

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LA STIMULATION COGNITIVE BRÈVE : UN OUTIL ADAPTÉ POUR LES  
PROCHES AIDANTS VIVANT AVEC UN INDIVIDU SOUFFRANT  
DE TROUBLE COGNITIF

ESSAI DE 3<sup>e</sup> CYCLE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION)

PAR  
ÉLISABETH OUELLETTE ST-ONGE

AVRIL 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION) (D.Ps.)

**Direction de recherche :**

---

Charles Viau-Quesnel, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

directeur de recherche

**Jury d'évaluation :**

---

Charles Viau-Quesnel, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

directeur de recherche

---

Benjamin Boller, Ph. D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

évaluateur interne

---

Julie Bouchard, Ph. D.  
Université du Québec à Chicoutimi

évaluatrice externe

## Sommaire

Les troubles neurocognitifs sont parmi les maladies les plus présentes dans notre société. Selon l'Organisation mondiale de la santé, c'est plus de 50 millions de personnes qui en étaient atteintes en 2021. Woods et ses collaborateurs (2012) rapportent que la stimulation cognitive peut avoir un effet bénéfique sur la cognition des individus souffrant de troubles neurocognitifs. Cependant, les formations à la stimulation cognitive sont typiquement longues et intensives; ce qui n'est pas toujours accessible en dehors de cadre de recherche (Hepburn et al., 2001). À ce titre, la formation d'un proche aidant s'avère une avenue d'intérêt, car ils sont en mesure d'appliquer ces techniques au quotidien avec des individus souffrant de démence (Brodaty et al., 2003). De ce fait, une formation de courte durée, abordable et flexible, visant différents éléments de stimulation cognitive couramment retrouvés dans la littérature est privilégiée. L'outil de stimulation est traduit d'après un programme de stimulation cognitive déjà existant et utilisé (Spector et al., 2020) puis est appliqué par les proches aidants dans leurs milieux. Les effets sont mesurés avec un questionnaire évaluant le fardeau, un inventaire de compétences et une mesure du sentiment d'efficacité, par le biais d'entrevues et de questionnaires. Des tests mesurant l'anxiété, les symptômes dépressifs et la qualité de vie ont également été passés. L'inventaire de fardeau est un outil fréquemment employé dans la littérature sur les proches aidants, dans une large variété d'études (Al-Rawashdeh et al., 2016; Bédard et al., 2001; Yu et al., 2019). Malgré le faible échantillon de participants, des résultats en lien avec les sentiments de satisfaction, le fardeau chez le proche aidant ainsi que des données sur l'anxiété et la qualité de vie sont relevés. Bien que plusieurs défis aient été rencontrés

dans le recrutement des participants, l'implantation d'un programme de stimulation cognitive va dans le sens d'une faisabilité d'implantation. Une discussion sur la faisabilité du projet est également mise de l'avant.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Remerciements .....	x
Introduction .....	1
Contexte théorique .....	4
Stimulation cognitive .....	5
Orientation à la réalité .....	7
Validation .....	8
Rémiscence .....	9
Stimulation sensorielle .....	10
Trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer .....	10
Troubles neurocognitifs .....	11
Alzheimer .....	12
Stade léger .....	12
Stade modéré .....	13
Stade avancé .....	14
Fin de vie .....	14
Proche aidant .....	15
Difficultés .....	16
Types de fardeau .....	16
Dépression et anxiété .....	17
Qualité de vie .....	17

Type de proche aidant.....	18
Ressources.....	19
Impacts des programmes de stimulation cognitive.....	20
Hypothèse initiale .....	25
Projet révisé .....	26
Méthode.....	27
Participants.....	28
Déroulement.....	30
Devis .....	31
Instruments.....	31
Proche aidant.....	32
Aidé.....	33
Résultats .....	36
Présentation des participants.....	37
Ressources/aides utilisées .....	40
Résultats qualitatifs.....	40
Entrevue qualitative dyade 2.....	41
Changements dans la vie personnelle .....	41
Communication.....	42
Programme.....	43
Attention .....	43
Activités.....	44

Facilitateurs.....	44
Obstacles.....	45
Commentaires sur le programme.....	45
Impacts perçus du programme.....	46
Raison de la participation .....	46
Entrevue qualitative dyade 3.....	47
Changements dans la vie personnelle .....	47
Communication.....	48
Programme.....	48
Attention .....	48
Activités.....	49
Facilitateurs.....	50
Obstacles.....	50
Commentaires sur le programme.....	51
Impacts du programme .....	51
Raison de la participation .....	52
Journaux de bord.....	52
Dyade 2 .....	53
Dyade 3 .....	53
Résultats quantitatifs.....	54
Dyade 1 .....	54
Proche aidante.....	54



Aidé.....	55
Dyade 2 .....	55
Proche aidante pré test .....	55
Aidé pré test.....	56
Proche aidante post test.....	56
Aidé post programme.....	57
Dyade 3 .....	57
Proche aidant pré-test.....	57
Aidé pré-test.....	58
Proche aidant post-test .....	58
Aidé post-test .....	58
Dyade 4 .....	59
Proche aidant.....	59
Aidé.....	59
Discussion .....	60
Application du projet .....	61
Discussions sur les résultats.....	65
Qualité de vie .....	66
Sentiment de fardeau.....	67
Anxiété.....	68
Satisfaction.....	69
Discussion sur les difficultés en lien avec le recrutement .....	70

Recommandations.....	72
Forces et limites du projet.....	73
Conclusion .....	75
Références.....	78
Appendice A. Guide du proche aidant .....	89
Appendice B. Journaux de bord.....	122
Appendice C. Questionnaire sociodémographique .....	131
Appendice D. Tableau des résultats .....	133

## **Remerciements**

Je voudrais tout d'abord remercier mon directeur de recherche, monsieur Charles Viau-Quesnel, pour son expertise, sa disponibilité et sa patience qui ont été sans faille tout au long de mon parcours doctoral.

Mes remerciements vont également à mes parents et à ma grand-mère pour leur soutien au fil des ans. À ma fille, Victoria, qui a été, pour moi, une source de motivation inépuisable. Mention spéciale à Christine pour son aide précieuse et son écoute sans pareil.

## **Introduction**

Les troubles neurocognitifs (TNC) constituent les maladies les plus présentes dans notre société contemporaine. En 2021, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estimait à 50 millions le nombre de personnes atteintes par ces troubles à l'échelle mondiale. L'importance de ces maladies n'est pas à négliger, puisque les impacts sont multiples sur la société, particulièrement sur les familles touchées par cette maladie (Bailey et al., 2017). Les TNC graves sont nombreux, mais ont tous pour point commun une apparition plus ou moins progressive et inéluctable de symptômes comportementaux et psychologiques (Kim et al., 2017). L'aide est primordiale pour ces individus atteints d'un trouble neurocognitif, puisqu'ils ne peuvent plus fonctionner de manière autonome. Le poids de ce diagnostic retombe le plus souvent sur les familles qui devront composer avec la maladie et deviendront alors des proches aidants (Hepburn et al., 2001). Plus des trois quarts de ces aidants (78 %) disent qu'ils n'avaient pas le choix de le devenir. En 2018, c'est le quart des individus de plus de 65 ans qui ont pris un rôle de proche aidant dans leur vie (Ariagada, 2020). L'augmentation des symptômes découlant de l'avancement de la maladie va de pair avec une dépendance de plus en plus grande de la part de l'individu atteint qui, dans la plupart des cas, pèsera progressivement plus lourd sur les épaules de la famille (Gutterman et al., 1999). Dû à ce poids, la majorité des proches aidants ressentiront rapidement une importante fatigue, un sentiment de fardeau face à leur aidé et des symptômes dépressifs; ce qui affectera leur qualité de vie (Pinquart & Sörensen, 2003).

Les approches pharmacologiques n'offrant pas de résultats concluant dans l'amélioration des symptômes liés aux TNC (Piras et al., 2017), il devient impératif de trouver une approche alternative. Woods et al. (2012) rapportent que la stimulation cognitive peut avoir un effet bénéfique sur la cognition et la qualité de vie des individus souffrant de démence. De plus, elle serait bénéfique pour redonner un sentiment d'efficacité aux proches aidants en diminuant leur sentiment de fardeau et en augmentant leur qualité de vie (Hepburn et al., 2001).

Cependant, les formations à la stimulation cognitive sont typiquement longues et intensives; ce qui n'est pas toujours accessible en dehors d'un cadre de recherche (Hepburn et al., 2001). Pourtant, la formation d'un proche aidant s'avère une avenue d'intérêt, car ce dernier est en mesure d'appliquer les techniques au quotidien (Brodaty et al., 2003). Il serait donc pertinent d'avoir une formation de courte durée, abordable et flexible visant différents éléments de stimulation cognitive couramment retrouvés dans la littérature.

Dans cet essai, nous traduirons un programme de stimulation cognitive basé sur la littérature et l'adapterons dans un contexte d'utilisation par des proches aidants participant sur une base volontaire. Des mesures qualitatives et quantitatives seront collectées en amont et en aval de l'application du programme. Nous récolterons également les commentaires des participants pour nous amener à une amélioration et une implantation de ce programme à plus grande échelle.

## **Contexte théorique**

Tout d'abord, voici colligés en quatre sous-sections les concepts à l'étude. La première sous-section présente la stimulation cognitive, alors que la deuxième traite du trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer en présentant les sous-stades qui la composent ainsi que les impacts sur les fonctions cognitives. La troisième sous-section explore le concept de proches aidants, tant pour traiter des impacts de leur implication auprès d'un individu atteint d'un trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer ainsi que pour aborder leurs réalités personnelles d'un point de vue plus subjectif. Enfin, la quatrième sous-section explique l'impact de l'utilisation d'un programme de stimulation cognitive sur les proches aidants et leur aidé atteint de la maladie d'Alzheimer.

### **Stimulation cognitive**

Dans un premier temps, il est important de mentionner que les programmes de stimulation cognitive sont conçus pour améliorer et renforcer les ressources cognitives tout en maintenant les interactions sociales (Coen et al., 2011). La stimulation cognitive se distingue de l'entraînement cognitif ainsi que de la réhabilitation cognitive par sa conception de nature intégrative combinant les activités les plus efficaces de la littérature en incluant les aspect relationnels (Clare & Woods, 2004).

Certaines recherches démontrent qu'un programme de stimulation cognitive combinant l'orientation à la réalité, la validation, la réminiscence et la stimulation



sensorielle peut avoir des effets positifs sur la mémoire, la communication, le langage, l'estime de soi, l'orientation, le sentiment de contrôle, les fonctions exécutives, ainsi que sur la coordination (Aguirre et al., 2011; Spector et al., 2001, 2003).

Toutefois, dans d'autres études, la stimulation cognitive n'a eu un effet que significatif sur certains paramètres mesurés, se révélant inefficaces pour agir sur des facteurs plus larges. Par exemple, bien que Capotosto et al. (2017) et Kim et ses collègues (2017) aient trouvé un effet sur la cognition et sur la qualité de vie, ils n'ont pas décelé de changement sur les activités de la vie quotidienne, l'humeur, le comportement ou les symptômes psychiatriques. Dans le même ordre d'idées, Kurz et al. (2011) ont démontré des résultats positifs sur la cognition mais aucun résultat significatif sur les activités de la vie quotidienne.

La méta-analyse de Cafferata et al. (2021) démontre des effets positifs sur la cognition, particulièrement sur la mémoire, objectivables par un changement positif des résultats aux questionnaires cognitifs. Elle démontre également des effets positifs sur les activités de la vie quotidienne et sur la dépression. Par contre, elle n'a pas trouvé d'effet positif sur le langage, la qualité de vie, sur les symptômes anxieux ou sur les comportements.

Le programme de stimulation cognitive repris dans cet essai a été choisi pour sa large représentation dans les articles (Aguirre et al., 2011; Cafferata et al., 2021; Dickinson et

al., 2017; Gibbor et al., 2021; Lobbia et al., 2018; Piras et al., 2017; Sobral & Sobral, 2021; Spector et al., 2001; Watt et al., 2021; Wong et al., 2021; Young et al., 2019).

Tel que mentionné précédemment, une description de l'orientation à la réalité, la réminiscence, la validation et la stimulation sensorielle sera faite, puisqu'elles sont parmi les concepts qui sous-tendent le programme de stimulation cognitive repris dans cet essai (Aguirre et al., 2011; Spector et al., 2001).

### **Orientation à la réalité**

Présents depuis une cinquantaine d'années, les programmes d'orientation à la réalité (RO) ont été les premiers à être développés dans un contexte de réhabilitation cognitive (Spector et al., 2001). L'orientation à la réalité a été conçue pour que les individus aient une meilleure compréhension des éléments qui les entourent, que ce soit l'environnement immédiat, spatial ou temporel. De ce fait, un tel programme améliore l'estime de soi ainsi que le sentiment de contrôle sur son environnement pour les individus aux prises avec un trouble neurocognitif (Cosin et al., 1958). Cependant, une partie seulement de ce programme demeure utilisée à ce jour, puisque plusieurs autres techniques décrites plus bas ont fait leurs preuves. Longtemps utilisée seule, l'orientation à la réalité est maintenant intégrée dans des programmes étoffés avec d'autres catégories de stimulations (décrites plus bas). L'orientation à la réalité est souvent appliquée sous la forme d'un tableau indiquant la date, la météo, la ville et les activités à venir (Aguirre et al., 2013). Il est également possible que l'orientation à la réalité soit faite sur un mode de vingt-quatre

heures. Cette façon de fonctionner implique que le personnel qui travaille dans les résidences applique cette orientation à la réalité dans chaque intervention auprès du client au cours de la journée; ce qui améliore la communication et les comportements de ce dernier. Dans la réalité, il est beaucoup plus facile pour un individu demeurant en résidence de se plier aux demandes des intervenants s'il comprend l'objectif de ces demandes. Par exemple, si un intervenant affirme qu'il est temps de faire son hygiène corporelle, le résident s'y pliera plus facilement s'il est conscient du jour de la semaine ou de l'heure de la journée, étant en mesure d'orienter cette demande dans une continuité temporelle d'où ressort la nécessité de l'action (quelques jours se sont déjà écoulés depuis son dernier bain, par exemple).

### **Validation**

La validation est une stratégie de communication qu'utilisent les intervenants pour démontrer aux individus atteints de démence qu'ils acceptent et reconnaissent leurs émotions (Feil & de Klerk-Rubin, 2012). L'objectif derrière la validation est de comprendre la réalité subjective de la personne atteinte de trouble neurocognitif. Il faut également comprendre les émotions qui se cachent derrière les comportements des individus, et donc, parler un langage émotionnel avec eux. Les bases théoriques de la validation demandent qu'on reconnaisse les besoins affectifs en validant les émotions vécues selon la réalité subjective des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Certains individus aux prises avec un tel trouble peuvent, en effet, revivre des événements difficiles sous la forme de fortes d'émotions sans qu'il y ait de contexte objectivable pour

le personnel soignant. La manifestation de ces émotions a alors une fonction curative et les intervenants peuvent jouer un rôle clé pour favoriser leur expression (Feil & de Klerk-Rubin, 2012). Par exemple, l'automne peut faire revivre, à une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, le deuil d'un proche sans qu'elle soit capable de mettre son expérience en mots. En validant et acceptant la tristesse vécue, non seulement cette personne pourra se sentir mieux comprise, mais également l'aidant pourra adopter des comportements et des stratégies d'intervention mieux adaptés aux besoins décelés (Gibbor et al., 2021; Gratao et al., 2010; Tan et al., 2022).

### **Réminiscence**

La réminiscence se fait le plus souvent en groupe, mais il est également possible de le faire accompagné d'une seule autre personne (intervenant, famille, proche aidant). Pendant ces périodes d'exercices, le groupe ou l'aidant, avec son aidé, discutent (sous forme d'activité) de leurs expériences de jeunesse ou d'évènements passés. Ces exercices se pratiquent la plupart du temps avec l'aide de photos, d'objets familiers, de musique ou de vidéos (Woods et al., 2005). La mémoire à long terme et la communication sont ainsi activées. Étant donné que la mémoire à long terme est la fonction cognitive la plus résiliente dans les troubles neurocognitifs, ce type d'activité connaît un certain succès auprès de cette clientèle. De plus, Woods et al. (2005) ont noté que des proches aidants rapportaient une baisse de la tension et de la pression ressentie face à leur aidé des suites de ces activités.

### **Stimulation sensorielle**

L'ajout de la stimulation sensorielle s'est fait vers les années 1980. Lors du vieillissement naturel, les individus peuvent subir une dégradation des sens (diminution de l'ouïe, problématiques visuelles et dans certains cas, réduction du goût) (Covelet, 2007). Basé sur ce principe, il y aurait donc une diminution des stimulations sensorielles. Toutefois, des recherches ont démontré les impacts négatifs d'une privation sensorielle continue chez un individu sain (Solomon et al., 1961, cités dans Baker et al., 2003) et résultant dans des comportements problématiques chez un individu atteint de troubles neurocognitifs (Spaull et al., 1998). La stimulation sensorielle devenait une avenue indispensable pour améliorer la qualité de vie et maintenir le contact avec l'extérieur. De plus, pour des groupes d'individus ne pouvant plus faire d'activités de stimulation cognitive telles que décrites plus haut, la stimulation sensorielle devient alors une importante voie à explorer pour garder le contact avec eux, et qui leur est bénéfique de surcroît. Baker et al. (2003) ont démontré qu'elle pouvait améliorer l'humeur, les comportements ou le contact visuel chez les individus avec des troubles neurocognitifs. Elle s'insère donc avec appui dans l'interaction entre un aidant et son aidé atteint de trouble neurocognitif.

### **Trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer**

Cette section présente une définition des troubles neurocognitifs et, plus précisément, de la maladie de type Alzheimer ainsi que les sous-stades qui la composent. Dans cette

optique, les stades léger, modéré, avancé et la fin de vie seront décrits. L'accent sera également mis sur les impacts et les pertes au niveau des fonctions cognitives.

### **Troubles neurocognitifs**

Selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2015), les troubles neurocognitifs sont caractérisés par un lot de psychopathologies diverses se regroupant par syndromes. Bien que présentant des manifestations différentes, plusieurs symptômes composent le tronc commun des troubles neurocognitifs. Les altérations cognitives font partie des symptômes communs essentiels pour le diagnostic. Un état de confusion, des hallucinations, des tremblements ou des troubles de la parole peuvent également se retrouver dans certains troubles neurocognitifs; ils seront alors des symptômes spécifiques. Bien qu'il soit possible de retrouver des altérations cognitives dans d'autres psychopathologies, il est important de mettre l'accent sur l'aspect central de ces symptômes dans le diagnostic du trouble neurocognitif. Dans le spectre des troubles neurocognitifs, il est possible de retrouver des maladies telles que la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence due à la maladie de Parkinson, la démence frontotemporale, la démence due à une lésion traumatique, la démence due à la maladie de Huntington ainsi que la démence due à la maladie d'Alzheimer.

Dans cet essai, l'emphase sera mise sur l'étude d'un seul trouble neurocognitif: celui dû à la maladie d'Alzheimer. De manière plus spécifique, les stades léger et modéré sont particulièrement visés. Étant donné leur nature moins sévère, ces stades se prêtent mieux

à l'étude des programmes de stimulation cognitive. La fréquence de la maladie d'Alzheimer en fait une variable accessible et utile pour les recherches futures. C'est en effet le trouble neurocognitif qui touche le plus grand nombre d'individus présentement à travers le monde, puisque près de 80 % des individus ayant un trouble neurocognitif souffrent de celui induit par la maladie d'Alzheimer (Berr et al., 2007). Ce type de trouble neurocognitif affecte particulièrement la mémoire, les fonctions exécutives, l'orientation spatiale, le langage et le jugement.

### ***Alzheimer***

La maladie d'Alzheimer peut être décrite selon plusieurs stades, balisant les pertes encourues ainsi que l'avancement de la maladie chez les individus. Les quatre stades ici décrits sont (1) le stade léger; (2) le stade modéré; (3) le stade avancé; et (4) la fin de vie (Société Alzheimer Canada, 2019).

**Stade léger.** Dans sa phase initiale, la maladie d'Alzheimer se remarque par un léger déclin de mémoire visuospatiale ainsi qu'audio-verbale. De plus, il y a une réduction des fonctions exécutives, soit: les capacités de synthèse, de déduction, de prise de décision et de raisonnement (Zamarrón et al., 2009). Par exemple, un individu pourra avoir de la difficulté à mémoriser des choses simples comme un numéro de téléphone, ou bien répètera plusieurs fois les mêmes informations à un interlocuteur. Il est également possible qu'il s'égaré dans un chemin qui lui est pourtant familier. À ce stade, on remarque aussi une diminution de la vitesse de prise de décision, et les individus atteints peuvent ressentir

une plus grande fatigue à la fin de la journée en raison d'une plus grande charge cognitive encourue. Il devient de plus en plus difficile de planifier des actions menant vers un but. Par exemple, l'idée de préparer une recette qui contient plusieurs étapes dans un ordre précis ou encore de planifier une sortie à l'épicerie pourra devenir rebutante. L'individu à ce stade présente parfois de légères difficultés à s'exprimer. Il est par ailleurs courant que ces personnes ne partagent pas leurs oublis ou leurs nouvelles difficultés à leurs proches. Plusieurs raisons peuvent expliquer qu'elles ne s'ouvrent pas à leur entourage, notamment la honte, la peur du jugement ou le déni. Les aides mnémoniques seront alors utilisées pour pallier à ces difficultés (prise de note, mémos, agenda).

**Stade modéré.** Dans le stade modéré, le déclin mnésique est plus important. On observe une plus lourde perte des facultés cognitives; ce qui oblige, dans la grande majorité des cas, la présence constante d'une aide ou même le déménagement de la personne atteinte dans une résidence avec un plus haut niveau de prise en charge. Cette personne peut présenter des états de confusion ou de désorientation plus importants s'additionnant à des problèmes de mémoire, d'humeur et de comportement. Par exemple, il est possible que la personne perde souvent ses effets personnels, oublie des événements récents, commence à avoir de la difficulté à reconnaître certains visages, se mette en colère plus rapidement ou ait des comportements d'agitation psychomotrice. Au niveau des sphères comportementale et sociale, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer cherche généralement à s'isoler dès le début de sa maladie et peut ressentir des symptômes dépressifs et anxieux dus à ces pertes. Ces comportements d'isolement peuvent être



interprétés comme un mécanisme de dissimulation des pertes ou encore comme une forme de honte due à la diminution des capacités cognitives. Une difficulté dans la reconnaissance des émotions et une modification de sa personnalité peut également mener à son isolement au niveau social. Tout au long de la progression de la maladie, il sera possible de noter des pertes langagières qui se feront toutefois de plus en plus marquées au cours du stade modéré. On peut à ce stade détecter également des difficultés dans la compréhension des phrases, la syntaxe, la grammaire ou un manque du mot (Gratao et al., 2010; Reisberg et al., 1982).

**Stade avancé.** Dans le stade avancé, l'individu aux prises avec la maladie d'Alzheimer présente des signes graves de perte de mémoire, d'orientation dans l'espace et dans le temps ainsi que de communication. Une importante détérioration au niveau de la capacité à se déplacer est également remarquée. Dans presque tous les cas, l'individu ne peut plus reconnaître ses proches et communique par le biais de mots simples ou de sons. Lors de l'évolution de la maladie, la personne peut devenir méfiante avec son entourage et avec les intervenants en raison de son état de confusion presque constant.

**Fin de vie.** Dans la fin de vie, ce sont surtout les sens de l'individu qui se dégradent à une plus grande vitesse. La personne atteinte devient alors complètement dépendante des autres pour subvenir à ses besoins de base tels que l'hygiène, l'alimentation et l'habillement (Gratao et al., 2010; Reisberg et al., 1982).

### **Proche aidant**

Tel que mentionné précédemment, les proches aidants jouent un rôle clé dans le maintien de la qualité de vie des individus atteints de troubles neurocognitifs. Une personne est considérée comme proche aidante dès qu'elle offre des soins ou qu'elle apporte une aide. Il n'y a qu'à penser au soutien émotif, à la logistique des transports, à l'accompagnement dans les rendez-vous, à la gestion administrative ou à des tâches plus spécifiques comme compléter les achats (Cove, 2017; Gratao et al., 2010; Silva et al., 2020). Pour un individu souffrant d'un handicap, d'une psychopathologie ou d'un trouble neurocognitif (Appui Mauricie, 2016), c'est près du tiers (28 %) des proches aidants qui donneront plus de cinq heures par semaine à leur aidé (Appui Mauricie, 2016).

Toutefois, il est difficile pour certains de reconnaître leur propre statut de proche aidant. Le processus qui amène un individu à devenir proche aidant est lent et souvent insidieux. La charge augmente à un rythme graduel et donc, peut s'intégrer tranquillement dans le quotidien. De plus, considérant que plusieurs proches aidants sont en couple avec l'aidé, il devient alors « naturel » pour eux de venir en aide à leur proche. La difficulté à se considérer comme un proche aidant réside dans le changement de rôle que ça nécessite. En effet, il peut être difficile pour une personne d'accepter que son rôle d'épouse, par exemple, a changé pour en devenir un de proche aidante (Dobrof & Ebenstein, 2003).

## **Difficultés**

Devenir proche aidant comporte son lot de difficultés. En plus des coûts financiers, les proches aidants subiront un impact physique et psychologique résultant des soins prodigués. De plus, la dépendance des aidés à la famille sera grandissante avec la progression de la maladie (Gutterman et al., 1999). Plusieurs proches aidants rapportent un sentiment de fardeau et d'impuissance face à l'inconnu que représente la maladie qui atteint leur aidé (Robinson & Yates, 1994).

## ***Types de fardeau***

Le terme « fardeau » est parfois contesté pour sa connotation négative. Il est employé ici, car de nombreux chercheurs emploient ce terme, notamment Montgomery avec son l'échelle de Fardeau (Montgomery, 2002). Un proche aidant peut expérimenter différents types de fardeaux au cours de sa vie en lien avec sa relation d'aide. Les deux principaux types sont le fardeau subjectif et le fardeau objectif tel que perçu par l'individu. Il est alors important de les distinguer, car de manière concrète, ils ne nécessitent pas le même type d'intervention (Montgomery, 2002). Les concepts de fardeaux objectif et subjectif font l'objet de recherches depuis 1985 (Montgomery et al., 1985). Le fardeau objectif fait référence au fardeau qui peut être causé par les problèmes financiers, les décisions liées au rôle de proche aidant, la gestion de la nouvelle vie de famille et la supervision physique de son aidé. Le fardeau subjectif, quant à lui, fait référence aux sentiments pouvant être vécus par le proche aidant face à son aidé. Nous pouvons penser à une gamme d'émotions

telles que l'embarras, le surmenage, l'exclusion ou des désirs de vengeance (Vitaliano et al., 1991).

### ***Dépression et anxiété***

Butler et ses collaborateurs (2005) mentionnent la grande prévalence de dépression également vécue par les proches aidants. Cooper et ses collègues (2007) ajoutent que les proches aidants souffrent significativement plus d'anxiété, le plus souvent lié au déclin de leurs propres conditions physique et cognitive ainsi qu'au fardeau causé par le rôle même de proche aidant. Ils sont plus stressés (ce qui peut mener à des tensions familiales) et ils sont plus à risque de vivre de l'isolement social dans un moment où ils sont plus vulnérables (Hepburn et al., 2001).

### ***Qualité de vie***

Plus précisément, dans le contexte d'un proche aidant prenant soin d'un aidé atteint de trouble neurocognitif, le concept de qualité de vie se module par une interinfluence entre le proche aidant et son aidé. Tel qu'il a été mentionné plus haut, au cours de la maladie, l'individu atteint d'Alzheimer ne pourra plus communiquer de manière efficace, présentera des troubles mnésiques, mais pourra également présenter un changement de personnalité et dans son humeur. Dans plusieurs cas, ces éléments sont extrêmement difficiles à porter pour l'aidant qui, parfois, ne reconnaît plus son proche. Le sentiment d'impuissance possiblement ressenti peut avoir un effet direct sur les interactions que l'aidant a avec son aidé (Pinquart & Sörensen, 2003). Un manque de soutien et

d'informations sur la maladie peut plonger l'aidant dans un sentiment d'incompétence et de fardeau qu'il ne peut pas soutenir. De ce fait, il est possible que sa relation avec l'aidé se détériore et qu'il ne soit plus aussi sensible à ses besoins. En conséquence, la personne aidée peut ressentir des émotions négatives sans être capable de les mentaliser et les nommer. Le fait de ne pas pouvoir communiquer ses émotions et ses pensées peut amener l'individu aux prises avec un trouble neurocognitif à adopter des comportements agressifs ou néfastes. Hepburn et al. (2001) mentionnent que les proches aidants participant au programme de stimulation cognitive se sentent plus assurés lorsque leur aidé présente des comportements problématiques. De ce fait, il est possible de comprendre une forme de dynamique pouvant se présenter entre l'aidant et l'aidé et donc affecter la qualité de vie de la dyade (Thomas et al., 2006). De plus, Cavanaugh et al. (1989) mentionnent que lorsque la dyade proche aidant-aidé complète des activités de stimulation cognitive, le proche aidant est plus enclin à donner de la motivation sous forme de rétroaction positive; ce qui vient également augmenter le sentiment de compétence de l'aidé. La forme de coopération pour compléter les activités créées lors du programme de stimulation cognitive a un effet direct sur l'augmentation de la qualité de vie (Quayhagen & Quayhagen, 1996).

### **Type de proche aidant**

Les épouses et les filles sont plus sujettes à venir en aide à un proche que les époux et les fils. En plus d'être plus sujettes à devenir proches aidantes, lorsqu'elles le deviennent, il en découle un plus grand niveau de dépendance à l'autre (Martin, 2000). De plus, les filles sont plus impliquées auprès de l'aidé lors des routines quotidiennes et les soins tandis

que les fils interviennent dans des situations plus spécifiques (Martin, 2000). Finalement, les époux et les fils vont plus chercher de l'aide en plus grande quantité et plus rapidement dans des ressources pour accomplir leur rôle de proche aidant, contrairement aux femmes. Montgomery et al. (1985) a mis en lien le haut niveau de dépendance et la forte demande d'aide pour accomplir des tâches de la part des aînés avec l'isolement social des proches aidants. Tel que mentionné précédemment, les femmes supporteraient une dépendance plus élevée de leur aidé à leur égard et en prenant la responsabilité de plusieurs tâches sur leurs épaules, se plaçant dans une situation pouvant amener à l'isolement social (Martin, 2000). Finalement, les femmes vivent plus de conflit de rôle que les hommes et perçoivent les demandes de leurs parents comment faisant partie des obligations familiales (Friedemann & Buckwalter, 2014).

### **Ressources**

Plusieurs types de ressources sont disponibles pour les proches aidants et pour les individus atteints de troubles neurocognitifs. Des services de répit, de l'aide à domicile, des activités de formation, des services de soutien et d'entraide ou encore d'hébergement sont tous des types de services qui peuvent être dispensés aux proches aidants. Les individus atteints d'un trouble neurocognitif peuvent, par exemple, profiter d'activités quotidiennes dans des centres de loisirs ou d'activités hebdomadaires dans des centres de répit. Tous ces services sont complémentaires au suivi médical et souvent au suivi psychosocial à domicile.

### **Impacts des programmes de stimulation cognitive**

Le programme traduit a fait ses preuves dans l'intervention auprès de notre public cible (Gibbor et al., 2021; Kim et al., 2017; Sobral & Sobral, 2021). De manière individuelle, les éléments présentés ont également été prouvés comme ayant plusieurs bienfaits sur les individus aux prises avec un trouble neurocognitif ainsi que sur leurs aidants. En plus de l'amélioration des fonctions cognitives, de la diminution de l'anxiété et de la dépression et de l'augmentation de la qualité de vie, des bienfaits dans la relation aidant-aidé ont été recueillis. L'amélioration de la communication a un impact direct sur leurs habilités à maintenir leurs relations (Chao et al., 2020). De plus, Les interventions non pharmacologiques ont un impact sur la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (Chao et al., 2020). Le fardeau relié au rôle de proche aidant est donc diminué par une augmentation de la qualité de vie et une meilleure compréhension entre la dyade (Chao et al., 2020; Saragih et al., 2022). À eux seuls, la combinaison des techniques de réminiscence et des approches de stimulation multisensorielle ont démontrées une baisse des symptômes reliés à l'anxiété et la dépression (Chao et al., 2020; Meyer & O'Keefe, 2020). Leur intégration dans un programme de stimulation cognitive ayant déjà fait ses preuves devenait donc une avenue de choix. Un programme de stimulation cognitive combinant l'orientation à la réalité, la validation, la réminiscence et la stimulation sensorielle aurait des effets positifs sur la mémoire, la communication, le langage, l'estime de soi, l'orientation, le sentiment de contrôle, les fonctions exécutives, mais également sur des fonctions motrices telles que la coordination (Hepburn et al., 2001; Spector et al., 2003; Woods et al., 2012). Les effets positifs procurés par le programme de stimulation

cognitive sont en lien direct avec les pertes subies par les individus atteints de trouble neurocognitif. Les proches aidants bénéficient également d'effets positifs. Il est notamment possible d'observer une baisse des signes d'anxiété et de dépression; ce qui a un impact direct sur la qualité de vie de ces derniers (Spector et al., 2003).

La partie du programme sur l'orientation à la réalité permet à l'aidé d'avoir un meilleur sentiment de contrôle, d'améliorer sa mémoire et peut même l'emmener à développer une meilleure compréhension de ce qui l'entoure. Elle peut être intégrée sous forme d'utilisation d'un tableau indiquant la date, la saison, la température et incluant les activités à faire aujourd'hui. Ce dernier aspect peut mener à une hausse de l'estime de soi et du sentiment de contrôle personnel (Spector et al., 2001). Pour les proches aidants, lorsque son aidé a une meilleure compréhension de son environnement, il est plus facile de mettre sur pied une routine qui permet une meilleure communication au sein de la dyade. Cette facilitation au quotidien a un impact direct sur la qualité de vie, avec une diminution de l'anxiété et des symptômes dépressifs chez l'aidé (Spector et al., 2001).

Les activités de réminiscence, telles que décrites plus haut, améliorent les capacités mnésiques. Le cadre d'échange établi lors de la pratique de cette activité améliore l'humeur, le sentiment général de bien-être et la communication (Bourgeois, 1992; Bourgeois et al., 1997; Friedman & Tappen, 1991; Quayhagen et al., 2000). Les fonctions exécutives sont ciblées dans certaines activités regroupant la stimulation sensorielle et la réminiscence telles que faire la cuisine, faire du bricolage, faire du jardinage, pratiquer le



dessin ou encore la sculpture. Une hausse de l'estime de soi est également perçue chez plusieurs individus atteints d'un trouble cognitif, puisque les activités sont choisies selon leurs préférences et leurs capacités (Spector et al., 2003).

La technique de validation s'intègre dans toutes les activités présentées. Elle constitue une manière de communication efficace qui a plusieurs effets bénéfiques chez l'individu atteint d'un trouble neurocognitif (Benjamin, 1995). Tel que mentionné précédemment, certaines fonctions cognitives sont atteintes au cours de la maladie. Le raisonnement ainsi que le jugement en font partie (Zamarrón et al., 2009). Pour certains, on peut également observer des hallucinations, de la méfiance et des sentiments de persécution (DSM-5). Il est donc possible de comprendre que leurs représentations de la réalité diffèrent de celles des individus n'ayant pas de trouble neurocognitif. C'est sur cet aspect que l'inclusion de la validation dans les programmes de stimulation cognitive prend tout son sens. Utiliser la technique de validation, tel que décrite plus haut, permet de parler un langage émotionnel qui rejoint les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sans toutefois les confronter à notre réalité. En effet, cette confrontation pourrait avoir un impact déstabilisant qui irait à l'encontre de l'augmentation visée de leur qualité de vie (Benjamin, 1995).

Il a également été démontré que la pratique des activités de stimulation en groupe brise l'isolement et favorise la communication (Spector et al., 2001). D'une manière plus subjective, lorsque les personnes atteintes de trouble neurocognitif sont questionnées, elles affirment donner une grande valeur aux programmes de stimulation cognitive. Elles

disent que c'est important pour « garder une santé mentale » ainsi que pour les tenir actives mentalement (Aguirre et al., 2011).

Bref, en combinant plusieurs techniques de stimulation cognitive existante, il est possible de stimuler chaque élément atteint dans les troubles neurocognitifs.

Selon Robinson et Yates (1994), lors de l'application des programmes de stimulation cognitive, les dyades proches aidants et aidés en sortent avec un sentiment de compétence ainsi que de contrôle sur la situation, car elles sont plus informées et vont plus vers les centres pour demander de l'aide; ce qui améliore du même coup la qualité de vie. Cet élément est important pour que les proches aidants puissent retrouver une forme de prise de pouvoir face à la problématique et aux interventions à faire. De plus, Quayhagen et al. (2000) mentionnent une diminution significative de la sensation d'hostilité envers les aidés ainsi qu'une diminution des symptômes dépressifs pour les proches aidants.

Dans une perspective plus pratique, il a été démontré que les programmes de stimulation cognitive ont un excellent rapport coût-efficacité pour l'application en résidence ou en maison familiale; ce qui en fait un choix judicieux pour les proches aidants qui demeurent avec leurs aidés (Knapp et al., 2006).

Suivant ce constat, la mise en place d'un programme de stimulation cognitive pour les individus atteints d'un trouble neurocognitif traduit et validé sur la population québécoise

pouvant être utilisé par les proches aidants prend tout son sens. Les programmes de stimulation cognitive ainsi que leurs composantes ont fait leurs preuves auprès d'une clientèle atteinte de trouble neurocognitif (Cai et al., 2020; Chao et al., 2020; Gibbor et al., 2021; Kim et al., 2017; Meyer & O'Keefe, 2020; Saragih et al., 2022; Silva et al., 2020; Sobral & Sobral, 2021; Watt et al., 2021; Wong et al., 2021). Il a été démontré que les programmes agissent sur les composantes cognitives, comportementales et de communication atteinte par les troubles neurocognitifs tout en augmentant la qualité de vie des personnes qui en bénéficient (Cafferata et al., 2021; Kishita et al., 2020; Lissek & Suchan, 2021; Lobbia et al., 2018; McDermott et al., 2019; Paddick et al., 2017; Piras et al., 2017; Young et al., 2019).

Les outils pour accompagner et soutenir les proches aidants sont limités. Bien que certains types existent, aucune forme de programme de stimulation cognitive n'est valide et traduite pour une population québécoise. Des outils de détection pour le rôle de la proche aidance, des guides d'accompagnement dans les défis au quotidien (déplacement, soins à domicile, recueil d'organisme œuvrant auprès des aidants) sont créés pour les soutenir (Appui Mauricie, 2016). De plus, il existe des formations sous forme de vidéos ou de documents pour intervenir chez le proche aidant dans son nouveau rôle. Mais aucun outil d'intervention touchant les fonctions cognitives n'est développé. Étant donné qu'aucun outil n'a été adapté pour le Québec, la traduction et la validation d'un programme de stimulation cognitive adapté pour les individus d'ici atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants devenait donc primordiale.

### **Hypothèse initiale**

Lors de la conception de la recherche reliée à cet essai, l'idée de départ consistait dans la traduction, l'application et la validation d'un programme de stimulation cognitive par les proches aidants pour leurs aidés atteints de trouble neurocognitif. Après avoir traduit des activités de stimulation cognitive déjà testées dans la littérature et bâti un programme de stimulation cognitive basé sur Yates et al. (2014), plusieurs difficultés ont été rencontrées dans le recrutement des participants, malgré la collaboration d'organismes communautaires offrant des services aux aidants. Ces difficultés ont occasionné un changement d'orientation de l'essai.

Bien que plusieurs éléments aient été pensés pour laisser le plus de latitude possible au proche aidant et engendrer le moins possible de charges supplémentaire, très peu se sont montrés disponibles pour poser leur candidature au projet de validation du programme de stimulation cognitive. En bout de piste, deux options s'offraient aux chercheurs : premièrement, il aurait été possible de changer l'implication des participants et ainsi dénaturer le projet. C'est plutôt la deuxième option qui a été retenue, soit modifier les hypothèses et le but de la recherche pour en faire une étude pilote sur l'application et la validation d'un programme de stimulation cognitive avec une population de proches aidants. De ce fait, cet essai pouvait rendre compte des embuches dans le recrutement et des limites du projet tout en recueillant des informations pertinentes sur les retombées positives et ainsi, émettre des recommandations pour une application future dans le format réfléchi (soit appliqué à la maison par le proche aidant).

### **Projet révisé**

Cet essai se veut une étude pilote sur l'application du programme de stimulation cognitive à la maison par le proche aidant pour l'aidé atteint de trouble neurocognitif. Bien que les proches aidants soient confrontés à plusieurs difficultés dans leur rôle, un programme de stimulation cognitive serait faisable dans leur quotidien (Silva et al., 2020; Tan et al., 2022). L'objectif sera l'évaluation de la faisabilité d'application du programme dans ce contexte. De plus, un tel programme viserait plusieurs avantages tels que l'amélioration de la qualité de vie, une diminution des symptômes dépressifs et anxieux de même qu'une amélioration de la cognition et de la communication.

## **Méthode**

Concernant la méthode utilisée pour cette recherche, les informations sur les participants seront présentées dans un premier temps, pour ensuite expliquer le déroulement de l'expérimentation ainsi que les instruments utilisés.

### **Participants**

Avec la collaboration du Regroupement des proches aidants de la Mauricie, du Centre d'action bénévole de Grand-Mère et de l'Appui Mauricie, un échantillon de 4 dyades proche aidant et aidé a été constitué. Cette étude a été faite selon les normes éthiques de recherche comme en témoigne le certificat d'éthique numéro CER-17-239-07.12. Les participants devaient répondre à plusieurs critères pour faire partie de l'étude. Dans un premier temps, les proches aidants devaient habiter avec leur aidé et être aptes à lire et écrire. La nature de leur relation n'était toutefois pas précisée. Dans un deuxième temps, les aidés devaient répondre à certains critères d'inclusion. Ils devaient notamment avoir un diagnostic de trouble neurocognitif selon le DSM-5. Lors de la passation des questionnaires, ils devaient également présenter un résultat entre 15 et 24 au *Mini Mental State Examination* (MMSE) et obtenir un résultat de 0 ou 1 à la question 12 du *Clifton Assessment Procedures for the Eldery* (CAPE) *Behavior Rating Scale* qui est typiquement reconnu comme étant un seuil acceptable de capacité de communication (Spector et al., 2003). Lors de la cueillette d'information et de la passation des questionnaires, les proches aidants ont été formés par le chercheur par le biais d'explications et d'exemples concrets

pour l'utilisation du programme de stimulation cognitive (voir Appendice A). Ils devaient l'appliquer à la maison pendant sept semaines consécutives, à raison de 45 minutes par session, quatre fois par semaine. Ce programme regroupant toutes les composantes présentées précédemment est constitué d'activités divisées en deux niveaux de difficultés. Les activités stimulent des éléments différents tels que des activités stimulant la communication, des activités motrices ou des activités touchant les souvenirs par le biais de chansons, de photos ou de conversations. Les proches aidants pouvaient communiquer par voie téléphonique avec l'équipe de recherche si des difficultés se présentaient lors de la passation du programme de stimulation cognitive. Des tests ont été effectués sur les proches aidants ainsi que sur les aidés avant le début de la passation du programme ainsi qu'à la fin des sept semaines. Les instruments de mesure chez les proches aidants et les aidés seront décrits dans la prochaine section.

Pour les tests et l'explication en lien avec l'utilisation du programme de stimulation cognitive, les dyades avaient la possibilité de se déplacer dans des locaux de l'Université du Québec à Trois-Rivières ou de recevoir les chercheurs à domicile pour diminuer les complications reliées au déplacement et les stressseurs possibles face aux endroits inconnus pour les aidés (Bailey et al., 2017; Fredriksen-Goldsen & Hooyman, 2014; Leung, 2017).

L'utilisation des ressources ou d'aide externe, telle que des centres de répit, des organismes communautaires, le recours à des aide-ménagères, l'utilisation des infirmières à domicile ou des visites aux centres de jour fournissant des activités de groupe ou de



stimulation, n'était pas contrôlée dans l'étude. Par contre, elle était prise en note lors des questionnaires qualitatifs.

### **Déroulement**

Après avoir contacté les dyades au téléphone, avec l'aide des organismes partenaires, une première rencontre a été faite avec l'aidant et l'aidé. Dans cette première rencontre, après avoir obtenu leur consentement, la passation des outils de mesures a été faite pour les individus souffrant de troubles cognitifs ainsi que pour les proches aidants. Pour optimiser le rendez-vous, les proches aidants ont été formés à ce moment pour l'utilisation du programme de stimulation cognitive. Suivant cette formation, ils appliquaient les éléments du programme à domicile auprès de leurs aidés pour les sept semaines suivantes. Les proches aidants ont été invités à laisser un message sur la boîte vocale du laboratoire en cas d'interrogations ou de besoin de soutien de la part des chercheurs qui retournaient les appels. À la fin des sept semaines, une deuxième passation des outils de mesure ainsi que du questionnaire qualitatif a été faite chez les proches aidants comme chez les aidés.

De manière plus précise, mis à part la durée, l'application des activités du programme de stimulation cognitive n'était pas uniformisée. Dans l'optique de laisser le plus de latitude possible aux proches aidants, ils pouvaient choisir les activités désirées, le niveau de difficulté qui leur convenait, le jour de la semaine ainsi que le moment de la journée où ils les réalisaient. Cependant, ils devaient compléter un journal de bord (voir Appendice B) pour documenter leurs choix.

### **Devis**

Dans cette étude pilote, deux études de cas avec évaluation pré et post programme ont été réalisées se basant sur Bailey et al. (2017) et Dickinson et al. (2017). Étant donné le nombre restreint de participants, les analyses statistiques inférentielles ne seront pas possibles. Avec le choix de ce devis, il est possible de noter des changements chez les participants avec les évaluations. Cependant, il est impossible d'inférer la cause des changements observés. La mesure de variables confondantes potentielles est donc importante en vue d'écarter les facteurs qui pourraient influencer les changements observés sur les variables dépendantes. Par exemple, il est possible que certains événements dans la vie des individus, des processus de maturation, l'exposition répétée au programme, la traduction de certains questionnaires ou l'analyse de certains questionnaires soient acteurs du changement plus que le programme étudié. Dans l'étude initiale, plusieurs facteurs confondants avaient été pris en considération et des mesures avaient été réfléchies pour les contourner. Lors du changement d'hypothèses relié à cette étude pilote, il n'était plus possible de les mettre en place.

### **Instruments**

Cette section traite des instruments utilisés auprès des proches aidants ainsi que de leurs aidés atteints de trouble neurocognitif.

### **Proche aidant**

Un questionnaire qualitatif a été passé lors du retour post expérimentation (voir Appendice C). Les questions étaient dirigées autant vers le proche aidant que vers l'aidé. Il visait à recueillir les informations et les commentaires sur l'application du programme, les activités, les améliorations possibles, les obstacles à l'application, les éléments facilitants ainsi que sur le cheminement que la dyade a vécu durant le programme. Finalement, des questions sur le quotidien étaient adressées pour pouvoir noter des changements pouvant affecter les résultats recueillis aux questionnaires ainsi que leurs implications dans le programme.

L'*Échelle gériatrique de dépression* est la version française de la *Geriatric Depression Scale* (GDS). Tremblay et al. (2004) ont démontré la validité de la version française de ce questionnaire tandis que Lach et al. (2010) ont prouvé la validité et la pertinence de ce questionnaire dans le dépistage bref de signes dépressifs. Ce questionnaire a été utilisé pré et post expérimentation. L'*Échelle gériatrique de dépression* a été comparé au *Questionnaire de dépression de Beck* et le coefficient de corrélation est de 0,74 (Laprise & Vézina, 1988).

La version française du Montgomery Burden Inventory for Caregiver (Montgomery, 2002) a également été utilisée. Farley et al. (2008) ont validé la version française. Dans ce test, trois variables relativement indépendantes sont utilisées : le fardeau lié au stress, le fardeau lié à la demande et finalement, le fardeau perçu de manière objective. Les

éléments étudiés pour le fardeau perçu de manière objective sont les perceptions de transgression, de violation ou de perturbation d'aspect plus tangible dans la vie du proche aidant. Ce type de fardeau est mesuré par 6 items : la quantité de temps personnel pour le proche aidant, la quantité de vie privée, le temps disponible pour les activités récréatives (les restrictions au niveau des vacances et des voyages), la quantité de temps dédié aux travaux personnels ainsi qu'aux tâches de la vie quotidienne et finalement, la quantité de temps pour les amis et les proches. Les résultats en haut de 23 sont considérés comme élevés. Pour le fardeau de la demande, on le définit comme les demandes perçues comme dépassant ses responsabilités par le proche aidant. Ce type de fardeau se détaille en quatre items : les tentatives de manipulation de la part de l'aidé, des demandes non raisonnables faites de la part de l'aidé au proche aidant, un sentiment que l'aidé prend avantage sur le proche aidant et des demandes faites par l'aidé qui dépassent les besoins/ capacités de l'aidant. Les résultats dépassant 15 sont considérés comme élevés. Le fardeau relié au stress est défini comme l'impact émotif des responsabilités du proche aidant envers son aidé. Quatre items mesurent cette variable : le stress dans la relation avec l'aidé, la tension vécue dans la vie du proche aidant, l'anxiété et la dépression reliée à la relation avec l'aidé et finalement, l'anxiété générale non spécifiquement reliée à la relation avec l'aidé. Les résultats supérieurs à 13,5 sont décrits comme étant élevés (Montgomery, 2002).

## **Aidé**

Pour l'évaluation des fonctions cognitives des aides participant à l'étude, le MMSE a été utilisé. Hébert et al. (1992) ont traduit et étudié la fidélité et la validité interne de l'outil.

Leurs résultats démontrent une fidélité test-retest élevée (coefficient intra-classe = 0,93, IC95 = [0,88 – 0,96], de même qu'une structure factorielle suggérant un seul facteur principal expliquant 49 % de la variance. Un score en bas de 11 démontre une atteinte sévère des fonctions cognitives, des scores de 11 à 20 démontrent une atteinte modérée, de 20 à 25 une légère atteinte est notée tandis qu'un score entre 25 et 30 est considéré comme dans le spectre de la normalité (Hudon et al., 2009). Une normalisation du MMSE chez les Québécois francophones âgés de 65 ans et plus et résidant dans la communauté a également été validée par Hudon et al. (2009). C'est ce qui sera utilisé.

*Le Clifton Assessment for the Elderly - Behaviour Rating Scale (CAPE-BRS)* version française a été utilisé pour évaluer le niveau de dépendance des participants. Spector et ses collègues (2003) démontrent sa validité, une traduction libre en a été faite. Il sera utilisé pré et post expérimentation.

*L'Échelle de qualité de vie chez les individus avec Alzheimer* (version française) a également été utilisée pré et post expérimentation. Logsdon et ses collègues (1999) ont démontré la validité de ce test et Wolak (2014) ont démontré que l'outil présentait une bonne cohérence interne (alpha de Cronbach > 0,70) et une bonne fiabilité (corrélations intra-classe > 0,80). Les auteurs ont également mesuré la validité convergente de l'outil avec le *Duke Health Profile*, démontrant une bonne validité convergente pour huit des dimensions de ce dernier outil ( $p < 0,05$ ).

Enfin, l'*Échelle d'anxiété pour les individus atteints de trouble neurocognitif*, version française de *Rating Anxiety in Dementia*, a été utilisée pour cette étude. Shankar et ses collaborateurs (1999) ont démontré sa validité. Le Mann-Whitney U a été calculé pour le diagnostic et l'impression du clinicien. Il a été démontré que le test pouvait différencier les groupes présentant de l'anxiété légère et sévère basé sur les critères du DSM-IV ( $U = 22,5, p < 0,006$ ) et sur les impressions cliniques ( $U = 31,5, p = 0,03$ ). Toutefois, la version française a été créée avec une traduction libre.

La durée totale des rencontres pré et post application du programme était d'environ une heure. Le choix des tests était basé sur la condition des participants. Ces derniers sont déjà adaptés pour les individus atteints de trouble neurocognitif. Les questionnaires en soi avait une durée maximum de 15 minutes, et il était possible de prendre des pauses entre ces derniers. Lors de la prise de rendez-vous, les participants étaient informés du détail de la rencontre. Le moment de la journée était donc choisi dans ce sens.

## **Résultats**

Dans un premier temps, la présentation des participants sera faite. Après avoir présenté les participants, les résultats seront présentés sous différents sous-groupes pour faciliter la compréhension. Ses sous-groupes se composent des résultats aux tests quantitatifs (MMSE, *Montgomery Caregiver Burden Scale*, GDS, CAPE-BRS) effectués pré et post programme, du journal de bord des participants et des résultats qualitatifs recueillis par le moyen d'entrevues post programme. Les ressources utilisées par les dyades seront également décrites pour faciliter la compréhension de leur situation particulière et nuancer certains résultats.

### **Présentation des participants**

Quatre dyades ont participé à cette étude, deux l'ont complétée à terme. Les prochains paragraphes offrent une description de ces dyades.

La dyade 1 était composée d'un couple non marié. L'homme était âgé de 85 ans et la femme de 76 ans et ils demeuraient ensemble depuis 20 ans. Monsieur avait un diagnostic de trouble neurocognitif (Alzheimer) depuis 2015. Madame était proche aidante auprès de son mari de manière quotidienne depuis son diagnostic. Monsieur prenait de la médication depuis le jour de son diagnostic. Ce dernier avait fait une 15<sup>e</sup> année de scolarité et travaillait comme comptable. Madame avait complété une 18<sup>e</sup> année pour travailler également dans le milieu financier. La proche aidante ainsi que l'aidé n'utilisaient pas de



ressource d'aide quotidiennement. De manière sporadique, des membres de la famille se présentaient au domicile pour donner des moments de repos à madame. La dyade 1 a abandonné au cours de la troisième semaine et n'était pas disponible pour une entrevue qualitative (post-intervention). Elle a toutefois mentionné que le projet en entier était trop d'implication et que son mari n'était pas du tout coopératif lors des activités. En raison de la charge supplémentaire que ça comportait, il n'était pas possible de poursuivre les activités. De plus, monsieur était réfractaire à participer aux activités quotidiennes. Notamment, il ne comprenait pas pourquoi ils devaient faire le programme et il tenait tête à madame lorsqu'elle tentait de débiter le programme.

La dyade 2 était composée d'un couple marié depuis 59 ans. La femme était âgée de 83 ans et l'homme de 84 ans. Monsieur avait un diagnostic de trouble neurocognitif (Alzheimer) depuis 2006. Madame était proche aidante auprès de son mari depuis son diagnostic. Madame avait fait une 11<sup>e</sup> année de scolarité et était réceptionniste tandis que monsieur avait complété une 6<sup>e</sup> année et travaillait comme postier. Beaucoup de ressources étaient utilisées par madame. Elle affirme qu'elle utilisait la totalité des ressources et de l'aide qu'il était possible d'avoir. De plus, son mari montrait une attitude très coopérative; ce qui facilitait l'application d'un programme de stimulation cognitive. Monsieur prenait de la nouvelle médication depuis quelques mois : Candesartan.

La dyade 3 était composée d'un couple marié depuis 46 ans. La femme était âgée de 67 ans et l'homme de 67 ans également, demeurant ensemble depuis leur mariage.

Monsieur avait un double diagnostic: démence à corps de Lewy et Parkinson. Le premier diagnostic, celui du Parkinson, avait été donné en 2011 et celui du Corps de Lewy en 2012. Madame était proche aidante de son mari depuis les diagnostics. Monsieur prenait de la médication depuis ce temps également. Des ressources étaient utilisées par cette dyade. Notamment, monsieur participait à des activités données par la société de Parkinson une matinée par semaine. Il allait également dans un centre de jour une journée par semaine.

La dyade 4 était composée d'un couple conjoint de fait demeurant ensemble depuis 30 ans. La femme était âgée de 56 ans et l'homme de 73 ans. Monsieur avait un diagnostic de trouble neurocognitif (Alzheimer) depuis 2017. Il avait également eu un important traumatisme craniocérébral la même année, donnant lieu à une perte de la mémoire à court terme non symptomatique du trouble neurocognitif. De plus, il avait présenté des symptômes Parkinsoniens qui se sont dissipés quelques temps après son TCC. Madame était proche aidante de son mari depuis le diagnostic. Madame avait complété un certificat universitaire en comptabilité et monsieur un Baccalauréat universitaire. Monsieur prenait de la médication depuis 2017 également. Cette dyade n'avait pas fait appel à beaucoup de ressources au cours des dernières années, mais madame avait déjà demandé un service de répit. Cette dyade ne fera pas partie des résultats qualitatifs et post programme, puisqu'elle a abandonné dans les dernières semaines de l'étude. Aucune entrevue qualitative n'a été faite, car les participants ont cessé la communication avec les chercheurs.

### **Ressources/aides utilisées**

La dyade 1 n'utilisait pas de ressource, que ce soit pour la proche aidante ou pour l'aidé. La dyade 2 utilisait tous les types de ressources et d'aides disponibles pour l'aidante et pour l'aidé (répit, bain, gardiennage, centre de jour, infirmière à domicile). La dyade 3 a vécu une perte au niveau des ressources et de l'aide reçue (perte de gardienne). Par contre, ils sont en démarche pour en obtenir davantage (semaine de répit). La dyade 4 utilisait un peu de ressources et d'aide pour la proche aidante et pour l'aidé (une semaine de répit et centre de jour).

### **Résultats qualitatifs**

Étant donné que les dyades 1 et 4 ont abandonné pendant le processus d'application du programme et qu'elles ont décliné un entretien post abandon, aucun résultat qualitatif n'est disponible pour ces participants.

Une analyse thématique des entrevues qualitatives a été faite pour présenter les résultats. Notamment, elles nous indiqueront les changements dans la vie quotidienne pouvant influencer l'étude. De plus, des changements dans leurs communications et dans des éléments de nature cognitive tels que l'attention seront notés. Également, ont été colligées les informations sur la passation du programme et les commentaires sur les éléments facilitateurs ou qui étaient des obstacles à sa réalisation.

## **Entrevue qualitative dyade 2**

Lors de notre rencontre, madame avait trois rendez-vous avec des professionnels dans la même journée. Nous notons une importante charge. Également, nous sommes témoins de l'utilisation d'outils mnémoniques pour pouvoir se souvenir de tous les rendez-vous et tenter d'alléger la charge mentale.

### ***Changements dans la vie personnelle***

En ce qui concerne les changements dans la vie personnelle, il ne va plus à la ressource le vendredi où il accomplissait des activités physiques, jouait à des jeux de société et pouvait avoir des activités sociales avec d'autres individus ayant des troubles neurocognitifs. Cette journée s'est transformée en une journée de plus de répit pour madame. La proche aidante et l'aidé ont pris cette décision après discussion avec le travailleur social qui suit le couple depuis quelque temps. Monsieur a également eu une diminution de sa médication en lien avec une pression cardiaque trop élevée.

Pour sa part, madame n'a pas vécu de changement dans sa vie, elle accorde le même nombre d'heures par semaine tant pour ses activités personnelles que pour son rôle de proche aidante et fait le même nombre d'activités. Madame n'a pas vu de changement dans son humeur, dans son anxiété ou dans d'éventuels symptômes dépressifs (Fardeau subjectif; voir Montgomery et al., 1985). Elle n'a pas perçu de changement sur le sentiment de fardeau qu'elle pouvait vivre.

Au niveau des changements subjectifs chez son aidé, madame n'a pas perçu de changement chez monsieur, que ce soit au niveau de la communication, de la cognition ou de l'anxiété. Elle note avoir perçu une détérioration de la force physique de monsieur.

### ***Communication***

La communication concernait la capacité de s'exprimer en général ainsi que la qualité de leurs communications. Aucun changement au niveau de la communication n'a été noté de la part de madame. Elle ajoute que monsieur n'a jamais beaucoup parlé et que cela a toujours fait partie de sa personnalité. Présentement, il ne communique pas verbalement avec madame. Par contre, il est toujours capable de se faire comprendre et vice versa. Toutefois, madame ajoute devoir être très patiente et créative lorsqu'elle communique avec ce dernier et qu'elle doit poser beaucoup de questions. Notamment, monsieur ne nommera pas d'emblée ses besoins et madame devra prendre les devants en ce sens (par exemple lorsqu'il est le temps de prendre un repas). Le fait qu'elle connaisse très bien son mari depuis de nombreuses années s'avère très utile dans l'aide qu'elle lui apporte, car elle peut deviner ses besoins. Cependant, ça le rend très dépendant de madame et peut également ajouter de la pression à cette dernière à maintenir l'aide qu'elle lui apporte. Madame affirme également qu'il ne partagera pas spontanément ce qu'il fait quand elle n'est pas présente. Par exemple, il ne racontera pas les activités qu'il a faites au centre de jour. Elle réitère qu'étant donné que monsieur était comme ça avant la maladie, elle attribue son manque de communication majoritairement à sa personnalité plutôt qu'aux symptômes de la maladie.

### ***Programme***

Pour ce qui est du programme de stimulation cognitive, madame affirme que 7 semaines étaient une longue période, particulièrement dans l'optique où les activités devaient obligatoirement être faites quatre fois par semaine. Pour l'appliquer de la manière la plus efficace possible, madame a choisi d'intégrer le programme dans leur routine. De ce fait, elle a pu trouver un moment commun le matin. Elle appuie son choix en avançant que c'était beaucoup plus simple pour elle d'intégrer le programme dans une routine, puisque toutes les activités chez elle sont prévues d'avance. Avec le nombre de rendez-vous et de personnes impliquées dans leur quotidien, il devenait indispensable de l'inclure à la routine pour pouvoir mener à terme le programme. De plus, madame avait noté que le matin était le moment où monsieur était le plus disposé (attention élevée et moins de fatigue). Elle affirme qu'il était facile d'introduire les activités, car monsieur se présente comme très conciliant et écoute beaucoup ce que madame dit. Elle ajoute qu'il lui a souvent indiqué qu'elle est sa bouée de sauvetage, se reposant complètement sur elle.

### ***Attention***

Des observations sur la durée moyenne d'attention aux activités de la part des aidés ont été demandées. Madame a noté que la durée la plus longue d'une activité n'a jamais dépassé 25 minutes. Elle ajoute que c'était le maximum de concentration/attention qu'elle pouvait obtenir de son mari. Au départ, c'était 45 minutes qui étaient demandées pour compléter une activité et madame affirme que c'était complètement impensable. Si certaines activités ont atteint la barre des 25 minutes, la moyenne se situait plutôt autour

de 15 minutes, durée qui s'est avérée être optimale pour monsieur. Madame dit avoir utilisé de stratégie pour poursuivre les activités plus longtemps. Il est donc arrivé que madame change d'activité lorsqu'elle voyait que le niveau d'attention baissait chez monsieur et donc, ils en complétaient deux pour une même session. Découlant de cette technique, il était possible de noter un certain regain de motivation pour une dizaine de minutes maximum lors de la deuxième activité.

### ***Activités***

Étant donné que le choix des activités était laissé aux mains des proches aidants, la logique qui sous-tendait leurs choix a été questionnée. De plus, les facilitateurs et les obstacles dans l'application des activités ont été questionnés. De base, madame a majoritairement utilisé le niveau de difficulté A. Cependant, lorsqu'elle voyait que c'était plutôt facile pour monsieur, elle complétait l'activité, mais gardait le niveau de difficulté B de la même activité pour une autre journée, comme une activité supplémentaire. Madame appliquait les activités tous les jours où monsieur était à la maison, puisqu'il a plusieurs activités dans la semaine (répit, ressources).

### ***Facilitateurs***

Les deux niveaux de difficulté ont été facilitateurs pour madame dans l'application du programme. Il était possible de mieux s'ajuster aux capacités de monsieur, mais également à son niveau de fatigue et d'attention. Parfois, il était apte à faire les deux niveaux; ce qui multipliait le nombre d'activités accessibles. La flexibilité dans l'application des activités

a également été soulignée comme aidante pour terminer le programme. Cette flexibilité se retrouvait au niveau des choix d'activités ainsi qu'au moment de la journée ou de la semaine pour les compléter. Dans un dernier temps, la présentation des activités, notamment dans leurs descriptions ainsi que dans les exemples inclus, était notée comme facilitante.

### ***Obstacles***

Certaines activités n'ont pas été réalisables pour monsieur, particulièrement vers la fin du programme. Soit il n'était pas familier avec le contenu des discussions proposées ou des réponses n'étaient pas trouvées parmi un ensemble de questions. Madame ajoute que certaines des activités étaient trop genrées, ne correspondant pas avec la génération de monsieur. Par exemple, monsieur n'a jamais fait de cuisine ou de jardinage. Il était donc impossible de s'engager dans ces activités avec lui. Finalement, madame ajoute que certaines activités n'étaient pas réalisables, car elles n'étaient pas en concordance avec le niveau d'éducation et de connaissances générales de monsieur.

### ***Commentaires sur le programme***

Madame mentionne qu'il pourrait être intéressant d'ajouter des jeux de société (p. ex., serpent et échelle, casse-tête). Au centre Multi-Plus, ils présentent des jeux impliquant différentes sphères de connaissances (p. ex., mathématiques avec des dés et des cartes) qu'elle reproduit à la maison.



### ***Impacts perçus du programme***

Madame affirme avoir découvert des éléments positifs chez son mari, par exemple, des capacités résiduelles inconnues. Plus spécifiquement, lors des activités numéro 11 sur les proverbes, 10 sur les associations de mots et 7 sur l'énumération des objets ou aliments, madame a noté un niveau de satisfaction très élevé pour le temps passé à faire l'activité. Monsieur connaissait plus de réponses que madame avait anticipé; ce qui était stimulant pour les deux partenaires.

Également, le fait de devoir s'arrêter quelques minutes pour compléter une activité a augmenté le goût à passer plus de temps de qualité avec monsieur. Cette discussion planifiée créait des beaux moments qui ont fait du bien à madame comme à monsieur. Elle affirme que même s'ils sont physiquement toujours ensemble (p. ex., il la suit dans la maison), c'était une dynamique différente, puisqu'ils échangeaient en collaboration. Questionnée sur les irritants, madame affirme ne pas en avoir perçu. Lorsque monsieur ne pouvait pas compléter une activité, madame passait à la suivante ou cessait tout simplement pour la journée. Toutefois, le seul élément qui a été soulevé est qu'elle trouvait dommage de ne pas pouvoir faire certaines activités, car elles n'étaient pas adaptées à lui.

### ***Raison de la participation***

Madame a voulu participer à l'étude, car elle voulait faire le plus possible tout en prenant le plus de services pour tenter de maximiser ses chances de freiner un déclin chez monsieur. Elle a terminé le programme, car elle affirme que lorsqu'elle s'embarque dans

quelque chose, elle le termine. Elle savait dans quoi elle s'était engagée dès le départ et ça lui tenait à cœur de le mener à terme.

### **Entrevue qualitative dyade 3**

Note : Aucune information particulière sur le déroulement de l'entrevue.

#### ***Changements dans la vie personnelle***

En ce qui concerne les changements dans la vie personnelle, un changement a été plus marquant pour le quotidien de cette dyade depuis le début du programme. Ils ont perdu le service de gardiennage pour monsieur un peu plus d'un mois après le début de l'étude et n'ont pas trouvé de remplaçant. Cette gardienne se déplaçait à domicile quand madame devait quitter pour des événements ou simplement pour compléter des achats. Ce changement a occasionné des préoccupations pour madame, puisqu'elle doit laisser monsieur seul à la maison quelques fois pendant de très courtes périodes. Étant donné qu'il a un niveau élevé de dépendance, madame craint qu'il arrive un accident et cette pensée augmente son stress général.

Pour les ressources extérieures, monsieur va encore au centre de jour une fois par semaine. Pendant la durée de l'étude, ils ont eu une rencontre avec le travailleur social et madame a fait la demande d'une semaine de répit pour monsieur, qui a été acceptée. Monsieur est coopératif à cet effet et madame affirme en avoir beaucoup besoin pour faire des modifications à la demeure. Monsieur a également vu son médecin et ce dernier a fait

un changement à la médication pour lui permettre d'augmenter sa qualité de sommeil, car il se réveille plusieurs fois par nuit et fait de l'errance nocturne.

### ***Communication***

La communication concernait la capacité de s'exprimer en général ainsi que la qualité de leurs communications. Aucun changement au niveau de la communication dans la vie quotidienne entre la dyade n'a été notée de la part de madame. Par contre, madame se dit plus encline à débiter des discussions, puisqu'elle a pu s'apercevoir que monsieur avait certaines capacités résiduelles en ce sens suite à l'application du programme.

### ***Programme***

Pour ce qui est du programme et de son application, madame a affirmé avoir trouvé difficile de poursuivre durant les sept semaines de manière aussi stricte. L'application du programme a été parfois difficile. Il n'était pas inclus dans une routine quotidienne, car madame affirme ne pas avoir de routine en général, ça ne lui ressemble pas. De ce fait, elle l'a appliqué à plusieurs moments de la journée quand ça lui convenait le plus. Elle affirme que c'était plus facile de trouver un moment qui lui convenait que le contraire étant donné sa charge de travail importante.

### ***Attention***

La durée moyenne d'attention que monsieur a pu fournir pour une activité n'excédait jamais 20 minutes. Madame ajoute que l'attention, la concentration et la motivation

disparaissaient après 20 minutes pour des activités de discussion. Par contre, monsieur ayant un diagnostic de Parkinson, le temps disponible pour une activité diminuait environ à 10 minutes lorsqu'elle touchait la sphère motrice.

Parallèlement à son mari, madame affirme observer que sa propre capacité de concentration diminue. Elle attribue ce changement à une charge mentale importante due à son rôle de proche aidante. Elle ajoute mener plusieurs projets de front (rénovation de la salle de bain, club des fermières, proche aidante sans gardienne ni répit); ce qui s'ajoute à son rôle déjà demandant.

### ***Activités***

C'était difficile de commencer les activités pour plusieurs raisons, notamment parce que la dyade n'était pas synchronisée : quand madame était prête monsieur ne l'était pas. De plus, tel que mentionné précédemment, les activités n'étaient pas incluses dans une routine de vie; ce qui amenait une certaine désorganisation. Madame tentait de faire en sorte que son mari soit en bonne disposition pour faire les activités, mais elle privilégiait le fait que ça entre dans son horaire à elle, puisqu'elle est débordée ces temps-ci. L'introduction aux activités a été plus difficile pour cette dyade. Elle affirme avoir eu l'impression à plusieurs reprises d'arriver comme « un cheveu sur la soupe » avec les sujets/ activités sans avoir préparé mentalement son mari. Ce dernier ne comprenait pas toujours ce que sa femme voulait faire, ne se souvenant pas de leur implication dans le programme. Ces situations créaient de la frustration chez madame, car bien qu'elle tentait

d'expliquer le mieux possible les activités, monsieur ne comprenait pas toujours ce qui se passait. Au cours des semaines, madame est venue à la conclusion que si elle lui disait d'avance et le préparait pour les tâches nécessitant du matériel ou que c'était un sujet connu dans une forme de discussion, il s'impliquait dans l'activité sans opposer de résistance.

### ***Facilitateurs***

Plusieurs éléments ont été facilitateurs dans l'application des activités du programme de stimulation cognitive. La description des activités, le nombre d'activités disponibles, les deux niveaux de difficulté, les possibilités de discussions additionnelles qui découlaient des activités ou les suggestions de discussion étaient tous facilitants. Plusieurs éléments étaient déjà dans la vie du couple; ce qui facilitait la mise en place des activités telles que les discussions sur les nouvelles, sur les albums de photos, le fait d'apporter son aide dans la cuisine ou encore de travailler dehors. Finalement, les idées en général ressemblaient à leur mode de vie et la présentation des activités avec une courte description aidait à la compréhension.

### ***Obstacles***

La quantité d'activités à réaliser et la fréquence d'application plus rigide ont été perçus comme des obstacles. Au niveau de la synchronicité avec son mari, la mise en application des activités a également été plus difficile. Étant donné que madame a beaucoup de choses à faire, elle tentait de faire les activités quand elle avait un moment, mais parfois ce

moment n'était pas optimal pour son mari. Les types d'activités avec de la manipulation étaient source de frustration pour la proche aidante et pour l'aidé. Étant donné le double diagnostic incluant le Parkinson, il n'était pas toujours capable de faire les manipulations nécessaires. Lorsque ces situations se présentaient, madame affirme qu'elle devait parfois le pousser à persévérer. Par contre, elle n'arrivait pas toujours à se faire comprendre; il ne comprenait pas les règles et avec une praxie déficiente (p. ex., il ne pouvait pas tenir les cartes), les éléments n'étaient pas aidants pour la réussite de l'activité. Madame affirme ne pas avoir eu le temps de préparer le matériel nécessaire à certaines activités et donc, ne les choisissait pas même si elles étaient intéressantes.

### ***Commentaires sur le programme***

Madame affirme que si certaines activités pouvaient venir avec du matériel, ce serait aidant. De plus, en termes d'activités, elle trouverait intéressant qu'il puisse y avoir des alternatives pour les individus avec une praxie déficitaire.

### ***Impacts du programme***

Madame n'a pas perçu de changement chez son mari, mais elle a perçu du changement chez elle-même. Elle affirme que la recherche lui a ouvert les yeux sur les capacités résiduelles de son mari et du fait qu'elle était tellement prise dans son quotidien (de prendre soin physiquement de lui), qu'elle ne prenait plus de temps de discuter avec son mari et prendre le temps de voir ce qu'il pouvait faire. Lors de la passation du programme de stimulation cognitive, elle prenait beaucoup de plaisir avec son mari à discuter et elle

était sincèrement surprise de ce qu'il pouvait faire. Notamment, elle a été impressionnée par sa capacité de parler de leurs souvenirs de camping ou de faire certaines réflexions face à l'actualité. Ça lui a ouvert les yeux, car elle s'est aperçue que son mari comprenait beaucoup plus qu'elle pensait lorsqu'il était témoin de certaines conversations. Monsieur a également ajouté, en fin de rencontre, que les sept semaines de passation du programme ont été un « *eye opener* » pour eux. Ces constatations l'ont encouragée à prendre le temps avec lui dans le futur et d'en faire des activités de la vie quotidienne.

### ***Raison de la participation***

Au départ, madame voulait s'impliquer dans le projet pour que ça devienne plus facile pour les autres, faire avancer la recherche et les connaissances dans le domaine des proches aidants. Elle a terminé le programme, car elle appréciait de voir les capacités résiduelles de monsieur et elle croyait bon de le pousser à se dépasser. Durant les semaines de l'étude, elle s'est aperçue que l'étincelle est encore là entre son mari et elle. Lorsque questionnée sur les attentes qu'elle pouvait avoir face au programme, elle affirme qu'elle n'en avait pas au début du programme, les deux voulaient juste participer à une recherche universitaire, car ils avaient eu des bonnes expériences auparavant, ils voulaient s'outiller.

### **Journaux de bord**

Les points saillants ainsi que les descriptions des informations qui ont été récoltés sur les journaux de bord sont présentés ici-bas.

## **Dyade 2**

Pour la dyade 2, il est possible de dénoter une grande utilisation des activités qui étaient présentes dans le programme. Ces activités étaient choisies en premier indépendamment de leur niveau de difficulté. La plupart des activités choisies étaient de niveau facile (A). Pour les activités difficiles, cette dyade a opté pour le jeu des proverbes, les duos célèbres et les mots croisés. Les commentaires relevés lors de la réalisation des activités ont été majoritairement positifs et madame affirme avoir été surprise par certaines réponses de monsieur. Il est également possible de voir que cette dyade a fait le programme pendant plusieurs jours de suite (9) pour ensuite les espacer de 2 jours.

## **Dyade 3**

Pour la dyade 3, le choix des activités était partagé entre celles avec annexe ou pas. Il est possible de distinguer une nette préférence des activités avec photos et celles impliquant une discussion. Les activités ne comportant aucune manipulation ont également été privilégiées. Finalement, lors des dernières journées de la réalisation du programme, les commentaires démontrent qu'il était plus difficile de compléter les activités et une frustration est notée de la part de la proche aidante, mais également de l'aidé. Ils l'expliquent par un manque de motivation relié à l'obligation de terminer le programme dans un contexte de recherche.



## Résultats quantitatifs

Quelques résultats au niveau quantitatif ont été recueillis pré et post programme pour évaluer s'il était possible de voir un changement objectivable chez les proches aidants et/ou chez leurs aidés. Un résumé des résultats est présenté sous forme de tableau dans l'Appendice D.

Dans un premier temps, avant le début de la passation du programme de stimulation cognitive, les proches aidants étaient évalués avec l'*Échelle gériatrique de dépression*, la traduction française validée par Tremblay et al. (2004) de la GDS et le *Questionnaire de fardeau* élaboré par Montgomery (Farley et al., 2008). Les aidés étaient évalués à l'aide du *Mini-Mental State Evaluation* (MMSE), version française validée par Folstein et al. (2001). Également, les aidés étaient testés à l'aide de la traduction libre du CAPE-BRS et le *Quality of Life Alzheimer Disease* (QoLAD) version française validée par Wolak (2014). Les résultats se détaillent comme ci-dessous.

### Dyade 1

Étant donné que la dyade 1 a abandonné en cours de programme, seuls les résultats quantitatifs du pré programme sont disponibles.

#### *Proche aidante*

Un résultat de 11 a été obtenu pour le GDS; ce qui est interprété comme légèrement dépressif. L'échelle de fardeau par Montgomery se divise en trois types de fardeaux

différents soit : le fardeau lié au stress, le fardeau lié à la demande ainsi que le fardeau perçu de manière objective nommé fardeau objectif. Pour le fardeau lié au stress madame a eu un résultat de 17; ce qui est interprétable comme étant élevé. Pour le fardeau lié à la demande, un résultat de 13 a été obtenu, interprété comme étant dans la moyenne. Pour le fardeau objectif, madame a eu un résultat de 29, interprété comme élevé.

### ***Aidé***

Lors de la passation du MMSE monsieur a eu un résultat de 19; ce qui s'interprète comme de sévérité modérée. Au CAPE, monsieur a eu un résultat de 21 qui s'interprète comme étant le niveau maximum possible de dépendance. Un résultat de 23 a été obtenu au QoLAD version française; ce qui peut s'interpréter comme sous la moyenne et donc, une perception faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID, un résultat de 9 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété.

### **Dyade 2**

Les résultats pré et post test sont disponibles pour cette dyade et sont présentés ci-après.

### ***Proche aidante pré test***

Un résultat de 2 a été obtenu pour la version française du GDS; ce qui est interprétable comme étant dans la normalité et donc, ne présentant pas de symptômes dépressifs. Pour

les trois types de fardeau de l'échelle de Montgomery, celui lié au stress a eu un résultat de 18 qui est interprétable comme étant élevé, la moyenne se situant à 13. Pour le fardeau lié à la demande, un résultat de 14 a été comptabilisé; ce qui s'interprète comme étant dans la moyenne. Finalement, pour le fardeau objectif un résultat de 18 a été obtenu, s'interprétant comme étant sous la moyenne.

### ***Aidé pré test***

Lors de la passation du MMSE, monsieur a eu un résultat de 16 s'interprétant comme étant une atteinte modérée. Au CAPE, monsieur a obtenu un résultat de 17; ce qui s'interprète comme ayant un handicap marqué avec un haut niveau de dépendance. Un résultat de 25 a été obtenu au QoLAD version française; ce qui est interprétable comme sous la moyenne et donc, une perception plus faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID un résultat de 9 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété.

### ***Proche aidante post test***

Un résultat de 0 a été obtenu pour le GDS version française; ce qui est interprétable comme dans la normalité pour les symptômes dépressifs. Pour l'échelle de fardeau relié au proche aidant, madame a obtenu un résultat de 16 pour le fardeau lié au stress; ce qui s'interprète comme élevé. Un résultat de 12 pour le fardeau lié à la demande est interprétable comme sous la moyenne et un résultat de 21 pour le fardeau objectif et interprétable comme dans la moyenne.

### ***Aidé post programme***

Lors de la passation du MMSE monsieur a obtenu un résultat de 18; ce qui s'interprète comme étant de sévérité modérée. Le résultat au CAPE était identique à la première passation soit 17, qui s'interprète comme un handicap marqué et un haut niveau de dépendance. Un résultat de 25 a été obtenu au QoLAD version française interprétable comme sous la moyenne et donc démontrant une perception plus faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID un résultat de 9 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété.

### **Dyade 3**

Les résultats pré et post test sont disponibles pour cette dyade et sont présentés ci-après.

### ***Proche aidant pré-test***

Un résultat de 9 a été obtenu au GDS; ce qui s'interprète comme étant normal, ne présentant donc pas de symptômes dépressifs. À l'échelle de fardeau par Montgomery, un résultat de 26 a été obtenu pour le fardeau objectif, 12 pour le fardeau relié à la demande et 18 pour le fardeau relié au stress. Ce sont les fardeaux objectif et lié au stress qui sont interprétables comme étant élevés tandis que celui relié à la demande est plus faible que la moyenne.

### ***Aidé pré-test***

Lors de la passation du MMSE, monsieur a obtenu un résultat de 18 qui s'interprète comme étant un niveau de sévérité modéré. Le résultat de 14 au CAPE indique un handicap marqué et donc, un haut niveau de dépendance. Un résultat de 26 au QoLAD version française est interprétable comme étant sous la moyenne et donc une perception plus faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID un résultat de 9 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété significatifs.

### ***Proche aidant post-test***

Madame a obtenu un résultat de 10 pour le GDS; ce qui est interprétable comme étant légèrement dépressive. Pour l'échelle de fardeau de Montgomery un résultat de 28 a été obtenu pour le fardeau objectif, un résultat de 12 pour le fardeau lié à la demande ainsi qu'un résultat de 18 pour le fardeau lié au stress. Les résultats aux fardeaux objectif et stress sont considérés comme étant élevés tandis que celui lié à la demande est sous la moyenne.

### ***Aidé post-test***

Un résultat de 19 a été obtenu au MMSE; ce qui est considéré comme étant de sévérité modérée. Au CAPE, un résultat de 22 a été obtenu; ce qui est interprétable comme ayant un handicap sévère et un niveau de dépendance maximum. Le résultat de 26 au QoLAD version française est interprétable comme étant sous la moyenne et donc une interprétation

plus faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID un résultat de 9 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété.

#### **Dyade 4**

Étant donné que la dyade 4 a abandonné en cours de programme, seuls les résultats quantitatifs du pré programme sont disponibles.

#### ***Proche aidant***

Un résultat de 2 a été obtenu au GDS; ce qui est interprétable comme étant dans la normale, donc sans symptômes dépressifs. À l'échelle de fardeau de Montgomery un résultat de 13 a été obtenu pour le fardeau lié à la demande, un résultat de 16 pour le fardeau lié au stress et un résultat de 22 pour le fardeau objectif. Seul le fardeau lié au stress est interprétable comme étant élevé.

#### ***Aidé***

Un résultat de 23 a été obtenu au MMSE; ce qui s'interprète comme étant de sévérité modérée. Un résultat de 14 a été obtenu au CAPE; ce qui s'interprète comme un handicap marqué et donc, un haut niveau de dépendance. Un résultat de 25 a été obtenu au QoLAD version française, s'interprétant comme plus bas que la moyenne et donc une perception plus faible de sa qualité de vie. Pour la traduction française du RAID un résultat de 7 a été obtenu; ce qui est dans la normalité et donc, qu'il n'y a pas de symptômes d'anxiété significatifs.

## **Discussion**

Dans cette section, nous ferons un retour sur les hypothèses et les objectifs de travail. Le présent essai discutera des résultats concernant les avantages de l'application d'un programme de stimulation cognitive obtenus lors des passations de questionnaires et des entrevues. De plus, nous aborderons les enjeux inhérents au projet notamment en matière de forces et de limites.

La traduction et la validation d'un programme de stimulation cognitive pour les individus souffrant de trouble neurocognitif issus d'une population québécoise a été faite. En se penchant sur les résultats pré existants pour des outils similaires, l'idée qu'un tel programme pourrait améliorer la cognition, l'humeur, la communication, la qualité de vie et les symptômes psychiatriques, tels que l'anxiété et la dépression, a été avancée. L'hypothèse initiale a été révisée en raison des embuches dans le recrutement des participants, élément qui sera discuté dans un second temps. Le projet a donc été révisé en une étude pilote concernant l'application et la faisabilité d'un programme de stimulation cognitive à la maison par le proche aidant pour l'aidé atteint d'un trouble neurocognitif.

### **Application du projet**

Dans un premier temps, la faisabilité du projet sera discutée. En d'autres mots, est-il possible d'implanter un programme de stimulation cognitive dans une dyade



de proches aidants-aidé et qu'il en ressorte des éléments positifs? Malgré un faible échantillon, pour la moitié des dyades, le programme a été complété avec succès.

La faisabilité de son implantation doit se comprendre sous différents angles. Dans un premier temps, il faut bien établir les objectifs visés dans l'utilisation du programme de stimulation cognitive pour l'évaluer. Deux types d'objectifs peuvent être envisagés. Premièrement, un tel programme peut être utilisé dans un objectif ludique (par exemple, en tant qu'activités stimulantes dans un moment de partage entre proche aidant et aidé). Deuxièmement, il peut être vu comme un programme d'entraînement cognitif qui a comme objectif l'optimisation des fonctions cognitives (Cafferata et al., 2021). Toutefois, dans cette optique, il faut augmenter la fréquence et l'intensité des activités; ce qui devient plus difficile pour compléter adéquatement le programme, particulièrement pour les proches aidants qui sont déjà restreints dans le temps à accorder aux activités (Fredriksen-Goldsen & Hooyman, 2014). Bertrand et ses collègues (2019) avancent également la charge de travail supplémentaire que le programme pourrait créer et qu'il faut porter attention à ne pas créer plus de fardeau qu'ils ont déjà.

Dans l'optique d'élaborer sur le premier objectif, le programme de stimulation cognitive amène les participants à passer des moments plaisants ensemble. Lorsque cette avenue est empruntée, c'est toujours dans un contexte de stimulation cognitive, mais sortant du cadre de la performance provenant d'un entraînement cognitif (Cafferata et al., 2021; Clare & Woods, 2004). Il a été noté que c'est dans l'augmentation de la cadence et

de l'intensité que les participants se sentaient dépassés et moins enclins à son utilisation. Selon les propos rapportés par les participants, une amélioration de l'échange dans les dyades était notée. Ils soulignent avoir apprécié les moments positifs passés ensemble et d'avoir pu se centrer sur autre chose que la maladie. Le caractère concret des activités du programme donne un appui au proche aidant, pouvant du même coup améliorer leur sentiment de contrôle et de compétence. Les commentaires recueillis sont en accord avec les résultats décrits par Leung (2017) et Gibbor et al. (2021). Les capacités résiduelles, souvent inconnues du proche aidant, semblaient donner un sens à leur participation au programme.

Nous notons également des facteurs externes influençant grandement son application. Notamment, certaines réactions des individus, les types de relations interpersonnelles, la motivation amenant à l'utilisation du programme ou les contextes personnels dans lesquels ils sont pratiqués. D'autres part, un aidé qui est irritable ou méfiant pourrait s'opposer à participer au programme. Il semble que le tempérament de base des participants et les symptômes reliés à la maladie peuvent moduler l'application du programme. Tel que souligné dans les résultats de Leung (2017), le manque de coopération, l'irritabilité ou l'anxiété face à la nouveauté sont tous des exemples nuisant à son application, en concordance avec les résultats décrits par Piras et ses collègues (2017). D'un autre côté, le proche aidant faisant appel aux ressources disponibles pour le soutenir pourrait être plus disposé à intégrer des nouveaux éléments dans sa routine comme l'application du programme de stimulation cognitive (Tan et al., 2022). Dans cet essai, il

est possible de noter une forme d'opposition pour les participants ayant abandonné le projet; ce qui serait concordant avec les résultats recueillis par Tan et al. (2022). Par exemple, pour la dyade 1, lors de la première entrevue, l'aidante faisait état d'une grande charge mentale et d'un épuisement, ce qui est négativement corrélé avec une application du programme (Tan et al., 2022). De plus, l'aidé se montrait réfractaire au programme; ce qui ajoutait de la tension dans leur relation.

En ce qui a trait à l'abandon de certains participants, les éléments suivants sont relevés en cohérence avec Leung (2017) et Fredriksen-Goldsen et Hooyman (2014). Dans un premier temps, dans la dyade 1, la femme avait le rôle de proche aidant auprès de son mari. Il a été noté qu'elle n'utilisait aucune ressource et qu'elle n'avait pas de répit pour l'aider dans son rôle de proche aidante. Les questionnaires précédant l'application du programme ont démontré des résultats indiquant une légère dépression chez madame et une sensation élevée de fardeau objectif et relié au stress. Monsieur présentait un profil de dépendance maximal, allant de pair avec la sensation de fardeau vécu chez madame. Cette perception importante de fardeau, jumelée avec une dépendance maximale, des symptômes dépressifs et l'absence de ressources, brosse un portrait du contexte défavorable à l'application du programme de stimulation cognitive. De plus, ce portrait ne semble pas marginal dans la population des proches aidants (Chao et al., 2020; Lobbia et al., 2018). Pour le deuxième abandon, aucune donnée n'a pu être récoltée sur les éléments motivant cette décision. Nous pouvons spéculer sur la nature de l'implication et la charge supplémentaire qu'amenait le programme.

Dans un autre ordre d'idée, lorsque le contexte est favorable, plusieurs éléments du programme sont facilitants pour son implantation. Dans un premier temps, la présentation des activités semble avoir un effet positif sur leur application. Notamment, les niveaux de difficultés disponibles pour chaque activité pouvant s'adapter aux capacités individuelles et fluctuantes des participants et leur description précise sont grandement appréciés. Dans un deuxième temps, ce sont les consignes sur l'utilisation du programme, telle que la grande flexibilité dans le choix d'activités ainsi que le nombre d'activités disponibles, qui sont appréciés. Par contre, le contexte relié à la recherche, influant sur la fréquence et la durée des activités, est plus difficilement atteignable. Notamment, la durée attentionnelle maximale des participants pour une activité n'a jamais dépassé 25 minutes, se situant en moyenne autour de 15 minutes. Les auteurs du programme (Yates et al., 2014) ont initialement fait les activités pour qu'elles aient une durée de 40 minutes; ce qui était demandé dans le programme. Finalement, les participants ont souligné avoir bien compris l'ensemble des référents au niveau de l'adaptation culturel et générationnel lors de la traduction.

### **Discussions sur les résultats**

Dans cette section, nous aborderons une compréhension des résultats en tenant compte du contexte et de la réalité des proches aidants et de leurs aidés.

## **Qualité de vie**

La qualité de vie est au cœur de plusieurs recherches dans le domaine des troubles neurocognitifs. C'est une variable complexe influant simultanément sur le proche aidant ainsi que sur l'aidé. En effet, la qualité de vie des proches aidants est souvent influencée par la qualité de vie de leurs aidés avec un trouble neurocognitif (Kishita et al., 2020). Également, elle est modulée par les symptômes dépressifs et anxieux qui peuvent avoir un impact sur d'autres comportements dits négatifs comme l'isolement, le retrait, la diminution de la communication (Kishita et al., 2020). Malgré les données présentées ci-haut dénotant une diminution de la qualité de vie, il est noté que les individus avec un trouble neurocognitif tendent à évaluer leur qualité de vie de manière plus positive que lorsqu'elle est évaluée par quelqu'un d'autre (Kishita et al., 2020). De son côté, la qualité de vie des proches aidants est le plus souvent influencée par leur sentiment de fardeau en général et par le comportement de leur aidé (Chao et al., 2020; Kishita et al., 2020). C'est cette relation qui semble se refléter dans nos résultats. En plus de leurs interinfluences, les résultats recueillis sur la qualité de vie sont un bon indicateur de l'impact des interventions non pharmacologiques en général (Kishita et al., 2020). Ils peuvent donc nous éclairer sur la relation aidant-aidé et sur le contexte dans lequel ils évoluent. Les résultats chez l'ensemble des participants aux prises avec des troubles neurocognitifs ont indiqué une faible perception de leur qualité de vie, que ce soit avant ou après l'application du programme. Ces résultats peuvent être interprétés avec leur indice de dépendance qui se trouvait dans la portion hautement dépendant ou dépendance maximale. De plus, le questionnaire utilisé pour l'indice de qualité de vie se centre sur la perception de l'individu

avec un trouble neurocognitif. Tel que Kishita et al. (2020) l'indiquent, ils ont tendance à évaluer leur qualité de vie plus positivement, nous croyons que l'évaluation d'un tiers serait beaucoup négative bien que les résultats aillent déjà en ce sens.

### **Sentiment de fardeau**

Des données sur le sentiment de fardeau chez les proches aidants ont été recueillies car des effets positifs reliés à l'application d'un programme de stimulation cognitive étaient notés dans la littérature en lien avec cet aspect (Chao et al., 2020; Eters et al., 2008; Tan et al., 2022). Souvent, le sentiment d'incompétence et l'incompréhension des réactions incongruentes avec ce qu'ils connaissent de leurs proches influencent la perception de fardeau générale et peut amener certains symptômes psychiatriques tels que l'anxiété ou la dépression chez le proche aidant. Tous les participants avaient une perception du fardeau de la demande sous la moyenne ou dans la moyenne avant leur participation. Les deux dyades qui ont terminé l'étude avaient une perception post programme d'une demande sous la moyenne. Rappelons-nous que ce type de fardeau est relié à des demandes provenant de l'aidé jugées exagérées ou dépassant leurs limites (Montgomery, 2002). Si cette donnée est analysée avec les indices de dépendance se situant entre hautement dépendant et dépendance maximale, il est possible d'avancer l'idée que les proches aidants n'évaluent pas de manière objective cet indice. Bien que leur proche n'émette pas de demandes verbales en lien avec des soins apportés, l'avancement de leur maladie oblige une aide quasi constante. Il est probable qu'une partie d'eux voient les soins prodigués comme étant « naturels » vu leur statut relationnel avec

l'aidé tel que mentionné précédemment et décrit par Dobrof et Ebenstein (2003). Cette difficulté à percevoir le changement de rôle dans la relation a des répercussions sur le fardeau des proches aidants (Cove, 2017; Gratao et al., 2010). En effet, il devient alors plus difficile d'évaluer l'impact de leurs charges sur leur niveau de stress. Il semble exister une dichotomie entre leur sensation générale de stress (qui est élevé pour toutes les dyades) et la compréhension de cette dernière. Fredriksen-Goldsen et Hooyman (2014) nomment bien la difficulté à se reconnaître comme proche aidant, doublé de la difficulté à se voir comme aidant spécifiquement avec son aidé tel que décrit par Cove (2017). Ces éléments semblent influencer les résultats. Comme s'ils n'arrivaient pas à mettre en lien l'état de leur aidé, le fardeau qu'il apporte, leur implication et l'effet que ça peut avoir sur leur vie. Il est possible de noter le stress dans leurs résultats tel que décrit par Gratao et al. (2010). Il est à noter que dans cette étude, nous avons eu accès à un seul « type » de dyade, c'est-à-dire les femmes proches aidantes et les hommes aidés. Il est possible que les résultats aient été différents avec des proches aidants hommes (Friedemann & Buckwalter, 2014). Les hommes délèguent plus rapidement la charge associée à la proche aidance comparativement aux femmes (Coe & Neufeld, 1999).

## **Anxiété**

Un lien existerait entre anxiété et trouble neurocognitif (Kishita et al., 2020; Meyer & O'Keefe, 2020). De ce fait, nous avons recueilli des résultats sur l'anxiété des aidés. L'anxiété est plus présente chez les individus souffrant de troubles neurocognitifs que dans la population générale (Bungener et al., 1996; Hwang et al., 2004; Lyketsos et al., 2000;

Porter et al., 2003; Wands et al., 1990, cités dans Seignourel et al., 2008). L'anxiété serait également liée à d'autres difficultés comme une diminution de la qualité de vie, une augmentation des problèmes comportementaux, une baisse de la performance cognitive ainsi que des impacts négatifs dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (Seignourel et al., 2008). L'anxiété chez les individus souffrant de troubles neurocognitifs est également associée avec un fardeau supplémentaire chez les proches aidants au niveau des difficultés de placement. En effet, les symptômes générés par l'anxiété amènent souvent au placement de l'individu par son proche aidant, se sentant dépassé par la gestion des symptômes collatéraux (Gibbons et al., 2002). Bien que largement documentée par les auteurs précédents, l'anxiété n'a pas été rapportée chez les aidés participant à cette recherche. Le questionnaire utilisé pour mesurer est validé pour cette population, n'influençant pas les résultats obtenus. Par contre, Seignourel et al. (2008) mentionnent un lien de causalité inverse entre la sévérité de la maladie et l'évaluation de l'anxiété. Plus l'individu est à un stade avancé, moins les indices d'anxiété sont importants. Cet effet pourrait être dû à la difficulté de départager les signes anxieux des symptômes reliés directement à la maladie d'Alzheimer. Également, le déclin dans la capacité à communiquer pourrait restreindre le type d'informations recueillis, amenant une évaluation erronée ou incomplète (Seignourel et al., 2008).

### **Satisfaction**

Basé sur Bailey et ses collaborateurs (2017), lors de la passation du programme de stimulation cognitive, un cahier de satisfaction et de commentaires a été laissé aux



participants. Le but était l'amélioration du programme pour une possible distribution à grande échelle. Il a été noté que la performance de l'aidé à une activité semble améliorer le niveau de satisfaction de l'aidant. La découverte des capacités résiduelles, souvent inconnues du proche aidant, semblaient donner un sens à leur participation au programme; ce qui est en cohérence avec Cove (2017). Les dyades puisaient leurs motivations dans ces capacités, puisque c'était synonyme de plaisir et d'espoir. C'est également ce qui a été noté par Leung (2017) qui mentionne le renforcement du lien lorsque les deux parties retrouvaient la notion de plaisir dans leur relation. En plus d'être rassurant sur les fonctions cognitives de l'aidé, ça amenait une forme de plaisir et d'échange, renforçant du même coup le lien entre eux. Basées sur les commentaires recueillis, ces capacités résiduelles surprenaient les proches aidants et les amenaient à réfléchir autrement avec leurs aidés.

### **Discussion sur les difficultés en lien avec le recrutement**

Dès les premières étapes de la recherche, nous avons pu être témoin de difficultés à rejoindre le groupe cible. Bien que des organismes directement en contact avec les proches aidants aient été contactés, l'implication directe de ces derniers a été un défi majeur. Lorsqu'ils étaient approchés, le manque de temps et l'ajout du fardeau étaient les deux raisons principales de leur désistement. Les chercheurs ont mis l'emphase sur la flexibilité du projet et réduit au maximum les implications entourant le programme comme le déplacement des chercheurs au domicile des participants. Il est possible de comprendre cette problématique de recrutement sous différents angles. De nombreux enjeux sont

présents dans le travail avec les proches aidants. Dans un premier temps, l'acceptation de la maladie et du changement de rôle qu'elle amène est une étape difficile à franchir pour plusieurs individus (Leung, 2017). Concrètement, l'identification comme proche aidant, surtout dans la famille, s'inscrit tranquillement dans la relation et augmente de façon lente et insidieuse. Il est donc difficile pour plusieurs de reconnaître leur rôle de proche aidant. Lorsque les individus ne se reconnaissent pas comme tel, ils n'iront pas chercher de l'aide à cet effet. Dans un deuxième temps, on a du mal à joindre les gens parce qu'ils sont isolés à cause de leur situation. L'isolement est donc un enjeu majeur mentionné par Fredriksen-Goldsen et Hooyman (2014). Dans un troisième temps, les proches aidants sont une population difficile à joindre tel que décrit par Fredriksen-Goldsen et Hooyman (2014). Le fardeau quotidien, leur horaire chargé ou leurs limitations au niveau des déplacements et des activités sont plusieurs éléments pouvant l'expliquer. Pour optimiser notre recrutement, nous avons collaboré avec des centres communautaires aidant le groupe cible. Par contre, lorsque le projet était présenté à certains proches aidants faisant usage des ressources, d'autres types de difficultés nuisaient au recrutement. Les participants ont rapporté que la durée du projet (7 semaines) ainsi que l'implication nécessaire pour le compléter (4 fois par semaine) étaient des freins majeurs au recrutement. Tel que mentionné par Leung (2017), étant donné le fardeau déjà important que comporte le rôle de proche aidant, pour plusieurs, il devenait impossible d'en ajouter.

Cet ensemble de difficultés auxquelles les chercheurs ont fait face et qui a été présenté a mené à une réévaluation de l'hypothèse de recherche. Lorsque nous réfléchissons sur les

défis inhérents au projet en matière de recrutement et de rétention des participants, nous pouvons émettre des recommandations.

### **Recommandations**

Premièrement, tenter de rejoindre des participants sur un territoire plus vaste aurait probablement aidé. En ayant un bassin de population plus grand, nous aurions eu plus de possibilités de recrutement. Deuxièmement, une approche complémentaire des services publics (CIUSSS) aurait pu amener des résultats différents. Étant donné que nous avons ciblé seulement des organismes communautaires, il est possible que nous ayons ajouté un biais à notre recrutement. Troisièmement, des consignes d'application plus structurées du programme à l'intérieur des semaines aurait pu être aidant, par exemple avoir une marche à suivre pour l'ordre des activités. Bien que les participants eussent accès aux chercheurs, l'implication pro active d'un intervenant pivot assurant un suivi serré aurait pu permettre une meilleure continuité du projet et amener une rétention des participants.

En termes de faisabilité, la flexibilité des activités dans le programme a grandement aidé pour son application. Le côté ludique doit être mis de l'avant, puisqu'il a eu des effets positifs sur l'application du programme, mais également sur la relation entre aidant-aidé. Le cadre de recherche ajoutant un fardeau, il est donc réaliste d'avancer que dans un autre contexte, l'utilisation de cet outil peut être intégrée dans le quotidien. L'ajout de ces activités dans une routine peut également aider en notion de faisabilité.

### **Forces et limites du projet**

En plus des limites claires sur le recrutement, le travail avec les proches aidants et les personnes ayant un TNC comporte les limites suivantes. Le nombre de participant étant une limite importante à cet essai, les résultats sont donc difficilement généralisables. Il est toutefois possible de voir des avenues pour les recherches futures et émettre des recommandations en ce sens. Le protocole du programme de stimulation cognitive dans un contexte de recherche est long et massif pour la population visée. Bien qu'il ait un rapport coût-efficacité positif en terme monétaire, il a paru cher en termes de temps et d'implication. Il est important de trouver l'équilibre entre les effets positifs du programme et le fardeau de plus dans un contexte déjà chargé.

L'entièreté de cet essai s'est déroulée dans un contexte hors laboratoire, avec un programme donné par des gens qui ne sont pas des chercheurs. Bien qu'il soit conçu pour ce type d'application, plusieurs variables ne pouvaient pas être contrôlées. Toutefois, une force du programme est sa proximité avec les effets souhaitables étant donné un démentellement d'un devis quasi-expérimental de type pré-expérimental, décomposé en étude de cas multiples. Les résultats sont plus réalistes, puisque collés sur leur réalité et amènent des changements qui sont perçus dans le quotidien des participants. Tel que Leung (2017) le note, l'amélioration marquée de la relation et de l'échange dans le lien entre l'aidant et l'aidé est une force de ce projet. C'est également un aspect fondamental dans la protection du lien de l'aidé avec le proche aidant, lien plus que nécessaire dans le

maintien à domicile des individus aux prises avec un TNC (Chao et al., 2020; Gratao et al., 2010; Saragih et al., 2022).

## **Conclusion**

Les troubles neurocognitifs constituent une part grandissante des maladies présentes chez l'adulte vieillissant. Son caractère incurable a des impacts retombant directement sur les familles tout en ayant des coûts importants pour l'État. Au Québec, en 2016, c'est plus de 1,5 millions de personnes qui offraient leur aide comme proche aidant (Appui Mauricie, 2016). À ce jour, les approches pharmacologiques ne sont pas efficaces pour l'ensemble des symptômes liés aux troubles neurocognitifs. Il y a donc un intérêt marqué pour les approches non-pharmacologiques. Des programmes de stimulation cognitive, combinant l'orientation à la réalité, la réminiscence, la validation et la stimulation sensorielle, sont des exemples de ce type d'approches. On retrouve dans la littérature des effets positifs sur l'amélioration des fonctions cognitives, l'amélioration des comportements perturbateurs, la diminution des symptômes psychiatriques, l'augmentation de la qualité de vie et de la communication. Il n'existait pas de programme de stimulation cognitive comparable traduit et validé pour une population québécoise. Un tel programme utilisé par un proche aidant serait une avenue de choix dans l'optique d'améliorer les outils aidant ces individus. Au terme des difficultés marquées dans le recrutement, l'hypothèse a été modifiée pour se pencher sur la faisabilité du programme par une dyade aidant-aidé dans leur quotidien. Les résultats auprès des deux dyades démontrent que les contextes influencent l'aisance dans son utilisation. Dans une optique d'entraînement cognitif où la fréquence et la durée d'utilisation sont élevés, les participants soulignent la charge supplémentaire s'ajoutant

au fardeau du rôle de proche aidant. Par contre, dans un contexte d'utilisation plus ludique de stimulation, les participants ont grandement apprécié son utilisation. Lorsque l'emphase est mise sur ce type d'utilisation, nous pouvons émettre l'idée qu'une utilisation appliquée dans des résidences par les enfants des patients pourrait également être bénéfique.



## Références

- Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews*, *12*(1), 253-262. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2012.07.001>
- Aguirre, E., Spector, A., Streater, A., Burnell, K., & Orrell, M. (2011). Service users' involvement in the development of a maintenance cognitive stimulation therapy (CST) programme: A comparison of the views of people with dementia, staff and family carers. *Dementia*, *10*(4), 459-473. <https://doi.org/10.1177/1471301211417170>
- Al-Rawashdeh, S. Y., Lennie, T. A., & Chung, M. L. (2016). Psychometrics of the Zarit Burden Interview in caregivers of patients with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *31*(6), E21-E28. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000348>
- American Psychiatric Association. (APA, 2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> éd.) (version internationale) (Washington, DC, 2013). Traduction française par J. D. Guelfi et al. Masson.
- Appui Mauricie. (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et + au Québec*. [https://www.lappui.org/documents/59/2016\\_Portrait\\_statistique.pdf](https://www.lappui.org/documents/59/2016_Portrait_statistique.pdf)
- Ariagada, P. (2020). *L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada*. Regards sur la société canadienne [produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada]. <https://publications.gc.ca/site/fra/9.893948/publication.html>
- Bailey, J., Kingston, P., Alford, S., Taylor, L., & Tolhurst, E. (2017). An evaluation of Cognitive Stimulation Therapy sessions for people with dementia and a concomitant support group for their carers. *Dementia*, *16*(8), 985-1003. <https://doi.org/10.1177/1471301215626851>
- Baker, R., Holloway, J., Holtkamp, C. C., Larsson, A., Hartman, L. C., Pearce, R., Scherman, B., Johansson, S., Thomas, P. W., Wareing, L. A., & Owens, M. (2003). Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, *43*(5), 465-477. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02744.x>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, *41*(5), 652-657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

- Benjamin, B. J. (1995). Validation therapy: An intervention for disoriented patients with Alzheimer's disease. *Topics in Language Disorders, 15*(2), 66-74. <https://doi.org/10.1097/00011363-199502000-00007>
- Berr, C., Akbaraly, T. N., Nourashemi, F., & Andrieu, S. (2007). Épidémiologie des démences. *La presse médicale, 36*(10), 1431-1441. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.04.022>
- Bertrand, E., Naylor, R., Laks, J., Marinho, V., Spector, A., & Mograbi, D. C. (2019). Cognitive stimulation therapy for Brazilian people with dementia: Examination of implementation issues and cultural adaptation. *Aging & Mental Health, 23*(10), 1400-1404. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000244>
- Bourgeois, M. S. (1992). Evaluating memory wallets in conversations with persons with dementia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 35*(6), 1344-1357. <https://doi.org/10.1044/jshr.3506.1344>
- Bourgeois, M. S., Burgio, L. D., Schulz, R., Beach, S., & Palmer, B. (1997). Modifying repetitive verbalizations of community-dwelling patients with AD. *The Gerontologist, 37*(1), 30-39. <https://doi.org/10.1093/geront/37.1.30>
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Butler, S. S., Turner, W., Kaye, L. W., Ruffin, L., & Downey, R. (2005). Depression and caregiver burden among rural elder caregivers. *Journal of Gerontological Social Work, 46*(1), 47-63. [https://doi.org/10.1300/J083v46n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J083v46n01_04)
- Cafferata, R. M., Hicks, B., & von Bastian, C. C. (2021). Effectiveness of cognitive stimulation for dementia: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Bulletin, 147*(5), 455-476. <https://doi.org/10.1037/bul0000325>
- Cai, Y., Li, L., Xu, C., & Wang, Z. (2020). The effectiveness of non-pharmacological interventions on apathy in patients with dementia: A systematic review of systematic reviews. *Worldviews on Evidence-Based Nursing, 17*(4), 311-318. <https://doi.org/10.1111/wvn.12459>
- Capotosto, E., Belacchi, C., Gardini, S., Faggian, S., Piras, F., Mantoan, V., Salvalaio, E., Pradelli, S., & Borella, E. (2017). Cognitive stimulation therapy in the Italian context: Its efficacy in cognitive and non-cognitive measures in older adults with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 32*(3), 331-340. <https://doi.org/10.1002/gps.4521>

- Cavanaugh, J. C., Dunn, N. J., Mowery, D., Feller, C., Niederehe, G., Fruge, E., & Volpendesta, D. (1989). Problem-solving strategies in dementia patient-caregiver dyads. *Gerontologist*, 29(1), 156-158. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.156>
- Chao, I. C., Nicpon, K., & Roduta Roberts, M. (2020). Effect of cognitive stimulation therapy on quality of life: A critical review. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 38(3), 203-229. <https://doi.org/10.1080/02703181.2020.1716915>
- Clare, L., & Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 385-401. <https://doi.org/10.1080/09602010443000074>
- Coe, M., & Neufeld, A. (1999). Male caregivers' use of formal support. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 568-588. <https://doi.org/10.1177/01939459922044045>
- Coen, R. F., Flynn, B., Rigney, E., O'Connor, E., Fitzgerald, L., Murray, C., Dunleavy, C., McDonald, M., Delaney, D., Merriman, N., & Edgeworth, J. (2011). Efficacy of a cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 28(03), 145-147. <https://doi.org/10.1017/S0790966700012131>
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004297>
- Cosin, L. Z., Mort, M., Post, F., Westropp, C., & Williams, M. (1958). Experimental treatment of persistent senile confusion. *International Journal of Social Psychiatry*, 4(1), 24-42. <https://doi.org/10.1177/002076405800400104>
- Cove, J. (2017). Involving family carers in cognitive stimulation therapy. Dans L. A. Yates, J. Yates, M. Orrell, A. Spector, & B. Woods (Éds), *Cognitive stimulation therapy for dementia: History, evolution and internationalism* (pp. 109-127). Routledge/Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781315209043-7>
- Covelet, R. (2007). Prendre enfin conscience des enjeux des déficits sensoriels des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 30(123)(4), 249-262. <https://doi.org/10.3917/g.s.123.0249>
- Dickinson, C., Gibson, G., Gotts, Z., Stobbart, L., & Robinson, L. (2017). Cognitive stimulation therapy in dementia care: Exploring the views and experiences of service providers on the barriers and facilitators to implementation in practice using Normalization Process Theory. *International Psychogeriatrics*, 29(11), 1869-1878. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001272>

- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: Implications for healthcare and social service professionals. *Generations*, 27(4), 33-38.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Farley, N., Demers, L., & Swaine, B. (2008) Développement d'une version canadienne française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'. *Canadian Journal on Aging*, 27(2), 181-190. <https://doi.org/10.3138/cja.27.2.181>
- Feil, N., & de Klerk-Rubin, V. (2012). *The validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with Alzheimer's and other dementias* (3<sup>e</sup> éd.). Health Professions Press, Inc.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R., & Fanjiang, G. (2001). *Mini-Mental State Examination: User's Guide*. Psychological Assessment Resources.
- Fredriksen-Goldsen, K. I., & Hooyman, N. R. (2014). Caregiving research, services, and policies in historically marginalized communities: Where do we go from here?. Dans K. I. Fredriksen-Goldsen (Éd.), *Caregiving with Pride* (pp. 129-145). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203063651>
- Friedemann, M. L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313-336. <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
- Friedman, R., & Tappen, R. M. (1991). The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(7), 650-654. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1991.tb03617.x>
- Gibbons, L. E., Teri, L., Logsdon, R., McCurry, S. M., Kukull, W., Bowen, J., McCormick, W., & Larson, E. (2002). Anxiety symptoms as predictors of nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(4), 335-342. <https://doi.org/10.1023/A:1019635525375>
- Gibbor, L., Yates, L., Volkmer, A., & Spector, A. (2021). Cognitive stimulation therapy (CST) for dementia: A systematic review of qualitative research. *Aging & Mental Health*, 25(6), 980-990. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1746741>

- Gratao, A. C. M., Vale, F. D. A., Roriz-Cruz, M., Haas, V. J., Lange, C., Talmelli, L. F. D. S., & Rodrigues, R. A. P. (2010). The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(1), 873-880. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000400003>
- Guterman, E. M., Markowitz, J. S., Lewis, B., & Fillit, H. (1999). Cost of Alzheimer's disease and related dementia in managed-medicare. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(9), 1065-1071. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb05228.x>
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1992). Validation de l'Adaptation Française du Modified Mini-Mental State (3MS). *Revue de gériatrie*, 17(8), 443-450
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 450-457. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- Hudon, C., Potvin, O., Turcotte, M. C., D'Anjou, C., Dubé, M., Préville, M., & Brassard, J. (2009). Normalisation du Mini-Mental State Examination (MMSE) chez les Québécois francophones âgés de 65 ans et plus et résidant dans la communauté. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 28(4), 347-357. <https://doi.org/10.1017/S0714980809990171>
- Kim, K., Han, J. W., So, Y., Seo, J., Kim, Y. J., Park, J. H., Lee, S. B., Lee, J. J., Jeong, H. G., Kim, T. H., & Kim, K. W. (2017). Cognitive stimulation as a therapeutic modality for dementia: A meta-analysis. *Psychiatry Investigation*, 14(5), 626-639. <https://doi.org/10.4306/pi.2017.14.5.626>
- Kishita, N., Backhouse, T., & Mioshi, E. (2020). Nonpharmacological interventions to improve depression, anxiety, and quality of life (QoL) in people with dementia: An overview of systematic reviews. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(1), 28-41. <https://doi.org/10.1177/0891988719856690>
- Knapp, M., Thorgrimsen, L., Patel, A., Spector, A., Hallam, A., Woods, B., & Orrell, M. (2006). Cognitive stimulation therapy for people with dementia: Cost-effectiveness analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 188(6), 574-580. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.010561>
- Kurz, A. F., Leucht, S., & Lautenschlager, N. T. (2011). The clinical significance of cognition-focused interventions for cognitively impaired older adults: A systematic review of randomized controlled trials. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1364-1375. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001001>

- Lach, H. W., Chang, Y. P., & Edwards, D. (2010). Can older adults with dementia accurately report depression using brief forms? Reliability and validity of the Geriatric Depression Scale. *Journal of Gerontological Nursing, 36*(5), 30-37. <https://doi.org/10.3928/00989134-20100303-01>
- Laprise, R., & Vézina, J. (1988). Diagnostic performance of the Geriatric Depression Scale and the Beck Depression Inventory with older adults nursing-home residents. *Canadian Journal on Aging, 17*(1), 401-413. <https://doi.org/10.1017/S0714980800012678>
- Leung, P. (2017). People's experiences of cognitive stimulation therapy: A qualitative understanding. Dans L. A. Yates, J. Yates, M. Orrell, A. Spector, & B. Woods (Éds), *Cognitive stimulation therapy for dementia* (pp. 131-151). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315209043>
- Lissek, V., & Suchan, B. (2021). Preventing dementia? Interventional approaches in mild cognitive impairment. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 122*(1), 143-164. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.12.022>
- Lobbia, A., Carbone, E., Faggian, S., Gardini, S., Piras, F., Spector, A., & Borella, E. (2018). The efficacy of cognitive stimulation therapy (CST) for people with mild-to-moderate dementia. *European Psychologist, 24*(3), 257-277. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000342>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging, 5*(1), 21-32.
- Martin, C. D. (2000). More than the work: Race and gender differences in caregiving burden. *Journal of Family Issues, 21*(8), 986-1005. <https://doi.org/10.1177/019251300021008003>
- McDermott, O., Charlesworth, G., Hogervorst, E., Stoner, C., Moniz-Cook, E., Spector, A., Csipke, E., & Orrell, M. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia: A synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health, 23*(4), 393-403. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1423031>
- Meyer, C., & O'Keefe, F. (2020). Non-pharmacological interventions for people with dementia: A review of reviews. *Dementia, 19*(6), 1927-1954. <https://doi.org/10.1177/1471301218813234>
- Montgomery, R. J. (2002). *Using and interpreting the Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*. [https://www.researchgate.net/publication/265679222\\_Using\\_and\\_Interpreting\\_the\\_Montgomery\\_Borgatta\\_Caregiving\\_Burden\\_Scale](https://www.researchgate.net/publication/265679222_Using_and_Interpreting_the_Montgomery_Borgatta_Caregiving_Burden_Scale)

- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2021). *Démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20d%C3%A9mence%20est%20un%20syndrome%2C%20g%C3%A9n%C3%A9ralement%20chronique%20ou%20%C3%A9volutif%2C%20dans,pourrait%20attendre%20du%20vieillissement%20normal>
- Paddick, S. M., Mkenda, S., Mbowe, G., Kisoli, A., Gray, W. K., Dotchin, C. L., Ternent, L., Ogunniyi, A., Kissima, J., Olakehinde, O., Mushi, D., & Walker, R. W. (2017). Cognitive stimulation therapy as a sustainable intervention for dementia in sub-Saharan Africa: Feasibility and clinical efficacy using a stepped-wedge design. *International Psychogeriatrics*, 29(6), 979-989. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000588>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Piras, F., Carbone, E., Faggian, S., Salvalaio, E., Gardini, S., & Borella, E. (2017). Efficacy of cognitive stimulation therapy for older adults with vascular dementia. *Dementia & Neuropsychologia*, 11(1), 434-441. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-040014>
- Quayhagen, M. P., & Quayhagen, M. (1996). Discovering life quality in coping with dementia. *Western Journal of Nursing Research*, 18(1), 120-135. <https://doi.org/10.1177/019394599601800202>
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M., Corbeil, R. R., Hendrix, R. C., Jackson, J. E., Snyder, L., & Bower, D. (2000). Coping with dementia: Evaluation of four nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12(02), 249-265. <https://doi.org/10.1017/S1041610200006360>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Robinson, K., & Yates, K. (1994). Effects of two caregiver-training programs on burden and attitude toward help. *Archives of Psychiatric Nursing*, 8(5), 312-319. [https://doi.org/10.1016/0883-9417\(94\)90029-9](https://doi.org/10.1016/0883-9417(94)90029-9)



- Saragih, I. D., Tonapa, S. I., Saragih, I. S., & Lee, B. O. (2022). Effects of cognitive stimulation therapy for people with dementia: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled studies. *International Journal of Nursing Studies*, *128*, 104181. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104181>
- Seignourel, P. J., Kunik, M. E., Snow, L., Wilson, N., & Stanley, M. (2008). Anxiety in dementia: A critical review. *Clinical Psychology Review*, *28*(7), 1071-1082. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.02.008>
- Shankar, K. K., Walker, M., Frost, D., & Orrell, M. W. (1999). The development of a valid and reliable scale for Rating Anxiety in Dementia (RAID). *Aging & Mental Health*, *3*(1), 39-49. <https://doi.org/10.1080/13607869956424>
- Silva, R., Bobrowicz-Campos, E., Cardoso, D., Costa, P., Couto, F., Camarneiro, A. P., Abrunheiro, S., Almeida, M., & Apóstolo, J. (2020). Effects of caregiver-provided individual cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life in older adults with major neurocognitive disorders: A systematic review. *JBIG Evidence Synthesis*, *18*(4), 743-806. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00125>
- Sobral, S. R., & Sobral, M. (2021). Computerized cognitive stimulation for people with dementia or with mild cognitive impairment: A bibliometric review. *Dementia & Neuropsychologia*, *15*(1), 28-40. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-020003>
- Société Alzheimer Canada. (2019). *Les stades de la maladie d'Alzheimer*. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/les-stades-de-la-maladie>
- Spaull, D., Leach, C., & Frampton, I. (1998). An evaluation of the effects of sensory stimulation with people who have dementia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, *26*(1), 77-86. <https://doi.org/10.1017/S1352465898000083>
- Spector, A., Orrell, M., Davies, S., & Woods, B. (2001). Can reality orientation be rehabilitated? Development and piloting of an evidence-based programme of cognition-based therapies for people with dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, *11*(3-4), 377-397. <https://doi.org/10.1080/09602010143000068>
- Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B. O. B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *The British Journal of Psychiatry*, *183*(3), 248-254. <https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>
- Spector A., Woods B., Stoner R. C., & Orrell M. (2020). *Making a difference 1: An evidence based group program to offer maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to people with dementia* (2<sup>e</sup> éd.). Hawker Publications.

- Tan, D. G. H., Boo, B. M. B., Chong, C. S., Tan, M. M. L. L., & Wong, B. S. (2022). Effectiveness of home-based, non-exercise interventions for dementia: A systematic review. *Frontiers in Aging Neuroscience, 14*, 846271. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.846271>
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences, 21*(1), 50-56. <https://doi.org/10.1002/gps.1422>
- Tremblay, L. E., Savard, J., Casimiro, L., & Tremblay, M. (2004). *Répertoire des outils d'évaluation en français pour la réadaptation*. Université d'Ottawa, CFORP.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist, 31*(1), 67-75. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.67>
- Watt, J. A., Goodarzi, Z., Veroniki, A. A., Nincic, V., Khan, P. A., Ghassemi, M., Lai, Y., Treister, V., Thompson, Y., Schneider, R., Tricco, A. C., & Straus, S. E. (2021). Comparative efficacy of interventions for reducing symptoms of depression in people with dementia: Systematic review and network meta-analysis. *BMJ, 372*, n532. <https://doi.org/10.1136/bmj.n532>
- Wolak, A. (2014). *Mesures spécifiques de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer: intérêts, propriétés et apports* [Thèse de doctorat inédite]. Université Reims, France
- Wong, Y. L., Cheng, C. P. W., Wong, C. S. M., Wong, S. N., Wong, H. L., Tse, S., Wong, G. H. Y., & Chan, W. C. (2021). Cognitive stimulation for persons with dementia: A systematic review and meta-analysis. *East Asian Archives of Psychiatry, 31*(3), 55-66. <https://doi.org/10.12809/eaap2102>
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev, 2*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>
- Woods, B., Spector, A. E., Jones, C. A., Orrell, M., & Davies, S. P. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 18*(2), 1-36. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub2>
- Yates, L., Orrell, M., Leung, P., Spector, A., Woods, B., & Orgeta, V. (2014). *Making a difference 3: Individualised CST – A manual for carers*. Hawker Publications.

- Young, D. K. W., Ng, P. Y. N., Kwok, T., Ho, F., Cheng, D., Mak, V., & Lau, A. (2019). The effects of an expanded cognitive stimulation therapy model on the improvement of cognitive ability of elderly with mild stage Dementia living in a community—A randomized waitlist controlled trial. *Aging & Mental Health, 23*(7), 855-862. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1471586>
- Yu, J., Yap, P., & Liew, T. M. (2019). The optimal short version of the Zarit Burden Interview for dementia caregivers: diagnostic utility and externally validated cutoffs. *Aging & Mental Health, 23*(6), 706-710. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1450841>
- Zamarrón, M. D., Mestre, L. T., & Ballesteros, R. F. (2009). Cognitive plasticity in Alzheimer's disease patients receiving cognitive stimulation programmes. *Psychology in Spain, 13*, 48-54.

**Appendice A**  
Guide du proche aidant

# **Programme de stimulation cognitive**

## **Guide du prochain aidant**

Élisabeth St-Onge

### ***Mot d'introduction***

Merci d'avoir accepté de prendre part au présent projet de recherche. Votre participation nous est précieuse et contribuera à l'avancement des connaissances et des outils d'intervention auprès des personnes présentant un déclin cognitif.

Le programme de stimulation que vous vous apprêtez à débiter a été mis sur pied pour étudier l'effet d'une telle stimulation sur la qualité de vie, les composantes cognitives ainsi que le sentiment de fardeau chez les proches aidants et leurs aidés.

Le programme est largement inspiré et traduit des documents ayant déjà fait leurs preuves, notamment les manuels : Making a difference 1, Making a difference 2 et Making a difference 3 produit par Yates, Orrell, Leung, Spector, Woods et Orgeta (2014). Le présent guide se veut une version traduite pour son utilisation au Québec.

Tout au long des semaines qui viendront, vous serez invité à choisir des activités qui sont en accord avec vos intérêts et vos capacités. Nous tenons à vous rappeler que le plaisir et la création d'opportunités de discussion sont mis de l'avant dans le déroulement des activités. Le but ultime n'est pas d'avoir des bonnes réponses aux activités proposées, mais bien de passer du temps d'échange de qualité.

### ***Consignes d'utilisation du programme***

Dans un premier temps, le format du programme est conçu pour avoir une durée de sept (7) semaines à un rythme de quatre (4) fois par semaine. Vous devriez consacrer environ quarante-cinq (45) minutes pour chaque jour du programme complété.

Pour chaque activité présentée dans ce guide, vous trouverez deux niveaux (niveau A et niveau B). Le niveau B a été créé pour ajouter une composante plus complexe à l'activité. Vous avez à choisir seulement UN des deux niveaux selon votre convenance et vos capacités. Il est possible que pour des activités vous soyez à l'aise avec des niveaux différents et c'est tout à fait adéquat. Bref, un seul niveau est suffisant pour pouvoir compléter l'activité.

Vous êtes libre de compléter les activités dans l'ordre qui vous convient. Par contre, à la fin des sept (7) semaines vous devriez avoir complété l'entièreté des activités.

À la fin de chaque session d'activité, veuillez compléter la grille de suivi et de satisfaction.

Si un problème, des interrogations ou des doutes surviennent à n'importe quel moment lors de la complétion du programme, n'hésitez pas à téléphoner à 819-376-5011 poste 4282. Il nous fera plaisir de vous répondre.

## *Activités du programme de stimulation cognitive*

### Ma vie

#### *Activité # 1; Niveau A*

**Matériel requis:** Des photographies de famille récentes et d'autres, anciennes

Élaborer une discussion autour des photos représentant des membres de la famille ou des amis. Il est également possible de prendre ces photos et d'en faire un arbre ou une ligne du temps.

**Astuces!:** Discutez des traits physiques des personnes présentés sur les photos. Prendre le temps d'échanger sur les souvenirs qu'évoquent les photos. Discutez des relations significatives avec les individus sur les photos.

#### *Activité #1; Niveau B*

**Matériel requis:** Photos des membres de la famille (optionnel), crayon et papier.

Recréer l'histoire familiale en *créant un arbre généalogique*. Indiquez les relations telles que les parents, la fratrie, les grands-parents, les oncles, les tantes... Il est possible de prendre les photos familiales pour vous aider.

**Astuces!:** Vous pouvez ajouter le plus d'informations possible telles que les dates d'anniversaires, de mariage ou les villes habitées. Explorer les souvenirs face aux différences générationnelles ou encore aux relations entre les membres de la famille.



## Mon histoire

### *Activité #2; Niveau A*

**Matériel requis:** Mon histoire, le jeu disponible dans l'annexe 1, une paire de jetons et un dé à jouer.

Il est possible d'utiliser le jeu de différentes façons. Premièrement, vous pouvez utiliser des pions et répondre tour à tour aux questions du jeu en lançant les dés. Deuxièmement, vous pouvez simplement utiliser les questions pour initier des discussions.

### *Activité #2; Niveau B*

**Matériel requis:** La feuille d'activité *Ma vie maintenant*, disponible dans l'annexe 2.

Utiliser les questions présentes sur la feuille d'activité pour stimuler la conversation sur ce que la personne aime ou n'aime pas. Il est important de se rappeler qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous pouvez également rajouter des questions de votre cru si nécessaire. Enfin, vous pouvez écrire les réponses, mais vous pouvez seulement en discuter.

## Mes joies d'enfance

### *Activité 3; Niveau A*

**Matériel requis:** Photos d'anciens jouets disponibles dans l'annexe 3, papier et crayon.

Utilisez les images pour initier des discussions sur les jeux présents dans l'enfance du participant.

**Astuces!:** Demandez-vous comment réagirait les enfants d'aujourd'hui si on leur présentait ces jouets? Discutez des jouets préférés des participants lorsqu'ils étaient petits.

### *Activité 3; Niveau B*

**Matériel requis:** Photos d'anciens jouets disponibles dans l'annexe 3, papier et crayon.

Utilisez les images pour initier des discussions sur les jeux présents dans l'enfance du participant.

**Astuces! :** Essayez d'identifier les jeux présents sur la feuille, d'énumérer les règlements associés aux jeux ou encore de les regrouper sous certaines catégories.



## Mon enfance

### *Activité 4; Niveau A*

**Matériel requis:** D'anciennes photos incluant la famille et les amis provenant de vos archives personnelles.

Avoir une discussion sur l'enfance à partir des photos.

Vous pouvez utiliser les questions suivantes comme point de départ à vos discussions :

- Quel était votre tempérament comme enfant?
- Est-ce qu'il y a une histoire entourant ces photos?
- Pouvez-vous voir des traits familiaux entre les membres de la famille?
- Qu'est-ce que vous aimiez faire lorsque vous étiez enfant?
- Comment était l'école?

### *Activité 4; Niveau B*

**Matériel requis:** Papier, crayon et un bocal.

Écrire des questions sur des bouts de papier, les mettre dans le bocal puis les piger un à un. Initiez des discussions à partir des questions.

**Astuces!:** Voici des exemples de questions que vous pouvez utiliser :

- Quels étaient vos passe-temps favoris lorsque vous étiez enfants?
- Avez-vous déjà possédé des animaux de compagnie?
- Avez-vous un meilleur ami lorsque vous étiez enfant? Parlez-moi de lui.
- Étiez-vous un enfant sage ou vous étiez plutôt turbulent?
- Dans quelle ville avez-vous grandi? Comment était l'ambiance?
- Avez-vous des souvenirs de vos moments passés en famille?



## Objets familiers

### *Activité 5; Niveau A*

**Matériel requis:** Images d'anciens et de nouveaux objets qui meublent la maison disponible dans l'annexe 4. Pour compléter l'activité, il est également possible de servir des objets présents dans la maison.

Comparez et discutez des images présente sur la feuille.

**Astuces!:** Voici des exemples de questions que vous pouvez utiliser :

- À quoi servent ces objets?
- Quel est le nom de ces objets?
- Quelles sont les ressemblances et les différences entre ces objets?
- Lequel préférez-vous?
- Avez-vous déjà utilisé ces objets? Le(s)quel(s)?
- Quel objet vous semble le plus facile à utiliser?
- Quel objet vous semble le plus dispendieux?

### *Activité 5; Niveau B*

**Matériel requis:** Images d'anciens et de nouveaux objets qui meublent la maison disponible dans l'annexe 4, papier et crayon.

Associez les objets anciens avec leurs correspondants plus modernes. Discutez de ces objets en utilisant les questions énoncées précédemment.

## Objets du quotidien

### *Activité 6; Niveau A*

**Matériel requis:** Objets de la maison (p. ex., téléphone, radio), papier et crayon

Rassemblez quelques objets de la maison ou encore faites une liste de ces objets. Discutez de ces objets.

**Astuces!:** Voici quelques questions pour aider la discussion

- Quel objet à la plus grande valeur sentimentale? La plus grande valeur monétaire?
- Y a-t-il un objet dont vous ne pourriez pas vous passer?
- Avez-vous déjà eu un de ces objets lorsque vous étiez enfant?
- Quelle est l'histoire de chaque objet?
- Est-ce que c'est un héritage familial?
- Pouvez-vous classer les objets dans un ordre d'importance?

*Activité 6; Niveau B***Matériel requis:** Aucun

Pensez aux objets présents dans la maison et tentez de les décrire sans les regarder, s'il est possible, vous pouvez tenter de mimer l'utilisation de ces objets.

**Astuces!** : Vous pouvez créer un jeu en tentant de deviner les objets à partir d'indices. Par exemple: une télévision peut être décrite comme « quelque chose qui est dans le salon » ou encore « quelque chose avec une antenne ».

## Aliments

*Activité 7; Niveau A***Matériel requis:** Image d'aliments disponible dans l'annexe 5

Discutez des images de nourriture, pour vous aider, vous pouvez utiliser les questions proposez ci-bas.

- Avez-vous déjà goûté à la nourriture présentée?
- Est-ce qu'il y a certaines sortes de nourriture qui se ressemblent? Pourquoi?
- Est-ce que vos goûts ont changé avec les années?
- Est-ce que vous aimez essayer de nouvelle recette?
- Savez-vous de quel ingrédient sont faits les plats présentés?
- Savez-vous de quel pays proviennent ces recettes?

*Activité 7; Niveau B***Matériel requis:** papier, crayon et minuteur.

Choisissez une catégorie d'aliments et essayez d'énumérer le plus d'exemples d'aliments possible. Vous pouvez mettre une minuterie pour plus de difficulté.

**Astuces!:** Vous pouvez vous inspirer de la liste suivante de catégories suivante:

- Soupes
- Légumes
- Fruits
- Nourriture ayant une certaine couleur
- Poisson
- Viande
- Nourriture qui commence par une lettre (Exemple: A; Ananas, abricot...)

## Jeu de mots Partie I

### *Activité 8; Niveau A*

**Matériel requis:** Feuille d'activité : Jeu de proverbe disponible dans l'annexe 6, crayon et papier.

Complétez les proverbes présents sur la feuille en annexe. Vous pouvez discuter des proverbes au fur et à mesure que vous les complétez. Les réponses sont présentes en annexe également, si vous n'êtes pas en mesure de compléter les proverbes, vous pouvez utiliser les réponses pour ouvrir la discussion.

**Astuces!:** Vous pouvez discuter du sens possible des proverbes ou de leur véracité. Vous pouvez également vous demander si vous avez déjà été dans des situations où ces proverbes s'appliquaient à vous.

### *Activité 8; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon et papier.

Vous pouvez utiliser choisir un jeu de mots présent dans un magazine ou encore en créer un sur le moment.

**Astuces! :** Pour ajouter un peu de créativité, créer des jeux tels que

-Bonhomme pendu

-Jeux des préfixes (trouver des mots avec un préfixe tel qu'anti/ contre/ par exemple: contresens.

## Mots cachés

### *Activité 9; Niveau A*

**Matériels requis:** Crayon, papier, mots cachés provenant d'un journal, magazine ou d'un site Internet.

**Astuces!:** Vous pouvez ajouter des éléments à cet exercice en récitant l'alphabet à voix haute tout en donnant un exemple de mot pour chaque lettre. Par exemple: A pour Aliment, B pour Ballon, C pour Chameau, etc.). Vous pouvez également trouver des mots qui riment ensemble.

*Activité 9; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon, papier et grille de mots cachés disponible dans l'annexe 7

Quatorze mots sont cachés dans la grille. Essayez de trouver le plus de mots possible, tous les mots qui sont cachés dans la grille sont présents dans le bas de la grille. Les mots peuvent être écrits à l'horizontale, à la verticale, ou en diagonale. Vous n'avez pas à trouver tous les mots, les réponses sont présentes en annexe.

## Association de mots

*Activité 10; Niveau A*

**Matériel requis:** Liste d'association de mots disponible en annexe 8, crayon et papier.

Tentez de compléter les associations qui sont débutées, il est possible que plusieurs mots soient possibles pour une même paire, en fait vous pouvez en nommer autant que vous en trouvez.

**Astuces!:** Vous pouvez créer d'autres associations ou discuter de ceux que vous avez trouvés.

*Activité 10; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon, papier et minuteur.

Trouvez un thème que vous connaissez bien, par exemple: Noël, la ferme, le bord de la mer, l'été. Faites une liste avec le plus de mots possible qui sont associés au sujet choisi. Vous pouvez utiliser le minuteur pour ajouter un défi de temps à l'activité.

## Les proverbes

*Activité 11; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon et papier

Tentez de lister (vous pouvez également le faire à voix haute sans les écrire) le plus de proverbes que vous connaissez. Vous pouvez également discuter de ces proverbes une fois qu'ils sont complétés. Vous pouvez vous inspirer des proverbes déjà présents dans l'annexe 6.

### *Activité 11; Niveau B*

**Matériel requis:** Feuille des mots croisés disponible en annexe 10, crayon.

Tentez de compléter la grille de mots croisés, vous pouvez également discuter des proverbes trouvés. Les réponses sont disponibles en annexe.

## Jeux de mots Partie II

### *Activité 12; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon, magazine

Pour cette activité, puisez dans les magazines, journaux ou sur les sites Internet que vous connaissez.

Suggestions de jeu impliquant des mots:

- Bonhomme pendu: pensez à un mot puis tracer une ligne pour chaque lettre présente dans ce mot. Le but est de deviner les lettres pour éventuellement découvrir le mot, pour chaque lettre incorrecte prononcée, une partie du bonhomme pendu est dessiné jusqu'à ce que son dessin soit complet.
- Mots croisés ou mot caché provenant d'un magazine, journal ou d'un site Internet.
- Taboo: Pensez à un mot qui doit être découvert par votre partenaire de jeu, tentez de le décrire sans utiliser le mot lui-même. Par exemple, si vous pensez au mot chien, vous pouvez dire que c'est un animal, qu'il a quatre pattes, etc.
- Mots dans un mot: Pensez à un long mot et tentez de voir s'il se cache d'autres mots dans ce même mot. Par exemple: électricité contient le mot cité.



## Catégories de mots

### *Activité 13; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon et papier

Choisissez un thème et pensez à des mots, idées ou choses que vous pouvez y associer. Par exemple: la nuit comme thème pourrait nous faire penser au sommeil, aux animaux nocturnes, aux étoiles, à la noirceur ou à la lune.

Vous pouvez écrire vos idées ou seulement en discuter à voix haute.

**Astuces!:** Voici des idées de thèmes pour vous inspirez!

- Noel
- La nuit
- L'été
- Paris
- L'école

### *Activité 13; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon et papier

Essayez un jeu d'association de mot libre, pour se faire, commencer avec un mot de votre choix. Par la suite, tentez de trouver des mots qui pourraient être associés avec ce dernier.

Par exemple si vous choisissez le mot *chien* pour débiter, vous pourriez dire: prendre une marche. Partant de ce dernier mot *marche*, vous pourriez parler de la nature, etc. Vous pouvez trouver les mots à tour de rôle.

**Astuces! :** Avant de commencer le jeu, mettez-vous d'accord sur la fin de celui-ci. Par exemple, vous pourriez vous dire qu'après 20 mots vous changez de sujet ou terminer le jeu.

## Association d'idées

### *Activité 14; Niveau A*

**Matériel requis:** Activité de duo célèbre disponible dans l'annexe 11, crayon.

Associez chaque moitié de duo avec le nom manquant. Discutez de la signification qu'ont eue ses duos célèbres. Les réponses peuvent être trouvées en annexe.

**Astuce!** : L'activité de duo célèbre peut servir de départ, tentez d'ajouter des duos que vous connaissez!

### *Activité 15; Niveau B*

Choisissez un mot ou un concept et tentez de trouver d'autres mots qui ont la même signification.

Par exemple: si vous choisissez le mot : joie vous pouvez dire que les mots contents, joyeux ou heureux peuvent signifier la même chose.

**Astuces!:** Vous pouvez vous inspirer des thèmes choisis dans les autres activités.

## Activité! Partie I

### *Activité 16; Niveau A et B*

Prenez le temps dédié pour faire une activité créative ensemble. Vous pouvez choisir l'activité que vous désirez selon la disponibilité du matériel ainsi que selon vos intérêts partagés. Voici des activités qui peuvent être réalisés:

- Faire la cuisine, décorer un gâteau
- Faire du jardinage (planter, arroser, prendre soin, faire un jardin de fines herbes)
- Peindre, dessiner (sur du papier, des pots, une toile, des assiettes)
- Faire des cartes, faire du scrapbooking
- Faire des bijoux
- Faire de la musique, chanter
- Faire du tricot, de la couture, de la broderie, des points de croix.



## Activité! Partie II

### *Activité 17; Niveau A et B*

Vous pouvez continuer l'activité débutée dans la dernière Activité! ou vous pouvez en débiter une nouvelle. Voici d'autres idées pour faire une activité créative:

- Faires des cadres avec des photos de famille, de la photographie
- Écrire des poèmes, des histoires
- Faire des arrangements de fleurs, de la décoration
- Faire de la sculpture avec de l'argile ou de la pâte à modelé
- Dancer

## Les sons

### *Activité 18; Niveau A*

**Matériel requis:** Feuille d'activité sur les sons disponible dans l'annexe 12.

Utiliser les images sur la feuille d'activité pour discuter à propos des sons.

**Astuces!:** Vous pouvez vous demander si: ces sons sont plaisants ou désagréable? Où il est possible d'entendre ces sons? Pouvez-vous classer les images par catégorie de sons qu'ils produisent? Est-ce qu'il y a un des sons présentés en image qui vous rappelle des souvenirs? Lesquels?

### *Activité 18; Niveau B*

**Matériel requis:** Feuille d'activité sur les sons disponible dans l'annexe 12, CD présentant des sons et un crayon.

Écoutez les sons qui sont enregistrés sur le CD et tentez de les faire correspondre avec les images présentes sur la feuille d'activité. Vous pouvez cocher l'image lorsque vous croyez l'avoir reconnu. Pendant l'activité vous pouvez vous demander: où vous avez entendu ce son? S'il est plaisant ou désagréable? S'il vous rappelle certains souvenirs?

**Astuces!:** Vous pouvez faire jouer le son plus d'une fois pour vous aider à identifier le son. Cette activité met l'emphase sur l'interprétation que vous faites de chaque son et ce qu'il vous rappelle plus que la recherche de la bonne réponse. Si vous voulez les réponses, ils sont disponibles en annexe. Si vous voulez rendre cette activité plus difficile, vous pouvez tenter de deviner les sons sans la feuille d'activité!

## Les thèmes

### *Activité 19; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon et papier

Pensez à des thèmes ou à des catégories d'objet et tentez de nommer le plus d'objets possible dans chaque catégorie. Vous pouvez les noter sur une feuille pour faire un meilleur suivi de vos idées. Par exemple si vous choisissez la catégorie fruit, vous pouvez nommer les pommes, oranges, raisins, melons, etc.

**Astuces!** : Voici des idées de thèmes que vous pouvez utiliser

- Choses que vous pouvez trouver dans la cuisine, dans le jardin...
- Pays
- Prénoms de fille ou de garçon
- Couleurs
- Livre connu

### *Activité 19; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon, papier et minuterie

Vous pouvez prendre les instructions de l'activité 19 de niveau A et ajouter un niveau de difficulté avec une minuterie. La première étape est donc de déterminer le temps accordé pour l'activité au début de celle-ci. Vous pouvez également choisir des catégories plus précises que dans le niveau A pour augmenter le niveau de difficulté.

**Astuces!** : Voici des exemples de précision que vous pourriez utiliser pour augmenter le niveau de difficulté des catégories:

- Pays qui débute avec la lettre A
- Nourriture qui provient de l'Italie
- Nourriture typiquement Québécoise

## Les illustrations

*Activité 20; Niveau A et B*

**Matériel requis:** Feuille d'illustrations disponible dans l'annexe 13 et un crayon

Dans chaque groupe d'illustration, il y a une logique qui les lie entre elles. Tentez de trouver l'image qui ne fait pas partie de cette suite logique. Pour s'y faire, vous pouvez penser aux différences et aux similarités entre les images. Par la suite vous pouvez discuter sur les images que vous préférez et ceux que vous aimez moins.

## Les mots

*Activité 21; Niveau A et B*

**Matériel requis:** Liste de mots disponible dans l'annexe 14 et un crayon

Tentez de trouver le mot qui ne fait pas partie de la suite logique. Pour s'y faire vous pouvez penser aux différences et aux similarités entre les mots. Les réponses se trouvent en annexe.

**Astuces!** : Vous pouvez discuter des mots et de ce qu'ils évoquent pour vous.

## Cartes de discussions I

*Activité 22; Niveau A et niveau B*

**Matériel requis:** Carte de discussion disponible dans l'annexe 15.

Choisissez une sélection de questions et de sujet parmi les cartes et utilisez-les comme guide pour démarrer des discussions. Pensez d'une manière créative et ayez du plaisir en réfléchissant aux questions suggérées. Vous devriez laisser assez de cartes pour la prochaine session d'activité. Vous pouvez ajouter des questions de votre cru si vous le désirez.

## Cartes de discussions partie II

*Activité 23; Niveau A et Niveau B*

**Matériel requis:** Carte de discussion 2 disponible dans l'annexe 16.

Continuer vos discussions à partir des cartes de discussion. Vous pouvez choisir de nouvelles questions, il est également encouragé de prendre des questions qui proviennent de vous!

### L'argent

*Activité 24; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon et papier (optionnel).

Utilisez les questions ci-bas pour générer des discussions avec comme thème l'argent.

Pensez-vous que les enfants devraient avoir de l'argent de poche? Pourquoi?

Aviez-vous de l'argent de poche quand vous étiez enfant?

Est-ce que vous avez eu assez d'argent au cours de votre vie?

Qu'est-ce que vous aimiez vous acheter avec votre argent quand vous étiez plus jeune? Maintenant?

Pensez-vous qu'il devrait y avoir un salaire minimum? Pourquoi?

**Astuces!** : Vous pourrez générer des questions de votre cru au fil des discussions.

*Activité 24; Niveau B*

**Matériel requis:** Crayon et papier (optionnel).

Imaginez-vous que vous planifiez un voyage ou une visite dans un endroit que vous aimez.

À partir de ce voyage imaginaire, tentez de discuter sur les questions suivantes:

Combien coûterait ce voyage? L'autobus? Le billet d'avion?

Qu'est-ce que vous devriez acheter avant de partir?

De quelle manière payeriez-vous pour ce voyage?

**Astuces!** : Vous pouvez vous inspirer d'un voyage que vous avez déjà fait.

## Exercice physique

### *Activité 25; Niveau A et B*

**Matériel requis:** Jeux ou matériel sportif présent dans la maison (optionnel).

Utilisez le temps dédié à cette activité pour faire un exercice physique.

**Astuces!** : Voici des suggestions d'activité qu'il est possible d'ajuster en fonction des habiletés physiques des participants.

Sortez prendre une marche dans le voisinage ou encore dans les couloirs de l'immeuble. Vous pouvez discuter des choses que vous voyez en cours de route.  
Dansez et chantez sur votre musique préférée.  
Jardinez, plantez des plants d'intérieurs.

## Les grands titres

### *Activité 26; Niveau A*

**Matériel requis:** Crayon, papier et contenant

Prenez des bouts de papier et inscrivez-s'y des questions, par la suite mettez-les dans le contenant. Pigez les papiers un à un et utilisez les questions pour commencer des discussions. Vous pouvez utiliser les nouvelles récentes de l'actualité pour générer des questions, mais vous pouvez puiser dans des nouvelles plus anciennes qui ont marqué les esprits.

**Astuces!**: Vous pouvez vous inspirer des questions suivantes

Pensez-vous que le rôle des femmes à changer dans notre société au courant des dernières années?

Que pensez-vous du mariage de nos jours?

Que pensez-vous de la technologie?

### *Activité 26; Niveau B*

**Matériel requis:** Journaux récents, magazines, article trouvé sur Internet...

Choisissez des articles sur des nouvelles locales ou internationales récentes. Inspirez-vous de ces nouvelles pour lancer des discussions.

**Astuces!** : Pour choisir les articles vous pouvez réfléchir sur des évènements mondiaux récents, comment ces évènements affectent les gens qui les vivent, que pouvons-nous retenir de ces évènements?

## Jeux des nombres

### *Activité 27; Niveau A*

**Matériel requis :** Crayon et papier (optionnel).

Regardez autour de vous et comptez les objets qui correspondent à des catégories choisies préalablement. Vous pouvez écrire des catégories, les mettre dans un bol et les piger. Vous pouvez également choisir des catégories de manière aléatoire.

**Astuces!** : Vous pouvez vous inspirer des catégories suivantes

Combien d'objets rouges y a-t-il dans la pièce?

Combien d'objets de forme carrée y a-t-il?

Combien d'objets utilisant l'électricité?

Combien y a-t-il de photographie?

### *Activité 27; Niveau B*

**Matériel requis:** Carte à jouer et/ou dominos, crayon et papier.

Prenez le temps alloué à cette activité pour faire un jeu incluant des cartes à jouer ou des dominos. Par exemple, vous pouvez jouer à la bataille, au bingo...



## Activité! Partie III

### *Activité 28; Niveau A et B*

Vous pouvez continuer l'activité débutée dans la dernière Activité!, Activité! Partie II ou vous pouvez en débiter une nouvelle. Voici des idées pour faire une activité créative :.

- Faires des cadres avec des photos de famille, de la photographie
- Écrire des poèmes, des histoires
- Faire des arrangements de fleurs, de la décoration
- Faire de la sculpture avec de l'argile ou de la pâte a modelé
- Danser
- Faire la cuisine, décorer un gâteau
- Faire du jardinage (planter, arroser, prendre soin, faire un jardin de fines herbes)
- Peindre, dessiner (sur du papier, des pots, une toile, des assiettes)
- Faire des cartes, faire du scrapbooking
- Faire des bijoux
- Faire de la musique, chanter
- Faire du tricot, de la couture, de la broderie, des points de croix.

## ***ANNEXE***

**Vous trouverez ici tous les compléments nécessaires pour les activités. Il est important de se référer aux numéros des annexes qui sont indiqués dans les différentes activités.**



## Annexe 1

### Mon histoire le jeu

Quelle était votre activité préférée lorsque vous étiez enfant?	Quel était le nom de votre meilleur(e) ami(e)?	Quel est le moment dont vous êtes le plus fier(e)?	Est-ce qu'il y a des choses dont vous avez peur?
Avez-vous déjà eu des animaux de compagnies?	Quelle était votre matière préférée à l'école?	Avez-vous déjà eu un travail? Si oui, l'avez-vous aimé? Pourquoi?	Quel était votre met préféré?
Quelle était votre plus grande qualité?	Quelle qualité vous préférez chez vos proches?	Avez-vous des frères et/ou sœurs? Parlez-moi de leur enfance.	Quel était votre plus grand rêve?

## Annexe 2

### Ma vie maintenant

Profitons d'un moment pour discuter ensemble de ce qui est important pour moi maintenant?

Quels sont les sujets que j'aime aborder dans mon quotidien?

Quels sont mes mets préférés?

Qu'est-ce qui est important au niveau de votre apparence?

Quel type de musique j'aime écouter, me détend?

Quelles sont mes émissions de télévision ou de radio préférée?

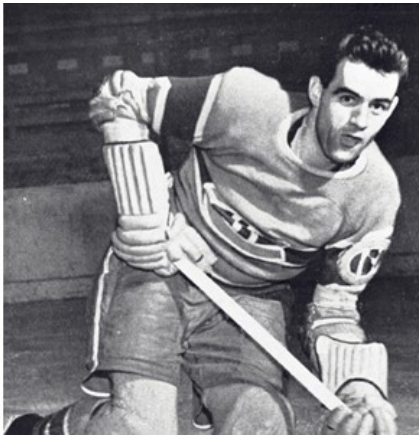
Quelles sont les activités que je préfère?

Quel est mon magasin préféré?

Est-ce que je suis impliqué dans un groupe, du bénévolat, une activité sociale?

Quelles sont les personnes les plus importantes dans ma vie?

### Annexe 3 Photos de jouets et activités de notre enfance



## Annexe 4

### Images d'anciens et de nouveaux objets qui meublent la maison



**Annexe 5**  
**Images de nourriture**



## Annexe 6

### Jeu des proverbes

Pierre qui roule ...	
Derrière chaque grand homme se cache ...	
À bon nom ...	
L'argent ne fait pas...	
Petit train...	
L'union fait ...	
Pêché avoué est...	
Plus on est de fou...	
Qui dort...	
Donne à manger à un cochon...	

## Annexe 7

### Grille de mots cachés

A	C	D	C	H	A	N	C	E	F	O	U	R	F
Y	I	C	L	A	M	P	E	A	C	I	D	D	C
M	D	U	Y	S	H	U	P	V	I	E	F	Q	H
P	F	I	V	V	B	S	T	I	A	W	D	J	A
A	E	S	U	O	T	O	A	M	O	U	R	A	T
N	M	I	G	I	K	E	Y	A	R	G	E	N	T
F	M	N	C	S	A	U	L	E	C	T	U	R	E
A	E	E	H	E	T	R	A	V	A	I	L	G	C
M	N	U	I	A	N	I	M	A	U	X	M	R	O
I	F	X	E	U	U	B	E	B	F	D	K	U	I
L	A	L	N	H	U	E	B	U	I	R	K	I	A
L	N	O	Q	T	D	U	I	K	J	D	A	M	I
E	T	K	F	M	O	J	F	O	E	U	R	A	U

Famille   Travail   Animaux   Ami   Chat   Argent   Lecture   Vie  
 Chance   Amour   Enfant   Cuisine   Chien   Oiseau   Lampe   Sœur

## Annexe 8

### Liste d'association de mots

Le printemps et l'.....

Le chaud et le .....

La lumière et la .....

La gauche et la .....

Comme chien et .....

**J'utilise ces noms de quantité pour quelle sorte d'aliment?**

Une livre de .....

Un litre de .....

Une miche de .....

Une grappe de .....

Une tasse de .....

Une tranche de .....

**Quel monument est-il possible de relier à ces villes/Pays?**

New-York

Montréal

Québec

Trois-Rivières

Paris

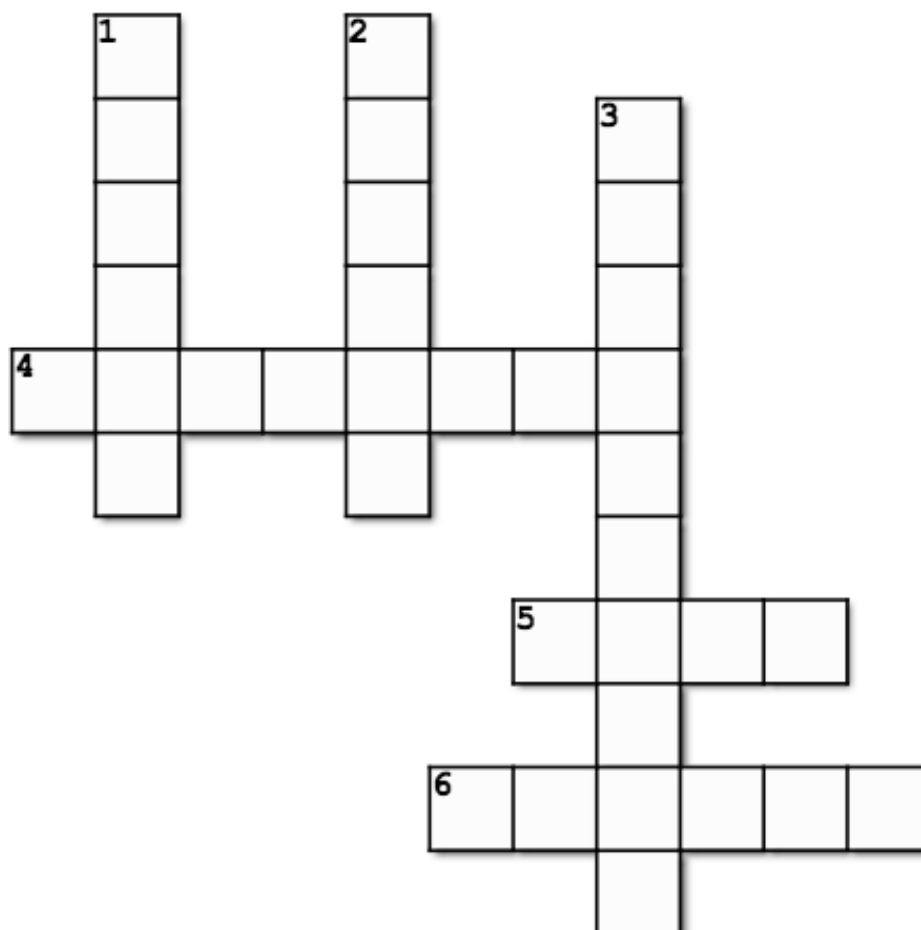
Égypte

Inde

Toronto

## Annexe 10

### Jeu des mots croisés : proverbe



#### Vertical

1. À vaincre sans péril, on triomphe sans \_\_\_\_\_
2. On ne fait pas de verre taillé avec de la \_\_\_\_\_
3. L'enfer est pavé de bonnes \_\_\_\_\_

#### Horizontal

4. Nul n'est \_\_\_\_\_ dans son pays
5. Si tu ne vaux pas une \_\_\_\_\_ tu ne vaux pas grand-chose
6. De belles paroles n'écorchent pas la \_\_\_\_\_



## Annexe 11

### Activité de duo célèbre

Cléopâtre et ...	
Boule et ...	
Reine Elizabeth et ...	
Tarzan et ...	
Céline Dion et ...	
Mickey Mouse et ...	
Terre et .....	
Chaud et .....	

## Annexe 13

### Activité de catégorisation d'images



## Annexe 14

### Liste de mots : Quel est l'intrus?

<b>Groupe 1 :</b> -Consomé -Bisque -Chaudrée -Sandwich	<b>Groupe 2:</b> -Léopard -Lion -Chat -Renard
<b>Groupe 3:</b> -Bibliothèque -Gymnase -Cafétériat -Épicerie	<b>Groupe 4:</b> -Orange -Lime -Pamplemousse -Fraise
<b>Groupe 5:</b> -Noel -Jour de l'an -St-valentin -Fête de la St-Jean-Baptiste	<b>Groupe 6:</b> -Maillot de bain -Sandale -Bermudas -Tuque
<b>Groupe 7:</b> -Pompier -Ambulancier -Policier -Enseignant	<b>Groupe 8:</b> -Scrabbles -Mots cachés -Mots croisés -Skip-bo
<b>Groupe 9:</b> -Motocyclette -Automobile -Bicyclette -Hélicoptère	<b>Groupe 10:</b> -Haricot -Céleri -Pomme de terre -Bleuet
<b>Groupe 11:</b> -Fraise -Tomate -Échalotte -Cerise	<b>Groupe 12:</b> -Sapin -Hêtres -Ormes -Érables
<b>Groupe 13:</b> -Briques -Bois -Aluminium -Diamant	<b>Groupe 14:</b> -Espresso -Thé -Capuccino -Latté

## Annexe 15

### Carte de discussion 1

Si vous pouviez être un animal, lequel seriez-vous et pourquoi?	Quel est le plus beau cadeau que vous ayez reçu?	Si vous gagniez un million de dollars, que feriez-vous?
Si vous pouviez reculer dans le temps, à quelle époque vous iriez et pourquoi?	Y a-t-il un métier que vous auriez aimé faire? Pourquoi?	Si vous pouviez faire un vœu, qu'est-ce que vous demanderiez?
Quel est votre saison préférée et pourquoi?	Si vous étiez premier(e) ministre, qu'est-ce que vous changeriez?	Qu'est-ce que la technologie amène au monde? Trouvez-vous que c'est une bonne chose?

## Annexe 16

### Carte de discussion 2

Si vous pouviez passer une soirée avec n'importe qui de vivant ou non, qui vous choisiriez et pourquoi? De quoi vous parleriez?	Si vous pouviez avoir un talent particulier dans une forme d'art, lequel vous aimeriez et pourquoi? Peintre      Chanteur? Musicien?    Écrivain?	Imaginez-vous que vous planifiez une fête, qu'est-ce que vous avez besoin? Qui invitez-vous?
Si vous pouviez retourner à une période de votre vie, laquelle se serait et pourquoi?	Si vous pouviez déménager n'importe où dans le monde, dans quel pays iriez-vous et pourquoi? À quoi votre vie ressemblerait et pourquoi?	Avez-vous un film, une émission, une pièce de théâtre, une chanson préférée et pourquoi?
Quelles sont les qualités recherchées chez un ami? Pourquoi?	Si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez changer trois choses dans le monde, quelles seraient-elles?	Imaginez-vous que vous concevez un repas 3 services, que préparez-vous et pourquoi?

**Appendice B**  
Journaux de bord

18 mars. dyade 2.

### Journal de bord des participants

Suite 9

Dates	Numéro de l'activité réalisée	Satisfaction	Commentaire
20 mars 2019	# 2 - A <sup>histoire de vie.</sup> Annexe.	Assez bonne	Très bien répondu aux questions et discuté.
20 mars 2019	# 3 - A <sup>photo joint</sup> Annexe.	Assez bien	Bonne discussion
21 mars 2019	# 5 - A <sup>objet famille.</sup> Annexe.	Satisfaisant	Bonne discussion
22 mars 2019	# 7 - A <sup>Aliment</sup> Annexe.	Très bien	Satisfaisant
23 mars 2019	# 8 - A <sup>lev. pleureba.</sup> Annexe.	moins bien	Pas facile pour lui.
24 mars 2019	# 9 - A <sup>mots (ac. no. journal)</sup>	Très bien	Reponse assez spontanée

Reponse & annexe.

*	25 mars 2019	# 9-B mots cachés annexe	Très très bien	Déjà fait beaucoup dans le passé
*	25 mars 2019	# 10-A Association mots Annexe	Très très bien	réponses instantanées
	26 mars 2019	# 10-B Association de mots	Très bien	beaucoup de réponses, pour chaque item.
*	27 mars 2019	# 11-A proverbe	Très surprenant	ce que je lui cite, il les sait tous!
	28 mars 2019	# 13-A thèmes 6 mots	Très bonne	beaucoup d'idées
	2 avril 2019	# 21-A Suite de mots Annexe	Bien	Un peu plus difficile.
	5 avril 2019	# 14-A Duo celebre Annexe	Pas très bien	difficile pour lui
	7 avril 2019	# 19-A thèmes d'objets	Très bien	trouvé plusieurs choses dans la cuisine

10 avril 2019	#23 A	Carte de diffusion Annuaire	Bien	discute de plus d'une chose.
12 avril 2019	#26 A	gardiennes à piger.	Bien	discute assez longtemps.
15 avril 2019	#27 A	Jeu de domino	Très bien	trouvé beaucoup de choses suggérées.
17 avril 2019	#27 B	Carte à jouer domino	Très bien	il aime beaucoup les cartes et le domino
19 avril 2019	#7 B	All mat. énumère exemple	Très très bien	il reconnaît encore les aliments
20 avril 2019	4 B	question enfance.	Très bien	il se souvient encore de son enfance
22 avril 2019	1-A	photo de famille	Très bien	discute pas mal longtemps
23 avril 2019	1-B	arbre généalogique	Très bien	souvenirs joyeux de mariage et anniversaire

\*



25 avril 2019	# 24 A	question thème cegep.	Très bien	bonne discussion
27 avril 2019	# 11-B	Mots croisés Annexe.	Très difficile	Je lui ai aidé beaucoup
28 avril 2019	# 20	illustration Annexe.	Très bien	assez facile.
30 avril 2019	# 22	carte de A dix Annexe	Très bien	Il aime jouer aux cartes
2 mai 2019	# 22	congé B dix Annex	Très bien	dispute assez longtemps
3 mai 2019	# 2 B	feuille activité sur histoire. Annex	Très bien	Il dit qu'il s'amusait avec les quelques jouets qu'il avait.

GM  
Zlmons

F.B.H  
N

## Journal de bord des participants

Dates	Numéro de l'activité réalisée	Satisfaction	Commentaire
26 Mars 2019	1-A Photo famille.	Très agréable à faire	Plaisant de prendre le temps
28 Mars 2019	6-A objet du quotidien	agréable et surprenant	Ne vois pas ces objets de la façon dont j'aurais pensé
29 Mars	7-B Enuméré aliments	OK Bien le faire	
1 <sup>er</sup> Avril	10-B Association mots thèmes	agréable	à rappeler de beaux souvenirs
3 Avril	9-B mots cache <u>Annexe</u>	concret	C'est de plus en plus difficile pour lui
5 Avril	13-A catégorie note	Bonne jasette	

7 Avril	18-A		intéressant à jouer me surprend encore	pas d'annexe 12 on a parlé de différents sons.
8 Avril	14-A	duo calabre Annexe	DRÔLE	
10 Avril	12-A	jeux de mots	Bonhomme perdu, agréable	
12 Avril	20-A	Annexe	Drole d'association Surprenant	
13 Avril	2-A	Annexe	Belle discussion	
15 Avril	4-A		Agréable	Bien plaisant les activités avec photos
16 Avril	28-A		plaisir à chanter	
* 19 Avril	24-A		Tris compliqué les questions	d'argent

Chercher.  
Gâteau.

20 Avril	16-A	On a bien pu à faire un gâteau	
23 Avril	3-A	Annexe Intéressant	aimer à regarder des images
25 Avril	27-A	On a suivi les astuces avec	lorsqu'il n'y a rien à manipuler
26 Avril	21-A	Annexe agréable à faire	mais épuisant de chercher pour lui
28 Avril	19-A	agréable et plus facile	pour lui
30 Avril	5-A	Annexe. Plaisant	objet dans la maison
1 <sup>er</sup> Mai	22-A	Annexe Bonne discussion	difficile d'exprimer ses idées
2 Mai	25-A	plaisant d'être dehors. Bon temps	

5 mai	<del>8-A</del>	<del>Amex</del>	Difficile cette journée - là
→ 6 mai	23-A	Amex	très difficile impossible d'obtenir une réponse carte discussion - la
8 mai	11-B	<del>Amex</del>	Correct Ça a bien été
9 mai	15-B		Plaisant mais pas facile
10 mai	17-A		difficile Frustrant tout ce qui demande de la manipulation est très difficile
11 mai	26-B		Pas stressant juste jaser Belle jasette

En général après 20 minutes c'est assez  
- 15 min beaucoup trop long, épuisant

**Appendice C**  
Questionnaire sociodémographique

## Questionnaire sociodémographique

### Proche aidant

Nom, Prénom : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_

Relation avec l'aidé : \_\_\_\_\_

Nombre d'heures consacré à l'aidé par semaine : \_\_\_\_\_

Niveau de scolarité : \_\_\_\_\_

### Aidé

Nom, prénom : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_

Relation avec l'aidant : \_\_\_\_\_

Lieu d'habitation : \_\_\_\_\_

Niveau de scolarité : \_\_\_\_\_

Diagnostic : oui / non

Nouvelle médication : \_\_\_\_\_

### *Questionnaire qualitatif sur l'utilisation du programme de stimulation cognitive*

- 1- Quel a été le plus grand défi de passation pendant les sept semaines d'utilisation du programme de stimulation cognitive?
- 2- Quels ont été les avantages retirés de la passation du programme?
- 3- Y a-t-il des éléments que vous avez faits différemment concernant l'utilisation du programme de stimulation cognitive pendant ces sept semaines?
- 4- Y a-t-il des choses que vous auriez faites différemment concernant la passation, le type d'activité ou n'importe quel autre élément du programme de stimulation cognitive?
- 5- Y a-t-il des activités que vous n'avez pas pu réaliser à cause de leurs difficultés, incompréhension ou autres?
- 6- Est-ce que la formation de départ concernant l'utilisation du programme a été assez efficace pour vous permettre son utilisation aisément?
- 7- Y-a-t-il d'autres éléments que je ne vous ai pas demandé que vous aimeriez me faire part?

**Appendice D**  
Tableau des résultats



		Pré	Post
Dyade 1	Proche aidant	GDS : 11 Fardeau Stress : 17 Demande : 13 Objectif : 29	N/D
	Aidé	MMSE : 19 CAPE : 21 QoLAD : 23 RAID : 9	N/D
Dyade 2	Proche aidant	GDS : 2 Fardeau Stress : 18 Demande : 14 Objectif : 18	GDS : 0 Fardeau Stress : 16 Demande : 12 Objectif : 21
	Aidé	MMSE : 16 CAPE : 17 QoLAD : 25 RAID : 9	MMSE : 18 CAPE : 17 QoLAD : 25 RAID : 9
Dyade 3	Proche aidant	GDS : 9 Fardeau Stress : 18 Demande : 12 Objectif : 26	GDS : 10 Fardeau Stress : 18 Demande : 12 Objectif : 28
	Aidé	MMSE : 18 CAPE : 14 QoLAD : 26 RAID : 9	MMSE : 19 CAPE : 22 QoLAD : 26 RAID : 9
Dyade 4	Proche aidant	GDS : 2 Fardeau Stress : 16 Demande : 13 Objectif : 22	N/D
	Aidé	MMSE : 23 CAPE : 14 QoLAD : 25 RAID : 7	N/D

## INTERPRÉTATION

L'*Échelle gériatrique de dépression* est la version française de la *Geriatric Depression Scale* (GDS). Des résultats entre 0-4 sont considéré comme normal; de 5-8 indique une dépression légère; 9-11 indique une dépression modérée et de 12-15 indique une dépression sévère.

La version française du *Montgomery Burden Inventory for Caregiver* (Montgomery, 2002) : le fardeau lié au stress : Les résultats supérieurs à 13,5 sont décrits comme étant élevés. Le fardeau lié à la demande : Les résultats dépassant 15 sont considérés comme élevés. Le fardeau objectif : les résultats en haut de 23 sont considérés comme élevés.

MMSE : Un score en bas de 11 démontre une atteinte sévère des fonctions cognitives, des scores de 11 à 20 démontrent une atteinte modérée, de 20 à 25 une légère atteinte est note tandis qu'un score entre 25 et 30 est considéré comme dans le spectre de la normalité (Hudon et al., 2009).

Le *Clifton Assessment for the Elderly - Behaviour Rating Scale* (CAPE-BRS). Les résultats en bas de 7 indique généralement un trouble neurocognitif.

L'*Échelle de qualité de vie chez les individus avec Alzheimer* (QuOL-AD). Les scores s'échelonnent de 15 à 60. Donc plus le score est élevé, plus la qualité de vie perçue est élevée.

L'*Échelle d'anxiété pour les individus atteints de trouble neurocognitif* (RAID). Un résultat de 11 ou plus suggère une anxiété cliniquement significative.