

2022 - 2024

Master Psychologie clinique, psychopathologie et psychologie de la santé

Parcours Psychologie du vieillissement normal et pathologique

Bien-être des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer

Prise en compte des aspects positifs dans l'évaluation de l'expérience d'aide

HERRAIZ Alexandra

Sous la direction de M. ALLAIN Philippe

Membres du jury
ALLAIN Philippe | Professeur des Universités en Psychologie
BESNARD Jérémy | Maître de conférences en Psychologie

Soutenu publiquement :
à Angers en Juin 2024



L’auteur du présent document vous autorise à le partager, reproduire, distribuer et communiquer selon les conditions suivantes :



- Vous devez le citer en l’attribuant de la manière indiquée par l’auteur (mais pas d’une manière qui suggérerait qu’il approuve votre utilisation de l’œuvre).
- Vous n’avez pas le droit d’utiliser ce document à des fins commerciales.
- Vous n’avez pas le droit de le modifier, de le transformer ou de l’adapter.

Consulter la licence creative commons complète en français :

<http://creativecommons.org/licences/by-nc-nd/2.0/fr/>

Ces conditions d’utilisation (attribution, pas d’utilisation commerciale, pas de modification) sont symbolisées par les icônes positionnées en pied de page.



REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de mon stage et qui m'ont aidée dans la rédaction de ce mémoire de recherche.

Je voudrais dans un premier temps remercier mon directeur de mémoire, M. ALLAIN, professeur de psychologie à l'Université d'Angers, pour sa disponibilité et ses conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Université d'Angers et les intervenants professionnels, pour avoir assuré la partie théorique de celle-ci. Leur passion et leur dévouement pour la recherche m'ont inspirée et motivée à poursuivre mes propres questionnements scientifiques.

Je tiens à témoigner ma reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur aide dans la réalisation de ce mémoire :

Madame Séverine SOLLIER, pour m'avoir accueillie en stage, pour son aide précieuse lors de la collecte des données de ce mémoire, pour son expertise et pour nos échanges qui ont permis d'approfondir ma réflexion à travers la pratique.

L'ensemble des participants, pour avoir accepté d'être interrogés dans le cadre de cette étude et de partager leur expérience de la relation d'aide. Leur contribution a été essentielle pour le succès de ce projet.

Mon entourage et mes camarades de master qui m'ont apporté leur soutien moral et intellectuel tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Ce mémoire est le fruit d'un travail collectif autant que personnel, et je suis profondément reconnaissante envers tous ceux qui m'ont accompagnée.

Sommaire

INTRODUCTION

1. **Gains et contraintes**
 - 1.1. Contraintes : les indicateurs négatifs
 - 1.1.1. Notion de fardeau
 - 1.1.2. Facteurs de risque et conséquences négatives sur la santé de l'aidant
 - a) Les caractéristiques de l'aidant
 - b) Les caractéristiques de l'aidé
 - c) Le soutien social perçu
 - d) La tension liée aux rôles
 - 1.2. Gains : les indicateurs positifs
 - 1.1.2. Pourquoi s'intéresser aux aspects positifs de l'expérience d'aide ?
 - 1.1.3. Bien-être psychologique
 - 1.1.4. Les aspects positifs de l'aidance
2. **Expérience d'aide et bien-être**
 - 2.1. Les modèles théoriques de l'aidance
 - 2.1.1. Généralités
 - 2.1.2. Modèle du processus du stress (Pearlin et al., 1990)
 - 2.1.3. Le modèle conceptuel d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997)
 - 2.2. Expérience d'aide des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer
 - 2.2.1. Les variables contextuelles et les ressources
 - a) Variables contextuelles
 - b) Ressources internes
 - c) Mesures du bien-être et résultats

PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES

METHODE

1. **Participants**
2. **Matériel**
 - 2.1. Variables contextuelles
 - 2.2. Ressources
 - 2.3. Mesures du bien-être
3. **Procédure**
4. **Analyses statistiques**

RESULTATS

1. **Analyses corrélationnelles**
 - 1.1. Bien-être psychologique et identification des PAC
 - 1.2. Bien-être psychologique, PAC, fardeau, ressources internes et dépression
2. **Analyses statistiques complémentaires : variables contextuelles**
 - 2.1. Genre, âge, niveau de scolarité
 - 2.2. Durée des troubles, durée de l'aidance et niveau de ressources

DISCUSSION

1. **Analyse des résultats**
2. **Limites**
3. **Perspectives**

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Annexe 1 : Table des figures

Annexe 2 : Formulaire et questionnaires

Introduction

Le vieillissement de la population engendre l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. La maladie d'Alzheimer (MA), qui représente 70% des cas de démences, est une maladie neurodégénérative caractérisée par la dégradation lente des fonctions cognitives, avec au premier plan des troubles mnésiques, puis des troubles d'orientation spatio-temporelle et du langage, suivis de troubles exécutifs, praxiques, psychiques et comportementaux. L'augmentation du nombre de cas de personnes atteintes de MA est un réel enjeu de santé publique. Le peu d'avancée sur le plan des traitements médicamenteux implique la nécessité de développer les interventions non médicamenteuses, tant pour le patient que pour son entourage, et ce, dans tous les domaines de la vie quotidienne. L'étude PAQUID, une étude de cohorte prospective débutée en 1988, a pour objectif d'évaluer le vieillissement cérébral et la perte d'autonomie chez les sujets âgés de plus de 65 ans, en s'intéressant plus particulièrement aux facteurs de risque de maladies neurodégénératives. Ainsi, il a été mis en évidence qu'en France, le nombre de patients souffrant de maladies neurodégénératives est estimé entre 1 et 1,2 million de personnes de plus de 65 ans en 2020, avec 225 000 nouveaux cas par an. La prévalence de la maladie augmente avec l'avancée en âge. Seule 1 démence sur 2 est diagnostiquée tout stade confondu, et au stade léger, 1 cas sur 3 est connu par le patient ou son médecin. D'ici 2050, le nombre de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative devrait atteindre 1,8 million (9% des plus de 65 ans). À l'échelle mondiale, le nombre de cas de maladies neurodégénératives est estimé à 46 millions, et pourrait atteindre 80 millions d'ici 2040.

Au quotidien, les personnes atteintes de MA peuvent compter sur des aides externes mises en place par différents organismes tels que des aides à domicile ou l'admission en accueil de jour. Ces aides externes permettent alors l'intervention d'aidants professionnels qui, par définition, apportent une aide dans le cadre de leur activité professionnelle. Au domicile, ces personnes atteintes de MA sont souvent accompagnées au quotidien par des aidants dits familiaux, naturels ou proches-aidants. Ces derniers apportent une aide régulière dans le quotidien de la personne malade, que ce soit pour l'hygiène, les repas, l'entretien du domicile ou encore la gestion des finances. Le nombre d'aidants en France est estimé à 11 millions, dont 3,9 millions sont des aidants familiaux et 2 millions aident un proche atteint de MA. Selon l'étude PAQUID, 72% des MA à un stade précoce bénéficient de la présence d'un aidant, le plus souvent l'enfant ou le conjoint, et plus de la moitié sont des femmes. Lorsqu'on parle de chiffres, la maladie est très souvent ramenée à son coût financier, qui, selon le rapport mondial de 2018, est estimé à 850 milliards d'euros par an et dans le monde.

Cette revue de littérature aborde, d'une part, les gains et les contraintes de la relation d'aide, et d'autre part, l'expérience d'aide et le bien-être des conjoints-aidants. Dans un premier temps, seront définis les indicateurs négatifs, comprenant la notion de fardeau, les facteurs de risques et les conséquences sur la santé de l'aidant. Ensuite, ces indicateurs négatifs seront nuancés par l'introduction d'aspects positifs, leurs différents concepts ainsi que le bien-être. Dans un second temps, seront décrits les modèles théoriques de la relation d'aide, et particulièrement le modèle de processus du stress (Pearlin et al., 1990) et le modèle d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997). Enfin, sera abordée l'expérience d'aide des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer.

1. Gains et contraintes

Le gain est défini par Kramer (1997) comme la composante globale faisant référence à l'évaluation positive de la relation d'aide. Selon l'auteure, « le gain peut inclure tout retour affectif ou pratique positif qui résulte directement du fait de devenir aidant. À ce titre, il faut faire la distinction entre le gain qui fait spécifiquement référence au rôle d'aidant et le bien-être psychologique qui peut être influencé par l'expérience d'aidant, mais qui est potentiellement indépendant. » (Kramer, 1997, p. 219). En opposition au gain, le terme de contrainte est une composante globale regroupant les aspects négatifs de l'expérience d'aide, c'est une dimension plus large que le fardeau (Pearlin et al., 1990).

1.1. Contraintes : les indicateurs négatifs

1.1.1 Notion de fardeau

Le fardeau de l'aidant se définit comme l'impact global des exigences physiques, psychologiques, sociales et financières de l'aidance (George et Gwyther, 1986). La notion de fardeau objectif représente les conséquences négatives objectivement observables, c'est-à-dire les perturbations de la vie familiale, sociale et les conséquences financières. Le fardeau subjectif renvoie au sentiment de gêne ou de surcharge ressenti par l'aidant (Antoine et al, 2009). Il désigne également l'ensemble des réactions émotionnelles négatives de l'aidant telles que l'anxiété, la frustration et l'inquiétude (Montgomery, Gonyea et Hooyman, 1985). L'évaluation des symptômes dépressifs, tels que la tristesse et la perte d'énergie, est généralement incluse dans la mesure du fardeau subjectif. Cependant, les fardeaux objectif et subjectif étant modérément à fortement corrélés entre eux (Montgomery et al., 1985), l'évaluation du fardeau se fait communément via l'utilisation de mesure globale de celui-ci (i.e. *Zarit's Burden Interview*, Inventaire du fardeau de Zarit). Il a été démontré

depuis de nombreuses années l'impact délétère du fardeau sur la santé physique et mentale de l'aidant (Schulz et Sherwood, 2008 ; Thomas et al, 2006). Un fardeau élevé serait lié à une moins bonne santé psychique (Kerhervé & Vrignaud, 2008).

Dans la littérature, plusieurs facteurs de stress ayant un impact sur le fardeau ont été mis en évidence. Les facteurs de stress primaires influençant le fardeau sont généralement le type de relation, l'âge, le sexe, l'état de santé de l'aidant, les caractéristiques de l'aidé, la durée de la relation d'aide, ou encore le soutien social perçu. Les facteurs de stress secondaires peuvent être les conflits familiaux et les difficultés financières.

1.1.2. Facteurs de risque et conséquences négatives sur la santé de l'aidant

a) Les caractéristiques de l'aidant

En comparant les différents liens entre aidant et aidé (i.e. enfant-aidant, conjoint-aidant, parent-aidant, etc.), les conjoints atteignent le plus haut niveau de détresse psychologique après les parents aidant un enfant (Turcotte, 2013). Aussi, en étudiant la transition du passage de conjoint à conjoint-aidant, il a été mis en évidence, par Burton et al. (2003), une dégradation des comportements de santé de la part des conjoints-aidants. Ces derniers avaient tendance à négliger leur propre santé ou leur alimentation. De plus, les hommes aidants présentent moins de symptômes physiques (Shanks-McElroy & Strobino, 2001), moins de symptômes dépressifs et une meilleure qualité de vie que les femmes (Thomas et al., 2006).

Concernant l'âge, avoir plus de 60 ans serait un facteur de risque de fardeau (Rinaldi et al., 2005). Pour les couples ayant vécu de nombreuses années ensemble et ayant partagé les mêmes habitudes de vie et de santé (e.g. alimentation, activité physique, accès aux soins médicaux), le conjoint-aidant est plus à risque de développer des pathologies au même moment que son conjoint (Schulz & Sherwood, 2008), son propre état de santé devenant ainsi une difficulté de plus dans la mise en place d'aide quotidienne pour le proche. De plus, l'avancée en âge elle-même augmente le risque de développer des maladies chroniques. Or, la dégradation de sa propre santé joue un rôle dans la majoration du fardeau, de la dépression ou du stress (Covinsky et al., 2003).

La satisfaction du conjoint-aidant dans les loisirs joue un rôle dans l'évaluation subjective de la santé et du fardeau. Comme le montrent Shanks-McElroy et Strobino (2001), les conjoints-aidants avec le moins de possibilités de loisirs se déclarent en moins bonne santé. Il leur est difficile de se donner la permission de se détendre et de prendre du temps pour eux. Parallèlement, une quantité élevée d'aide fournie augmente le sentiment de fardeau et de dépression (Pinquart & Sörensen, 2003).

Les niveaux d'anxiété et de dépression de l'aidant sont d'autant plus hauts que le stade de la MA est sévère (Berger et al., 2005).

b) Les caractéristiques de l'aidé

Lorsque le conjoint aidé est atteint de MA, le conjoint-aidant est très impliqué dans les activités de vie quotidienne, comme les soins (e.g. toilettes, repas, prise de médicaments) et la surveillance. Cela peut aussi être le cas pour les aidants de personnes qui ne sont pas atteintes de maladies neurodégénératives, mais la fatigue ressentie est d'autant plus élevée chez les aidants de personnes atteintes de MA (Davin & Paraponaris, 2015). Être aidant d'un proche atteint de MA est associé à un plus haut niveau de détresse psychologique et de dépression qu'être aidant d'un proche ne souffrant pas de MA (Ory et al., 1999). Dans la MA, la capacité de l'aidé à exprimer de la gratitude pour l'aide reçue est moindre. De plus, il requière plus de supervision, notamment si l'aidant cohabite avec l'aidé, comme c'est le cas entre conjoints (Pinquart & Sörensen, 2007).

Ainsi, concernant les caractéristiques de l'aidé, Stillmunkès et al. (2015) ont mis en évidence, dans une revue de littérature, que « le patient type vecteur d'un fardeau élevé pour son aidant principal serait une homme jeune, présentant des troubles du comportement importants, surtout lorsqu'ils sont de type affectif (irritabilité, agressivité, colère) ou en cas de comportement moteur aberrant, ayant un score ADL (*Activities of Daily Living*) très dégradé et nécessitant beaucoup d'aide technique, dont la pathologie est sévère et évolue depuis longtemps, dont le coût de la prise en charge est élevé, et dont le niveau éducatif est faible » (Stillmunkès et al., 2015, p. 31). En effet, concernant le niveau éducatif du proche-aidé, le fardeau ressenti par l'aidant diminue si son niveau éducatif est élevé (Covinsky et al., 2003). En ce qui concerne la durée des troubles, et donc la durée de la relation d'aide, à mesure que la maladie progresse, l'aidant passe plus de temps à prodiguer les soins, ce qui implique une diminution de son propre temps de loisirs (Clipp & George, 1990).

c) Le soutien social perçu

Le soutien social perçu se définit comme la perception de l'impact des différents réseaux sociaux sur l'individu, peu importe la taille, la densité et la multiplicité de ces derniers (Procidano & Heller, 1983). C'est également un facteur prédictif du fardeau. Kerhervé et Vrignaud (2008) ont mis en évidence une diminution du fardeau lorsque le soutien social perçu augmente. L'augmentation de ce dernier permet également la réduction de la détresse émotionnelle et l'augmentation de la perception des ressources. Ainsi, ces résultats indiquent que l'isolement des aidants est un facteur

augmentant le risque d'épuisement. Le soutien social perçu a un impact plus important que le soutien social reçu sur le bien-être de l'aidant, et rend l'expérience d'aide moins stressante s'il est jugé adéquat (Del-Pino-Casado et al., 2018).

d) La tension liée aux rôles

Coudin et Mollard (2001) proposent que le fardeau résulte d'abord de la perception que l'aidant a de son rôle et de la situation, avant d'être lié au poids de la dépendance du proche ; cette perception étant modulée par la tension liée aux différents rôles que peut avoir l'aidant. Parmi les théories de l'échange social, la théorie des rôles suppose un risque de conflit de rôles si l'aidant alterne avec plusieurs d'entre eux (Marks, 1995). La surcharge liée aux rôles peut être due au cumul de plusieurs statuts sociaux (parentalité et emploi par exemple), à la captivité des rôles (temps dédié à leurs accomplissements) et aux sentiments négatifs à l'égard du rôle d'aidant en particulier (Quinn et Toms, 2019). Dans la littérature, la tension liée aux rôles est associée au fardeau, mais finalement assez peu aux aspects positifs de l'aidance (PAC : *Positive Aspects of Caregiving*). Comme le soulignent Quinn et Toms (2019), le nombre limité d'études ayant pris en compte la tension liée aux rôles peut expliquer cette différence d'association PAC / tension liée aux rôles, le fardeau étant systématiquement pris en compte.

De plus, la théorie de l'équité suppose que les personnes fournissant plus d'aide qu'elles ne reçoivent de récompenses matérielles, sociales ou psychologiques développeront des réactions négatives (Buunk et Hoorens, 1992). Cependant, le type de relation, la nature, la durée et les symptômes de la pathologie influencent la réciprocité attendue. Kramer (1997) suggère d'évaluer la tension liée aux rôles en incluant l'évaluation d'autres rôles importants, étant donné que l'accumulation de rôles vecteurs de stress diminue le bien-être comparé à l'accumulation de rôles vecteurs de récompense (Stephens et al., 1994).

Pour conclure sur les aspects négatifs de l'expérience d'aide, les conséquences de ces facteurs sur la santé de l'aidant sont la survenue de détresse psychologique, de mauvais comportements de santé, de réponses physiologiques, de maladies psychiatriques et/ou physiques, tout cela pouvant conduire au décès de l'aidant avant son proche (Pinquart & Sörensen, 2003a, 2003b, 2007). À travers leur revue, Quinn et Toms (2019) ont étudié l'impact des PAC (e.g. aspects positifs de l'aidance, *positive aspects of caregiving*) sur le bien-être général des aidants dans la MA. Globalement, les résultats ont indiqué que la capacité des aidants à identifier les PAC était associée à un meilleur bien-être, à de plus faibles symptômes dépressifs et à une meilleure qualité de vie, satisfaction et auto-efficacité. Schulz et Sherwood (2008) soulignent l'importance du vécu subjectif de l'expérience d'aide, avec la prise en compte du fardeau, mais également des PAC. La prise en compte des PAC et

de la satisfaction permettrait une meilleure compréhension de l'expérience d'aide que la prise en compte des aspects négatifs uniquement (Cohen et al., 2002).

1.2. Gains : les indicateurs positifs

1.1.2. Pourquoi s'intéresser aux aspects positifs de l'expérience d'aide ?

C'est à la fin des années 1980 que des termes tels que gain, satisfaction, perception positive, récompense et gratification en lien avec l'aidance ont fait leur apparition dans la littérature. En opposition aux aspects négatifs et au fardeau, les aspects positifs de l'aidance sont de plus en plus pris en compte dans les études portant sur les aidants familiaux, leur définition manquant néanmoins de précision. Ils regroupent généralement plusieurs mesures telles que la satisfaction, la recherche de sens, le gain et les récompenses (Quinn et Toms, 2019), mais il est difficile de déterminer si ces mesures correspondent à des dimensions différentes au sein des PAC ou à des concepts similaires (Kramer, 1997 ; Quinn et Toms, 2019).

Néanmoins, il reste primordial de prendre en considération ces aspects dans l'évaluation et l'accompagnement des aidants. En ce sens, Kramer (1997) évoque quatre raisons de s'intéresser aux PAC. Premièrement, l'identification des PAC permet l'amélioration de l'estime de soi, de la proximité dans la relation, du sentiment de fierté pour relever des défis et permet de fournir du sens. Deuxièmement, les capacités d'identification des PAC des aidants ont un impact sur l'efficacité des interventions cliniques, à travers l'adaptation des méthodes d'évaluation et d'intervention. Les PAC apportent des clés aux professionnels de la santé pour identifier les aidants les plus susceptibles d'avoir besoin d'une intervention, car ceux n'ayant pas la capacité d'identifier des PAC sont plus à risques d'épuisement. Troisièmement, les PAC sont des déterminants importants dans la qualité des soins prodigués aux proches. Interroger l'aidant au sujet des aspects positifs de la relation d'aide permettrait aux cliniciens une meilleure compréhension de l'expérience d'aide et ainsi un meilleur accompagnement. Et quatrièmement, l'étude des PAC permet l'amélioration des théories de l'adaptation des aidants et du bien-être psychologique.

1.1.3. Bien-être psychologique

Dans une revue québécoise sur les buts personnels, les besoins psychologiques fondamentaux et le bien-être, La Guarda et Ryan (2000) opposent différents points de vue concernant l'étude du bien-être. Premièrement, le courant hédoniste définit le bien-être par l'acquisition de plaisir et de bonheur. Cela consiste à vivre beaucoup d'affects agréables, peu d'affects désagréables, à ressentir

une grande satisfaction personnelle de sa propre vie et à atteindre ses buts afin d'être satisfait et heureux (Diener & Lucas, 1999). Deuxièmement, en s'appuyant sur la philosophie eudémoniste et en opposition à l'hédonisme, Waterman (1993) distingue bien-être et bonheur : le bien-être fait référence à la réalisation de soi et à un fonctionnement psychologique optimal, tandis que le bonheur ne nécessite pas de poursuivre des buts stimulant la croissance personnelle. Ainsi, le bien-être hédoniste fait référence au bonheur et à la satisfaction de vie, et est à différencier du bien-être eudémoniste faisant référence au fonctionnement psychologique, aux relations satisfaisantes avec les autres et à la réalisation/acceptation de soi. Dans cette lignée, Riff et Singer (1998) définissent le bien-être selon 6 dimensions : un certain contrôle de son milieu, des relations positives, l'autonomie, la croissance personnelle, l'acceptation de soi et le sens de la vie.

La théorie de l'autodétermination (Deci & Ryan, 1985) va dans le sens de l'eudémonisme, c'est-à-dire qu'elle définit le bien-être à travers la réalisation de soi, via 3 besoins psychologiques fondamentaux que l'individu tend à satisfaire : *l'autonomie* suppose qu'une personne décide volontairement de réaliser une action dont elle prend part et qu'elle assume entièrement ; la *compétence* suppose de ressentir un sentiment d'efficacité sur son environnement, ajouté au sentiment de contrôler personnellement l'effet produit ; la *relation à autrui* suppose d'être relié à des personnes importantes pour soi et suppose également un sentiment d'appartenance. Ces 3 besoins psychologiques participent à la croissance psychologique, à l'intégrité et au bien-être. Il ne s'agit pas de tous les satisfaire dans tous les contextes, mais un impact négatif sur le bien-être est attendu si l'un ou plusieurs d'entre eux sont négligés. Il s'agit toutefois de prendre en compte la complexité du soi ou des dimensions profondes de la personnalité lors de l'évaluation du bien-être.

1.1.4. Les aspects positifs de l'aidance

Afin de mieux comprendre les mécanismes en jeu dans l'évaluation subjective de l'expérience d'aide, il est nécessaire de définir chaque mesure et terme couramment étudiés dans la littérature ayant un impact sur le bien-être ; à savoir la recherche de sens, la satisfaction, la récompense et le sentiment de maîtrise.

La recherche de sens est décrite dans le modèle du stress et de l'adaptation comme la capacité à identifier le positif dans une épreuve difficile, afin de donner du sens à la situation et de l'accepter (Folkman, 1997 ; Park, 2010).

La satisfaction peut être divisée en 3 dimensions (Nolan et al., 1996) : la satisfaction provenant de la *dynamique interpersonnelle entre aidant-aidé*, la satisfaction dépendant de *l'orientation intrapersonnelle de l'aidant*, ou encore la satisfaction dépendant d'un *désir de favoriser un résultat positif et d'éviter un résultat négatif pour l'aidant*. Nolan et al. (1996) décrivent également ses 3

implications : elle est une *ressource d'adaptation* permettant de se concentrer sur les aspects positifs, elle est utilisée comme *mesure ou indicateur de contrôle de la qualité* pour déterminer si les services répondent aux besoins des aidants, et elle sert d'*indicateur de risque*. Ainsi, s'intéresser à la satisfaction peut permettre d'expliquer pourquoi certains services d'aides externes ne sont pas investis par les aidants. En effet, certains aidants peuvent refuser une aide extérieure en justifiant qu'ils sont les seuls à pouvoir aider au mieux leur proche (Colantonio et al., 2001). Aussi, voir la satisfaction comme un indicateur de risque permet de détecter les aidants ne pouvant pas identifier d'aspects positifs et donc avec un plus haut risque de dépression et d'institutionnalisation du proche (Cohen et al., 1993).

Le terme de récompense est utilisé pour désigner le cumul des bénéfices (Pearlin et al., 1990) de la relation d'aide tels que la satisfaction, le sens de l'aide, les gains personnels comme se sentir utile, important et compétent (Cohen et al., 2002) et prendre plaisir à donner de l'aide (Kinney & Stephens, 1989).

L'auto-efficacité désigne la croyance d'une personne en sa capacité à accomplir une tâche avec succès. C'est un indicateur de motivation et un déterminant important des efforts et stratégies qu'il est possible de mettre en place pour une personne, peu importe les compétences qu'elle possède (Bandura, 1986). Le sentiment de maîtrise de son environnement est défini par Kramer (1997) comme un sentiment de compétence dans la gestion de son environnement. Dans le modèle conceptuel de l'adaptation de l'aidant de Kramer (1997) décrit plus bas, le sentiment de maîtrise est une des mesures du bien-être, ce qui le différencie de l'auto-efficacité. Cette dernière est considérée comme une ressource qui influence les mesures du bien-être telles que le sentiment de maîtrise, et fait partie des processus intermédiaires.

2. Expérience d'aide et bien-être

2.1. Les modèles théoriques de l'aidance

2.1.1 Généralités

Il est possible d'étudier l'expérience d'aide via différents modèles du stress préexistants, mais les recherches à ce sujet ont également donné naissance à plusieurs autres modèles théoriques spécifiques aux aidants. Quinn et Toms (2019) expliquent que les modèles du stress et de l'adaptation (Folkman, 1997) ont, par exemple, intégré des émotions positives en postulant que les émotions négatives et positives puissent coexister en réponse à des situations difficiles. Dans ces modèles, les auteurs associent les PAC à la recherche de sens et à l'adaptation. En ce qui concerne spécifiquement l'étude de l'expérience d'aide, la plupart des recherches s'appuient sur des modèles de bien-être

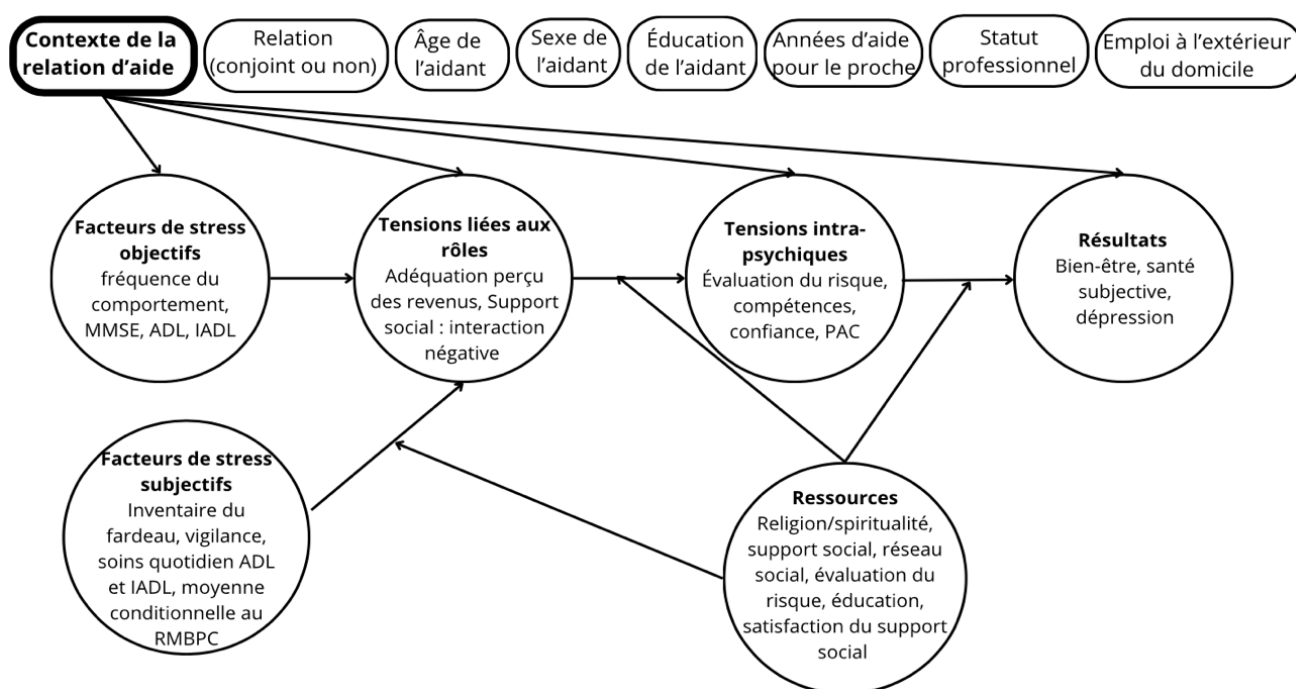
psychologique à deux facteurs qui distinguent bien-être / aspects négatifs / aspects positifs. Ainsi, les PAC sont associés à des dimensions positives du bien-être, et inversement pour les dimensions négatives (Quinn et Toms, 2019).

À travers une revue de littérature, Carbonneau et al. (2010) regroupent en 3 domaines les aspects positifs centraux dans le rôle d'aidant : la qualité de la relation quotidienne, le sentiment d'accomplissement et le sens du rôle d'aidant dans la vie quotidienne. Ces aspects sont interdépendants, renforcent le bien-être de l'aidant et nécessitent un sentiment d'auto-efficacité suffisant. Ce dernier est nécessaire à la mise en place d'événements enrichissants dans le quotidien.

2.1.2. Modèle du processus du stress (Pearlin et al., 1990)

L'un des modèles les plus utilisés dans le domaine de l'aidance est le modèle du processus du stress de Pearlin et al. (1990), représenté en Figure 1. Les auteurs ont mis en évidence l'influence des PAC sur le bien-être des aidants. Ils distinguent le bien-être psychologique des aspects positifs et négatifs, et reconnaissent ainsi que l'aidance peut entraîner des conséquences à la fois positives et négatives sur l'aidant. Ce modèle prend en compte les variables contextuelles et de stress (fréquence et quantité des soins, troubles cognitifs et comportementaux de l'aidé, fardeau), les médiateurs (ressources d'adaptation telles que le sens et le soutien perçu, gestion de la détresse) et les résultats (dépression, estime de soi, maîtrise et mesures liées à leur rôle spécifique). Les auteurs intègrent également la notion de contrainte, considérée comme tout obstacle au développement du sentiment de gain. Les auteurs proposent que la prise en compte des ressources soit essentielle, car elles permettent d'expliquer la grande majorité des différences interindividuelles de fardeau. Parmi les ressources, les auteurs incluent la religion, la spiritualité, le coping, le soutien/réseau social, l'évaluation de risque, l'éducation et la satisfaction.

Figure 1. Modèle de processus du stress (Pearlin et al., 1990)



2.1.3. Le modèle conceptuel d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997)

Le modèle conceptuel d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997), représenté en Figure 2, prend en compte les variables contextuelles, les processus intermédiaires et des mesures du bien-être plus larges et avec plus de dimensions positives que dans le modèle de Pearlin et al. (1990). Les variables contextuelles vont déterminer les ressources disponibles de l'aidant, sa capacité d'évaluation des gains et des contraintes, et vont *in fine* influencer l'évaluation de son bien-être.

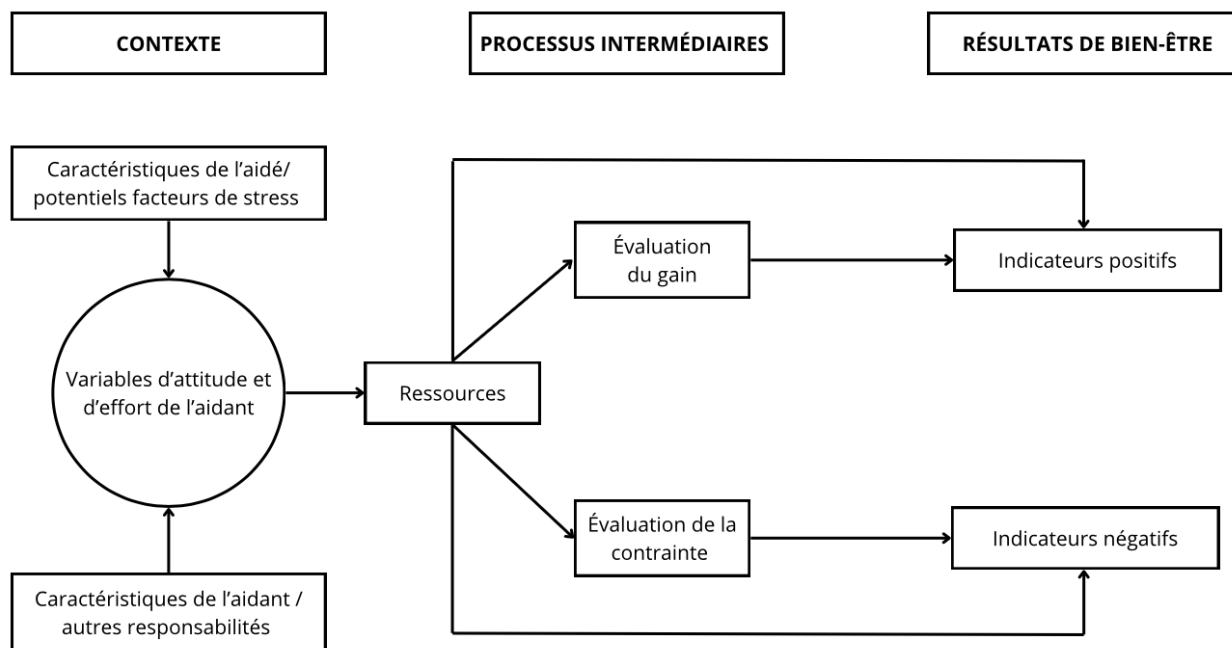
Concernant les variables contextuelles, les caractéristiques psychologiques et socio-démographiques de l'aidant, ses autres responsabilités quotidiennes et les caractéristiques de l'aidé, définies comme facteurs de stress, vont avoir un impact sur les variables d'attitudes et les efforts de l'aidant. Les variables d'attitudes comprennent les motivations, les valeurs et les objectifs de l'aidant avec, entre autres, sa motivation à aider et ses idéologies. Des objectifs dirigés en dehors de la relation d'aide seront susceptibles d'influencer négativement l'expérience d'aide, car l'aidance va réduire la capacité de l'aidant à atteindre les objectifs fixés. Dans ce modèle, il est postulé que ce sont ces variables d'attitude qui mettent en avant les différences interindividuelles et expliquent qu'une situation puisse être vécue positivement par un individu et négativement par un autre (Folkman & Lazarus, 1988), contrairement au modèle de Pearlin et al. (1990) où il est supposé que ce soit le cas des ressources.

Ensuite, concernant les processus intermédiaires, les ressources de l'aidant influencent sans conteste l'évaluation du gain et de la contrainte, et peuvent également influencer directement les

mesures de bien-être, comme le soulignent Pearlin et al. (1990) dans leur modèle. Les ressources peuvent être internes ou externes. Selon Kramer (1997), les ressources internes sont des caractéristiques propres à l'individu comme l'adaptation, le contrôle de soi, l'auto-efficacité, la santé et la connaissance, tandis que les ressources externes sont des facteurs extérieurs à l'individu tels que le soutien social reçu et les ressources matérielles.

Pour finir, l'évaluation des mesures du bien-être se fait au travers d'indicateurs positifs et négatifs de l'aidance. Les indicateurs positifs comprennent généralement le sentiment de compétence dans la gestion de son environnement (i.e. sentiment de maîtrise), le sentiment de croissance personnelle (i.e. sentiment de développement et de réalisation de son potentiel) et l'acceptation de soi (i.e. sentiment d'attitude positive envers soi-même). Les indicateurs négatifs comprennent l'évaluation des symptômes dépressifs et du fardeau.

Figure 2. Modèle conceptuel d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997)



2.2. Expérience d'aide des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer

Au vu de la littérature existante et en s'appuyant sur les modèles de l'adaptation de l'aidant (Pearlin, et al., 1990 ; Kramer, 1997), certains auteurs ont pu mettre en évidence les différents facteurs influençant le bien-être psychologique liés à l'expérience d'aide des conjoints-aidants dans la MA dans le but de promouvoir les aspects positifs. De manière générale, l'identification des PAC est associée à un meilleur bien-être des aidants (Quinn et Toms, 2019). Yu et al. (2016), dans une revue comprenant des études à la fois quantitatives et qualitatives, ont identifié 3 facteurs prédictifs

favorisant l'émergence des PAC chez l'aidant tels que l'affirmation personnelle et sociale de l'accomplissement de son rôle, la régulation émotionnelle et cognitive, la recherche de sens dans la relation d'aide. L'étude de l'impact de l'expérience d'aide sur l'aidant nécessite la prise en compte des variables contextuelles et des ressources de l'aidant afin de mesurer les différents facteurs impactant le bien-être.

2.2.1. Les variables contextuelles et les ressources

a) Variables contextuelles

Concernant le contexte d'aidance, les deux modèles décrits précédemment tiennent compte du type de relation, de l'âge, du sexe, de l'emploi et du niveau d'éducation de l'aidant et de l'aidé, ainsi que du nombre d'années d'aidance. Ces caractéristiques influencent les variables d'attitude et les efforts de l'aidant. Ces variables sont en lien avec le fardeau et peuvent être considérées comme des facteurs de stress. L'aidance ayant un fort impact négatif sur la santé physique et mentale des aidants, particulièrement des femmes âgées ayant un faible niveau socio-économique et un faible soutien social (Pinquart, 2001 ; Vitaliano et al., 2003), les variables contextuelles peuvent entraîner des conséquences non négligeables sur l'évaluation subjective de l'expérience d'aide.

De plus, concernant les variables d'attitude, selon Emmons (1986), les efforts personnels représentent ce que l'individu vise à accomplir par son comportement. Ainsi, les efforts dirigés vers un objectif influencent directement le comportement. Pour de nombreux aidants, la motivation pour fournir des soins peut être au cœur des objectifs de la vie quotidienne. Comme le souligne Kramer (1997), les objectifs d'un conjoint-aidant sont généralement d'assurer le maintien de l'autonomie de son proche, le bon fonctionnement du ménage et le maintien de la relation amoureuse. L'auteure suppose que si la relation d'aide est l'objectif principal du conjoint-aidant, ce dernier devrait puiser dans ses ressources et fournir les efforts nécessaires pour atteindre les objectifs. La façon dont les ressources aident ou freinent ces efforts devrait influencer les indicateurs positifs et négatifs du bien-être.

Il est possible de faire le lien avec la théorie de l'autodétermination qui propose de différencier les comportements intrinsèquement motivés des comportements extrinsèquement motivés. La motivation intrinsèque « implique l'engagement actif d'un sujet dans une tâche qu'il trouve intéressante sans que ne soit nécessaire une récompense autre que l'activité elle-même » (La Guardia & Ryan, 2000, p. 289). Ce type de motivation est indispensable à la croissance personnelle et au développement cognitif et social, et est associé à un meilleur apprentissage, une meilleure performance et un bien-être plus grand (Deci & Ryan, 1987).

b) Ressources internes

Les ressources internes de l'aidant comprennent l'auto-efficacité, la recherche de sens, l'éducation et le soutien social perçu. Ainsi, la capacité de l'aidant à gérer les situations de crise dépend en grande partie de son auto-efficacité (Pinquart & Sörensen, 2004). Cette dernière permet de se focaliser sur des aspects positifs de l'expérience d'aide, d'intégrer des événements agréables dans le quotidien, permettant ainsi une évaluation plus positive de son expérience d'aide. L'auto-efficacité augmente la confiance de l'aidant dans ses capacités à accomplir son rôle, ce qui est essentiel pour renforcer les PAC (Carbonneau et al., 2010).

Trouver un sens dans la relation d'aide explique une partie significative des différences de scores de dépression et d'estime de soi (Nolan et al., 1996). Dans une étude sur la relation entre sens et bien-être, Noonan et Tennstedt (1997) n'ont pas mis en évidence de relation entre sens et facteurs de stress objectifs. De plus, certains aidants avec une lourde charge déclaraient tout de même trouver un sens aux soins fournis, et plus les aidants cherchaient du sens, plus ils rapportaient des niveaux de sens élevés.

Les personnes avec un bon soutien social vivent plus heureuses, en meilleure santé et plus longtemps que celles socialement isolées (Brown, 2007). Le soutien social serait corrélé à la fois aux aspects positifs et négatifs de l'aidance, tandis que la santé, par exemple, le serait uniquement avec la tension et la dépression (Kramer, 1993).

c) Mesures du bien-être et résultats

La plupart des articles utilisent des mesures standardisées, mais des études qualitatives ont permis une meilleure compréhension des PAC. Peu d'études ont été réalisées de manière longitudinale (Quinn et Toms, 2019). Les associations avec le bien-être les plus fréquemment explorées étaient avec le fardeau, suivi de la dépression et de la santé mentale.

Concernant les mesures globales du bien-être, à travers leur revue systématique de la littérature, Quinn et Toms (2019) indiquent que, parmi 25 associations entre les PAC et la santé mentale des aidants qui aident un proche atteint de démence, 80% étaient significatives, suggérant un lien entre PAC et une meilleure santé mentale. Des corrélations positives ont été trouvées entre le bien-être mental, la santé psychologique et l'affect positif. Tandis que des corrélations négatives ont été trouvées pour l'anxiété, la détresse psychologique, la dépression, les réactions émotionnelles négatives et l'affect négatif. Une haute capacité d'identification des PAC impliquait de plus faibles symptômes dépressifs chez les aidants d'un proche atteint de MA et des PAC élevés étaient corrélés avec plus de satisfaction (Quinn et Toms, 2019). Cependant, les auteurs n'ont pas pu mettre en

évidence de différences significatives entre la santé et les PAC avec des questionnaires en auto-évaluation.

Concernant les mesures du bien-être spécifiques à l'aidant, un niveau de fardeau élevé est lié à un niveau bas de PAC, mais aucun lien significatif n'a été mis en évidence avec le stress, la tension liée aux rôles ou encore la fatigue (Quinn et Toms, 2019). Un tiers des aidants ne signalent ni stress, ni effets négatifs sur la santé (Schulz et al., 1997), particulièrement dans les premiers stades de l'aidance (Burton et al., 2003). Même quand l'aidance devient plus importante, les aidants citent des aspects positifs comme se sentir utile, donner du sens à leur vie, capable d'apprendre de nouvelles compétences et renforcer leur relation (Tarlow et al., 2004). En ce qui concerne le sentiment de maîtrise (i.e. sentiment de compétence dans la gestion de son environnement), celui des aidants est supérieur aux non-aidants (Moen et al., 1995).

Problématiques et hypothèses

En résumé, des facteurs tels que le type de relation, l'âge, le sexe, l'état de santé de l'aidant, les caractéristiques de l'aidé, la durée de la relation d'aide, les conflits familiaux et les difficultés financières influencent l'évaluation des gains et des contraintes chez l'aidant. Les conséquences négatives de ces facteurs sont la survenue de mauvais comportements de santé, de réponses physiologiques, de détresse psychologique et de maladies psychiatriques et/ou physiques pouvant conduire au décès de l'aidant avant son proche. Néanmoins, la capacité des aidants à identifier les PAC (i.e. recherche de sens, satisfaction, récompense, compétences) semble être associée à plus de bien-être, à moins de symptômes dépressifs et à une meilleure qualité de vie. Pour les professionnels, s'intéresser aux aspects positifs permet d'améliorer l'efficacité des interventions cliniques et l'évaluation de la qualité des soins prodigués au proche malade tout en tenant compte des ressources internes et externes disponibles chez l'aidant. Chez les aidants, l'identification des PAC permet l'amélioration de l'estime de soi, de la proximité dans la relation, du sentiment de fierté pour relever des défis, et permet de fournir du sens. Cette revue amène à se questionner sur l'existence d'un lien entre le bien-être psychologique des conjoints-aidants et leur capacité d'identification des PAC, en fonction de leurs ressources internes, des variables contextuelles, du fardeau et des symptômes dépressifs.

Pour tenter d'y répondre, des conjoints aidants recrutés en plateforme de répit/accueil de jour ont été interrogés lors d'un entretien et via des questionnaires. Il s'agissait dans un premier temps de recueillir les variables contextuelles en lien avec les caractéristiques de l'aidant et le contexte de la relation d'aide, telles que l'autonomie du proche et la durée des troubles et de l'aidance. Dans un second temps, les ressources internes de l'aidant ont été évaluées via un questionnaire. Pour finir, les différentes mesures de bien-être telles que le fardeau, la dépression et le bien-être psychologique ont également été évalués à l'aide de questionnaires. Une question ouverte et des items proposés permettaient d'évaluer les capacités d'identification d'aspects positifs de la relation d'aide des participants.

L'hypothèse principale est que le bien-être psychologique des conjoints-aidants est lié à leur capacité d'identification des PAC. Les hypothèses sont que le bien-être psychologique des conjoints-aidants devrait être positivement corrélé aux capacités d'identification des PAC et aux ressources, et négativement corrélé au fardeau et à la dépression. Concernant les capacités d'identification des PAC, elles devraient être positivement corrélées aux ressources, et négativement aux scores de fardeau et de dépression. En effet, un bien-être psychologique élevé devrait permettre aux conjoints-aidants

d'identifier un nombre plus important de PAC par rapport aux conjoints-aidants avec un niveau de bien-être plus bas. Un haut niveau de ressources internes et un faible sentiment de fardeau devraient faciliter l'identification des PAC, tout en étant liés à un bien-être élevé.

Méthode

1. Participants

Les participants ont été recrutés au sein d'une plateforme d'accompagnement et de répit rattachée à un accueil de jour, sur la base du volontariat. Les critères d'inclusion étaient d'être aidant de son conjoint atteint de MA, avoir plus de 60 ans et de vivre à domicile avec son proche. Les scores au questionnaire IADL (*Instrumental Activities of Daily Living* ; Activités instrumentales de vie quotidienne) étaient tous supérieurs à 3 sur 4, sauf pour un participant dont le score était de 1 sur 4. Dans un souci d'homogénéité, ce participant a été retiré lors de l'analyse statistique. Le Tableau 1 représente les caractéristiques socio-démographiques des sujets ainsi que la durée des troubles de l'aidé, de la relation d'aide et les aides externes. L'échantillon intégrait initialement un total de 19 participants, 12 femmes et 7 hommes. Un premier participant a été retiré de l'échantillon à cause d'un score IADL trop faible et un second a été retiré en raison de son âge inférieur à 60 ans, diminuant le nombre d'hommes à 5. L'échantillon comptait finalement 17 participants. L'âge des participants varie entre 63 et 93 ans, la durée des troubles de l'aidé varie entre 3 et 25 ans et la durée de l'aidance varie entre 1 an et 24 ans.

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques des participants

Caractéristiques de l'aidant					Contexte de la maladie					
Âge		Niveau de scolarité			Durée des troubles		Durée de l'aidance		Aides externes	
					(en années)		(en années)		(0 à 6)	
Effectifs	17		17		17		17		17	
Moyenne	78		12,4		10,1		5,8		2,9	
Écart-type	8,2		3,1		6,5		5,1		1,1	
Genre	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H
Effectifs	12	5	12	5	12	5	12	5	12	5
Moyenne	75,8	80,2	12,6	12,2	10,3	9,8	6	5,2	2,7	3,6
Écart-type	7,8	8,6	4,1	2	7,3	4,8	6,1	1,6	1	1,1

Note : F = femme ; H = homme.

2. Matériel

2.1. Variables contextuelles

Le recueil des variables contextuelles du participant concernait les données socio-démographiques (sexe, âge, niveau de scolarité), les loisirs pratiqués (réponse en oui/non) et les services externes utilisés. La cotation des services externes utilisés s'est faite en proposant 6 services couramment proposés. Le participant devait cocher ceux dont il bénéficiait parmi : aides ménagères, services de soins infirmiers à domicile, livraison de repas à domicile, accueil de jour pour le proche, plateforme de répit, autres thérapies. Concernant la maladie du proche, le questionnaire IADL était utilisé, puis il était demandé au participant l'année de diagnostic de la maladie de son conjoint, l'année de début des troubles ainsi que la durée de l'aidance.

2.2. Ressources

Les ressources internes ont été évaluées à travers le questionnaire CRA (*Caregiver Reaction Assessment* ; Instrument d'évaluation des réactions de l'aidant ; voir en Annexe 2). Le CRA permet l'évaluation subjective de l'expérience d'aide à travers 24 énoncés portant sur 5 dimensions : estime de soi (7 énoncés), impact sur le temps et activités (5 énoncés), absence de soutien familial (5 énoncés), impact financier (3 énoncés) et impact sur la santé (4 énoncés). Ces 5 dimensions sont considérées comme majeures dans l'aide informelle, comme c'est le cas pour les conjoints-aidants. L'estime de soi représente la gratification et l'épanouissement ressentis dans la relation d'aide. D'une manière large, cette dimension correspond au désir et au plaisir de s'occuper de son proche ainsi qu'à l'importance de l'aide prodiguée pour l'aidant. Un score élevé correspond à une bonne estime de soi. La seconde dimension concerne l'impact de l'aidance sur le temps consacré par l'aidant à ses activités. Il s'agit d'évaluer l'impact de la restriction qualitative des activités et leur réorientation autour de l'aide. Ensuite, l'absence de soutien familial regroupe le sentiment d'abandon, d'isolement et de démission de la famille depuis la maladie. L'impact sur les finances représente la charge financière liée aux capacités financières et aux dépenses générées par la maladie. Enfin, l'impact sur la santé donne une indication sur la détérioration de cette dernière consécutive à la maladie. Elle est considérée comme une ressource lorsqu'elle est peu affectée. Pour ces dernières dimensions, plus les scores seront bas et moins l'impact sera délétère. Les réponses se font en fonction de l'impact, sur une échelle Likert en 5 points. Le CRA est un instrument de mesure valide et fiable, l'alpha de Cronbach est de 0.80.

2.3. Mesures du bien-être

Le niveau de bien-être global est mesuré via le niveau de dépression, de fardeau et de bien-être psychologique. Une évaluation brève de la dépression s'est faite à travers la GDS-4 (*Geriatric Depression Scale* ; échelle de dépression gériatrique) dans sa version à 4 items avec une cotation en oui/non (« Vous sentez-vous découragé et triste ? », « Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ? », « Êtes-vous heureux la plupart du temps ? », « Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ? »). L'alpha de Cronbach est de 0.84. Ensuite, le sentiment de fardeau était évalué via l'échelle de Zarit (*burden inventory* ; inventaire de fardeau ; voir en Annexe 2), le fardeau est d'autant plus élevé que le score est haut. L'alpha de Cronbach est de 0.91. Le dernier questionnaire, le WEMWBS (*The Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale* ; échelle de bien-être mental de Warwick et d'Édimbourg), est un instrument mesurant le bien-être mental, c'est-à-dire l'aspect positif de la santé mentale. La version traduite de Nicolas Frank (2013) a été utilisée (Annexe 2). Il comprend 14 items sur une échelle Likert en 5 points évaluant le bien-être psychologique dans ses deux dimensions théoriques : hédoniste et eudémoniste. Le bien-être psychologique serait d'autant plus fort que le score est élevé. L'alpha de Cronbach est de 0.91. Pour finir, il était demandé au participant : « Comment définiriez-vous les aspects positifs liés à votre situation d'aidant ? Vous pouvez utiliser des mots-clés pour décrire ce que vous apporte cette relation d'aide. » Cette question a permis d'obtenir une quantité de PAC énoncés spontanément, sans score plafond. Il lui était ensuite proposé une liste des 5 aspects positifs fréquemment répertoriés dans la littérature, avec une réponse en oui/non pour chaque item et avec comme question : « Vous sentez-vous concerné par les items suivants ? : se sentir utile, renforcer la relation, donner du sens à sa vie, acquérir de nouvelles compétences, offrir une qualité de vie. » Cette question a permis d'obtenir un nombre de PAC proposés allant de 0 à 5. La somme des PAC spontanés et des PAC proposés a permis d'obtenir un score PAC total.

3. Procédure

Avant chaque passation, une explication du déroulement et de l'objectif de l'étude était donnée oralement au participant. Le participant signait ensuite un formulaire de consentement libre et éclairé, et avait en sa possession une note d'informations comportant les informations utiles à la compréhension de l'étude. La passation s'effectuait dans le cadre d'un entretien individuel dirigé, durant entre 45 minutes et 1 heure. La passation se divisait en trois parties avec premièrement le

recueil des données socio-démographiques et contextuelles, deuxièmement une partie avec la passation des questionnaires et dernièrement une partie sur les aspects positifs de la relation d'aide.

Ainsi, l'entretien débutait avec le recueil des données socio-démographiques. Il était ensuite demandé si le participant pratiquait des loisirs et s'il bénéficiait de services d'aides externes. Concernant la maladie du proche, le participant devait donner l'année de début des troubles selon lui, l'année de diagnostic et l'année depuis laquelle il a le sentiment d'être aidant pour son proche.

Ensuite, l'examineur remplissait avec le participant dans l'ordre IADL, CRA, GDS-4, ZARIT et WEMWBS. Pour finir, sous la forme d'une question ouverte, il était demandé au participant de citer des aspects positifs liés à sa situation d'aidant, avec la possibilité d'utiliser des mots-clés pour décrire ce que lui apporte la relation d'aide. Et enfin, qu'il ait cité ou non des aspects positifs spontanément, le participant indiquait s'il se sentait concerné, oui ou non, par les 5 items positifs liés à la relation d'aide.

4. Analyses statistiques

Les données récoltées ont permis d'obtenir différents scores. Le CRA fournissait un score de ressources internes, l'échelle de ZARIT un score de fardeau, la GDS-4 un score de dépression, le WEMWBS un score de bien-être psychologique et en ce qui concerne les aspects positifs, un score d'identification des PAC était obtenu avec la somme du nombre d'aspects positifs identifiés spontanément suite à la question ouverte et du nombre d'aspects positifs dont le participant se sentait concerné.

Le traitement des données a été réalisé à l'aide du logiciel informatique JASP. Étant donné le nombre de participants ($n < 30$), un traitement statistique de type non paramétrique a été effectué. Dans un premier temps, différents tests de corrélations de Spearman ont ainsi été effectués afin d'analyser les liens entre la variable dépendante qu'est le bien-être psychologique et les différentes variables indépendantes, à savoir l'identification des PAC, les ressources internes, le fardeau et la dépression. Une analyse de régression linéaire a ensuite été effectuée.

Dans un second temps, des sous-groupes en fonction de l'âge, du genre, du niveau de scolarité ou encore de la durée des troubles ou de l'aidance ont été créés pour analyser les éventuelles différences de scores pour le bien-être, les PAC, les ressources internes, le fardeau ou la dépression en fonction des modalités de la variable indépendante étudiée. Pour cela, des comparaisons de médianes ont été effectuées avec des tests non paramétriques U de Mann-Whitney.

Résultats

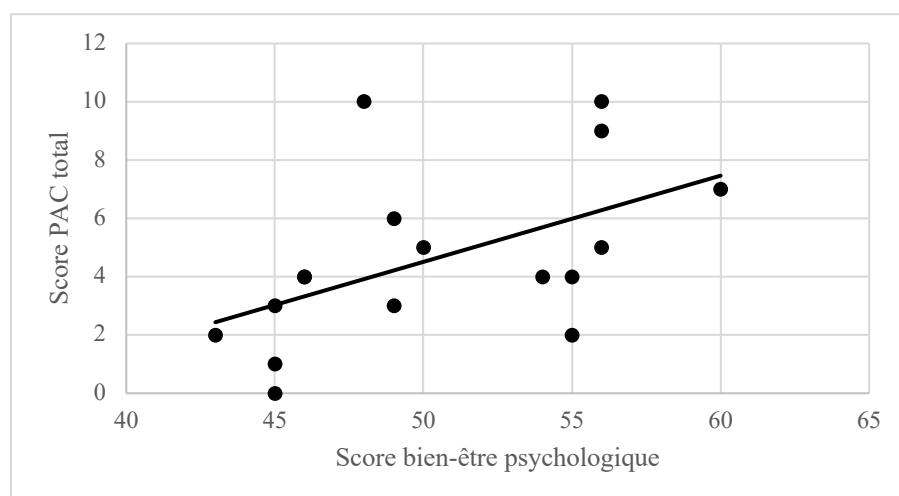
1. Analyses corrélationnelles

1.1. Bien-être psychologique et identification des PAC

Afin d'évaluer la relation linéaire entre le score d'identification des PAC et le score de bien-être psychologique, un test de corrélation de Spearman, non paramétrique, a été réalisé étant donné la taille de l'échantillon ($n=17$). Le score PAC total correspond à la somme des PAC spontanés et des PAC proposés. Le nuage de points ci-dessous (Figure 3) va dans le sens d'une corrélation positive entre ces deux variables quantitatives, ce qui est confirmé par les tests. Le score d'identification des PAC total et le score de bien-être psychologique sont corrélés positivement, et ce de manière hautement significative, $r(15)=.64$; $p=.003$. Cependant, nos données ne permettent pas de mettre en évidence de corrélation significative entre le bien-être et l'identification des PAC spontanés ($r(15)=.01$; $p=.48$) et entre le bien-être et l'identification de PAC proposés ($r(15)=.23$; $p=.18$).

Ainsi, une analyse de régression linéaire indique que le score d'identification des PAC total explique le score de bien-être de façon significative, $F(1, 15)=5,56$; $p=.03$. En passant du modèle H0 au modèle H1, nous avons ajouté 1 paramètre. Ce paramètre a réduit l'erreur de prédiction 5,6 fois mieux que ne le ferait en moyenne chacun des 15 paramètres que nous aurions pu ajouter dans le cadre d'éventuelles améliorations futures. La variabilité de l'identification des PAC explique 27% ($R^2=.27$) de la variabilité des scores de bien-être psychologique.

Figure 3. Réponses des participants en fonction du score PAC total et du score bien-être psychologique



1.2. Bien-être psychologique, PAC, fardeau, ressources internes et dépression

Nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence de corrélations significatives entre le score de bien-être psychologique et les scores de fardeau ($r(15) = -.31$; $p = .88$) et de ressources internes ($r(15) = .18$; $p = .25$). Cependant, le score de bien-être psychologique est négativement corrélé au score de dépression, et ce de manière significative ($r(15) = -.50$; $p = .04$).

Différentes analyses corrélationnelles ont été effectuées afin d'observer l'existence d'éventuelles corrélations entre les différentes variables indépendantes entre elles, à savoir les ressources internes, le fardeau, la dépression et l'identification des PAC. Nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence de corrélations significatives ni entre le score de ressources et la dépression ($r(15) = -.45$; $p = .97$) ou le fardeau ($r(15) = -.63$; $p = .99$), ni entre les PAC et le fardeau ($r(15) = -.32$; $p = .90$), ni entre les PAC et la dépression ($r(15) = -.43$; $p = .96$). Cependant, le score de ressources internes est corrélé positivement au score PAC de manière significative ($r(15) = .46$; $p = .03$).

Si l'on détaille les réponses du CRA en termes d'items évalués, il est possible de différencier l'impact financier, l'impact sur le temps, l'impact sur la santé, le manque de soutien familial et l'estime de soi. Dans ce cas, en analysant plus précisément la corrélation entre les ressources internes et les PAC, le score PAC est corrélé positivement à l'estime de soi, et ce de manière hautement significative ($r(15) = .72$; $p = .001$).

2. Analyses statistiques complémentaires : variables contextuelles

Afin d'évaluer les différences liées au genre, à l'âge, au niveau de scolarité, à la durée des troubles et de l'aidance ou encore au niveau de ressources dans l'évaluation subjective de l'expérience d'aide des conjoints-aidants, différents sous-groupes ont été créés lors de l'analyse statistique pour comparer les médianes des scores obtenus à l'aide de tests non paramétriques tels que des U de Mann-Whitney.

2.1. Genre, âge, niveau de scolarité

Concernant le genre, l'échantillon comptait 5 hommes et 12 femmes. Afin d'évaluer les différences de genre, nous avons comparé les médianes des scores aux tests en fonction du genre. Des différences peuvent être observées sur la Figure 4 de l'Annexe 1. Les femmes ont identifié un nombre

inférieur d'aspects positifs comparées aux hommes. Il en va de même pour les ressources internes, où l'on peut observer sur le graphique des scores plus faibles pour les femmes comparées aux hommes. Concernant le fardeau, la Figure 4 de l'Annexe 1 indique une légère différence entre les hommes et les femmes, les hommes ayant des scores inférieurs aux femmes. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les hommes et les femmes ni pour les scores de bien-être ($U=30,5$; $p=.00$), ni pour les scores d'identification des PAC ($U=17$; $p=.18$), ni pour les scores de ressources internes ($U=14,5$; $p=.11$), ni pour les scores de fardeau ($U=35$; $p=.63$), ni pour les scores de dépression ($U=27.5$; $p=.83$).

Concernant l'âge, il a été possible de répartir les données de participants par tranches d'âges afin de former deux sous-groupes. Le groupe 1 « jeune » comptait 10 participants âgés de 63 à 76 ans. Le groupe 2 « âgé » comptait 7 participants âgés de 78 à 93 ans. La Figure 5 de l'Annexe 1 permet d'observer des différences entre les deux groupes. Les âgés semblent avoir des scores de dépression inférieurs aux jeunes, mais semblent identifier légèrement moins de PAC et déclarer un bien-être inférieur aux jeunes. Les scores de fardeau et de ressources internes des jeunes sont inférieurs à ceux des âgés. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les groupes jeune et âgé ni pour les scores de bien-être ($U=37.5$; $p=.84$), ni pour les scores d'identification des PAC ($U=37.5$; $p=.84$), ni pour les scores de ressources internes ($U=31.5$; $p=.77$), ni pour les scores de fardeau ($U=30$; $p=.66$), ni pour les scores de dépression ($U=46$; $p=.30$).

Les données de participants ont aussi pu être réparties en deux groupes en fonction du niveau de scolarité. Un groupe se composait de 6 participants avec un niveau certificat d'étude, soit 9 ans de scolarité (CE/Brevet), et un second groupe se composait de 11 participants avec un niveau supérieur au baccalauréat, soit supérieur ou égal à 12 ans de scolarité (BAC+). La Figure 6 de l'Annexe 1 indique un nombre inférieur de PAC identifié ainsi qu'un niveau inférieur de ressources internes dans le groupe CE/Brevet comparé au groupe BAC+. Les scores de dépression sont supérieurs dans le groupe CE/Brevet mais les scores de fardeau sont inférieurs. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les deux groupes ni pour les scores de bien-être ($U=41$; $p=.45$), ni pour les scores d'identification des PAC ($U=52$; $p=.06$), ni pour les scores de ressources internes ($U=47.5$; $p=.16$), ni pour les scores de fardeau ($U=34.5$; $p=.92$), ni pour les scores de dépression ($U=20.5$; $p=.22$).

2.2. Durée des troubles, durée de l'aidance et niveau de ressources

Concernant la durée des troubles, il a été possible de répartir les données des participants en deux groupes. Afin d'avoir deux sous-groupes équivalents en nombre, le premier groupe comptait 8 participants dont les troubles du proche durent depuis 8 ans ou moins (≤ 8 ans) et le second groupe comptait 9 participants dont les troubles durent depuis plus de 9 ans (> 9). La Figure 7 de l'Annexe 1 permet d'observer des différences entre les deux groupes. Les participants du groupe ≤ 8 ans déclarent moins de fardeau, moins de dépression, plus de ressources et identifient plus d'aspects positifs que le groupe > 9 ans. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les groupes ni pour les scores de bien-être ($U=31.5$; $p=.70$), ni pour les scores d'identification des PAC ($U=29$; $p=.53$), ni pour les scores de ressources ($U=17.5$; $p=.08$), les scores de fardeau ($U=49$; $p=.23$), ni pour les scores de dépression ($U=46.5$; $p=.33$).

En ce qui concerne la durée de l'aidance, l'échantillon a pu être divisé en deux groupes équivalents en nombre, comme pour la durée des troubles. Le premier comptait 8 participants dont la durée de l'aidance était inférieure ou égale à 4 ans (≤ 4 ans) et le second comptait 9 participants dont la durée de l'aidance était supérieure à 5 ans (>5 ans). Nous pouvons voir sur la Figure 8 de l'Annexe 1 que le groupe ≤ 4 ans déclare moins de fardeau, moins de dépression, plus de ressources et identifie plus de PAC que le groupe >5 ans. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les groupes ni pour les scores de bien-être ($U=31.5$; $p=.70$), ni pour les scores d'identification des PAC ($U=29$; $p=.53$), ni pour les scores de ressources ($U=17.5$; $p=.08$), ni pour les scores de fardeau ($U=49$; $p=.23$), ni pour les scores de dépression ($U=46.5$; $p=.33$).

Concernant le niveau de ressources internes des participants, les données de l'échantillon ont pu être divisées en deux groupes : 10 participants avaient un niveau de ressources bas à modéré et 7 avaient un niveau de ressources élevé. La Figure 9 de l'Annexe 1 indique que le groupe bas à modéré déclare plus de fardeau, moins de dépression et identifie moins de PAC que le groupe élevé. En effet, la médiane des scores de fardeau du groupe bas à modéré ($Mdn=46.5$) est significativement supérieure à celle des scores du groupe élevé ($Mdn=33$), $U=56.5$; $p=.04$. De plus, la médiane des scores de dépression du groupe bas à modéré ($Mdn=2.5$) est significativement supérieure à celle du groupe élevé ($Mdn=0$), $U=56$; $p=.04$. Dans les deux cas précédents, l'écart entre les médianes est petit, $r=.29$. En revanche, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence de différence significative entre les groupes concernant le bien-être ($U=25.5$; $p=.38$) et les PAC ($U=15.5$; $p=.06$).

Concernant les capacités d'identification des PAC des participants, 68% d'entre eux en ont identifié spontanément. La Figure 10 de l'Annexe 1 indique que les participants ayant identifié spontanément des aspects positifs ont déclaré un niveau plus haut de ressources et ont également

déclaré un sentiment de fardeau inférieur à ceux qui n'ont pas identifié de PAC spontanément. Néanmoins, nos données ne nous ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives concernant les scores de bien-être ($U=15$; $p=.08$), de ressources internes ($U=16.5$; $p=.11$), de fardeau ($U=47$; $p=.17$) et de dépression ($U=32$; $p=.96$) des participants ayant identifié spontanément des PAC comparativement à ceux n'en ayant pas identifié spontanément.

Discussion

1. Analyse des résultats

En vue d'évaluer l'existence d'un lien entre le bien-être psychologique des conjoints-aidants et leur capacité d'identification des PAC, en fonction des ressources internes, des variables contextuelles, du fardeau et des symptômes dépressifs, des conjoints-aidants d'un proche atteint de MA ont été interrogés au sein d'une plateforme d'accompagnement et de répit. Dix-sept sujets âgés de 63 à 93 ans ont été testés à l'aide de questionnaires (i.e. CRA, GDS-4, ZARIT, WEMWBS). La première hypothèse concernait les scores de bien-être psychologique des conjoints-aidants qui devaient être positivement corrélés à leurs scores d'identification des PAC. Cette hypothèse est validée. L'analyse corrélationnelle a mis en évidence une corrélation positive hautement significative entre l'identification des PAC et le bien-être psychologique des conjoints-aidants, signifiant que les participants ayant identifié un nombre plus important de PAC étaient ceux qui présentaient un niveau élevé de bien-être psychologique. La quantité d'aspects positifs identifiés est donc liée à la santé mentale des conjoints-aidants. Ainsi, lorsque les capacités d'identification des aspects positifs des conjoints-aidants augmentent, leur niveau de santé mentale augmente également, et les capacités d'identification des PAC permettent de prédire 27% de la variabilité du niveau de bien-être psychologique. Cette corrélation ne permet cependant pas d'établir un lien de cause à effet entre les PAC et le bien-être. Ces résultats vont dans le sens de la méta-analyse proposée par Quinn et Toms (2019), où elles mettent en évidence des corrélations significatives dans 80% des cas concernant l'association PAC et santé mentale. Nos résultats vont également dans le sens du modèle de Kramer (1997) proposant que l'évaluation du gain (i.e. l'identification des PAC), influence directement les indicateurs positifs de la mesure du bien-être (i.e. le bien-être psychologique). Cependant, en différenciant les scores d'identification PAC spontanés/PAC proposés, aucune corrélation significative avec le bien-être n'est mise en évidence. Les aidants ayant cité plusieurs PAC spontanément ont un nombre supérieur de PAC total qui est lié à leur niveau de bien-être, mais en ne gardant que le score d'identification des PAC proposés (i.e. un score de 0 à 5), afin de réduire les

différences interindividuelles, alors aucun lien n'est mis en évidence. Ainsi, même si des participants ne se sont pas sentis concernés par les PAC proposés, leurs réponses n'étaient pas liées à leur niveau de bien-être. Ces résultats sont en contradiction avec les résultats antérieurs montrant un lien entre identification des PAC proposés et santé mentale (Cohen et al., 2002). Il est possible qu'une méthodologie quantitative ne permette pas de cerner les réels liens entre ces variables. De plus, d'autres variables intermédiaires non évaluées ici peuvent exercer une influence sur le bien-être psychologique telles que la religion, la résilience, les stratégies de coping, la dynamique dans le couple ou encore le processus de deuil blanc.

Ensuite, les hypothèses concernant la relation positive entre le bien-être psychologique et les ressources internes, et concernant la relation négative entre le bien-être psychologique et le fardeau/la dépression, ont été partiellement validées par les analyses statistiques. En effet, une corrélation négative entre les scores de bien-être et de dépression indique que le bien-être psychologique des participants est lié aux symptômes dépressifs. Les participants présentant le plus de symptômes dépressifs déclarent un bien-être plus faible. Cependant, aucune corrélation n'a été mise en évidence entre les scores de bien-être et de fardeau ou de bien-être et de ressources, ce qui signifie que le niveau de bien-être des participants de l'échantillon n'est pas lié à leur niveau de fardeau ni à leur niveau de ressources internes. Ces résultats sont en contradiction avec la littérature, où des liens ont pu être mis en évidence entre santé mentale et sentiment de fardeau (Kerhervé & Vrignaud, 2008 ; Schulz et Sherwood, 2008 ; Thomas et al, 2006), d'autant plus lorsque le proche souffre de MA (Ory et al., 1999 ; Davin & Paraponaris, 2015) et que l'aidant est : le conjoint (Turcotte, 2013), une femme (Thomas et al., 2006) et a plus de 60 ans (Rinaldi et al., 2005).

Les dernières hypothèses de corrélations concernaient les liens entre l'identification des PAC, les ressources, le fardeau et la dépression. Aucun lien n'a été mis en évidence entre l'identification des PAC et le sentiment de fardeau/les symptômes dépressifs. Ces résultats ne vont pas dans le sens des études antérieures où des capacités élevées d'identification des PAC impliquaient un bas niveau de fardeau (Quinn et Toms, 2019). De plus, aucun lien n'a été mis en évidence entre les ressources et le fardeau. Or, selon Kramer (1997), les ressources internes sont, d'une part, influencées par les variables d'attitudes et d'efforts de l'aidant et vont, d'autre part, influencer directement l'évaluation du gain et de la contrainte (i.e. l'identification des PAC) pour *in fine* influencer le niveau de fardeau. Ainsi, nos résultats ne confirment qu'une partie du modèle, étant donné l'absence de corrélation ressources/fardeau. En revanche, une corrélation positive significative entre les PAC et les ressources internes a été mise en évidence, ce qui confirme l'autre partie du modèle de Kramer (1997). Cela signifie que le niveau de ressources internes est lié à la capacité des aidants à identifier des PAC. Plus les aidants ont des ressources satisfaisantes, plus ils perçoivent du positif dans la relation d'aide. Ou alors, plus ils perçoivent de positif dans la relation d'aide, plus ils estiment que leurs ressources sont

satisfaisantes. Les ressources internes sont liées aux capacités de l'aidant à gérer des situations de crise (Pinquart & Sörensen, 2004) et des études antérieures ont mis en évidence un haut niveau de ressources internes lié à un renforcement des aspects positifs de l'aidance (Carbonneau et al., 2010), ce que nos résultats confirment. En détaillant la relation entre PAC et ressources internes, nos résultats ont mis en évidence une corrélation positive entre PAC et estime de soi. Cela confirme les études antérieures qui ont montré que trouver un sens dans la relation d'aide est lié à une augmentation de l'estime de soi (Nolan et al., 1996).

Les analyses statistiques complémentaires portant sur les variables contextuelles n'ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives en ce qui concerne le genre, l'âge, le niveau de scolarité, la durée des troubles de l'aidé, la durée de l'aidance pour les scores de bien-être, de PAC, de ressources internes, de fardeau et de dépression. Ces résultats ne confirment pas les données de la littérature où des auteurs ont mis en évidence l'impact du genre (Thomas et al., 2006) et de l'âge (Rinaldi et al., 2005) dans l'évaluation du fardeau, mais également sur la santé mentale des aidants (Schulz et Sherwood, 2008). Cependant, nos résultats peuvent confirmer l'hypothèse de Coudin et Mollard (2001) qui proposent que le fardeau résulte d'abord de la perception que l'aidant a de son rôle et de la situation, avant d'être lié au poids de la dépendance du proche. Plusieurs auteurs ont montré un fort impact négatif sur la santé physique et psychologique des femmes âgées ayant un faible niveau socio-économique et un faible soutien social (Pinquart, 2001 ; Vitaliano et al., 2003), ces variables ont donc des conséquences non négligeables de l'évaluation du gain et de la contrainte qui ne sont pas reflétées dans nos résultats. En revanche, pour la durée de l'aidance, l'absence de différence significative de bien-être psychologique et de PAC des conjoints-aidants confirme les résultats de Tarlow et al. (2004). En effet, peu importe la durée de l'aidance (i.e. ≤ 4 ans, > 5 ans), les participants parviennent à identifier des aspects positifs et ont un bien-être similaire. Pour finir, des différences significatives de fardeau et de dépression entre les groupes en fonction du niveau de ressources indiquent que les participants avec un niveau de ressources internes bas à modéré ont déclaré plus de fardeau, plus de symptômes dépressifs et ont cité moins de PAC que les participants avec un niveau de ressources internes élevé. Cela confirme l'influence du niveau de ressources sur l'évaluation du gain et de la contrainte (Kramer, 1997 ; Pearlin et al., 1990) et sur les mesures de bien-être. Ces résultats vont dans le sens du modèle de Pearlin et al. (1990) qui propose que la prise en compte des ressources (i.e. dans ce modèle : religion, spiritualité, coping, soutien et réseau social, évaluation du risque, éducation et satisfaction) soit essentielle pour expliquer la grande majorité des différences interindividuelles du fardeau.

2. Limites

Des critiques peuvent être formulées quant à la méthodologie de cette étude, notamment concernant le remplissage des questionnaires, qui s'est effectué avec l'examineur. Un biais de désirabilité a pu impacter les réponses données, ce biais est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. Les participants ont pu avoir tendance à répondre plus positivement en présence de l'examineur que s'ils avaient rempli les questionnaires seuls. De plus, des difficultés de compréhension de certains items chez les sujets âgés de plus de 85 ans ont mis en évidence des différences générationnelles dans la perception de soi et du rôle d'aidant. Des items comme : « J'ai une bonne image de moi » (cf. questionnaire WEMWBS) ne faisaient pas sens chez certains participants pour qui l'image d'eux-mêmes passe uniquement par le regard de l'autre. Ceci pouvait nécessiter de reformuler l'item. Ou encore, concernant l'item : « Je me suis senti optimiste quant à l'avenir » (cf. WEMWBS), les participants avaient tendance à répondre « jamais », « rarement » ou « parfois » plus fréquemment que pour les autres items. La moyenne des réponses à celui-ci est la plus basse du WEMWBS sur l'échelle de 1 à 5 (moyenne = 2 ; écart-type = 0.9). Les réponses des participants à cet item sont probablement biaisées, d'une part, par le caractère dégénératif de la maladie de leur proche, et d'autre part, par l'âge qui induit une réduction de l'horizon temporel et pourrait engendrer une diminution de la projection positive dans l'avenir. De plus, les capacités cognitives des conjoints-aidants n'ont pas été contrôlées et ont pu impacter sa perception du quotidien (i.e. capacités métacognitives et mnésiques), ses réactions (i.e. régulation émotionnelle) ou les difficultés rencontrées par les sujets très âgés lors du remplissage d'échelle de Likert (i.e. processus exécutifs, flexibilité).

L'analyse corrélationnelle n'a pas mis en évidence de corrélation significative entre le bien-être et les autres mesures telles que les ressources internes et le fardeau. Cette absence de corrélation signifie que les données de cet échantillon n'ont pas permis d'établir de lien entre le niveau de bien-être et ces variables, mais cela ne signifie pas que des résultats similaires auraient été obtenus avec un échantillon plus grand. D'une part, l'échantillon n'est pas représentatif de la population des conjoints-aidants par sa taille, et d'autre part, il n'est pas représentatif par le lieu de recrutement des participants. Les conjoints-aidants ne sollicitant pas de soutien externe ne sont pas représentés dans cette étude. Il en va de même pour la répartition homme-femme de l'échantillon. La surreprésentation des femmes n'a pas permis de mettre en évidence de différences de genre et a pu biaiser les résultats, les femmes ayant un vécu plus négatif de l'aidance que les hommes (Thomas et al., 2006). De plus, il pourrait être nécessaire de contrôler davantage les caractéristiques de l'aidé telles que son niveau d'étude (Covinsky et al., 2003), son autonomie dans les activités de la vie quotidienne, le stade de la MA et les manifestations psycho-comportementales. En effet, le type de trouble du comportement

peut avoir un impact sur le sentiment de fardeau (Stillmunkès et al., 2015), la vie sociale du couple, et donc sur le soutien social perçu et reçu du conjoint-aidant (Del-Pino-Casado et al., 2018). Parmi les 17 conjoints-aidants de cette étude, deux d'entre eux ont mentionné d'importantes difficultés face aux manifestations psycho-comportementales de type désinhibition verbale. Une évaluation plus approfondie des ressources internes des participants serait également nécessaire pour mieux cerner l'impact de celles-ci sur les processus d'adaptation de l'aidant et d'identification des PAC. Ces dernières semblent être tout aussi centrales que le fardeau. Une étude approfondie passerait par l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité (Carbonneau et al., 2010) mais également de la motivation intrinsèque qui permet de développer la croissance personnelle et le développement cognitif et social, et est associée à un meilleur apprentissage, une meilleure performance et un bien-être plus grand (Deci & Ryan, 1987).

Concernant l'identification des PAC, l'absence d'un score plafond dans la cotation des PAC n'a pas permis le contrôle des différences interindividuelles telles que, entre autres, le niveau socioculturel, ce qui peut néanmoins être un indicateur de l'influence du niveau d'étude sur les capacités d'identification de PAC (Stillmunkès et al., 2015). Une analyse qualitative des aspects positifs énoncés spontanément par les conjoints-aidants pourrait permettre une meilleure appréhension de ces derniers et de leur lien avec le bien-être, à travers la compréhension de la dynamique interpersonnelle aidant-aidé au sein du couple.

Enfin, le lien établi entre bien-être et identification des PAC pourrait être lié, entre autres, au lien d'attachement dans le couple avant la maladie. Or, les antécédents liés à la relation de couple comme les dynamiques relationnelles au sein du couple (e.g. répartition des tâches, dynamique de soutien face aux difficultés) ou le nombre et la qualité d'années de vie commune, n'ont pas été pris en compte dans la récolte et l'analyse des données. Il pourrait être intéressant dans de futures recherches d'approfondir l'impact de la relation antérieure sur l'évaluation actuelle du gain et de la contrainte des conjoints-aidants. Dans le sens des arguments de Kramer (1997), identifier les couples ayant une relation antérieure conflictuelle ou déséquilibrée pourrait permettre aux professionnels d'être vigilants quant à ces aidants qui seraient plus à risque d'épuisement, voire de maltraitance envers l'aidé. Aussi, ils pourraient être les moins satisfaits des aides mises en place. Parmi les 17 conjoints-aidants interrogés, trois participants ont évoqué des éléments d'insatisfaction dans le couple liés aux réactions ou aux comportements de leur conjoint bien avant l'apparition de la MA. Ces trois participants avaient un sentiment de fardeau modéré, n'ont pas identifié de PAC spontanément et se sont sentis concernés par 0, 1 et 2 des 5 PAC proposés. Un de ces trois participants a également mentionné des troubles psychiatriques présents chez son conjoint depuis près de 40 ans, ce qui pose la question de la santé mentale des conjoints-aidants d'un proche atteint de troubles psychiques durant l'âge adulte et qui développe ensuite une pathologie neurodégénérative.

3. Perspectives

Les limites de cette étude amènent à se questionner quant à l'impact de la dynamique interpersonnelle au sein du couple avant l'apparition de la MA. Notamment, il serait intéressant de questionner les capacités d'adaptation de l'aidant, en particulier chez des sujets âgés, où leur propre vieillissement impacte également la relation d'aide. Des études qualitatives, comme celle de Greenwood et al. (2019), ont commencé à s'intéresser à ce sujet, mettant en avant les difficultés physiques et émotionnelles rencontrées par les sujets âgés de 70 à 87 ans. Cette étude souligne également l'inquiétude de l'avenir ressentie par les conjoints-aidants face à la peur de ne plus pouvoir subvenir aux besoins de leur proche s'ils décèdent avant ce dernier. Ce type d'étude vise à identifier les moyens de réduire l'isolement des conjoints-aidants et de les accompagner dans la planification de l'avenir. De plus, dans le sens de la revue de littérature proposée par Yu et al. (2016) à la fois qualitative et quantitative, des études futures pourraient approfondir la compréhension des mécanismes cognitifs impactés par le rôle d'aidant, notamment les processus de régulation émotionnelle et cognitive. Dans leur revue, les auteurs ont identifié trois facteurs prédictifs favorisant l'émergence des PAC chez l'aidant tels que l'affirmation personnelle et sociale de l'accomplissement de son rôle, la régulation émotionnelle et cognitive et la recherche de sens dans la relation d'aide. Aussi, concernant les processus mnésiques et exécutifs, se pose la question de l'évolution des capacités d'adaptation des conjoints-aidants vieillissant, sachant qu'un déclin en mémoire épisodique serait lié à une altération des capacités d'adaptation (Bugajska et Bonin, 2014). Ces dernières étant centrales dans la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle (Cartensen, 1992), cela pose la question du lien entre aidance et capacité d'adaptation en prenant en compte l'horizon temporel et les capacités mnésiques des conjoints-aidants.

Conclusion

Cette étude confirme l'existence de la relation entre le bien-être des conjoints-aidants et leur capacité d'identification des aspects positifs de la relation d'aide, dans la MA. Pour les professionnels exerçant auprès de cette population, cette corrélation positive significative entre PAC et bien-être renforce la nécessité de prendre en compte l'expérience d'aide dans sa globalité, en tenant compte du fardeau, mais également des capacités d'identification des PAC. Une prise en charge holistique et pluridisciplinaire pourra jouer un rôle important dans l'amélioration de la santé physique et mentale et de la qualité de vie des aidants. Une meilleure compréhension des mécanismes d'adaptation de l'aidant à travers la clarification des modèles théoriques et des concepts permettrait de proposer un

accompagnement adapté à chaque aidant qui sera profitable aux aidés. Les ressources internes, entre autres le soutien social perçu et le sentiment d'auto-efficacité, semblent être centrales dans la perception que l'aidant a de la situation, mais il reste à préciser leur implication dans le lien entre PAC et bien-être psychologique des conjoints-aidants. Il pourrait être nécessaire de prendre en compte de manière plus approfondie, dans de futures recherches, les caractéristiques de l'aidé, la santé cognitive de l'aidant ou encore les dynamiques interpersonnelles au sein du couple.

Bibliographie

- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Evaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Prentice Hall, New Jersey.
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frölich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18(3), 119-128. <https://doi.org/10.1177/0891988704273375>
- Bonin, P. et Bugajska, A. (2014). « Survivre pour se souvenir » : une approche novatrice de la mémoire humaine : la mémoire adaptative. *L'Année Psychologique*, 114, pp 571-610. <https://doi.org/10.4074/S0003503314003066>
- Brown, S. L. (2007). Health effects of caregiving: Studies of helping behavior needed! *Alzheimer's Care Today*, 8(3), 235–246. <https://doi.org/10.1097/01.ALCAT.0000281871.81270.eb>
- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S. A., & Hirsch, C. H. (2003). Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist*, 43(2), 230-241. <https://doi.org/10.1093/geront/43.2.230>
- Buunk, B. P., & Hoorens, V. (1992). Social support and stress: The role of social comparison and social exchange processes. *British Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1992.tb01018.x>
- Carbonneau, H., Caron, C. D., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Carstensen, L. L. (1992). Social and emotional patterns in adulthood: support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and Aging*, 7, 331–338. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.7.3.331>
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology*, 45(3), S102-S111. <https://doi.org/10.1093/geronj/45.3.s102>
- Cohen, C., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Cohen, C., Gold, D., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*, 33(6), 714-720. <https://doi.org/10.1093/geront/33.6.714>
- Colantonio, A., Kositsky, A., Cohen, C., & Vernich, L. (2001). What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian study of health and aging. *Canadian Journal of*

- Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement* 2011; 9(3) :363-78 <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0286>
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P. F., Wood, J. R., Sands, L. P., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1006-1014. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Davin, B., & Paraponaris, A. (2015b). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et Société*, 69(3), 143-158. <https://doi.org/10.3917/rs.069.0143>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). Conceptualizations of intrinsic motivation and self-determination. Dans *Springer eBooks* (p. 11-40). https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7_2
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1987). The support of autonomy and the control of behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(6), 1024–1037. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.53.6.1024>
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLOS ONE*, 13(1), e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
- Diener, E. et Lucas, R. E. (1999). Personality and subjective well-being. In D. Kahneman, E. Diener et N. Schwartz (Eds), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (p-213-229). New-York: Russell Sage Foundation.
- Emmons, R. (1986). Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1058-1068.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00040-3)
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). *Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults*. *Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Kerhervé, H., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402–408. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.402>
- Kramer, B. J. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42(4), 367. <https://doi.org/10.2307/585336>
- Kramer, B. J. (1997). *Gain in the caregiving experience: where are we? what next?* *Gerontologist*, 37(2), 218-232. <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>
- La Guardia, J. G., & Ryan, R. M. (2000). Processus de réalisation des buts personnels et bien-être subjectif : synthèse et applications. *Revue Québécoise de Psychologie*, 21(2), 281-304.
- Lawton, M. P., Moss, M. S., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. J. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), P181-P189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (2013). Stress: appraisal and coping. *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. P. 1913-1915. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- Marks, N. F. (1995). Midlife marital status differences in social support relationships with adult children and psychological well-being. *Journal of Family Issues*, 16(1), 5-28. <https://doi.org/10.1177/019251395016001002>
- Moen, P., Robison, J., & Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and women's well-being: a life course approach. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(3), 259. <https://doi.org/10.2307/2137342>
- Montgomery, R. W., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia Caregivers. *Gerontologist*, 29(2), 166-172. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.166>
- Nolan M., Grant G., Keady J. (1996). Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. *Open University Press: Buckingham & Philadelphia*.
- Noonan A.E., Tennstedt S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist* 37: 785±794.
- Ory, M. G., Hoffman, R. M., Yee, J. C., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia Caregivers. *Gerontologist*, 39(2), 177-186. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136, 257–301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pinquart, M. (2001). Correlates of subjective health in older adults: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 16(3), 414-426. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.16.3.414>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 58(2), P112-P128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). 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>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging and Mental Health*, 8(5), 438-449. <https://doi.org/10.1080/13607860410001725036>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62(2), P126-P137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24. <https://doi.org/10.1007/BF00898416>
- Quinn, C., & Toms, G. (2018). *Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A Systematic Review*. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., Abate, G., Bartorelli, L., Bonaiuto, S., Capurso, A., Cucinotta, D., Gallucci, M., Giordano, M., Martorelli, M., Masaraki, G., Nieddu, A., Pettenati, C., Putzu, P., Tammaro, V. A., Tomassini, P. F., Vergani, C., Senin, U., Mecocci, P. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174. <https://doi.org/10.1002/gps.1267>
- Ryff, C. D., & Singer, B. H. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9(1), 1-28. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0901_1
- Schulz, R., Newsom, J. T., Mittelman, M. B., Burton, L. C., Hirsch, C. H., & Jackson, S. A. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(2), 110-116. <https://doi.org/10.1007/bf02883327>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113. <https://doi.org/10.5175/jswe.2008.773247702>

- Shanks-McElroy, H. A., & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: risk factors and health status. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*. <https://doi.org/10.1177/153331750101600308>
- Stephens, M. A. P., Franks, M. M., & Townsend, A. L. (1994). *Stress and rewards in women's multiple roles: the case of women in the middle*. *Psychology and Aging*, 9(1), 45-52. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.9.1.45>
- Stillmunkés, A., Loubatières, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., & Oustric, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile: revue systématique de la littérature. *Les Cahiers de l'Année Gériatologique*, 7(1), 29-36. <https://doi.org/10.1007/s12612-015-0440-z>
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M. P., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J. (2006). Dementia patients' caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56. <https://doi.org/10.1002/gps.1422>
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : Quelles sont les conséquences ? : regards sur la société canadienne. *Statistique Canada*, 75-006-X.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Waterman, A. S. (1993). Two conceptions of happiness: contrasts of personal expressiveness (eudaimonia) and hedonic enjoyment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(4), 678-691. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.64.4.678>
- Yu, D. S., Cheng, S., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. Gains et contraintes	2
1.1. Contraintes : les indicateurs négatifs	2
1.1.1. Notion de fardeau	2
1.1.2. Facteurs de risque et conséquences négatives sur la santé de l'aidant	3
a) Les caractéristiques de l'aidant	3
b) Les caractéristiques de l'aidé	4
c) Le soutien social perçu	4
d) La tension liée aux rôles	5
1.2. Gains : les indicateurs positifs	6
1.1.2. Pourquoi s'intéresser aux aspects positifs de l'expérience d'aide ?	6
1.1.3. Bien-être psychologique	6
1.1.4. Les aspects positifs de l'aidance	7
2. Expérience d'aide et bien-être	8
2.1. Les modèles théoriques de l'aidance	8
2.1.1. Généralités	8
2.1.2. Modèle du processus du stress (Pearlin et al., 1990)	9
2.1.3. Le modèle conceptuel d'adaptation de l'aidant (Kramer, 1997)	10
2.2. Expérience d'aide des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer	11
2.2.1. Les variables contextuelles et les ressources	12
a) Variables contextuelles	12
b) Ressources internes	13
c) Mesures du bien-être et résultats	13
PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES	15
METHODE	17
1. Participants	17
2. Matériel	18
2.1. Variables contextuelles	18
2.2. Ressources	18
2.3. Mesures du bien-être	19
3. Procédure	19
4. Analyses statistiques	20
RESULTATS	21
1. Analyses corrélationnelles	21
1.1. Bien-être psychologique et identification des PAC	21
1.2. Bien-être psychologique, PAC, fardeau, ressources internes et dépression	22
2. Analyses statistiques complémentaires : variables contextuelles	22
2.1. Genre, âge, niveau de scolarité	22
2.2. Durée des troubles, durée de l'aidance et niveau de ressources	24
DISCUSSION	25
1. Analyse des résultats	25
2. Limites	28
3. Perspectives	30
CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	32
TABLE DES MATIERES	37

ANNEXES.....	39
Annexe 1 : Table des figures.....	39
Annexe 2 : Formulaires et questionnaires.....	42

Annexes

Annexe 1 : Table des figures

Figure 4. Bien-être, PAC, ressources internes, dépression et fardeau en fonction du genre.

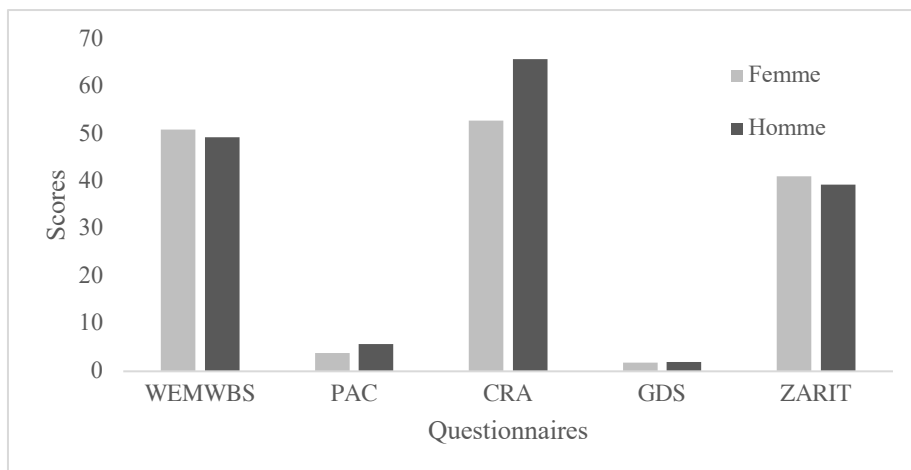


Figure 5. Bien-être, PAC, ressources internes, dépression et fardeau en fonction de l'âge.

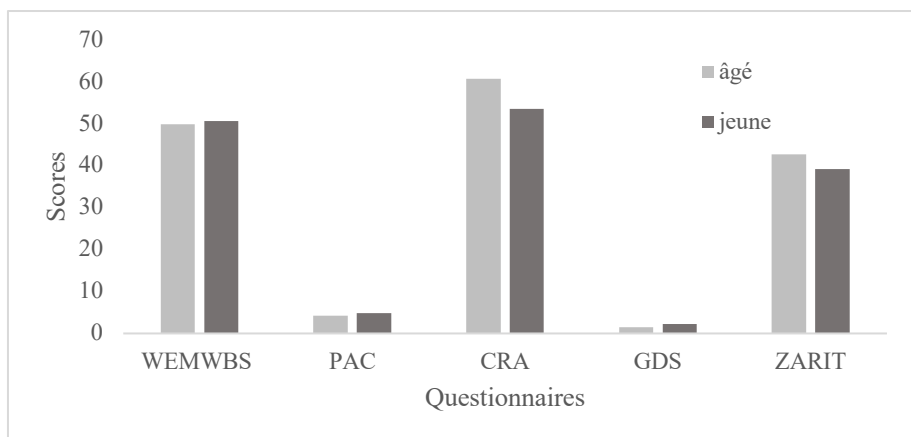


Figure 6. Bien-être, PAC, ressources internes, dépression et fardeau en fonction du niveau de scolarité.

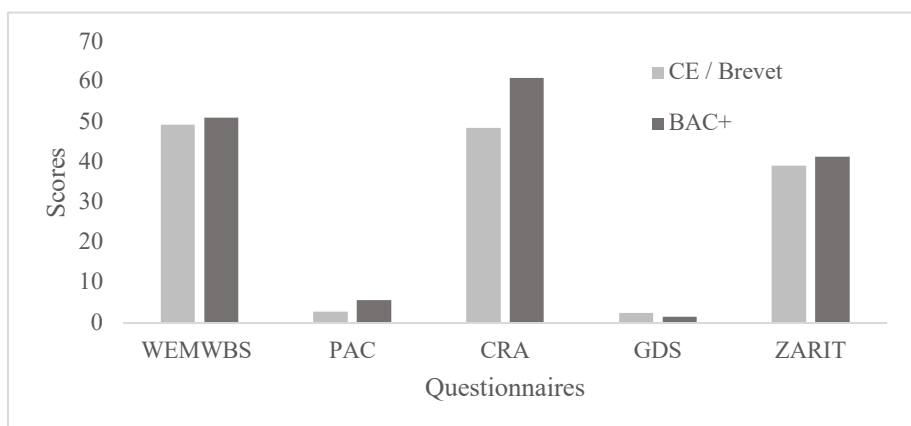


Figure 7. Bien-être , PAC, ressources internes, dépression, fardeau en fonction de la durée des troubles de l'aidé.

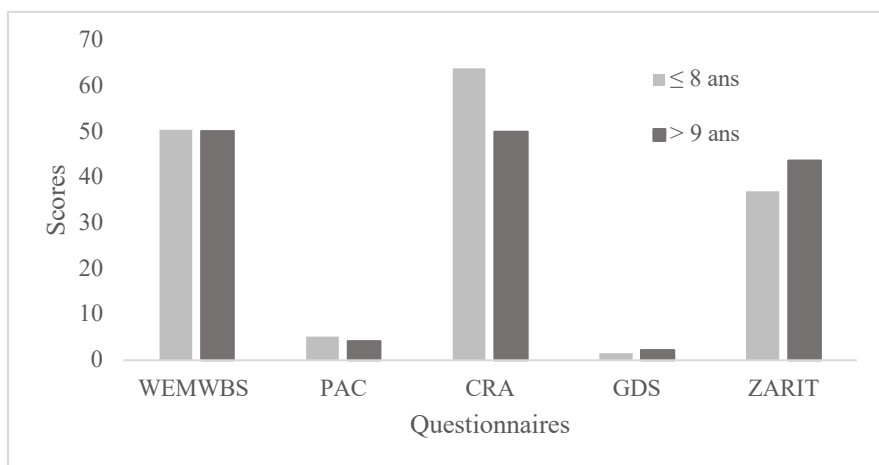


Figure 8. Bien-être, PAC, ressources internes, dépression et fardeau en fonction de la durée de l'aidance.

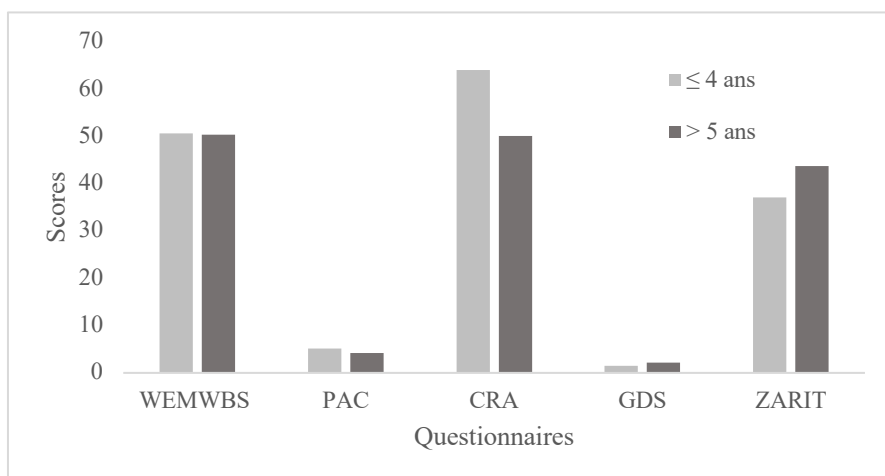


Figure 9. Bien-être, PAC, dépression et fardeau en fonction du niveau de ressources internes.

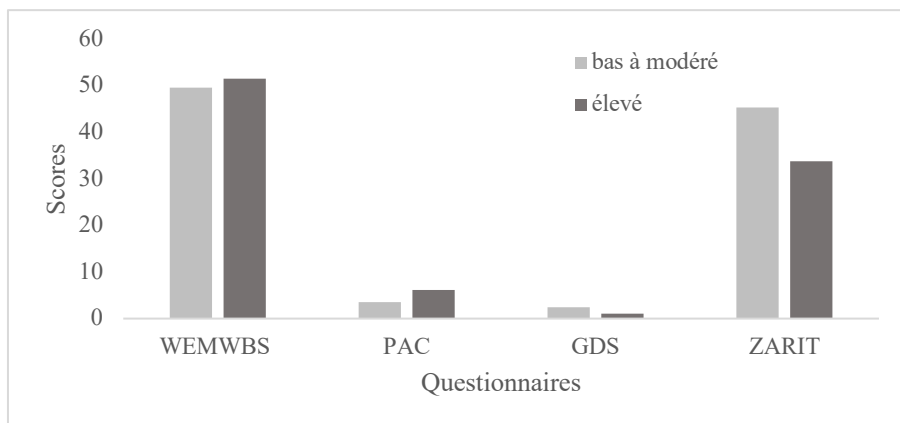
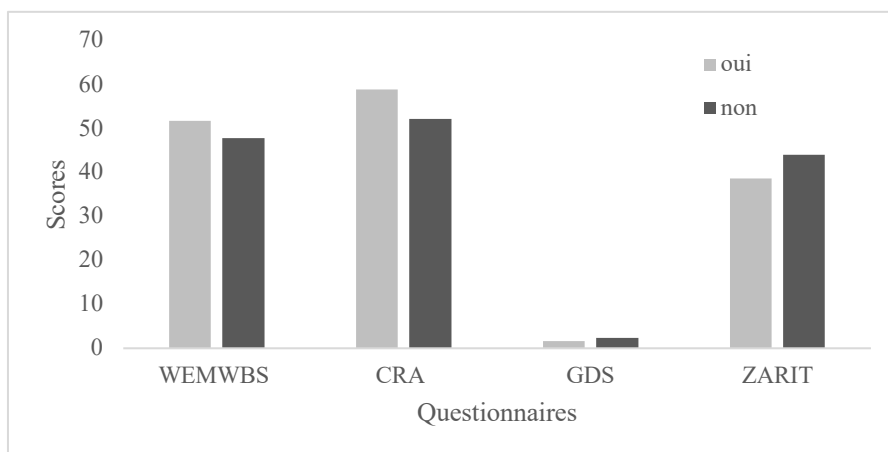


Figure 10. Bien-être, ressources internes, dépression et fardeau en fonction des capacités d'identification spontanée des PAC.



Note. oui = identification spontanée d'aspects positifs ; non = pas d'aspects positifs identifiés spontanément

Annexe 2 : Formulaire et questionnaires



LETTRE D'INFORMATIONS POUR PARTICIPER À UNE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE

Titre de la recherche : Bien-être des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information détaille tous les points de cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations afin de réfléchir à votre participation. Vous pouvez demander à la chercheuse responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Groupe de recherche

Alexandra HERRAIZ, étudiante en Master de Psychologie du Vieillissement normal et pathologique à l'Université d'Angers, sous la direction du Professeur Philippe ALLAIN, professeur à l'Université d'Angers.

But de l'étude

La recherche consiste en une étude sur les conséquences de la relation d'aide sur le bien-être psychologique chez des conjoints d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous allons réaliser un entretien durant environ 45 minutes au cours duquel vous allez répondre à plusieurs questionnaires. L'entretien et les questionnaires permettront, quantitativement et qualitativement, de comprendre les facteurs influençant votre bien-être en lien avec la relation d'aide proche-aidant. Les rencontres auront lieu au sein d'une plateforme de répit.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous restez libre, à tout moment, de cesser la participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter Mme Alexandra HERRAIZ, e-mail : alexandra.herraiz@etud.univ-angers.fr.

Merci d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'informations. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION À UNE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE

Titre de la recherche : Bien-être des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer

Je soussigné(e), email

:..... accepte de participer à l'étude « Bien-être des conjoints-aidants dans la maladie d'Alzheimer ».

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Mme Alexandra HERRAIZ.

J'ai lu et compris la fiche d'informations qui m'a été remise.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'ai compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à....., le.....

Nom et signature de l'investigateur

Signature du participant

Questionnaire CRA (Caregiver Reaction Assessment) : instrument d'évaluation de la réaction du proche

Instrument d'évaluation de la réaction du proche

Nous tentons de comprendre comment votre famille, votre routine quotidienne et vous avez été affectés par les soins que vous prodiguez à votre proche dans la dernière semaine. Pour chacune des questions qui suivent, encerclez la réponse qui convient le mieux à la façon dont vous vivez.

Il y a un espace blanc, lequel représente le nom de votre proche. Laissez cet espace blanc pour préserver la confidentialité.

Questions	Totalement d'accord	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
Je me sens privilégié de prendre soins de _____.	1	2	3	4	5
Les autres se sont déchargés des soins de _____ sur moi	1	2	3	4	5
J'ai les ressources financières adéquates pour payer pour les choses dont j'ai besoin pour m'occuper de _____.	1	2	3	4	5
Toutes mes activités sont centrées sur les soins de _____.	1	2	3	4	5
Depuis que je m'occupe de _____, je me sens toujours fatigué.	1	2	3	4	5
C'est très difficile d'avoir de l'aide de ma famille pour s'occuper de _____.	1	2	3	4	5
Ça me déplaît de soigner _____.	1	2	3	4	5
Je dois arrêter en plein milieu de mon travail	1	2	3	4	5
Je veux vraiment soigner _____.	1	2	3	4	5
Ma santé va moins bien depuis que je soigne _____.	1	2	3	4	5
Je vois moins ma famille et mes amis depuis que je prends soin de _____.	1	2	3	4	5
Je ne pourrai jamais soigner _____ autant que je lui dois	1	2	3	4	5
Toute ma famille travaille ensemble pour s'occuper de _____.	1	2	3	4	5
J'ai dû éliminer des activités de mon horaire depuis que je prends soin de _____.	1	2	3	4	5
Je suis assez fort physiquement pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Depuis que je soigne _____, je sens que ma famille m'a abandonné.	1	2	3	4	5
Les interruptions constantes rendent le repos difficile.	1	2	3	4	5
Je suis assez en santé pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Prendre soin de _____ est important pour moi.	1	2	3	4	5
Prendre soin de _____ a eu un impact financier sur ma famille.	1	2	3	4	5
Ma famille (mes frères, sœurs, et enfants) m'ont laissé seul pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Je suis content de prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
C'est difficile de payer pour les besoins et les services de santé de _____.	1	2	3	4	5

Inventaire de fardeau : grille de ZARIT

Grille de ZARIT

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

	Questions : À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
1	Sentir que votre proche vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0	1	2	3	4
2	Sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0	1	2	3	4
3	Vous sentir tiraillé entre les besoins de votre proche et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?	0	1	2	3	4
4	Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre proche ?	0	1	2	3	4
5	Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre proche ?	0	1	2	3	4
6	Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?	0	1	2	3	4
7	Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?	0	1	2	3	4
8	Sentir que votre proche est dépendant de vous ?	0	1	2	3	4
9	Vous sentir tendu en présence de votre proche ?	0	1	2	3	4
10	Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche ?	0	1	2	3	4
11	Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche ?	0	1	2	3	4
12	Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous preniez soin de votre proche ?	0	1	2	3	4
13	Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre proche ?	0	1	2	3	4
14	Sentir que votre proche semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0	1	2	3	4
15	Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre proche encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?	0	1	2	3	4
16	Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre proche encore bien longtemps ?	0	1	2	3	4
17	Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche ?	0	1	2	3	4
18	Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre proche à quelqu'un d'autre ?	0	1	2	3	4
19	Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche ?	0	1	2	3	4
20	Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche ?	0	1	2	3	4
21	Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche ?	0	1	2	3	4
22	En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau ?	0	1	2	3	4

Echelle de bien-être mental de Warwick-Edinburgh (WEMWBS)

© NHS Health Scotland, University of Warwick and University of Edinburgh (2006)
et Nicolas Franck (2013) pour la traduction, tous droits réservés

Les affirmations ci-dessous concernent vos sensations et vos pensées. Cochez la case qui correspond le mieux à votre vécu durant les deux dernières semaines.

Nom _____ Date _____

VECU	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
Je me suis senti(e) optimiste quant à l'avenir	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) utile	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) détendu(e)	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) intéressé(e) par les autres	1	2	3	4	5
J'ai eu de l'énergie à dépenser	1	2	3	4	5
J'ai bien résolu les problèmes auxquels j'ai été confronté	1	2	3	4	5
Ma pensée était claire	1	2	3	4	5
J'ai eu une bonne image de moi	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) proche des autres	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) confiant(e)	1	2	3	4	5
J'ai été capable de prendre mes propres décisions	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) aimé(e)	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) intéressé(e) par de nouvelles choses	1	2	3	4	5
Je me suis senti(e) joyeux(se)	1	2	3	4	5

RÉSUMÉ

Ce mémoire s'intéresse aux capacités d'identification des aspects positifs des conjoints-aidants d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer à travers l'évaluation du gain et de la contrainte de l'aidance. Depuis les années 1980 naît un intérêt croissant pour l'étude des aspects positifs liés à l'aidance. Outre la prise en compte du sentiment de fardeau et des symptômes dépressifs, il apparaît complémentaire de s'intéresser aux bénéfices éventuels liés à l'aidance lors de la prise en charge et de l'accompagnement des aidants. Cette étude évalue quantitativement l'expérience d'aide à travers le recueil des indicateurs positifs (i.e. bien-être psychologique, identification des aspects positifs), des indicateurs négatifs (i.e. fardeau, dépression) et des ressources de l'aidant. Existe-t-il un lien entre le bien-être psychologique des conjoints-aidants et leur capacité d'identification des aspects positifs de l'aidance, en fonction de leurs ressources internes, des variables contextuelles, du fardeau et des symptômes dépressifs ? Les 17 participants ont été recrutés en plateforme d'accompagnement et de répit et interrogés via plusieurs questionnaires (GDS-4, CRA, ZARIT, WEMWBS).

Résultats : un test de corrélation de Spearman a mis en évidence une corrélation significative entre le bien-être psychologique des conjoints-aidants et leur capacité d'identification des aspects positifs de l'aidance.

Conclusion : Intégrer la prise en compte des aspects positifs dans l'évaluation du bien-être des aidants permet une compréhension holistique du vécu de la situation d'aide. Une meilleure compréhension des mécanismes d'adaptation de l'aidant à travers la clarification des modèles théoriques et des concepts est nécessaire pour pouvoir proposer un accompagnement optimal aux aidants, qui sera profitable aux aidés.

mots-clés : aidant, conjoint-aidant, maladie d'Alzheimer, aspects positifs, bien-être, gain, aidance

ABSTRACT

This dissertation focuses on the ability of spouses-caregivers of a loved one with Alzheimer's disease identify the positive aspects of caregiving by evaluating the gain and strain of caregiving. Since the 1980s there has been growing interest in studying the positive aspects of caregiving. In addition to considering feelings of burden and depressive symptoms, it would seem complementary to look at the possible benefits associated with caregiving in the context of the care and support of caregivers. This study quantitatively assesses the caregiving experience by collecting positive indicators (i.e. psychological well-being, identification of positive aspects), negative indicators (i.e. burden, depression) and caregiver resources. Does there a link between caregivers' psychological well-being and their ability to identify positive aspects of caregiving, in relation to their internal resources, contextual variables, burden and depressive symptoms? The 17 participants were recruited from a support and respite platform and interviewed using several questionnaires (GDS-4, CRA, ZARIT, WEMWBS).

Results: A Spearman correlation test showed a significant correlation between the psychological well-being of the spouses-caregivers and their ability to identify the positive aspects of caregiving.

Conclusion: Integrating the consideration of positive aspects into the assessment of caregivers' well-being enables a holistic understanding of the experience of the caregiving situation. A better understanding of caregivers' coping mechanisms through the clarification of theoretical models and concepts is necessary to be able to offer optimal support to caregivers, which will be beneficial to the cared-for.

keywords: caregiver, spouse caregiver, Alzheimer's Disease, positive aspects, well-being, caregiving

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné(e) Alexandra HERRAIZ
déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiant(e) le 22/05/2024.

Alexandra HERRAIZ

