you acknowledge the source. Please ensure that a full reference is printed with the figure to indicate that it is adapted with the permission of CAOT Publications ACE. This does not include the right for uses other than the above-mentioned, future editions, translations or any electronic publishing.

Thank you
Yours sincerely,


Stéphanie Rochon
CAOT Publications Administrator

ANNEXE D
CANEVAS D'ENTREVUE

Données sociodémographiques

1. Quel est votre âge? _____ ans
2. Quel est votre sexe? 1. Féminin ☐
2. Masculin ☐
3. Quel est votre lien avec votre proche? _____
4. Dans quelle ville vivez-vous? _____
5. Occupez-vous un emploi?
1. Oui ☐ Si oui, lequel : _____
- Temps plein ☐
- Temps partiel ☐
2. Non ☐

6. Quelle est votre vision de votre santé?

Excellente ☐ Bonne ☐ Passable ☐ Mauvaise ☐

7. Quel âge a votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ? _____ ans

8. Sexe du proche atteint de la MA ____

9. À quel moment avez-vous constaté les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer chez votre proche?

Cela fait combien de temps (d'années) _____ ans

10. Cela fait combien de temps (d'années) que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé ? _____ ans

11. Votre proche atteint de la MA est-il actuellement à l'hôpital / centre d'hébergement?

a) Si oui, quel est l'élément déclencheur qui a conduit votre proche à l'hôpital ?

MALADIE D'ALZHEIMER

1. Comment perceviez-vous la maladie d'Alzheimer **avant que votre proche n'en soit atteint?**
2. **Depuis l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer** chez votre proche, comment percevez-vous la maladie d'Alzheimer?
3. **Depuis l'annonce du diagnostic**, est-ce que vous avez recherché des informations sur la maladie d'Alzheimer?
 - Si oui, de quelle façon vous vous êtes informés (livre, internet...)? Qu'est-ce qui vous a amené (poussé) à aller chercher des informations? Quelles informations avez-vous cherchées?

LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

4. Comment perceviez-vous votre proche **avant** l'apparition des symptômes, soit **durant les 5 années précédant l'apparition des symptômes** (i.e. ses principaux traits de personnalité) ?
5. Comment percevez-vous votre proche **depuis l'apparition des symptômes** (i.e. ses principaux traits de personnalité) ?
(N.B. Discuter de la période où il vivait à la maison versus actuellement à l'hôpital).

LES ÉMOTIONS

6. Quelles sont les émotions que vous avez ressenties **lorsque vous avez appris** que votre proche était atteint de la maladie d'Alzheimer?
7. **Actuellement, lorsque vous êtes en présence** de votre proche, quelles émotions ressentez-vous?

RELATION

8. **Durant les 5 années précédant l'apparition des symptômes**, comment perceviez-vous votre relation avec votre proche? Sur une échelle de 0 à 10, quel était votre niveau de satisfaction par rapport à cette relation ? (0 = aucunement satisfait et 10 = complètement satisfait) Expliquez votre réponse.



9. **Actuellement**, comment percevez-vous votre relation avec votre proche? Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction par rapport à cette relation ? (0 = aucunement satisfait et 10 = complètement satisfait) Expliquez votre réponse.



LES OCCUPATIONS

10. Apportez-vous du soutien ou de l'aide à votre proche, **depuis l'apparition des symptômes? (N.B. discuter de la période où il vivait à la maison versus à l'hôpital).**
 - Si oui, que faites-vous? et apportiez-vous ce même soutien à votre proche, **durant les 5 années précédant l'apparition des symptômes?**
11. Êtes-vous satisfait de votre degré d'implication par rapport aux soins ou aux services que vous fournissez à votre proche, **depuis l'apparition des symptômes** (s'il y lieu)?
 - Expliquez
12. Avez-vous dû apporter des changements dans votre horaire quotidien pour venir en aide à votre proche **depuis l'apparition des symptômes?**
 - Si oui, lesquels? Si non, expliquez.
13. Des changements sont-ils survenus dans la réalisation de vos activités professionnelles et vos activités de loisirs **depuis l'apparition des symptômes?** Expliquez
14. **Actuellement**, comment percevez-vous votre rôle par rapport à votre proche?

15. **Depuis l'apparition des symptômes**, la fréquence du nombre de visites faites à votre proche a-t-elle changé ou non, comparativement à avant l'apparition des symptômes? Expliquez et quantifiez le nombre approximatif de visites avant l'apparition des symptômes ainsi que durant les dernières années (maison/hôpital).

LA QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie se définit comme suit : Un sentiment de satisfaction envers la vie et un état de bien-être physique, psychique, social et spirituel.

16. **Durant les 5 années précédant l'apparition des symptômes**, comment perceviez-vous votre qualité de vie? Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre perception de votre qualité de vie antérieure (0 = qualité de vie nulle et 10 = qualité de vie exceptionnelle) Expliquez votre réponse.



17. **Actuellement**, comment percevez-vous votre qualité de vie? Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre perception de votre qualité de vie (0 = qualité de vie nulle et 10 = qualité de vie exceptionnelle) Expliquez votre réponse.



ANNEXE E

CERTIFICATION DU COMITÉ ÉTHIQUE

Le 26 février 2014

Madame Jessie Gauthier
Étudiante à la maîtrise
Département d'ergothérapie

Madame,

Le comité d'éthique a reçu votre demande de certification pour le projet La maladie d'Alzheimer et les changements survenus dans la vie des proches en date du 5 février 2014.

Lors de sa 199^e réunion tenue 21 février 2014, le Comité d'éthique, après analyse, a émis un avis favorable à l'attribution du certificat demandé.

Le certificat, dont copie vous sera acheminée par courriel, porte le numéro CER-14-199-07.06 et sa période de validité s'étend du 26 février 2014 au 26 février 2015. Le certificat rappelle les obligations auxquelles s'engage un responsable de projet dans le contexte du suivi de la certification : nous vous invitons à en prendre connaissance.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

MARIE-EVE ST-GERMAIN
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

MS/cd

c. c. Mme Marlène Falardeau, professeure au Département d'ergothérapie

ANNEXE F
LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche

La maladie d'Alzheimer et les changements survenus dans la vie des proches.

Jessie Gauthier

Étudiante en ergothérapie

Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Téléphone : 819 523-2577

Courriel : jessie.gauthier@uqtr.ca

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les perceptions de plusieurs membres de la famille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (MA) par rapport aux différents changements survenus dans leur vie, sur une période commençant 5 ans avant l'annonce du diagnostic et allant jusqu'à actuellement, serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif général de la recherche est de connaître les perceptions de plusieurs membres de la famille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par rapport

aux différents changements survenus dans leur vie, sur une période commençant 5 ans avant l'annonce du diagnostic et allant jusqu'à actuellement. Les objectifs spécifiques sont : 1) Ressortir les ressemblances et les différences entre les perceptions de chacun des participants, et ce, à travers le temps, soit celles qu'ils avaient antérieurement, soit durant les 5 années précédant l'annonce du diagnostic et celles qu'ils ont eues pendant les années suivant l'annonce du diagnostic, 2) Identifier les facteurs pouvant influencer leurs perceptions.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre aux questions posées lors d'une entrevue qui se déroulera à l'endroit de votre choix. Il faut prévoir environ une heure pour la réalisation de l'entrevue.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation au projet, mis à part le temps consacré à l'entrevue. Il se pourrait également que vous ressentiez une certaine tension liée au sujet abordé, en vous remémorant certains moments plus difficiles. Si c'est le cas, il est important que vous en parliez avec quelqu'un de votre entourage à la suite de l'entrevue. Au besoin, plusieurs ressources sont disponibles au Québec. Vous pouvez consulter le site internet suivant pour de plus amples informations : [http://www.aidant.ca/services-aux-aidants/ organisme](http://www.aidant.ca/services-aux-aidants/organisme).

Bénéfices

Votre participation à cette recherche pourrait vous permettre des réflexions et des prises de conscience par rapport à votre vécu, ce qui pourrait entraîner une meilleure compréhension de vos perceptions de la situation. Le projet pourrait aussi vous permettre d'évacuer des émotions, des sentiments ou des pensées, ce qui pourrait entraîner un sentiment de bien-être ou de soulagement. De plus, le fait de participer à un projet pourrait engendrer une certaine satisfaction, soit le fait d'avoir le sentiment que vos perceptions (réponses) pourraient aider d'autres personnes vivant la même situation. Enfin, en participant au projet, vous contribuerez à l'augmentation des connaissances dans le domaine.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies demeureront anonymes et les règles de confidentialité seront respectées. Aucun nom n'apparaîtra sur les questionnaires ou autres documents. De plus, les rapports ne contiendront pas des informations spécifiques qui permettraient de vous identifier. Tous les renseignements obtenus ainsi que les documents confidentiels seront conservés dans un classeur sous clé, accessibles seulement par moi-même. Après un an, tous les documents seront déchiquetés.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec moi au 819-523-2577.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-199-07.06 a été émis le 26 février 2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Marie-Ève St-Germain, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Jessie Gauthier m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet : La maladie d'Alzheimer et les changements survenus dans la vie des proches. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant :	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :