



## **Master ès Sciences en sciences infirmières**

Master conjoint  
UNIVERSITÉ DE LAUSANNE  
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine  
et  
HAUTE ECOLE SPECIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

ÉTUDE DESCRIPTIVE QUANTITATIVE ET CORRÉLATIONNELLE  
PORTANT SUR LA PERCEPTION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PROCHES  
AIDANTS DE PLUS DE 65 ANS QUI PRENNENT SOIN D'UN PROCHE  
SOUFFRANT D'UNE PROBLÉMATIQUE DE DÉMENCE

ARIANE KAPPS

DIRECTRICE DE MÉMOIRE : PROF DIANE MORIN

22 Février 2013

## **Composition du jury**

### **Prof. Diane MORIN, inf., PhD, Directrice de mémoire**

Directrice de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins Faculté de  
Biologie et de Médecine Université de Lausanne

### **Prof. Maya SHAHA, inf., PhD, présidente du jury**

Maître d'enseignement et de recherche MER1 Institut Universitaire de Formation et  
de Recherche en Soins Faculté de Biologie et de Médecine Université de Lausanne

### **Prof. Michel Fontaine, inf. PhD, M.PH., M.Th., expert**

Chargé de cours à l'Université de Lausanne (IUFRS/FBM) et responsable de  
formation (DHEP/CARA) à l'Institut et Haute Ecole La Source de Lausanne

## Sommaire

**La problématique :** En Suisse, même si l'on constate une longue tradition du modèle de famille pluri-générationnelle multi-locale (Tourollier, 2009), l'évolution démographique a pour effet le vieillissement des aidants (Anchisi, 2010). La société véhicule l'idée que trop de personnes en perte d'autonomie sont abandonnées par leurs familles et que celles-ci relèguent toutes leurs responsabilités à l'Etat. Selon Pitaud (2009), cette vision est erronée, car son étude démontre que les membres de la famille forment généralement le noyau de ce réseau d'aide qui permet leur maintien à domicile. Il s'agit, pour l'auteur, d'une solution à la fois humaine et économiquement acceptable. Le contexte global du vieillissement et de la possibilité de fragilisation psychique suggère qu'une meilleure prise en compte des besoins de l'entourage des personnes souffrants de problématique de démence peut améliorer leur qualité ainsi que celle des proches aidants (Thomas, 2005). **But :** Cette étude quantitative vise à décrire la perception qu'ont les proches aidants de leur propre qualité de vie incluant leur vulnérabilité. **Méthode:** Cette étude quantitative descriptive corrélationnelle a été effectuée auprès de 30 proches aidants, recrutés selon un échantillonnage non probabiliste. Pour les corrélations exploratoires, des tests de Pearson, Student, Wilcoxon ou Mann Whitney ont été effectués. Le questionnaire proposé est tiré des études Pixel et il contient des données sociodémographiques, quatre dimensions portant sur la qualité de vie perçue ainsi que deux dimensions sur la vulnérabilité. **Résultats:** L'âge moyen des proches aidants participant est de 77,47 ans (ÉT 4,74). Les résultats montrent que 40%

d'entre eux sont impliqués dans l'aide auprès du malade depuis plus de cinq ans. La plus grande partie a un niveau de formation de type maîtrise professionnelle (70%). Le score moyen de la perception de la qualité de vie (max. 105 points) est de 63.20 (ÉT 10.25). La vulnérabilité perçue est divisée en deux dimensions (max 50 points par partie). Pour la dimension 1 ; la moyenne pour l'impact de la maladie est de 29.00 (ÉT 5.63). Pour la dimension 2 ; la moyenne de l'aggravation de la vulnérabilité, est de 34.26 (ÉT 10.25). Des corrélations exploratoires montrent que l'âge, la durée des soins, le genre sont associées avec une diminution de la qualité de vie ou l'aggravation de la vulnérabilité perçue. **Conclusion :** Malgré les limites de la présente étude qui sont liées à la petitesse de l'échantillon, les résultats sont conciliables avec les écrits antérieurs. Il serait judicieux de poursuivre des recherches sur ce sujet afin d'approfondir et d'affiner les représentations utiles au renforcement du rôle infirmier auprès des proches aidants d'une part et des autres professionnels du réseau de soin d'autre part, ceci dans le but de favoriser la promotion de la santé auprès des proches aidants qui sont un maillon indispensable dans la chaîne des soins.

## Summary

**The problem:** In Switzerland, although there is a long tradition of family style multi-generational multi-local firmly rooted (Tourollier 2009), the demographic effect on aging caregivers (Anchisi 2010). Society conveys the idea that too many people in loss of autonomy are abandoned by their families and that they relegate their responsibilities to the State. According Pitaud (2009), this view is mistaken because his research shows that family members usually form the center of the network of support that allows them to remain at home. It is, for the author, a solution that is both humane and economically acceptable. The overall context of aging and the possibility of psychic fragility suggests that a better take into account the needs of the entourage of people suffering from dementia problems can improve their quality as well as caregivers (Thomas 2005). **Purpose :** This study aims to describe the quantitative perception of caregivers of their own quality of life, including their vulnerability. **Method:** This descriptive correlational quantitative study was conducted with 30 caregivers recruited in a non-probability sampling. For the exploratory correlations, tests from Pearson, Student, Wilcoxon or Mann Whitney have been made. The proposed questionnaire is derived from studies pixels and contains demographic data, four dimensions on the perceived quality of life and the vulnerability divided into two parts. **Results:** The average age of the caregiver is 77.47 years (SD 4.74). The results show that 40% of caregivers are involved in assisting with the patient for more than five years. The majority of participants had a high level of professional skill training type (70%). The overall score of the perception of quality is 63.20 (SD 10.25). Perceived vulnerability is divided into two parts. Dimension 1 (score 50) impact of the disease overall mean = 29.00 (SD 5.63).

Dimension 2 (score 50) increased vulnerability overall mean = 34.26 (SD 10.25). Exploratory correlations indicate that age, and duration of care, are the kind of data that reduces the quality of life or worse the perceived vulnerability. **Conclusion:** Despite the limitations of this study relate to the small sample size, the results are reconcilable with previous writings. It would be wise to be further research on this topic in order to deepen and refine representations useful in strengthening the nursing role for caregivers on the one hand and other professionals in the care network on the other hand, with the aims of fostering the promotion of health among caregivers who are an essential link in the chain of care.

## *Table des matières*

<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>ix</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>x</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>xi</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Chapitre 1 : La problématique .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Données démographiques .....</b>	<b>8</b>
<b>1.2 Questions de recherche .....</b>	<b>13</b>
<b>Chapitre 2 : Etat des connaissances .....</b>	<b>14</b>
<b>2.1 Le cerveau, un organe noble à protéger .....</b>	<b>15</b>
2.1.1 Le syndrome démentiel et les types de démences .....	17
2.1.2 La maladie d'Alzheimer .....	20
2.1.3 Démences fronto-temporales (DFT) .....	24
2.1.4 La démence à corps de Léwy (DCL) .....	26
2.1.5 Les démences vasculaires .....	27
<b>2.2. Stratégie de recherche des écrits empiriques .....</b>	<b>29</b>
2.2.1 Le proche aidant : qui est-il au juste ? .....	30
2.2.2. La santé des proches aidants : répercussions potentielles au fait d'apporter de l'aide à un proche présentant une problématique de démence.....	39
2.2.3 Deux répercussions plus singulières : qualité de vie et vulnérabilité perçues .....	42
<b>Chapitre 3 : Cadre théorique .....</b>	<b>50</b>
<b>3.1 Les concepts centraux du modèle McGill.....</b>	<b>53</b>
3.1.1 La santé .....	53
3.1.2 La personne.....	54
3.1.3 L'environnement.....	54
3.1.4 Le soin.....	55
<b>3.2 L'application du modèle McGill dans la présente étude .....</b>	<b>55</b>
3.2.1 Développer des apprentissages pour les proches aidants.....	56
3.2.2 Le cadre législatif.....	58
<b>Chapitre 4 : Méthodes .....</b>	<b>60</b>
<b>4.1 Le devis .....</b>	<b>61</b>
<b>4.2 La population cible .....</b>	<b>61</b>

<b>4.3 L'échantillon .....</b>	<b>62</b>
4.3.1 Critères d'inclusion.....	63
4.3.2 Critères d'exclusion.....	63
4.3.3 La taille de l'échantillon .....	63
<b>4.4 Les variables .....</b>	<b>64</b>
<b>4.5 L'instrument : le Questionnaire Pixel .....</b>	<b>64</b>
<b>4.6 Le pré-test .....</b>	<b>69</b>
<b>4.7 Le déroulement de l'étude .....</b>	<b>69</b>
<b>4.8 L'enregistrement et analyses des données.....</b>	<b>70</b>
<b>4.9 Les considérations éthiques et réglementaires.....</b>	<b>71</b>
<b>Chapitre 5 : Résultats .....</b>	<b>73</b>
<b>5.1 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants.....</b>	<b>74</b>
<b>5.2 Analyse des résultats de la perception de la qualité de vie .....</b>	<b>76</b>
5.2.1 Perception de la qualité de vie selon les dimensions .....	76
<b>5.2 Qualité de vie score global .....</b>	<b>80</b>
<b>5.3 Vulnérabilité perçue.....</b>	<b>80</b>
5.3.1 Impact de la maladie .....	81
5.3.2 Aggravation de la vulnérabilité (vulnérabilité 2).....	82
<b>5.4 Corrélations associées à la qualité de vie.....</b>	<b>83</b>
5.4.1 Corrélations entre la qualité de vie et l'âge.....	83
5.4.2 Corrélations entre qualité de vie et le genre .....	83
5.4.3 Corrélations entre qualité de vie et niveau d'études.....	83
5.4.4 Corrélations entre qualité de vie et nombre d'années d'implication dans les soins .....	83
<b>5.5 Corrélations associées à la vulnérabilité .....</b>	<b>84</b>
5.5.1 Association de la vulnérabilité avec l'âge .....	84
5.5.2 Association de vulnérabilité avec le genre .....	85
5.5.3 Association de la vulnérabilité et les années d'implication dans les soins	85
5.5.4 Association de la vulnérabilité et le niveau d'études.....	86
5.5.5 Association de la vulnérabilité et de la qualité de vie.....	86
<b>Chapitre 6 : Discussion .....</b>	<b>88</b>
<b>6.1 Le niveau perçu de la qualité de vie des proches aidants et les facteurs associés de la qualité de vie perçue des proches aidants .....</b>	<b>89</b>
<b>6.2 Le niveau perçu de la vulnérabilité des proches aidants et les facteurs associés à la vulnérabilité perçue des proches aidants .....</b>	<b>93</b>
<b>6.3 Les corrélations entre la vulnérabilité et la qualité de vie des proches aidants.....</b>	<b>94</b>
<b>6.4 Pertinence du cadre théorique .....</b>	<b>95</b>
<b>6.5 Limites de l'étude en regard de la validité interne et externe .....</b>	<b>98</b>
6.5.1 Limites concernant la validité interne.....	98

6.5.2 Généralisation des résultats (validité externe).....	99
<b>6.6 Recommandations pour la pratique clinique et l'enseignement .....</b>	<b>100</b>
<b>6.7 Aspects pour de futures de recherches .....</b>	<b>102</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>104</b>
<b>Références .....</b>	<b>106</b>
<b>Appendice A.....</b>	<b>117</b>
<b>Questionnaire .....</b>	<b>117</b>
<b>Appendice B.....</b>	<b>124</b>
<b>Avis de la commission d'éthique.....</b>	<b>124</b>
<b>Appendice C.....</b>	<b>127</b>
<b>Accord des partenaires terrain .....</b>	<b>127</b>
<b>Appendice D.....</b>	<b>130</b>
<b>Consentement libre et éclairé.....</b>	<b>130</b>
<b>Appendice E.....</b>	<b>133</b>
<b>Informations aux proches aidants .....</b>	<b>133</b>
<b>Appendice F .....</b>	<b>137</b>
<b>Bourse Alzheimer .....</b>	<b>137</b>

*Liste des tableaux*

Tableau 1: Eléments de diagnostic clinique différentiel de quelques syndromes démementiels fréquemment rencontrés. ....	19
Tableau 2: Evaluation de la maladie d'Alzheimer avec l'Echelle Reisberg (échelle de la détérioration globale) .....	23
Tableau 3: Exemples et niveaux d'impact des lésions ischémiques sur la cognition. ....	28
Tableau 4: Types d'Echelles de Qualité de Vie.....	45
Tableau 5: La qualité de vie perçue .....	67
Tableau 6: La vulnérabilité perçue.....	68
Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants .....	75
Tableau 8 : Qualité de vie perçue par dimensions partielles.....	78
Tableau 9 : Perception d'un éventuel fardeau selon l'échelle de Likert .....	79
Tableau 10 : Qualité de vie perçue synthèse pour les 4 dimensions.....	80
Tableau 11 : Scores partiels de la vulnérabilité. Dimension 1 .....	81
Tableau 12 : Score partiel de la vulnérabilité. Dimension 2 .....	82
Tableau 13 Association de la vulnérabilité perçue avec le genre (Test de Wilcoxon- Mann-Whitney).....	85
Tableau 14 : Corrélations de la vulnérabilité perçue avec le niveau d'étude.....	86

### *Liste des figures*

Figure 1: Evolution de la population de 65 ans et plus selon le scénario "moyen" de l'OFS A-00-2010 pour la Suisse, 2010-2060 .....	10
Figure 2: La pyramide des âges, canton de Vaud .....	11
Figure 3: Les types de démence .....	18
Figure 4: Le cerveau et la maladie d'Alzheimer .....	21
Figure 5 : Chemin de la pathologie .....	22
Figure 6 : Représentation des différents lobes du cerveau.....	25
Figure 7: Présentation de la stratégie de recherche des écrits empiriques .....	29
Figure 8: La qualité de vie baisse avec le nombre d'années d'implication .....	84
Figure 9: Score global de la vulnérabilité associé à la qualité de vie perçue.....	87

### ***Remerciements***

Je tiens à remercier très chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué d'une façon ou d'une autre à la réalisation de cette étude et la rédaction du présent mémoire. Notamment :

- Tous les proches aidants qui ont accepté de participer à ce travail, ceci malgré leur emploi du temps bien chargé.
- Le comité scientifique de l'Association Alzheimer Suisse et tout particulièrement sa représentante scientifique Madame Nicole Gadiet pour son appui et ses encouragements qui m'ont permis de bénéficier d'un précieux soutien financier.
- Dr Mohamed Faouzi, coordinateur de la consultation en Méthodologie et Biostatistique de l'Université de Médecine Sociale et Préventive à Lausanne pour son aide précieuse durant la phase des relevés statistiques.
- Professeur Diane Morin, pour le temps consacré, pour ses incitations à progresser et ses précieux encouragements pour développer des stratégies d'apprentissages utiles aux patients et leur entourage.
- Toutes mes collègues de volée pour l'entraide et la qualité des échanges durant ces deux années d'études.
- Mme Anne-France Billaud pour les corrections orthographiques, la minutieuse relecture du présent mémoire incluant la traduction en anglais du sommaire.
- Mme Vermot-Desroches, collègue infirmière, ainsi qu'aux médecins des équipes de psychiatrie de l'âge avancé, Dr. Dan, Dr. Azam, Dr Lupascu, Dresse Schreyer, et le Dr Valvis pour leurs encouragements et l'aide apportée.
- Un grand merci à Mme Céline Goulet Professeur et Mme Diane Morin Professeur pour avoir concrétisé en Suisse ce cursus qui ouvre de nouvelles perspectives aux infirmières.

Finalement mes remerciements les plus affectueux vont à mes amis, mes proches dont James. A mes trois enfants Timothée, Céline, Magaly, qui malgré leur propre cursus d'études, m'ont entourée de leur soutien inconditionnel pendant ces études.

## *Introduction*

La maladie d'Alzheimer et autres formes de démence représentent un enjeu important en terme de santé publique. Sur l'initiative de M. Pierre-Yves Maillard, chef du département de la santé et de l'action sociale vaudoise (CDSAS), plusieurs mandats d'action ciblée en faveur de cette clientèle ont été définis. Ils ont été réunis dans un programme intitulé «Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2010 ». D'ailleurs, ce programme s'inscrit en droite ligne de la politique en santé mentale (2007-2012) du canton de Vaud, il en constitue le 6<sup>ème</sup> programme prioritaire. Ses buts principaux sont la détection du diagnostic, la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles, la formation et la recherche dans le domaine des pathologies démentielles, l'information et la sensibilisation de la population en général et finalement des prestations de soutien aux proches aidants. Parce que l'évolution démographique a pour effet le vieillissement des aidants (Anchisi, 2010), il apparaît judicieux de mieux comprendre les enjeux qui sont en train de se tisser dans notre société. Le présent mémoire s'intéresse spécifiquement à mesurer la perception qu'ont des proches aidants, qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence, de leur qualité de vie et de leur vulnérabilité. L'approche descriptive corrélacionnelle de cette étude s'appuie sur les travaux des études Pixel (2005, 2007) du Professeur Thomas gériatre et chercheur, ainsi que son équipe du Centre de la mémoire de Limoges en France.<sup>1</sup>

La perspective infirmière qui a été retenue s'appuie sur les éléments conceptuels du modèle McGill. Celui-ci représente un regroupement d'idées qui expliquent et définissent les soins infirmiers d'une manière cohérente et uniforme.

---

<sup>1</sup> L'accord du Prof. Thomas a été obtenu pour l'utilisation du questionnaire validé et traduit en français.

Les caractéristiques principales du modèle McGill sont la collaboration, la santé, la famille et l'apprentissage. Le but central des soins infirmiers dans ce modèle est de maintenir, renforcer et développer la santé du patient et de son entourage en les encourageant à s'approprier des processus d'apprentissages adaptés à leur situation singulière (Gottlieb & Rowat, 1987).

Ce mémoire est divisé en six chapitres dont le premier traite de la problématique et dans lequel sont inclus les données démographiques de la Suisse, du canton de Vaud, ainsi que le rapport de l'Association Alzheimer section vaudoise. Les questions de recherche terminent ce premier chapitre. Le deuxième chapitre aborde une analyse critique des écrits récents traitant des pathologies démentielles et des pratiques des infirmières au sein de la communauté. La santé des aidants sera abordée sous différents angles, incluant la qualité de vie et la vulnérabilité perçue. Le troisième chapitre explicite le modèle McGill où l'infirmière est présentée dans sa relation privilégiée avec le patient et son entourage dans un partenariat de collaboration. Le quatrième chapitre présente la méthodologie comprenant les informations sur le devis, la population et l'échantillon, les variables et leurs mesures. Il inclut également le déroulement de l'étude, le plan d'analyse et les considérations éthiques. Les résultats sont présentés dans le cinquième chapitre puis dans le sixième chapitre une critique est proposée en fonction des questions de recherche et des liens à établir avec la littérature antérieure, de même qu'en fonction du cadre théorique et des limites. Une conclusion apporte le point d'orgue à cette étude.

## *Chapitre 1 : La problématique*

Depuis le déclin de ce qu'il est convenu d'appeler l'Etat providence (env. 1990), la prise en charge, par leurs proches, des personnes en perte d'autonomie en général et souffrant de démence entre particulier, a souvent été préconisée comme solution de remplacement à l'institutionnalisation. La société véhicule l'idée que trop de personnes en perte d'autonomie sont abandonnées par leurs proches/familles et que celles-ci relèguent toutes leurs responsabilités à l'Etat. Selon Pitaud (2009), cette vision est erronée, car son étude démontre que les proches jouent un rôle capital dans le maintien des dites personnes dans la communauté. Ces derniers forment généralement le noyau de ce réseau d'aide qui permet leur maintien à domicile. Il s'agit, pour l'auteur, d'une solution à la fois humaine et économiquement acceptable.

En Suisse, même si l'on constate une longue tradition du modèle de famille pluri-générationnelle multi-locale (Tourollier, 2009) bien ancrée, comprenant des relations sociales maintenues malgré l'éloignement géographique, il faut s'attendre à des changements importants (Kellershals & Widmer, 2005) pour ces trente prochaines années.

En effet, les personnes âgées des nouvelles générations ont eu des parcours de vie, de vie de couple et de santé marqués par un certain individualisme ainsi que des exigences plus significatives dans le domaine des soins. Ils souhaitent conserver le plus longtemps possible leur autonomie à domicile ainsi que garder des habitudes calquées sur un modèle de société moderne ayant des exigences élevées. Si la structure familiale se restreint à un partenaire ou un enfant, l'aide informelle, lorsqu'elle est requise, devra s'enrichir du soutien professionnel. Ainsi le recours aux

deux formes d'aides sera nécessaire pour maintenir le malade à domicile. Enfin, le recours aux soins professionnels est significativement plus fréquent si les enfants habitent loin et le risque que ces derniers ne fournissent aucun soin augmente avec l'éloignement (Höpflinger & Bayer-Oglesby, 2011).

Les changements dans les configurations familiales, la liberté de choix, et la forte pression du « virage ambulatoire » augmentent les frais liés à la santé en général et amènent des mesures restrictives pour en diminuer les coûts. Certaines de ces mesures touchent l'offre en soins pour les personnes âgées vivant à domicile et souffrant d'une problématique de démence. Comme par exemple : augmentation des primes de la caisse maladie, diminution du nombre d'heures de soins pris en charge par les caisses maladies dans le cadre du maintien à domicile, non reconnaissance de certaines prestations concernant le matériel d'hygiène (LaMal, 2011), etc. Mais encore, ils incluent l'augmentation de la participation du patient pour les charges hôtelières lors d'hospitalisations, ou durant les courts séjours et dès 2012 l'augmentation des frais liés à l'offre des Unités d'Accueil Temporaires (CAT dès 2013). Une véritable transformation des coûts est en cours (Blanc, 2010). Dans ce contexte, l'aide des proches devient précieuse. Toutefois, l'assistance donnée à un proche âgé atteint dans sa santé fonctionnelle et mentale peut être vécue et perçue comme complexe et ne semble pas être si « naturelle » que ça. Car comme le précise Anchisi (2010), prendre soin d'un proche malade, quand pour soi-même sonne l'âge de la retraite, est un challenge éprouvant.

Dans le contexte du vieillissement global d'une population et d'une plus grande fragilité singulière, une meilleure prise en compte des besoins de l'entourage

(Thomas, 2005) pourrait améliorer la qualité de vie des aidants et de leurs proches et en particulier ceux d'entre eux qui souffrent d'une problématique de démence. Par conséquent, des modèles novateurs peuvent apporter des solutions aux infirmières qui travaillent dans la communauté et qui sont directement concernées par toutes les complexités reliées aux aspects multifactoriels qui teintent les liens entre les malades et son environnement. En effet, du fait de l'évolution de la démence, le quotidien du malade va devenir de plus en plus difficile, ainsi l'aide des professionnels deviendra nécessaire, voire indispensable (Phaneuf, 2007). Dans ce contexte, les infirmières doivent acquérir, plus que jamais, des connaissances et des compétences spécifiques en psychiatrie de l'âge avancé en s'inspirant par exemple du modèle de la pratique infirmière avancée (PIA) (Hamric & Sporr, 2009) : pratique qui tend à offrir des soins infirmiers pertinents et novateurs orientés dans des offres de soins multidisciplinaires où les infirmières exercent un leadership clinique (Algase & Souder, 2006).

Certaines théories de soins infirmiers accordent une place centrale à l'entourage du malade. Dans cette étude le modèle conceptuel apporte une description significative des quatre concepts du méta paradigme infirmier : la personne (famille, proche, groupe ou collectivité), la santé, l'environnement et le soin. C'est parce qu'il est orienté de manière significative sur la promotion de la santé incluant les aspects de soins communautaires que le choix s'était porté sur le modèle McGill. Gottlieb et Feeley (2007) précisent que ce modèle englobe le partenariat et le partage du pouvoir, l'ouverture d'esprit, l'attitude non critique et l'acceptation, la capacité de tolérer l'ambiguïté, la conscience de soi et

l'introspection. Les infirmières observent dans leur quotidien que cette manière d'envisager la collaboration avec l'entourage des malades est d'une importance majeure (Roepke, Mausbach, Von Kanel, Ancoli-Israrel, Harmell, Dimsdale, et al. 2009). En effet, si le rapport entre le lien social et la santé est de mieux en mieux reconnu comme significatif, les professionnels de la santé doivent devenir toujours plus conscients que l'entourage du malade doit être reconnu comme un véritable partenaire associé activement au projet de soin (Joublin, 2005), ceci dans l'objectif d'améliorer la coordination des soins aigus, des soins de transition (Höpflinger & Hugentobler, 2011) ainsi que les soins de longue durée pour les malades et leurs proches, pour développer des formes d'encadrement complémentaires et améliorer l'appui aux proches aidants en charge de soins (Lévesque, 2010).

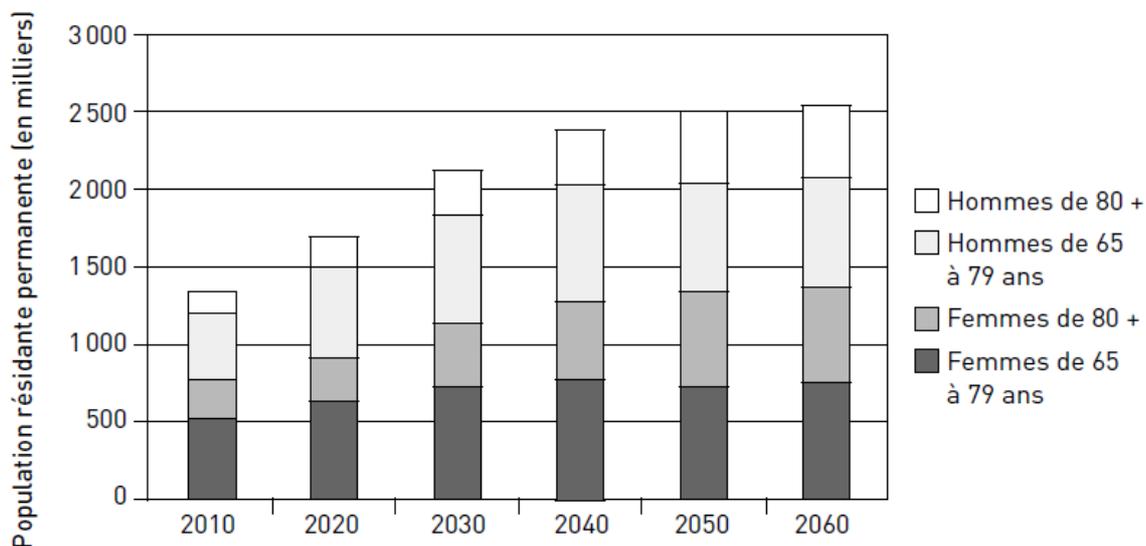
### 1.1 Données démographiques

Selon le dernier rapport national de la santé en Suisse (Imhasly, 2008) les Suisses sont globalement en bonne santé et bénéficient, lorsqu'ils sont malades, de soins de qualité. Cette investigation sur la santé nationale ne se préoccupe pas uniquement des particularités qui rendent malade, mais s'efforce de cerner les influences qui peuvent maintenir l'individu en bonne santé. L'étude signale que les ressources individuelles favorables au maintien d'une bonne santé sont l'autonomie, l'estime de soi, le degré des connaissances, les compétences et l'engagement social. De telles aptitudes personnelles se forment dès l'enfance et durent toute la vie, d'où leur importance. Au nombre des conditions cadres favorables à la santé, les ressources matérielles ont une forte influence sur les chances d'avenir en santé (p.7). Ce rapport met également en lumière certains défis à relever. On y mentionne une relation positive entre le niveau socio-économique et l'état de santé (p.6) d'une part

et d'autre part l'accroissement des troubles psychiques et des maladies chroniques qui s'expliquent par les conditions de vie, les comportements individuels et le vieillissement démographique.

La croissance de la population suisse âgée de 65 ans et plus est relativement forte. En effet, entre 2010 et 2035, les générations très nombreuses du baby-boom entreront progressivement dans le troisième âge. En raison du nombre important de ces personnes, mais également du fait de leur espérance de vie élevée, ce groupe d'âge progressera fortement lors de ces cinq prochaines décennies. Il enregistrera une croissance de 89% selon le scénario de référence. La Suisse comptait 1,3 millions de personnes âgées de 65 ans et plus en 2009, on en dénombrera 2,5 millions selon le scénario de référence pour 2060 (figure 1). C'est-à-dire 3,1 millions selon le scénario «haut» et 2,0 millions selon le scénario «bas» contre 1,3 million fin 2009 Office Fédéral suisse de la statistique (2010).

Selon Höpflinger, Bayer-Oglesbay & Zumbrunn (2011) on peut s'attendre à une augmentation du nombre de personnes âgées qui va être de l'ordre du double pour les personnes de 80 ans et plus ceci dès 2040, ainsi qu'une forte progression des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.



Source : Scénario OFS A-00-2010

Figure 1: Evolution de la population de 65 ans et plus selon le scénario "moyen" de l'OFS A-00-2010 pour la Suisse, 2010-2060

On peut considérer que le Canton de Vaud est *démographiquement vieux*, ceci en raison du fait que, jusqu'en 2007, il avait un faible taux de natalité. Ainsi l'évolution démographique a également pour effet le vieillissement des aidants ; ils peuvent être simultanément parents, grands-parents, être à la retraite et devoir soutenir un ascendant (Anchisi, 2010). La pyramides des âges (figure 2) ci-dessous donne quelques scénarios prédictifs pour le canton de Vaud.

## Pyramide des âges Canton de Vaud

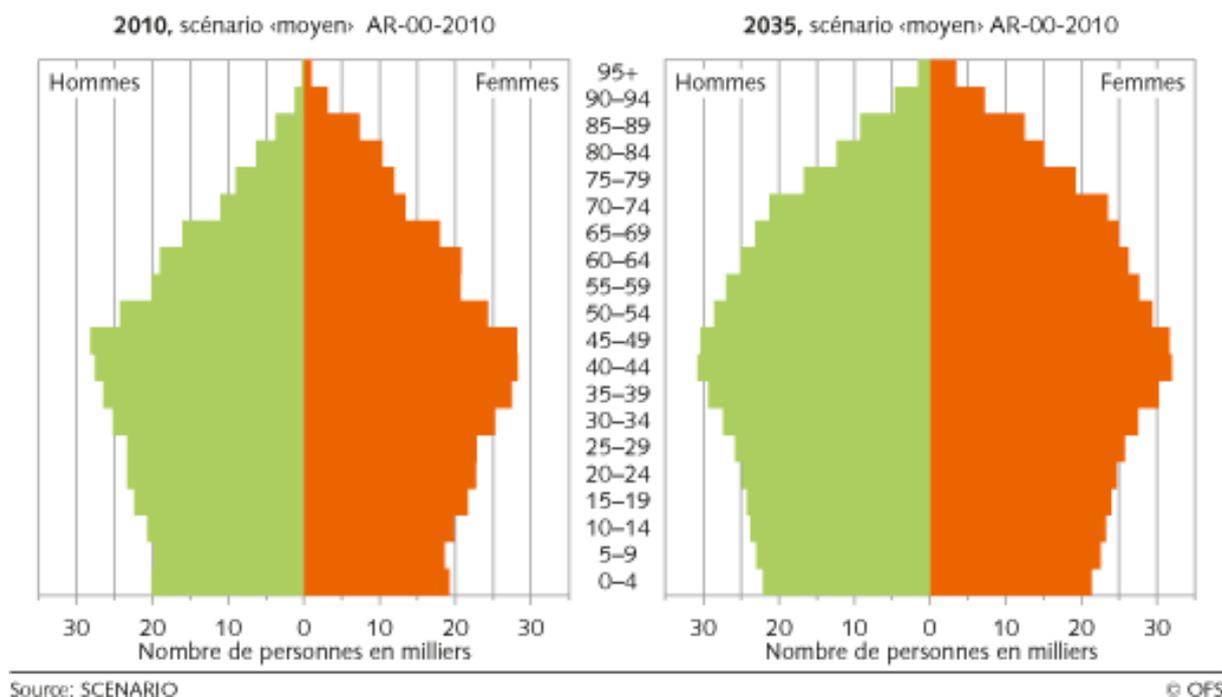


Figure 2: La pyramide des âges, canton de Vaud

Plusieurs modifications ont été effectuées dans le système de santé, car la Suisse a en effet donné une impulsion nouvelle dans les profils de prises en soins. Elles sont liées au vieillissement global de la population, au phénomène de baby-boomers qui interagit avec les changements dans la configuration des familles, la liberté de choix, et par la forte pression du « virage ambulatoire ». Depuis quelques années des mesures restrictives sont mises en place pour diminuer les frais liés à la santé.

En décembre 2006, le service de la santé publique du canton a reçu le rapport de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP), suggérant des stratégies utiles au bon développement de la santé publique pour répondre à cette

réalité du vieillissement de la population. Certains aspects des recommandations concernent les ressources communautaires dont les proches aidants prenant soin d'un proche dément. Les aidants peuvent être les enfants, les conjoints, les proches ayant des liens privilégiés. Pour l'IUMSP, ces aidants constituent une part du «capital social». Comme l'indiquent les données ci-dessous il y a, au sein de la population vaudoise, de nombreux aidants qui prodiguent des soins de toutes natures à un sujet âgé proche souffrant de démence de type Alzheimer.

Le rapport d'activité de l'Association Alzheimer de la section vaudoise communiquait en septembre 2010 les résultats suivants pour le canton de Vaud :

- 30'000 personnes, incluant les proches, sont concernées par cette problématique.
- 9'000 personnes sont atteintes de démence (prévalence).
- 5'500 personnes atteintes vivent à domicile (60%).
- 3'850 personnes atteintes sont épaulées à domicile par un proche (43%).
- 3'600 personnes atteintes vivent en EMS (40%).
- 2'300 personnes atteintes ont besoin d'une aide ponctuelle (26%).
- 2'200 nouveaux cas sont détectés chaque année dans le canton (incidence).
- 1'650 personnes atteintes vivent seules (18%).
- 550 personnes atteintes ont besoin d'aide 24h/24 en continu (6%).
- 260 personnes atteintes ont besoin d'une aide quotidienne (3%).

Le canton de Vaud soutient depuis les années 2000 d'importants projets dans le secteur des soins ambulatoires, ceci principalement par le déploiement des soins à domicile visant à appuyer les aidants qui prennent soin d'un proche dément. Un des

objectifs de cet appui est de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie et de prévenir leur vulnérabilité dans leur rôle d'aidant afin qu'ils soient à même à leur tour de contribuer à maintenir ou améliorer celle de leur proche souffrant de démence.

### 1.2 Questions de recherche

Les questions de recherche sont les suivantes.

- Question A : Quelles sont les perceptions de leur qualité de vie, des proches aidants de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence ?
- Question B : Quelles sont les perceptions de leur vulnérabilité, des proches aidants de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence ?
- Question C : Existe-t-il des corrélations entre la qualité de vie perçue et les caractéristiques individuelles ?
- Question D : Existe-t-il des corrélations entre la vulnérabilité perçue et les caractéristiques individuelles ?
- Question E : Existe-t-il une corrélation entre leur vulnérabilité perçue et leur qualité de vie perçue ?

*Chapitre 2 : Etat des connaissances*

Ce chapitre fait état des connaissances relatives aux assises nécessaires à cette étude. Ainsi, dans un premier temps, une analyse des pathologies démentielles issue d'écrits récents est abordée. Des aspects d'étiologie sont fournis afin de préciser les problématiques impliquées dans une démence, ces pathologies peuvent être signalées dans la littérature sous *syndromes démentiels* (SD), à noter toutefois que chez le sujet âgé de plus de 65 ans la maladie d'Alzheimer n'est pas le seul facteur des démences (Expertise Collective, 2007). Dans ce sens, la prudence s'impose quand à la présomption diagnostique, qui du reste doit être validée par les spécialistes (HAS, 2010). Ces écrits proviennent principalement de la littérature clinique.

Dans un deuxième temps, une stratégie de recherche d'articles empiriques ciblant le proche aidant est présentée. Cette recension porte sur la santé des aidants qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence. Le concept « qualité de vie » est présenté sous l'angle défini par l'OMS (1994). Des précisions sont ajoutées afin de clarifier les liens qui existent entre la qualité de vie et la vulnérabilité, car ces deux concepts ont un rôle essentiel pour cette étude.

### 2.1 Le cerveau, un organe noble à protéger

Parler de problématique de démence c'est s'intéresser au cerveau. Organe noble par excellence, le cerveau est le siège de la pensée, de l'intellect, des souvenirs, des émotions. Il porte son titre de noblesse du fait qu'il soit à la tête des commandes vitales et parce qu'il est particulièrement fragile. En effet, il ne supporte pas les variations de température, ni des constantes biologiques, comme une baisse ou une augmentation du sel dans le sang. Mais surtout, il ne survit pas s'il manque

d'oxygène. Son fonctionnement biologique concilie paramètres biologiques et siège de la pensée où les émotions sont des valeurs plus abstraites. Le débat existe depuis des décennies entre les neurologues qui voient le cerveau à travers le scanner, l'IRM et l'électroencéphalogramme d'une part et les psychanalystes qui analysent les propos de leurs patients allongés sur leur divan d'autre part. Depuis peu, il existe des rapprochements entre les deux disciplines pour mieux comprendre ou déceler les secrets du cerveau. Pour ce faire, un outil formidable est à leur disposition. Il s'agit d'un équipement appelé NeuroSpin unique en Europe et disponible en France depuis 2009 dans l'Essone. Il réunit sur 8'500 mètres carrés des appareils d'imagerie de dernière génération qui permettent de repérer les détails du cerveau à un dixième de millimètre près, c'est-à-dire avec une résolution dix fois plus grande que celle des appareils les plus courants. Autrement dit, on peut découvrir des lésions ou des tumeurs de la taille d'un cheveu, et aussi observer quelle zone du cerveau s'active lorsqu'on pense à effectuer un geste. La nouveauté démontrée par ces instruments permet de voir en temps réel et sans interruption les mouvements du cerveau. Ces aspects, sont un des principaux défis scientifiques du vingt-et-unième siècle. Selon plusieurs auteurs, durant la deuxième partie du 20<sup>ème</sup> siècle, un accroissement de la longévité a été constaté. Les données épidémiologiques relevées depuis une dizaine d'années s'alignent sur le constat suivant : les individus souffrant de pathologies liées à l'âge éprouvent certains syndromes démentiels, en effet ceux-ci sont assez rares chez les personnes de moins de 65 ans (prévalence ne dépassant pas 1%). Toutefois ce pourcentage s'accroît en doublant à peu près tous les cinq ans de prévalence des démences (Giannakopoulos & Gaillard, 2010).

### 2.1.1 Le syndrome démentiel et les types de démences

Le terme démence est un terme générique qui recouvre de nombreuses affections. On distingue dans cette définition des signes cliniques du fléchissement de certaines fonctions mentales auxquels peuvent s'associer les pertes de mémoire. Rappelons que les définitions du syndrome démentiel posent de multiples problèmes, ceci même pour les professionnels spécialisés du fait de la nature des symptômes et de la complexité des abords thérapeutiques (Giannakopoulos, 2010). Grâce à l'utilisation des bios marqueurs du liquide céphalo-rachidien, qui sont des données in vivo associées à la clinique, incluant des données neuropsychologiques qui apportent des réponses diagnostiques, les profils atypiques ou différentiels des personnes souffrant de symptômes démentiels sont de mieux en mieux compris. Ceci du fait que les avancées technologiques sont très importantes depuis quelques années. Les précisions apportées dans ce chapitre permettent de mieux comprendre ce qui se passe vraiment quand ces divers syndromes démentiels sont présents. Il est reconnu que le diagnostic et la prise en charge de ces maladies nécessitent des compétences pluri professionnelles coordonnées entre les divers acteurs du système de santé. Souffrir d'une problématique de santé mentale après 65 ans ne signifie pas être atteint d'une démence. Fort heureusement certains problèmes de santé mentale peuvent être soignés, mais faut-il encore être à même de les repérer. Dans ce sens, on distingue des problématiques réversibles qui sont la conséquence de troubles physiques ou psychiques. Ces derniers ne proviennent pas d'une atteinte définitive des fonctions cérébrales. Ce sont les dépressions, l'abus de substances, l'intolérance médicamenteuse lors une intervention chirurgicale par exemple, et les troubles du métabolisme. Dans certains cas les perturbations mentales peuvent diminuer, voire

disparaître grâce à un traitement approprié, ce qui est le cas lors d'un Etat Confusionnel Aigue (ECA).

Les démences les plus courantes sont la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Levy (DCL), et la démence fronto-temporale. Elles seront détaillées dans les sections qui suivent. Les démences vasculaires (18%) sont, quant à elles, reliées à l'endommagement du tissu cérébral par de micro-infarctus ou plus massif. La détérioration se fait par paliers et de manière fluctuante avec des troubles de l'humeur et du comportement et souvent de manière soudaine. Parmi les autres démences (22%) il faut relever, la démence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et la démence à corps de Lewy (DCL). La plus répandue est certainement la maladie d'Alzheimer (MA) qui compte pour 50% des démences. Les démences spécifiques font l'objet de la section suivante.

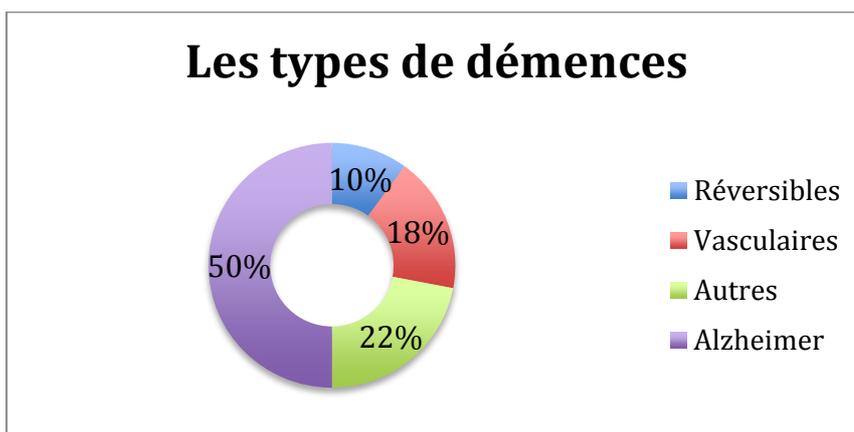


Figure 3: Les types de démence

Source : Association Alzheimer Suisse (2010) Vivre avec la maladie d'Alzheimer. Brochure (p.6 )

Le tableau 1 qui suit donne une vue d'ensemble des différentes démences, et présentes certaines caractéristiques spécifiques et de temporalité des diagnostics.

Tableau 1: Eléments de diagnostic clinique différentiel de quelques syndromes démentiels fréquemment rencontrés.

Source: Giannakopoulos &amp; Gallard (2010) Ed. Médecine et hygiène Abrégé de psychiatrie de l'âge avancé. p.77

	Maladie Alzheimer (MA)	Démences front-temporales (DFT)	Démence à corps de Levy (DCL)	Démence vasculaire	Etat confusionnel aigu (ECA)	Dépression
Développement	Insidieux (Mois/Ans)	Insidieux (Mois/Ans)	Insidieux (Mois/Ans)	Variable/Aigu (Mois/Ans)	Rapide (Hrs/Jrs)	Variable (Sem/Mois)
Evolution	Détérioration progressive	Normale	Détérioration progressive	Variable	Fluctuant, intervalles lucides (Heures)	Assez stable
Vigilance/ orientation	Normale/ Perturbée	Normale	Souvent fluctuante/ Perturbée	Variable	Normale/ Perturbée	Normale/ Normale
Attention	Pas de trouble majeur	Pas de trouble majeur	Souvent fluctuante	Pas de trouble majeur	Attention affectée	Peu altérée
Mémoire	Mémoire à court terme altérée	Peu altérée	Mémoire à court terme altérée	Souvent altérée De type variable	Mémoire à court terme altérée	Peu altérée
Troubles du comportement	Moins fréquents	Fréquents/Très tôt dans l'évolution	Fréquents	Moins fréquents	Fréquents	Peu fréquents
Autonomie	Perturbée	Souvent perturbée	Perturbée	Perturbée	Perturbée	Parfois perturbée

### 2.1.2 La maladie d'Alzheimer

#### *Précisions étiologiques*

La maladie d'Alzheimer (MA) est une pathologie qui touche le cerveau de manière évolutive, elle perturbe gravement la faculté de penser et la mémoire. Elle est la plus courante des démences (50%). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la MA est une maladie cérébrale neurodégénérative primitive. Elle est classée parmi les troubles mentaux et du comportement dans la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies). Elle se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives telles que la mémoire, l'idéation, la compréhension, le calcul, le langage, la capacité d'apprendre et le jugement. La cause exacte de la démence de type Alzheimer (MA) demeure inconnue. Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés à partir d'études épidémiologiques révélant que la MA est une maladie multifactorielle faisant intervenir une combinaison de facteurs individuels et environnementaux (Dartigues, Feart, Samieri, Amieva, Scarmeas & Barberger-Gateau, 2009). Cette maladie est considérée comme la cause principale de dépendance chez le sujet âgé, car avec le temps, la vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne souffrante que pour son entourage, de plus c'est le premier motif d'institutionnalisation dans la plus part des pays industrialisés (HAS 2010). Cette maladie a été découverte par le Dr Alois Alzheimer en 1906, il a identifié deux des signes de la maladie qui porte maintenant son nom, il s'agit des « plaques » et des « écheveaux ». Les plaques sont de petits dépôts denses répartis sur l'ensemble du cerveau et qui, à des concentrations élevées, sont toxiques pour les cellules cérébrales. Les écheveaux interviennent dans les processus vitaux en

« étouffant » les cellules saines du cerveau (Delacourte, 2003). Aussi la dégénération et la mort des cellules cérébrales entraînent-elles le rétrécissement de certaines régions du cerveau (figure 4).

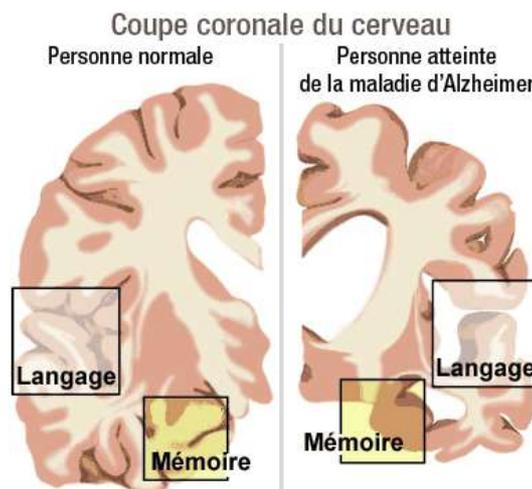


Figure 4: Le cerveau et la maladie d'Alzheimer  
Source : Lille.INSERM.fr/442

C'est par les voies anatomiques que cette dégénérescence va s'intensifier. Les protéines Tau (Tubuline Associated Unit) ont un très grand rôle à jouer dans les transports de nutriments. Car si elles ne sont plus suffisamment bien positionnées, c'est-à-dire perpendiculaires, elles ne peuvent plus jouer leur rôle de transporteur et si ce processus n'est plus garanti, il en découle des dysfonctionnements appelés pathologie de Tau. La figure 2, présente des icônes poids marquées APP (Protéine Précurseur de l'Amyloïde). C'est en 1887 que St Georges-Hyslop a découvert cette protéine. Les icônes placées dans ce schéma symbolisent le développement synergique de la pathologie, dont l'une des causes est l'accumulation des protéines neurotoxiques.

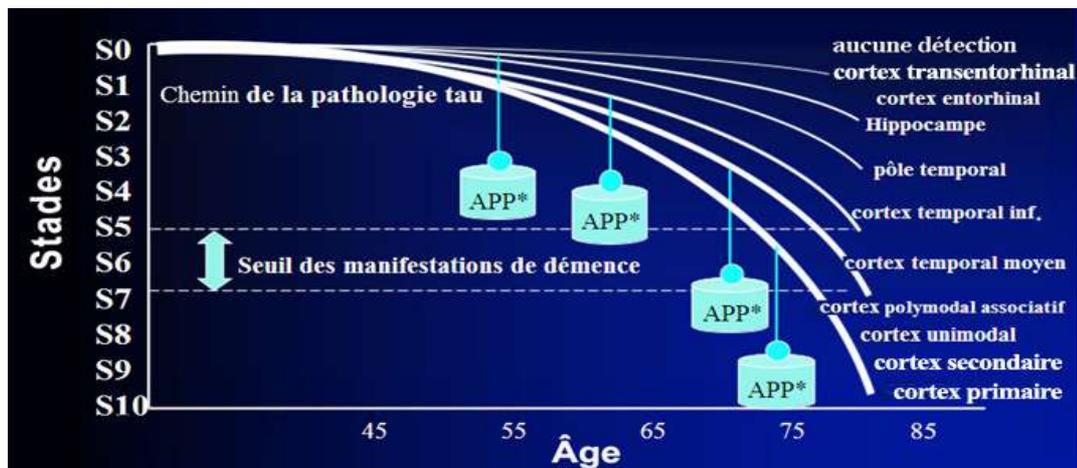


Figure 5 : Chemin de la pathologie  
Source Lille.INSERM.fr/4422

### *Symptômes et tableau clinique*

Une grande variété de symptômes peut accompagner le quotidien du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer. Ils comprennent la perte de mémoire, du jugement, du raisonnement, ainsi que des sautes d'humeur, des changements de comportements et des difficultés croissantes dans la manière de communiquer. Certains outils d'évaluation permettent aux professionnels d'évaluer la détérioration globale. L'échelle décrite par Reisberg repose sur l'observation clinique (Phaneuf, 2007). Les différentes étapes de cette échelle d'évaluation peuvent se chevaucher tout au long du parcours singulier de la malade. Le tableau 2 présente cette échelle succinctement. Ce profil donne des jalons pour les professionnels, permettant ainsi d'anticiper les actions de soutien auprès du malade et de son entourage afin d'offrir une meilleure qualité des soins. Même si ce type d'outil est très utile et d'une grande importance, les aidants n'ont pas uniquement besoin de comprendre la cause des symptômes, mais il faut qu'ils puissent restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture et intégrer la maladie dans une trajectoire de vie (Gzil, 2009).

Tableau 2: Evaluation de la maladie d'Alzheimer avec l'Echelle Reisberg (échelle de la détérioration globale)

Source : Phaneuf (2007) *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. (P.77)

Echelle de détérioration globale (EDG)	Stade clinique	Tableau clinique
STADE 1 : Aucun affaiblissement observé	Normal	Pas d'atteinte fonctionnelle, objectivement ou subjectivement observée.
STADE 2 : Affaiblissement intellectuel très léger	Oublis	La personne se plaint de troubles de mémoire : oublis d'objets familiers, noms d'anciennes connaissances. Aucune manifestation objective dans le travail de la vie quotidienne. Inquiétude face aux symptômes.
STADE 3 : Affaiblissement intellectuel léger	Confusion légère	Premiers déficits évidents : la personne peut se perdre dans un endroit connu. Le rendement dans les activités quotidiennes est moins bon. L'entourage observe des difficultés à trouver ses mots. Troubles de la concentration lors des tests cliniques.
STADE 4 : Affaiblissement intellectuel modéré	Confusion plus marquée	La personne est moins au courant des faits récents. Déficients évidents lors d'une entrevue clinique. Difficultés à se souvenir des événements de sa vie. Difficultés lors de calculs simples. Indifférence ou fuite devant les tâches complexes. Voyager, s'occuper de ses finances. Conservation des relations avec autrui. Conservation de l'orientation temporelle. Capacité de se rendre à des endroits bien connus. La personne nie son problème.
STADE 5 : Affaiblissement modérément grave	Démence précoce	La personne ne peut plus vivre sans aide. Elle peut avoir des difficultés à retrouver son adresse, son numéro de téléphone, des noms de proches. Désorientation temporelle et (ou) spatiale. Elle est autonome pour son hygiène, mais a besoin d'aide pour choisir ses vêtements. Mange seule.
STADE 6 : Affaiblissement intellectuel grave	Démence moyenne	La personne peut oublier le nom de ses enfants ou de son conjoint. Elle peut ne plus être consciente des événements actuels par exemple : la saison, l'année... Calculer devient difficile (0 à 10 ou 10 à 0). Incontinence possible. Besoin d'aide pour l'hygiène, perturbation du rythme circadien, modification de la personnalité, délire, angoisses, agitation, comportement violent. Se souvient de son nom. Distingue les personnes connues de celles qui sont inconnues.
STADE 7 : Affaiblissement intellectuel très grave	Démence profonde	Aphasie, mutisme fréquent. Exprime des grognements, incontinenances, pertes des fonctions motrices, (la marche devient difficile). Apparition des symptômes neurologiques.

### 2.1.3 Démences fronto-temporales (DFT)

Les démences fronto-temporales (DFT) sont des pathologies dont les diagnostics sont difficiles à poser. Comme le nom l'indique, ce sont les parties du cerveau appelées lobes frontaux (à l'avant) et temporaux (sur les côtés) qui sont endommagées (figure 6). Les principales fonctions de chaque lobe reliées aux activités de la vie quotidienne sont les suivantes : des équipes d'experts Mioshi, Kipps, Dawson (2007) ont démontré que les patients avec une DFT avaient des difficultés à reconnaître les émotions négatives sur les photos (peur, anxiété, tristesse). D'autres équipes Kipps, Mioshi, Hodges (2009) ont aussi démontré que les malades avaient de la peine à imaginer que d'autres personnes puissent avoir des pensées différentes que les leurs. Ces découvertes permettent de donner une représentation des grandes difficultés que peuvent rencontrer les proches du malade.

- Les lobes frontaux sont le siège de la parole et du langage, du raisonnement, de la mémoire, de la prise de décision, de la personnalité, du jugement, des mouvements. Le lobe frontal droit gère les mouvements du côté gauche du corps, et inversement, le lobe frontal gauche gère les mouvements du côté droit.
- Les lobes pariétaux sont le siège de la lecture, du repérage dans l'espace, de la sensibilité. Là aussi, le lobe pariétal droit gère la sensibilité du côté gauche du corps et réciproquement.
- Les lobes occipitaux sont le siège de la vision.
- Les lobes temporaux sont le siège du langage, de la mémoire, des émotions.

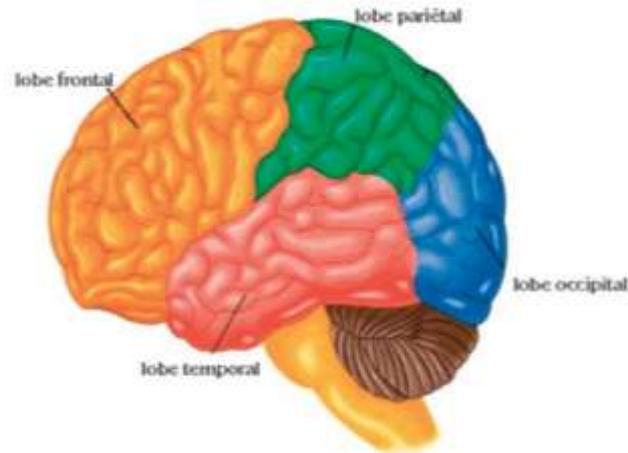


Figure 6 : Représentation des différents lobes du cerveau.  
 ([www.abieducation.com/binder/French/chap1.html](http://www.abieducation.com/binder/French/chap1.html))

D'une manière générale, l'hémisphère droit commande le côté gauche du corps et inversement. Cependant, la répartition des fonctions à l'intérieur des lobes n'est pas totalement figée. Certaines fonctions sont gérées dans des zones différentes selon les personnes. Ainsi, la zone du langage est généralement située dans le lobe temporal gauche chez les droitiers, alors qu'elle peut être située des deux côtés chez les gauchers. Dans les DFT, le lobe pariétal peut parfois être lui aussi touché.

Les DFT forment un groupe hétérogène de maladies neuro dégénératives responsables de syndromes démentiels, qui incluent la maladie de Pick. La littérature indique que, dans 60 % des cas, les lésions observées sont dues à l'accumulation d'une substance (protéine) dans les neurones dont la nature n'est pas encore connue. Ces accumulations, appelées inclusions, sont toxiques pour les neurones. Dans d'autres cas, on observe des inclusions constituées d'une forme anormale d'une protéine appelée protéine tau. Ces inclusions ont souvent un aspect particulier désigné par le terme « corps de Pick » : ces corps entraînent un gonflement des

neurones, puis leur dégénérescence. La présence des corps de Pick définit le sous-type de DFT appelé maladie de Pick. Elle représente 10%-15% des étiologies de démences et de ce fait est la troisième cause de démences dégénératives. L'âge moyen de début de démence DFT est inférieur à celui de la MA. On retrouve souvent des cas familiaux (Camicioli, 2006). Les signes inauguraux sont signalés dans la littérature par des troubles du comportement et du langage associé à une détérioration intellectuelle (la qualification « démence » annonce le seuil de sévérité). Les DFT sont des maladies graves qui réduisent l'espérance de vie. Elles surviennent en général entre 50 et 60 ans, ceci aussi bien chez les hommes que les femmes. Les causes ne sont pas connues. Le vocabulaire s'appauvrit rapidement, la lecture et l'écriture deviennent sources de difficultés, présence d'angoisse ou de dépression possible. Le terme de démence sémantique, concerne tout particulièrement la mémoire du sens des mots et la fonction des choses.

#### 2.1.4 La démence à corps de Léwy (DCL)

Les recherches menées durant ces 15 dernières années ont permis de mieux identifier et aussi de caractériser d'autres pathologies dégénératives de démence. La plus fréquente est sans doute la démence à corps de Lewy (DCL). Elle est caractérisée par des dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine qui se forment à l'intérieur des cellules du cerveau. Ces dépôts sont appelés "corps de Lewy" (fig.6). Elle présente des caractéristiques cliniques qui sont associées à des troubles psychiatriques précoces McKeith (2005). De ce fait, il n'est pas rare qu'un psychiatre soit un des premiers spécialistes à examiner ces patients. Les troubles les plus courant sont : des hallucinations, qui sont très souvent visuelles, répétées et

précises, des idées délirantes peuvent être présentes ainsi que d'autres types d'hallucinations, olfactives, auditives dont le sujet peut s'accommoder. La dépression peut y être associée ainsi qu'un trouble du sommeil durant lequel des rêves peuvent être mis en action physiquement.

#### 2.1.5 Les démences vasculaires

Les démences vasculaires représentent la deuxième cause de démence chez les personnes âgées. Elles surviennent chez des patients porteurs d'une maladie cérébro-vasculaire qui sont la succession d'accidents ischémiques. Elles sont associées à des facteurs de risque vasculaire comme l'hypertension par exemple. Du point de vue clinique, le début est souvent brutal, l'évolution est ponctuée par des troubles cognitifs marqués par un ralentissement et des troubles des fonctions exécutives. L'examen somatique rend des signes de focalisation (moteurs, sensitifs, hémianopsie, syndrome pyramidal, etc.), syndrome pseudo-bulbaire (dysarthrie, dysphagie, rires et pleurs spasmodiques, etc.), troubles de la marche. L'imagerie cérébrale objectivera l'infarctus cérébral des micro-lacunes disséminées, des lésions étendues de la substance blanche périventriculaire au scanner cérébral (leucoaraïose), des séquelles d'hémorragies (Gold & Kövari, 2011). Du point de vue anatomopathologique, on retrouve de multiples petits infarctus disséminés dans les différents territoires des artères cérébrales et à leurs jonctions. Leur prédominance dans la substance blanche et leur aspect kystique s'inscrivent dans la maladie de Binswanger. La prévention des rechutes des accidents ischémiques cérébraux reste l'élément essentiel de la prise en charge (HAS, 2010).

Tableau 3: Exemples et niveaux d'impact des lésions ischémiques sur la cognition

Lésions ischémiques	Impact sur la cognition
Macro infarctus néocortex ou hippocampe	+++
Micro infarctus corticaux	+++
Lacunes thalamus et noyaux gris centraux	++
Démyélinisation	+

Les données exposées ci-dessus (tableau 3) démontrent à quel point le terme « démence » peut cacher une grande complexité, ceci déjà lors les nombreuses étapes diagnostiques et thérapeutiques, mais pareillement pour l'offre en soins. Prendre soin des personnes âgées et de leur proche souffrant d'une problématique de démence vivant dans la communauté n'est pas simple, il faut des compétences multiples afin d'accumuler des renseignements précieux qui permettront d'orienter les soins en incluant les proches aidants. Car dans cette situation le terme vieillissement n'est pas l'épanouissement de la maturité, mais plutôt l'accumulation de pertes qui fragilisent le malade et son entourage conduisant à une sorte d'émiettement psychologique (Phaneuf, 2007). Processus qu'il convient de bien distinguer d'un processus de sénescence (détérioration globale et peu prononcée de la mémoire ou de certaines capacités intellectuelles). Car il arrive parfois que les acteurs du réseau de soins, incluant les infirmières, confondent ces deux processus (Voyer, 2007). Cette prise en compte est doublement importante, car elle peut toucher les malades et leurs proches aidants.

## 2.2. Stratégie de recherche des écrits empiriques

La première partie de la démarche s'est déroulée à la bibliothèque universitaire (janvier 2011) en compagnie de la bibliothécaire responsable des recherches. Les mots clés Alzheimer, Caregivers, Qualité de vie, Fardeau et Vulnérabilité ont été utilisés en anglais et en français. Les bases de données suivantes ont été consultées : Medline, BDSP, Pascal, Cinahl, PsychInfo, Ovid. Le tableau ci-dessous explique la démarche effectuée.

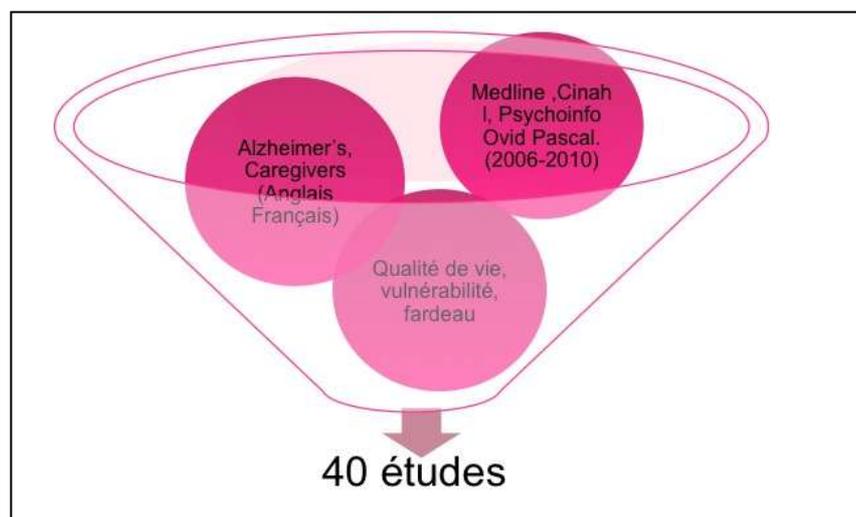


Figure 7: Présentation de la stratégie de recherche des écrits empiriques

La lecture de tous les abrégés permettent de retenir 40 articles ciblant les aidants, leur réalité, leur qualité de vie et leur vulnérabilité perçue. Une seconde démarche a été effectuée durant les trois premiers mois de l'année 2012, incluant les mêmes bases de données ont été consultées qu'en 2011, c'est-à-dire : Med line, BDSP, Pascal, Cinahl, PsychInfo, Ovid. Le nombre de travaux est en constante augmentation, 53 études ont comme thème principal la santé des proches aidants de

personnes souffrant d'une problématique de démence. Si l'on reste concentré sur la qualité de vie de ces derniers, le nombre décroît à une dizaine d'études retenues.

La synthèse des écrits retenus est présentée en trois sections. D'abord, on définira qui est le proche aidant, quels sont ses rôles. Puis, dans un deuxième temps, les répercussions potentielles d'apporter de l'aide à un proche souffrant de démence seront décrites. En troisième section deux de ces impacts seront explorés plus avant : il s'agit de la qualité de vie et de la vulnérabilité perçues.

### 2.2.1 Le proche aidant : qui est-il au juste ?

La littérature présente le proche aidant ou familial comme étant un membre de la famille. Le plus souvent, c'est un conjoint, ami ou voisin qui, sans être rémunéré, dispense des soins à un proche présentant des problèmes de santé. La *famille* comprend la famille biologique constituée de « personnes liées par le sang » ainsi que la « famille de choix » qui constitue « l'aidant naturel » de la personne malade. L'aidant peut administrer des soins et apporter un soutien à la personne, soit à la maison, soit dans un autre lieu dans où la personne en état critique reçoit des soins. On fait parfois référence aux aidants naturels en tant qu'*aidants membres de la famille*, ou de personne ou parents considérés comme proche du point de vue du malade. Cette préoccupation qui habite l'aidant amène parfois des remaniements familiaux du fait de l'aide soutenue nécessaire au malade (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Dans la présente étude le terme proche aidant a été privilégié, car il semble rencontrer un meilleur accueil dans les nombreuses sphères d'études et enquêtes.

L'étude Pixel, effectuée en France (Thomas, 2005), relate deux groupes distincts de proches aidants. Dans le premier groupe, il s'agit de personnes entre 50-60 ans impliquées dans une activité professionnelle. Elles aident des proches âgés de 80 ans et plus. Il s'agit des enfants et trois fois sur quatre, c'est la fille. L'étude précise qu'un quart de ce genre de proches doit aménager son temps de travail pour honorer sa présence auprès du malade. Le deuxième groupe est constitué du conjoint, de l'épouse et dans deux cas sur trois d'un enfant, ou d'un ami proche. Dans ce cas l'âge de l'aidant est plus élevé. Pour Thomas (2005), l'entourage est une source qui influence considérablement le devenir du malade aux prises avec une démence de type Alzheimer. La situation du malade reste teintée de difficultés qui vont être de plus en plus complexes et lourdes de conséquences au fil du temps qui passe. L'aidant proche doit s'adapter à cette complexité qui s'installe parfois sans grand bruit, mais non sans conséquences pour sa propre santé. Plusieurs aidants proches auraient besoin de l'appui du système de santé et d'interventions novatrices pour les soutenir dans leur quotidien. La littérature est généreuse et abondante en ce qui concerne la charge exigée, ainsi que les conséquences de prendre soin d'une personne souffrant d'une problématique de démence. On retrouve dans la littérature des descriptions détaillées de ce vécu qui peut être perçu de différentes manières. En effet, un nombre élevé d'aidants connaissent l'épuisement, l'isolement social ainsi qu'un risque de paupérisation (Brousseau, 2010). Par ailleurs, bon nombre d'entre eux hésitent à demander l'aide des professionnels, ils les trouvent peu utiles ou les refusent (Nolan, Lundh, Grant, & Keady, 2003). Dans ce sens, la validation et la reconnaissance des incidences sur leur qualité de vie peuvent permettre une

meilleure adéquation entre les services proposés et leurs besoins (Léveque, Ducharme, Caron, Hanson, Nolan & Nolan, 2010).

L'entourage des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres démences associées pourrait améliorer la qualité de vie des malades si l'entourage proche est en meilleure santé (Thomas, 2005). Les proches aidants sont également un des centres d'intérêt de l'Association Alzheimer qui a implanté des actions permettant à un nombre toujours plus grand de gouvernements fédéraux, cantonaux et communaux d'élaborer des actions spécifiques. L'Association Alzheimer considère que de parler de la maladie d'Alzheimer et des autres démences associées signifie que l'on doit s'intéresser à l'environnement du malade, et de ce fait, aux besoins des personnes qui sont engagées dans les soins journaliers du malade.

En Suisse et tout particulièrement dans le canton de Vaud, des directives politiques sont mises en place afin d'organiser des structures d'accueil de jour spécialisées ou d'hébergements temporaires permettant de soulager les aidants (Objectifs 2012 du Département de la santé et de l'action sociale février 2012 point n°3 : soutien aux familles et aux aidants dans le cadre du maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées). Dans cette perspective, on estime que la majeure partie des démences sont irréversibles et que les besoins d'aides spécifiques vont évoluer avec la progression de la maladie et l'apparition des comorbidités, d'où la nécessité d'informations et de soutien à l'entourage, car les aspects liés à la santé des proches doivent faire partie de la prise en charge globale (Von Gunten, Gold, & Kohler, 2008).

D'ailleurs, dans la politique cantonale vaudoise intitulée « Vieillesse et santé » (2011), les membres du comité d'experts soulignent l'importance de la coordination des acteurs du système de santé incluant les proches et les familles. Les recommandations qu'ils émettent sont destinées aux nombreux acteurs médicaux, mais aussi non médicaux qui interviennent auprès de ces personnes. Parmi celles-ci, ils recommandent notamment que les aidants, comme les professionnels, reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations, comme par exemple l'Association Alzheimer qui se met à disposition, renseigne et aide à coordonner de nombreuses sources d'aides et de soutien. L'Association propose concrètement brochures, sites internet, blog, débats publics, groupes de paroles pour proches aidants, vacances pour la dyade proche aidant et malade, lieux de répit, émissions de radio et télévision. Les centres de la mémoire et les unités spécialisées de l'âge avancé font partie du dispositif de santé du canton de Vaud. Toutes ces prestations permettent de répondre aux nombreux besoins, car il est recommandé qu'un choix d'intervention doit être proposé (HAS 2010). Par exemple, un soutien et un accompagnement psychologique, une participation à des groupes de soutien et de formation des aidants, une psychothérapie individuelle ou familiale. Ces interventions peuvent être proposées par des associations, par les accueils de jour, les réseaux, les plates-formes de répit (HAS 2010).

Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge spécifique, car il a été constaté qu'une souffrance psychologique chez l'aidant et son isolement peut engendrer des risques de maltraitance auprès du malade (HAS 2011).

Ce foisonnement de données est directement lié aux divers plans Alzheimer que la plupart des pays ont souhaité mettre en place. La base de données Pascal oriente les recherches vers des publications en ligne. Les articles proposés sont souvent le travail de psychologues et sociologues. En effet, de nombreuses institutions gouvernementales, sous l'impulsion de l'Association Alzheimer qui n'a pas cessé de sensibiliser, à l'échelle mondiale, les acteurs du monde sanitaire de la problématique de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences associées se sont vues mandatées la mise en place de recherches à large échelle, ceci avec l'aide de fonds importants. À signaler de manière non exhaustive, les grandes recherches qui ont été effectuées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 en France par la Fondation Médéric Alzheimer, l'Union des Associations France Alzheimer, Alzheimer Europe, l'Association Alzheimer Paris Familles, la Ligue européenne contre la maladie d'Alzheimer (LECMA), la Ligue Alzheimer Belge et la Société Alzheimer au Canada. C'est dans cette partie du monde que le nombre de recherches ayant comme objet les proches aidants est le plus élevé, grâce en particulier aux efforts et à la détermination des chercheurs de la Chaire Desjardins en Soins Infirmiers pour la personne âgée et à la famille.

Le programme de recherche de la Chaire Desjardins se concentre sur l'expérience des proches ou aidants familiaux (ainsi nommés) des personnes âgées, de même que sur le développement ainsi que l'évaluation d'interventions novatrices de soutien qui leur sont destinées. Cette problématique reste dans le contexte social actuel d'une grande importance, car les proches sont nombreux et les soins qu'ils offrent à leur proche malade sont de plus en plus complexes.

Les travaux de l'équipe du Professeur Ducharme ont pour objectifs l'accroissement des connaissances scientifiques en matière de soins infirmiers. On peut compter plus d'une trentaine de recherches effectuées par cette équipe dont certaines ont permis d'alimenter quelques points de cette étude. Les lectures attentives des objectifs et résumés permettent de situer l'ampleur des sujets traités et de rendre plus clair les enjeux de santé publique reliés aux proches aidants qui prennent en charge un parent âgé malade et en perte d'autonomie. Depuis de nombreuses années, le professeur Ducharme et son équipe de chercheurs ont permis, non seulement une reconnaissance du travail des proches face aux autorités sanitaires, mais aussi, grâce à leurs efforts, un nombre toujours plus grand de professionnels se préoccupe des besoins de cette population. Voici en quelques lignes les sujets étudiés : la mise en place d'une évaluation des programmes d'interventions psycho-éducatives destinées aux aidants familiaux de personnes âgées ayant reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer (2004). Comprendre à l'aide d'un questionnaire spécifique comment les services offerts aux proches aidants de personnes âgées peuvent soutenir et informer les proches qui soignent leur malade avec les acteurs du système de santé dans la perspective du virage ambulatoire (2003). Par ailleurs, une étude retrace la vérification d'un modèle prédictif de la santé des hommes proches aidants âgés : un suivi longitudinal sur les facteurs spécifiques (2005).

A signaler encore, la grande étude effectuée par des chercheurs britanniques et suédois en sciences infirmières ayant comme objet l'introduction d'un outil d'évaluation novateur le *Carers Outcome Agreement* (COAT) (Hanson, Nolan,

Magnusson, Sennemark, Johansson & Nolan, 2008). Cet outil a permis de mettre en évidence qu'une intervention auprès des proches aidants pouvait améliorer la qualité de vie de ces derniers, si une adéquation entre les ressources et les besoins était présente, dans le cas contraire les aidants trouvent les services inutiles et les refusent. En effet, dans le contexte des soins ambulatoires, rares sont les infirmières qui ont l'occasion d'utiliser des outils d'évaluation pour recenser systématiquement les besoins de soutien des proches aidants. C'est-à-dire envisager le travail auprès des proches aidants comme un travail en tandem qui ancre la prise en charge du patient malade dans une dimension globale.

Par ailleurs, il faut souligner que, depuis une vingtaine d'année, des efforts sont entrepris par les infirmières qui ont compris leur rôle essentiel auprès des patients souffrant d'une problématique de démence et de leurs proches, afin d'offrir des soins de qualité auprès de cette clientèle dans le court, moyen et long terme (Phaneuf, 2007). En effet, un nombre toujours plus grand d'infirmières travaillant auprès de la population âgée apporte des réflexions scientifiques au travers de la recherche afin de visiter les pratiques et les faire évoluer en équilibre avec les progrès des neurosciences. Dans ce sens il faut relever l'importance des formations en psychiatrie de l'âge avancé, ceci dans les programmes éducatifs se rapportant aux soins. Au Canada, en particulier toujours plus d'infirmières suivent des formations au niveau universitaire et de ce fait, travaillent avec des objectifs de bonnes pratiques (EBN) auprès des personnes âgées et de leurs proches (Algase, Souder, Roberts, & Beattie, 2006; Kohlenberg, Kennedy-Malone, Crane, & Letvak, 2007; Kurlowicz, Puentes, Evans, Spool, & Ratcliffe, 2007). Les programmes éducatifs du niveau

tertiaire en sciences infirmières permettent d'être mieux préparé aux nombreux besoins des patients et des familles, parce que travailler auprès des personnes souffrant d'une problématique de démence est particulièrement complexe, dans ce monde en mutation. Le bon sens de l'infirmière et sa faculté à gérer le quotidien ne suffisent plus à guider les équipes qui vivent de nombreuses situations de changements ou de crises (Tornabeni, 2006). De nouvelles compétences requérant des connaissances et des capacités de leadership sont nécessaires, afin d'atteindre leurs potentiels individuels et collectifs, celles-ci aident à guider les collègues à travers des situations d'apprentissages, afin d'améliorer les relations au sein des équipes de soins. Ainsi, les compétences mises en commun permettent d'atteindre des résultats qui répondent aux besoins du malade et de son entourage. Plus spécifiquement, lorsqu'elles doivent intervenir auprès d'une personne présentant un problème de santé mentale incluant l'entourage. Des études ont démontré des effets positifs si les infirmières sont bien formées. Cela améliore de façon significative les résultats (McAllister, Moyle, Billet, & Zimmer-Gembeck, 2009; Stuhlmiller, Tolchard, Thomas, de Crespigny, Kalucy, & King, 2004).

Même s'il n'est pas rare que le médecin de famille soit le principal coordonnateur des soins dans la prise en charge de malade touché par une problématique de démence, il arrive néanmoins que sa seule expertise ne soit pas suffisante, du fait par exemple des difficultés que rencontre la famille à gérer le quotidien du malade. De manière générale dans le canton de Vaud ce sont les infirmières des Centre Médicaux Sociaux (CMS) qui prennent le relais. Parfois et suivant l'évolution de la maladie, des auxiliaires de santé sont indispensables pour

soutenir ou effectuer les activités de la vie quotidienne, puis le cas échéant d'autres professionnels, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, les consultants spécialisés en psychiatrie de l'âge avancé interviendront. Toutes ces ressources peuvent compléter les visites médicales régulières chez le médecin de famille afin d'offrir des soins de qualité à cette dyade aidant/aidé (HAS 2011). Prendre soin d'une personne qui vit une problématique de démence est un défi. Les besoins en soins de ces personnes qui peuvent être démunies doivent se préciser dans un cheminement qui s'appuie sur des principes humanistes (Phaneuf, 2007). Les problématiques de santé reliées au cerveau sont difficiles à comprendre, car elles ne se manifestent souvent que par les signes de comportements perturbés, aussi demandent-elles une vision globale et des connaissances pointues. Du fait de leurs compétences spécifiques, les infirmières sont très avantagées dans la compréhension de ces symptômes, nécessitant des données biomédicales, pharmacologiques, physiopathologiques, psychologiques et psychiatriques, ainsi que des connaissances psychosociales. Le but des interventions infirmières est d'optimiser la qualité de vie des patients et de leurs proches, le bien-être et les fonctions des patients au quotidien d'une part, et d'autre part d'adoucir les problèmes cognitifs, fonctionnels et psychopathologiques. S'agissant des proches, elles visent à améliorer leur propre santé (Gaverghan & Carroll, 2002). C'est dans une vision interdisciplinaire que les infirmières travaillent dans la communauté où elles ancrent leurs pratiques. Dans ce type de travail, la contribution de l'infirmière leader est primordiale. Mais cette contribution requiert plus de savoirs afin de renforcer la qualité des interventions dans le réseau des soins (Haesler, Bauer & Nay, 2007).

### 2.2.2. La santé des proches aidants : répercussions potentielles au fait d'apporter de l'aide à un proche présentant une problématique de démence

#### **La fatigue**

Le maintien à domicile des patients atteints de démence ou d'autres formes de troubles cognitifs ne semble pas envisageable sans l'aide de sa famille, il n'en reste pas moins qu'un grand nombre d'aidants souffre de fatigue. Piper (2004) a tenté de quantifier les aspects qui engendrent la fatigue. Cette mesure emploie les dimensions comportementales, affectives, sensorielles et cognitives. Le questionnaire utilisé comptait cinq questions ouvertes permettant d'étudier la perception de la fatigue. Vingt-trois aidants se sont portés volontaires pour y répondre. Les résultats font ressortir un niveau de fatigue global modéré ( $M= 5,4$   $ET =2,08$ ) avec une moyenne plus élevée ( $M=6,7$ ,  $ET =2,18$ ) pour la dimension affective (Brousseau & Ouellet 2010).

#### **Le stress**

La méta-analyse publiée par Pinquant & Sørensen (2007) présente huitante-quatre articles comparant le niveau de stress perçu. Les aidants expriment qu'ils se considèrent stressés et déprimés. Plusieurs études démontrent qu'être aidant comporte des risques pour sa propre santé, (Son, Erno, Shea, Femia, Zarit, & Stephens 2007) ont analysé le niveau d'épuisement ressenti de l'aidant corrélé au niveau d'anxiété ( $p <0,05$ ).

### **L'état dépressif**

Les nombreuses contraintes vont des changements de rythme de vie (nuits entrecoupées par des demandes ou besoins du malade) aux impacts sur les activités sociales qui peuvent transformer le style de vie ( $p < 0,05$ ). Toutes ces coercitions peuvent engendrer des états dépressifs. Dans l'enquête effectuée par (Rodriguez, De Leo, Vitali, Girtler Grissi & Nobili 2003), environ huitante pour cent des proches aidants interrogés auront des troubles du sommeil à un moment ou à un autre dans leur rôle d'aidant. Par ailleurs, les malades ayant des troubles du comportement reliés à une problématique de démence peuvent engendrer des souffrances psychologiques ou de dépression chez le proche aidant (Ferrara, Langiano, Di Brongo, De Vito, Di Ciocci, & Bauco 2010).

### **Les troubles de la coagulation**

Certaines études relatent également des risques de maladies vasculaires avec des risques de mortalité (Von Känel, Mausbach, Patterson, Dimsdale, Aschbacher & Mills 2008). Les auteurs ont mesuré les D-Dièmes et le complexe thrombine-antithrombine III de manière régulière. Leurs résultats montrent que ces derniers subissent une augmentation évidente lors de périodes de stress directement liée à l'état du malade. Cette hypercoagulabilité pourrait être un facteur de progression de l'athérosclérose et de l'apparition d'un thrombus coronaire aigu. Cependant les auteurs signalent que la faible taille d'échantillon ne pouvait leur permettre une généralisation.

## **Les troubles du sommeil**

Les proches aidants de malades ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sont également sujets à des troubles du sommeil. Trois facteurs expliqueraient cette difficulté: réveils répétés afin de prodiguer des soins au proche malade, la présence de troubles liés à des phases d'épuisement ou des troubles dépressifs ou encore l'état de santé du malade, son degré d'autonomie souvent relié à d'éventuelles comorbidités (Von Känel et al. 2008). A signaler que des troubles du sommeil peuvent sur le moyen et long terme engendrer des problèmes de santé (Rodriguez et al. 2003), perte de poids, fatigue et dépression.

## **L'utilisation des soins médicaux**

L'étude de Son et al. (2007) a mis en évidence un lien entre un niveau de stress élevé et une consommation élevée de soins médicaux. Les aidants « utilisent » les consultations régulières pour le malade pour faire part de leur propre problème de santé au médecin de famille. Les auteurs ont montré qu'il existerait un lien significatif entre les troubles du comportement du malade et le surmenage chez l'aidant ( $p < 0,01$ ). En 2005, Thomas et al. précisent qu'un aidant sur cinq prendra des somnifères et autres psychotropes durant sa trajectoire de proche aidant.

### 2.2.3 Deux répercussions plus singulières : qualité de vie et vulnérabilité perçues

#### La qualité de vie

Certaines grandes pressions comme les charges financières, crises psychologiques et sociales peuvent altérer la qualité de vie. Ces constatations relevées par (Thomas, 2007) peuvent fortement compromettre le maintien à domicile du fait que l'aidant souffre de problèmes de santé graves. La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés ont de lourdes conséquences sociales et humaines pour le patient et ses proches. Au-delà des effets neuropsychiatriques des thérapeutiques spécifiques de la démence, l'un des défis actuels est la qualité de vie (QV) pour la dyade aidant/aidé.

Les aidants se retrouvent avec une perte d'activités sociales. Ils vivent des expériences stressantes, ceci du fait du nombre d'années de présence auprès de leur malade, ainsi que les fluctuations dans la vie quotidienne des symptômes démentiels et comportementaux des malades et de la gravité du déclin, au cours de la maladie. Une attention insuffisante est accordée durant les soins de fin de vie aux proches du malade. Une étude menée par certains auteurs (Villars, Gardette, Sourdet, Andrieu, & Vellas, 2010) indique que les aidants ont besoin de manière urgente des services d'interventions et de soutien, ceci souvent immédiatement avant le décès du patient ou avant son placement dans un lieu de vie. Les psychiatres et les infirmières en psychiatrie, appelés en tant que consultants ou qui ont une relation au long court avec la dyade aidant/aidé, sont particulièrement bien placés pour les accompagner, car ils vivent des souffrances affectives associés à la progression de la problématique de démence ceci surtout dans la période de fin de vie du malade. Selon la littérature, la

qualité de vie de l'aidant est corrélée à la qualité de vie du patient, (Ferrara et al. 2007), selon l'importance des troubles du comportement et de la durée de l'évolution de démence. L'évaluation de ces paramètres influence la qualité de vie de l'aidant et son lien possible avec le malade. Certaines interventions peuvent être nécessaires pour, non seulement conserver une certaine qualité de vie, mais l'améliorer (Cameron, Massuch, & Wishart 2008).

Le concept de qualité de vie s'est développé dans les années 1960. Né des courants humanistes, existentiels et phénoménologiques, ce concept est devenu un indicateur admis dans le champ de la santé. L'idée que les usagers du système des soins soient reconnus, écoutés et que l'on se préoccupe de leurs besoins, renforce et donne tout son sens à ce concept. La qualité de vie se base sur une vision multifactorielle. Dans les années 1980, le concept de qualité de vie a commencé à servir de base à de nombreuses recherches en psychologie et en psychiatrie. Pour soutenir les éléments de la présente étude, c'est la définition de l'OMS (1994), qui sera retenue. Elle définit la qualité de vie comme *"la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement"*. L'OMS propose également que *"l'un des premiers objectifs de la promotion de la santé mentale est d'aider les Etats membres à améliorer la qualité de la vie de leur population et à inscrire la santé mentale en*

*bonne place dans le programme d'action national"*. Martin & Azorin (2004) suggèrent d'englober dans la définition de l'OMS (1994) trois dimensions essentielles :

- Le bien-être physique : santé, activité quotidienne, absence de handicap et mobilité.
- Le bien-être social : loisirs, famille, travail et l'éducation.
- Le bien-être mental : sérénité, estime de soi, ainsi qu'une émotivité équilibrée.

### **Des instruments utiles pour mesurer la qualité de vie**

La littérature concernant les Échelles de Qualité de Vie (EQV) est impressionnante. Pour certains, cette appréciation peut être subjective (Fletcher 1992). En effet, la qualité de vie couvre de vastes domaines et plusieurs auteurs graduent la difficulté en exposant la qualité de vie liée à la santé (Health Related Quality of Life, HRQL ; Benoît 2000). Comme le précise Fletcher (1992) calculer la qualité de vie peut être entendu comme une donnée contradictoire (mesures de données subjectives contre analyse rigoureuse; données individuelles contre comparaison de groupes par le mode de pensée réductionniste qui prévaut dans les sciences (Joyce, 1996).

Dès 1970, la définition élargie de la santé, de l'OMS oriente les acteurs du monde de la santé à optimiser des outils incluant la sensation de bien-être physique, psychique et social. La qualité de vie est devenue, depuis cette date, une préoccupation prise en compte dans le domaine de la recherche clinique ainsi que

dans le cadre de l'évaluation des soins ou encore sur des impacts médico-économiques incluant des données psychologiques (Fritzpatrick, 1992).

Tableau 4: Types d'Echelles de Qualité de Vie

Type	Contenu	Avantages et désavantages
Génériques	Domaines médicaux les plus divers	Comparaisons possibles entre pathologies
Spécifiques	Construction pour une pathologie spécifique	Plus grande capacité à faire émerger des variations de la qualité de vie
Mixtes	Une échelle qualité associée à d'autres variables	Densité de la réponse

Les EQV peuvent être des échelles d'auto-évaluation, elles sont conçues pour être directement complétées par les participants. Les sujets peuvent être diversement interrogés par un investigateur qui remplit le questionnaire, dans ce cas le risque de biais lié à l'interrogateur peut être élevé, mais l'avantage de cette pratique est que le risque de réponse manquante est nul. A signaler que la présente étude propose ce moyen de collecte (deuxième choix). L'échelle utilisée dans la présente étude est décrite comme mixte, (Benoit, 2000) puisque la qualité de vie et la vulnérabilité sont associées à d'autres variables.

C'est à partir des années 1970 que le besoin d'élaborer des Échelles permettant de décrire la mesure de la santé perceptuelle et la Qualité de vie se fait sentir. Afin de dépasser les premières mesures qui s'intéressaient à l'état de santé (health status), plusieurs instruments validés et fiables ont été développés aux Etats-Unis et au Royaume-Uni (Leplège, 1999). Ils permettent, selon Lepège, une description des interconnexions des composants reliés à l'impact des maladies sur la

qualité de vie. Selon la littérature consultée certaines échelles permettent d'alimenter ou de quantifier les effets de certaines interventions de soins, le statut de santé, la satisfaction des patients, ainsi que d'identifier et regrouper des concepts mesurés. Depuis le début des années 2000 plusieurs gouvernements érigent des plans Alzheimer, c'est dans ce contexte que des recherches sont entreprises afin d'évaluer la qualité de vie des proches qui prennent soin d'un proche malade. Plusieurs chercheurs ont conceptualisé des instruments permettant de mesurer la qualité de vie perçue de ces derniers.

#### *Le World Health Organisation Quality of life (1991) WHOQOL*

Il s'agit d'un instrument destiné à être utilisé dans le monde entier. C'est un projet porté et mené par l'OMS. La première échelle comportait cent items. Afin d'en faciliter son utilisation une version comportant vingt six items (questions) a été développée. Cet instrument a été traduit en vingt-six langues. Une version brésilienne a été validée en 2010 par l'équipe du Département de neurologie de l'Université de San Paulo School of Medicine.

#### *Le Perceived Quality of Life - PQOL*

Il s'agit d'une mesure basée à l'aide des besoins fondamentaux qui s'inspire de la théorie des besoins selon Maslow (1943). En 1991 cet instrument sera revisité par plusieurs chercheurs Doyal et Gough. Ces mesures sont compatibles avec la théorie des besoins selon Hunt et McKenna (1992). L'évaluation de la perception de la qualité de vie devient toujours plus importante pour les sciences humaines auprès des personnes âgées (Isabelle, 2002), Finalement la perception de la qualité de vie

est mesurée auprès des proches, car ces derniers ont un rôle majeur à tenir auprès des proches malades. On peut retenir que c'est à partir de l'échelle de PQOL que l'équipe du Professeur Thomas (2006) ainsi que le comité multidisciplinaire hospitalier de Limoges en France ont élaboré le questionnaire utilisé dans la présente étude, le chapitre 3 en donne une description détaillée. Par ailleurs, Hepburn, Lewis, Tornatore, Sterman & Bremer (2007) préconisent des instruments qui contiennent des variables et des corrélations pour améliorer les programmes de soutien aux proches des malades souffrant d'une problématique de démence.

#### *Le Burden Inventory*

Echelle constituée de vingt-quatre items recouvrant cinq aspects du fardeau perçu. Cet instrument est utilisé auprès des familles, des proches et soignants de personnes souffrant d'une problématique de démence (Novack & Guest, 1989). Toutes ces formes d'instruments ont permis d'agrandir le champ de l'évaluation de la qualité de vie des proches aidants.

#### **Des instruments utiles pour mesurer la vulnérabilité perçue**

Dans la présente étude la qualité de vie perçue de l'aidant proche est ajoutée à la perception de sa propre vulnérabilité. Deux concepts qui, dans l'approche choisie, sont reliés, car ils s'imbriquent l'un à l'autre et ceci en évoluant de manière uniforme dans de nombreux champs scientifiques.

En effet, le concept de vulnérabilité a été introduit dès le début des années 1980. Les statisticiens tentent alors de mesurer la vulnérabilité afin de construire un indicateur (Villeneuve, 1984), c'est ainsi que l'OCDE (Organisation du Commerce et

du Développement Economique) adopte sa première liste d'indicateurs sociaux pour mesurer la qualité de vie (Thomas, 1997). Aux rubriques classiques des typologies de la pauvreté s'adjoint une autre composante dont l'apparition coïncide avec la crise économique : la précarité. Chez les chercheurs, ces termes sonnent comme une nouveauté (Pitrou, 1992) alors que chez les experts du terrain, elle se précise plus comme une précarité économique et sociale, définie comme « l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux » (Wrezinski, 1987) et devient centrale selon Thomas (1997). Ces sécurités recouvrent cinq domaines : l'instruction, la qualification, la santé, le logement et l'emploi. Il faut remarquer dès lors que la notion de vulnérabilité fragilité va devenir importante dans les domaines médicaux. Dans ce cas, ils passent d'une discipline à l'autre et peuvent s'apparenter à cet usage du triptyque vulnérabilité-fragilité-précarité, pour d'une part en décrire les formes et étalonner des degrés, et d'autre part pour expliquer des processus supposés sociaux de vulnérabilité, de fragilisation et de précarisation (Thomas, 2004). En gériatrie, ce tryptique est central, car il permet à la discipline de s'institutionnaliser (Soulet, 2004). Toute une partie du champ de la *psy* qui, en lien avec lui, a connu une mutation sans précédent du psychologique vers le neurobiologique. Les concepts de vulnérabilité sociale et humaine et de fragilité des environnements et des hommes ont voyagé de l'anglais des organisations internationales à celui des experts et au français des savants des sciences sociales et ont été travaillés, comprimés, traduits pour devenir plus modelables dans un monde en constance évolution. Mais plus que

jamais ces concepts sont devenus importants dans les sciences de la vie où ils s'articulent à celui de résilience (Cyrułnik 2010).

### *Chapitre 3 : Cadre théorique*

Le modèle conceptuel développé par Moïra Allen de l'Université McGill au Canada s'appuie sur des valeurs et des postulats qui reconnaissent le potentiel, les compétences et les connaissances du patient/famille. Il tient compte des impacts de la situation pour un individu et sa famille, sa communauté. Il applique l'implication et la participation du patient/famille, ceci dans chacune des étapes de la démarche. Il permet l'émergence de la responsabilité de chacun des membres du système. A l'origine, cette approche été nommée par sa conceptrice « soins infirmiers en réponse aux situations » (Gottlieb & Feely, 2007) dans l'idée d'opposition à l'à priori de l'infirmière qui maîtrise à elle seule les soins. La pensée de « réponse aux situations » a évolué au fil du temps pour correspondre aujourd'hui « Partenariat de collaboration ».

Le modèle McGill a été pensé dans la foulée des travaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui développaient alors la notion de « soins de santé primaires », ceci dès 1970 et qui lui sert d'assise (Gottlieb & Rowat, 1987). C'est le Prof. Moïra Allen qui, au fil des ans, a élaboré, affiné, testé et œuvré pour apporter une stabilité à ce modèle dynamique. Ce modèle évolue d'ailleurs encore aujourd'hui grâce à la poursuite des efforts du corps professoral et des étudiants de l'Ecole des sciences infirmières de l'Université de McGill et de chercheurs ailleurs dans le monde.

En ce qui concerne les buts du modèle, pour Allen, la plus grande ressource d'une nation est la santé, car les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé. La santé s'apprend par la découverte personnelle et également

par une participation active, elle est présentée dans ce concept comme un phénomène familial. Finalement la relation infirmière / client est une relation de collaboration. Mais Allen, citée par Boirot, Dervaux & Pegon (2005), précise néanmoins que « la santé est dans la maladie ». Quelques pistes sont proposées afin d'intégrer comment composer avec la maladie, comprendre les étapes du diagnostic et ses réalités. Pouvoir appréhender les aléas du traitement ainsi que les changements physiologiques et psychologiques en ayant les bonnes informations. Prendre en compte les réactions et les effets de la maladie sur les membres de la famille. Etre conscient du fait que le patient et son entourage font partie de système au même titre que les professionnels. Au regard des événements de la vie, la santé d'une personne et de sa famille se manifestera par le temps et l'énergie investis dans l'apprentissage. Les ressources ainsi mobilisées seront déterminantes pour évaluer les résultats, pour les modifier ou établir de nouvelles façons de fonctionner. Selon Gottlieb & Feeley, ce modèle d'intervention, où la collaboration infirmière - patient est exposée comme un partenariat complexe, comprend des buts établis dans quatre domaines d'applications : la promotion de la santé, l'apprentissage, la famille et finalement les éléments clés soulignés dans la promotion de la santé, l'apprentissage, la famille et la collaboration infirmière - patient (Pépin, 2010). En effet, cette école dite « école de l'apprentissage de la santé » s'attache à la philosophie des soins primaires et de la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977). Allen (1983) soutient que la santé s'apprend par la découverte personnelle et la participation active. La profession infirmière se révèle ainsi comme étant une ressource primaire de santé pour les familles et la communauté (Pépin, 2010).

Le modèle McGill donne aux infirmières un rôle unique et spécifique à l'intérieur du système de santé. Allen propose en effet une distinction entre le rôle de remplacement et celui du rôle de complémentarité, ceci qu'il s'agisse des patients et de leur famille ou des équipes pluridisciplinaire. Le rôle dit de « remplacement » est orienté sur le modèle de type médical qui vise des actions de diagnostics et de traitements des maladies. Celui de la « complémentarité » ne remplace pas un autre professionnel, mais apporte une dimension spécifique dans le système des soins. Le rôle de complémentarité se focalise sur la santé du patient (Allen, 1977 citée in Gottlieb & Feeley, 2007).

La structure de la discipline infirmière a été définie par (Fawcett, 2002) qui introduit le méta paradigme incluant les concepts centraux : le soin, la santé, l'environnement et la personne. Ce métaparadigme est admis et accepté par l'ensemble des infirmières, il est considéré comme centre d'intérêt pour la discipline. Il permet des champs d'activités suivants : la pratique, la formation et la recherche. Ce modèle fait partie de l'école dite de l'apprentissage de la santé.

### 3.1 Les concepts centraux du modèle McGill

#### 3.1.1 La santé

Le concept principal du modèle de McGill est celui de la santé. Il est constitué de deux caractéristiques : l'adaptation (coping) et le développement. Le coping selon Birot (2005) représente « la capacité à s'adapter à une situation problématique de santé », cet effort déploie des accommodations pour dépasser des événements habituels ou de crise. Dans ce sens « le coping » est admis comme permettant une résolution de problème, dans le but d'améliorer la qualité de vie. Le

développement est le second attribut du concept de santé de McGill : il se réfère aux projets ou aux buts et implique une prise de conscience et une mobilisation des ressources internes (Biro, 2005). Le tout s'inscrit dans un objectif de vivre en santé malgré une situation de maladie.

### 3.1.2 La personne

Elle est considérée en tant qu'unité avec sa famille. Les besoins de chaque personne significative sont toujours identifiés dans le contexte familial et social. Il est question ici des interrelations entre les différents systèmes. C'est une approche systémique. La résolution de problème permet à la personne de rester active et d'apprendre de ses expériences, ses ressources, ses forces et ses potentialités. La responsabilisation permet la maîtrise de certains paramètres afin d'élaborer de nouveaux projets de vie. Chaque situation de soin est perçue comme unique. En effet, chaque histoire de vie est propre à l'individu qui la vit en fonction de son environnement de ses ressources et de ses objectifs.

### 3.1.3 L'environnement

Allen (1982) précise que la famille représente le premier lieu d'apprentissage privilégié pour les comportements de santé. La personne vit dans un environnement et ces deux aspects ne peuvent pas être séparés, car ils sont en interaction constante. Parler d'environnement c'est également préciser les différents lieux où les soins sont prodigués, à savoir : les services d'urgences, les unités de soins aigus, les unités de réadaptations les institutions de longs séjours, les centres de soins communautaires, les écoles et lieux de formations, ainsi que les divers lieux de travail.

### 3.1.4 Le soin

Le soin est centré sur la promotion de la santé. Selon Gottlieb « le but principal étant de maintenir, renforcer et développer la santé du patient en l'engageant activement dans un processus d'apprentissage » (Gottlieb & Rowat, 1987, p. 51). Dans cette approche, l'infirmière privilégie la relation avec le patient et son entourage dans un partenariat de collaboration.

### 3.2 L'application du modèle McGill dans la présente étude

Organiser en plusieurs dimensions dépendantes les unes des autres dont le but premier est d'optimiser la santé de la personne/famille/communauté qui vit des situations singulières de santé, le concept principal du modèle McGill est constitué de deux caractéristiques. D'abord, ce qu'Allen nomme le « Développement » se réfère aux buts et projets qui mobilisent les acteurs d'une situation de soin. L'autre caractéristique est l'« Adaptation » qui représente la capacité d'une personne, d'une famille ou d'un groupe à s'adapter à une situation problématique de santé. C'est l'effort déployé pour procéder à des accommodations pour dépasser des événements habituels ou les crises. Pour Allen, le « Coping » est une forme d'adaptation qui permet une résolution de problème, dans le but d'améliorer la qualité de vie et d'engager des actions qui favorisent la prise de décision. Par conséquent, il apparaît évident selon Lafrenière (2004) que des interventions basées sur la promotion de la santé des aînés visent à réduire le sentiment d'impuissance et augmente la perception du contrôle qui pourraient être considérés comme des indicateurs de vulnérabilité.

### 3.2.1 Développer des apprentissages pour les proches aidants

Ce modèle a comme but premier d'encourager la promotion de la santé ainsi que son maintien, en facilitant son développement pour le patient, sa famille et les membres de la communauté. C'est une conception centrée sur l'apprentissage des comportements de santé qui font appel à l'activation de processus menant au développement d'un potentiel de santé (Pepin, 2010). En s'appuyant sur cette conception de la santé proposée par Allen, il est possible d'être âgé et en santé puisque qu'il ne s'agit pas de penser la santé en terme d'absence de maladie ou d'incapacités. Les infirmières qui adoptent le modèle McGill conceptualisent la santé et la maladie comme des entités qui coexistent (Ducharme, 2004). Dans cette perspective, la vieillesse, même si elle est souvent accompagnée de maux et d'inaptitudes, peut devenir une période où l'individu demeure en santé. Les interventions de l'infirmière dans le modèle McGill ne négligent en aucun cas la perception qu'a la personne de son expérience de santé et des nombreux apprentissages qui peuvent lui être utiles pour faire face aux pertes et deuils (Ducharme, 2006). Car la personne âgée cherche à apprendre pour vivre, pour être, et se sentir utile, et pour donner un sens à sa vie. Ceci est tout particulièrement important pour l'aidant âgé qui prend soin de son proche malade. (Lalive d'Épinay, 2008) précise que « les situations d'apprentissage chez la personne âgée sont variées et que, au-delà du quotidien, toutes les modifications qui transforment son environnement physique et social l'obligent à apprendre ». C'est dans ces moments de changements biopsychosociaux que les personnes du troisième et du quatrième âge ont davantage besoin de soutien et d'accompagnement par l'intermédiaire d'interventions infirmières, ceci d'autant plus si une activité de proche aidant colore

leur quotidien. Les infirmières qui travaillent dans la communauté avec ce modèle savent que les personnes âgées qu'elles croisent dans leur pratique clinique sont capables d'apprendre (Ducharme, 2006). Ces principes prennent leurs fondements dans la théorie de l'apprentissage social de Bandura et s'appliquent également de manière spécifique à ce type de population (Oris, 2009). Ainsi, les aînés adopteront des comportements bénéfiques pour leur santé si, entre autres, ils croient que le comportement en question leur permettra de résoudre un problème ou atteindre un de leurs objectifs et qu'ils entrevoient pouvoir tirer profit de leurs efforts (Ducharme, 2006).

Toutefois, l'infirmière, travaillant dans le secteur de la santé communautaire et qui est convaincue de la pertinence de la promotion de la santé des aînés, est confrontée à un obstacle de taille provenant des aînés eux-mêmes. Elle doit en effet tenter de briser l'image stéréotypée de l'aîné (Lafrenière, 2004). Ce dernier constitue un obstacle significatif à l'essai de nouveaux comportements de santé. Selon Collin, 1996 « la première étape dans l'enseignement aux aînés suppose (...) le désapprentissage des idées préconçues à l'encontre de la vieillesse et le rétablissement chez le client de sa confiance en soi et en ses capacités d'apprendre » [4, p. 703]. Des réponses concrètes à la dyade aidant/aidé peuvent être apportées par un travail spécifique basé sur des habiletés d'évaluations, de collaboration, d'écoute entre, d'une part, les patients et leurs proches et, d'autre part, les acteurs du réseau.

Les réponses aux besoins d'une population vieillissante doivent s'articuler autour d'une gamme de services de santé, celles-ci combinées à un processus efficace qui facilite l'échange de connaissances entre les secteurs et établit un mécanisme important passant par le partage des soins et de l'éducation. Car les

interventions utiles en santé mentale sont celles qui prennent en compte la combinaison d'éducation à la santé et la complémentarité des consultations cliniques (Sullivan, Kessler, Le Clair, Stolee, & Berta, 2004). C'est précisément ce à quoi tant le modèle McGill.

### 3.2.2 Le cadre législatif

En Suisse les soins infirmiers ne sont pas encore réglementés. Une reconnaissance légale de la responsabilité dans la pratique du rôle autonome doit encore être acquise. Car pour l'instant se sont les soins prescrits par un médecin qui peuvent être effectués par les infirmières. Mais durant l'année 2013 le Conseil des Etats décidera dans quelle mesure des changements sont possibles. On doit cette initiative à un parlementaire bernois Rudolf Joder qui demande d'inscrire dans la loi sur l'assurance maladie (LaMal) une distinction entre les soins effectués sur un ordre médical et ceux reliés au rôle propre de l'infirmière (Site de la Confédération Suisse Art. 7 de l'OPAS). Cet éventuel et probable changement peut devenir un levier à l'exploration du modèle McGill pour de meilleures pratiques auprès des proches aidants, qui sont une part indispensable des ressources santé de notre territoire. Car ces derniers forment généralement le noyau de ce réseau d'aide permettant le maintien à domicile du proche malade (Pitaud, 2009). Pour sa part, Lafrenière (2004) signale que ce modèle valorise le potentiel de développement et d'adaptation des personnes âgées et des familles vers meilleure une qualité de vie . D'ailleurs, le modèle McGill préconise un partenariat dans lequel le patient et son entourage sont considérés comme expert de leur propre santé (Gottlieb et al. 1987). Finalement, les éléments de ce modèle ont fait l'objet d'une étude (Lafrenière, 1996) auprès de proches aidantes (épouses) qui prenaient soin d'un proche dément à domicile, les

résultats suggèrent la pertinence de ce modèle pour son application par des infirmières qui travaillent en santé communautaire.

Par ailleurs, le droit fédéral (Code civil suisse) et cantonal (loi vaudoise d'application du code civil suisse) a été récemment révisé dans le domaine de la protection de l'adulte. Cette révision entrera en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2013.

Les modifications retenues pour la présente étude, concernent en particulier les points suivants :

Renforcement de la solidarité familiale pour la représentation du patient dans le domaine médical : la loi désigne dorénavant qui, parmi les proches, sera habilité à représenter la personne incapable de discernement, avec une hiérarchisation précise que le corps médico-soignant devra respecter.

## *Chapitre 4 : Méthodes*

#### 4.1 Le devis

Cette étude est de nature quantitative, descriptive et transversale. Elle inclut une étape exploratoire corrélationnelle. Elle vise à explorer la perception de plusieurs facteurs durant un temps donné auprès d'une population de proches aidants âgés de 65 ans et plus qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence qui vit dans le Nord du canton de Vaud.

#### 4.2 La population cible

L'Organisation Mondiale de la Santé a établi en 1998 une définition reprise et aménagée au contexte suisse. « Elle s'attache de l'ensemble des maladies psychiatriques, et leurs conséquences, particulièrement des troubles de l'humeur, de l'anxiété, des démences, des psychoses de l'âge avancé et des toxicomanies. En outre, elle traite les patients souffrant déjà auparavant de maladies psychiques chroniques. Dans la plupart des cas, la morbidité coexiste avec la maladie physique et est susceptible de s'aggraver avec des problématiques sociales. Ces données figurent sur les différents documents présentant la psychiatrie de l'âge avancée du SUPAA – CHUV- (Service Universitaire de Psychiatrie de l'Age Avancé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois).

La région du Nord du canton de Vaud dispose depuis octobre 2009 d'un Service de Psychiatrie de l'Age Avancé Ambulatoire (Equipe Mobile de Psychiatrie de l'Age Avancé ainsi que d'une consultation dès avril 2011). Ces deux petites unités travaillent en collaboration étroite avec le service hospitalier de psychiatrie de l'âge

avancé, lui-même rattaché au Centre de Psychiatrie du Nord Vaudois (CPNVD) qui lui-même appartient au Département de Psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). L'EMOB offre des prestations de deuxième ligne à l'intérieur du réseau de soins. Les interventions sont effectuées soit au domicile du patient, ceci sur demande du médecin traitant, soit dans son lieu de vie habituel, EMS et Pensions ou parfois au cabinet médical du médecin traitant. Ces unités de deuxième et troisième ligne sont constituées, pour chacune d'entre elles, d'un médecin (psycho gériatre) et d'infirmières spécialisées en psychiatrie. Etant donné leur modeste grandeur et spécificité, ce sont les infirmières (trois personnes équivalant à un deux cent pour cent) qui reçoivent les demandes, coordonnent les rendez-vous et gèrent les données administratives. C'est lors de ces échanges de renseignements que les infirmières annonceront aux aidants la possibilité de participer à l'étude. Si l'aidant souhaite y participer, l'infirmière investigatrice reprendra contact avec l'intéressé pour la suite des démarches de cette recherche.

#### 4.3 L'échantillon

C'est dans la région du Nord du canton de Vaud, dans les unités de soins qui prennent en charge des situations de psycho gériatrie, que cinquante-trois aidants ont été rencontrés afin de répondre au questionnaire de l'étude. Les critères d'inclusions choisis pour déterminer l'inclusion des aidants proches sont les suivants : l'aidant a plus de 65 ans, il prend soin de son proche malade depuis plus de trois ans, le malade vit à domicile ou s'il est hospitalisé ou en court séjour, il reviendra à son domicile. La dyade vit dans la région du Nord vaudois.

Parce que cette étude vise à décrire des éléments représentatifs, le choix d'un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été retenu. Par conséquent, il n'est pas possible de reconnaître la probabilité précise des individus à retenir. Comme le recrutement est directement lié aux choix des sujets répondants à des critères bien précis d'inclusion, le nombre final retenu a été porté à trente proches aidants.

#### 4.3.1 Critères d'inclusion

- L'aidant a 65 ans ou plus.
- L'aidant parle et écrit le français suffisamment pour être capable de comprendre les informations écrites et le questionnaire.
- La dyade est stable depuis plus de trois ans.
- La dyade vit dans la région du Nord vaudois.

#### 4.3.2 Critères d'exclusion

- Le malade vit dans une institution.
- Le malade est hospitalisé en vue d'être institutionnalisé.
- L'aidant n'a pas le même domicile que le malade.

#### 4.3.3 La taille de l'échantillon

La taille d'échantillon nécessaire pour observer les corrélations entre les différentes variables a été établie ainsi : moyenne observée chez les proches aidants selon les auteurs des différentes études Pixel de l'échelle de qualité de vie : 4,5 (17,7) sur le domaine de vulnérabilité ; 36,5 (14,4). L'hypothèse de corrélation :  $\geq$

0.30 avec un seuil de probabilité établi à  $\leq 0.05$ . La population constituée des nouvelles dyades aidant/aidé par année est d'environ  $n=300$ . Etant donné ces paramètres en utilisant le logiciel « power », la taille d'échantillon requise pour observer et explorer des corrélations est au minimum de 30.

#### 4.4 Les variables

Les variables qui sont utilisées dans cette étude sont les suivantes :

- Age mesuré par la date de naissance (année).
- Sexe mesuré par le fait d'être un Homme (H) ou une Femme (F).
- Nombre d'années assumées à prendre soin d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou autres démences associées.
- Niveaux d'études complétés selon quatre possibilités : primaire, secondaire, maturité professionnelle ou niveau universitaire.
- Qualité de vie perçue (Instrument Pixel de Thomas, 2005).
- Vulnérabilité perçue (Instrument Pixel de Thomas, 2005).

#### 4.5 L'instrument : le Questionnaire Pixel

Le questionnaire PIXEL permet aux aidants de s'exprimer sur leur réalité. Il est composé de deux grilles validées, traduites en français et largement utilisées depuis 2004 dans des contextes de recherches similaires à celui de cette étude. Dérivées des études Pixel de Thomas (2005) elles comportent également des données sociodémographiques. Le questionnaire présenté aux proches aidants de la présente étude a été tiré de l'Etude Pixel IV élaboré par Thomas (2005).

La validation portant sur 1'410 questionnaires colligés a été faite par le test de corrélation de Pearson, le test de Student, le test de Chi, la Manova ajustée sur la durée d'évolution de la maladie et sur l'âge du malade. Les résultats des travaux de l'Equipe du Professeur Thomas ont fait l'objet d'un article dans la très reconnue revue « Psychologie Neuropsychiatrie et Vieillesse vol 3, n°3, septembre 2005 ». Pour cet instrument, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie perçue. Une question clé (n°13) est spécifiquement reliée au fardeau perçu. Il se mesure à l'aide d'une échelle de Likert. Plus le score est élevé, plus le fardeau est présent. La première section du questionnaire (tableau 4) correspond à la mesure de la qualité de vie. Vingt questions sont reliées à quatre dimensions : la compétence comportementale de l'aidant, sa relation à l'environnement, sa perception de la situation et enfin sa perception d'un éventuel malaise. La deuxième section porte sur la vulnérabilité perçue (tableau 5), elle comporte 20 questions. Le questionnaire présenté aux proches aidants de cette étude est placé sous l'appendice A.

#### *Partie relative à la qualité de vie (QV)*

Le questionnaire englobe dans un ordre intentionnellement aléatoire vingt questions qui concernent la qualité de vie perçue pour un score globale de 105. Plus le score est élevé plus la qualité de vie perçue est bonne. Il s'agit des questions 1 à 20. Chaque question correspond à cinq points. A l'exception de la question 13 valeurs de 1 à 10, il s'agit d'une échelle de Likert ( $\leq 5 = 5$  points).

*Partie relative à la vulnérabilité (VUL)*

La variable vulnérabilité est constituée d'une grille séparée en deux types de questions. Le score globale du questionnaire = 100 Si ce dernier est élevé, la vulnérabilité perçue est grande. Les questions 1 à 20 = 5 points par question. Certaines questions s'intéressent à la situation du proche aidant dans les aspects quotidiens, mais qui ne sont pas directement reliées à la maladie du proche malade. Pour ce qui est concerne l'autre fraction des questions, elles cherchent à situer toutes les difficultés que la maladie peut engendrer sur les conditions de vie plus difficiles, souvent reliées aux troubles du comportements du malade et son degré de dépendance ainsi que les éventuelles comorbidités dont il peut souffrir. Toutes ces difficultés peuvent engendrer du stress qui sera assimilé dans le questionnaire à une augmentation de la vulnérabilité du proche aidant.

Tableau 5: La qualité de vie perçue

Compétence comportementale	Relation à l'environnement	Perception de la situation	Perception d'un éventuel malaise
Un médecin vous a-t-il donné le diagnostic du malade ?	Avez-vous déménagé durant l'année pour aider plus facilement votre malade ?	Dans les six derniers mois, avez-vous été amené à reculer un soin médical, une consultation voire une hospitalisation, en raison de la maladie de votre proche ?	Vous sentez-vous en bonne santé ?
Les explications que vous possédez concernant la prise en charge du malade à domicile sont-elles selon vous suffisantes ?	Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important dans votre vie de famille ?	Vous sentez-vous déprimé/e ?	Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou sur votre moral) ?
Le malade bénéficie-t-il d'aide à domicile ?	Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis ?	Vous sentez-vous épuisé/é ?	Avez-vous le sentiment d'arriver à gérer la situation du malade ?
	Vous accordez-vous un peu de temps de liberté sans le malade, au moins un après-midi par semaine ?		Etes-vous angoissé pour l'avenir ?
	Est-ce que votre situation financière est nettement plus difficile à gérer depuis que vous avez à votre charge votre parent malade ?		Avez-vous peur vous-même de développer une démence ?
	Est-ce que la prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives ?		Suite à la maladie de votre proche, avez-vous recours à des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères ?
		Comment définissez-vous la charge que vous devez assumer ?	Ressentez-vous un sentiment de fardeau ?

Tableau 6: La vulnérabilité perçue

Impact de la maladie sur le proche aidant	Aggravation de sa vulnérabilité
J'estime important de pouvoir m'engager personnellement auprès du malade	Depuis quelque temps, je ne peux plus sortir de chez moi sans m'inquiéter de ce qui se passe à la maison avec le malade
J'ai le sentiment que je prends les bonnes décisions pour la qualité de vie du malade	Le malade est incontinent et il ne bénéficie pas d'aide domicile
Je m'occupe du malade depuis plus de 3 ans	Le malade m'empêche de dormir la nuit
Ma famille comprend bien pourquoi je fais tout cela	Je consacre moins de 2 heures par jour au malade
Je me sens coupable quand les choses ne se passent pas comme je l'aurais voulu	Malgré les contraintes familiales ou professionnelles, j'arrive à gérer la situation avec le malade
J'ai suffisamment d'informations sur la maladie et son traitement	J'arrive toujours à faire face au comportement perturbé du malade
Je suis seul (e) à m'occuper du malade	Le malade ne me reconnaît plus
Je me sens stressé (e) dans mon quotidien	Le malade se sent en danger à la maison
Le malade a moins de 60 ans ou plus de 80 ans	J'ai perdu du poids ces derniers mois (plus de 2 kg en 6 mois)

#### 4.6 Le pré-test

La faisabilité de la démarche ainsi que la compréhension du questionnaire ont été testées auprès de trois proches aidants, dont deux n'étaient pas de langue maternelle française, mais habitant le canton de Vaud depuis plus de trente ans. Il n'a été constaté aucune difficulté de compréhension. Le temps requis pour répondre aux diverses questions se veut relativement court (env. 08-12 min.). Il faut éviter que l'aidant ne soit surchargé ou incommodé par cette activité, le malade peut aussi être inconfortable si son aidant est préoccupé ou tendu du fait du temps consacré à répondre au questionnaire. Quelques adaptations graphiques ont été effectuées. (Séparations des thèmes plus visibles et grandeurs des caractères).

#### 4.7 Le déroulement de l'étude

C'est en décembre 2011 que la Commission Cantonale (VD) d'éthique a donné son consentement, ce qui a permis de débiter la distribution des questionnaires. (Appendice B). A noter que les lettres de collaboration ont été accordées par la Cheffe de service médical et la Direction des soins infirmiers du secteur Nord du Département de Psychiatrie du CHUV. (Appendice C).

L'infirmière investigatrice s'assurant de son côté du plus grand nombre de participants possible a incité, par des contacts réguliers, les infirmières des services de psychiatrie de l'âge avancé du secteur Nord à recruter des aidants susceptibles de participer à l'étude. Finalement et du fait qu'un seul questionnaire soit revenu sur les quinze envoyés, et ceci malgré un contact téléphonique auprès du proche, il a été décidé

d'effectuer la collecte de données via un entretien semi dirigé au domicile de la dyade aidant/aidé. Cette démarche a débuté le 18 janvier 2011 pour se terminer le 30 mai 2012.

Un repérage systématique a été effectué durant toute cette période auprès des proches aidants, ceci lors des demandes d'interventions et/ou des prises de données administratives, dans les unités de psychiatrie de l'âge avancé du secteur nord. C'est avec le soutien des infirmières des unités et des médecins (chefs de cliniques) qu'une demande directe par téléphone a permis l'envoi par la poste du questionnaire avec une enveloppe réponse timbrée (n=15). Mais cette démarche a été abandonnée au bout d'un mois du fait qu'un seul questionnaire soit revenu (n=1). Une option plus efficiente a été privilégiée en proposant aux proches aidants une rencontre à leur domicile (n=22). Plusieurs des rendez-vous ont été possibles grâce à l'aide d'une infirmière du réseau de soins émanant d'un CMS, de l'hôpital psychiatrique service de gériatrie de l'âge avancé ou alors d'un médecin traitant connu de la dyade (n=11).

Malgré toutes les précautions engagées, plusieurs questionnaires n'ont pas rempli les exigences, soit du fait de l'âge du proche aidant ou de son domicile, ainsi ont-ils été considérés comme non validés (n=4). Finalement les questionnaires remplissant la totalité des critères sont de (n=30).

#### 4.8 L'enregistrement et analyses des données

Chaque questionnaire une fois complété a été enregistré dans un tableau Excel, puis un double contrôle d'introduction des données a permis d'éliminer les coquilles et

de garantir l'exactitude de la démarche. Ce double contrôle a été effectué avec l'aide d'une étudiante du milieu académique.

Puis les données ont été analysées avec le programme STATA® version 11. En ce qui concerne les analyses descriptives, elles ont inclus la moyenne, les écarts types et autres mesures de dispersion telles les médianes ou rangs interquartiles. Pour les corrélations, des tests de Pearson, Student, Wilcoxon-Mann-Whitney sont utilisés en fonction des variables.

#### 4.9 Les considérations éthiques et réglementaires

Chaque participant est informé de l'étude par l'infirmière chercheuse qui lui remet une notice d'informations qu'il conserve. Si le participant accepte de coopérer, il sera informé de ses droits par l'infirmière et signera une feuille de consentement éclairé, dont il recevra une copie (appendice D). Chaque participant sera informé de la confidentialité des données, de son droit de protection de la vie privée, et de la possibilité d'interrompre sa participation à tout moment. Toutes les informations collectées resteront strictement confidentielles et serviront uniquement aux fins de cette étude. De plus, elles seront traitées de manière confidentielle grâce à l'attribution d'un code d'identification. Elles seront conservées durant une période de dix ans.

Dans la présente étude, les participants n'ont pas de bénéfices directs. Cependant des conséquences indirectes sont identifiées pour les participants. En particulier, la considération de l'expérience complexe du rôle d'aidant et sa validation par le biais d'un questionnaire, permettent de faire émerger des réalités perçues de sa qualité de vie

incluant certains aspects de sa vulnérabilité. Lors de sa participation à l'étude son statut est estimé et sa contribution permet de faire évoluer les connaissances scientifiques et vise l'amélioration de la qualité des soins.

En ce qui concerne les risques de participer à l'étude, ils sont identifiés ainsi : une prise de conscience de sa vulnérabilité, une réminiscence d'expériences douloureuses et une intrusion dans la vie privée.

Afin d'accompagner les participants, le questionnaire pourra être rempli avec l'aide de l'infirmière chercheuse qui maîtrise les techniques de communication. En cas de besoin additionnel, les participants pourront s'adresser à un des médecins du service de psychiatrie de l'âge avancé, durant les jours ouvrables.

## *Chapitre 5 : Résultats*

### 5.1 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

Deux variables continues ont été retenues. Il s'agit tout d'abord de l'âge. Ce dernier varie entre 65 et 91 ans. L'âge moyen est 77,47 ans (écart type 4,7). La seconde variable continue retenue concerne le nombre d'années d'implication dans les soins auprès du proche souffrant d'une problématique de démence. Les résultats au tableau qui suit montrent également que 40% des proches aidants sont impliqués dans l'aide auprès du malade depuis plus de cinq ans. En ce qui concerne les variables dichotomiques, le pourcentage d'hommes ou de femmes investis dans le rôle d'aidant est presque semblable avec 47% pour les hommes et 53% pour les femmes. Sur les trente personnes ayant répondu au questionnaire une seule d'entre elles est au bénéfice d'un titre universitaire, la plus grande partie des participants a niveau de maîtrise professionnelle (70%).

Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

Caractéristiques	n		%
<b>Sexe (n=30)</b>			
Hommes	14		47
Femmes	16		53
<b>Âge en années (n=30)</b>			
	M	(ÉT)	Étendue (min - max)
	77,47	4,75	65 à 91 ans
<b>Niveaux d'études (n=30)</b>			
Primaires	9		30
Secondaires	21		70
<b>Nombre d'années d'implication dans les soins (n=30)</b>			
Plus de 3 années	11	(H=5) (F=6)	
Plus de 4 années	5	(H=1) (F=4)	
Plus de 5 années	7	(H=4) (F=3)	
Plus de 6 années	3	(H=2) (F=1)	
Plus de 7 années	1	(H=1) (F=0)	
Plus de 8 années	1	(H=1) (F=0)	
Plus de 10 années	2	(H=0) (F=2)	
<b>Nombre d'années (n=30)</b>			
Moyenne	M	(ÉT)	Étendue (min - max)
	4,73	1,96	3 à 10 ans

## 5.2 Analyse des résultats de la perception de la qualité de vie

### 5.2.1 Perception de la qualité de vie selon les dimensions

*Compétence comportementale face à la maladie (dimension A) :* Elle correspond à trois questions qui se rattachent au comportement que le proche aidant peut être amené d'avoir face à la maladie du proche malade. Il s'agit dans cette dimension de préciser si l'aidant proche a reçu le diagnostic de la maladie du proche malade par un médecin. Dans l'échantillon 53% des personnes ont reçu le nom de la pathologie. La question suivante examine si les informations reçues quand aux soins nécessaires requis ont été données, 70 % des réponses sont positives. Pour la troisième et dernière question de cette dimension A les proches aidants ont précisé si le proche malade est au bénéfice d'une aide professionnelle dans ce cas 77% ont répondu oui.

*Relation à l'environnement (dimension B):* Cette dimension concerne l'environnement habituel de la dyade aidant/aidé. Il s'agit d'une part de connaître les éventuels changements qui ont été nécessaire afin de garantir un lieu de vie qui soit confortable et sécurisé pour le malade. Deux réponses positives ont été données, ce qui correspond à 7% et confirme que durant l'année en court un déménagement a été nécessaire. Les habitudes familiales, rencontres avec les amis ou connaissances de la dyade sont des activités qui subissent des changements dans 83% des situations rencontrées. Les activités associatives sont transformées dans 60% des cas. La dimension B questionne l'aidant sur les possibilités de prendre une demi journée de répit sans le proche malade par semaine 47% ont déjà cette habitude. La dernière question s'intéresse à la situation financière de la dyade et si cette dernière est source d'inquiétudes, 7% sont dans une difficulté financière du fait de la maladie du proche.

*Perception psychologique de la situation (dimension C):* Constituée de quatre questions cette dimension s'intéresse à la façon dont l'aidant prend soin de sa propre santé. La première question demande si durant les six derniers mois le proche aidant à annuler ou reculer une consultation ou même repousser à une hospitalisation. 37% des proches questionnés ont été contraints du fait de la maladie du proche malade à retarder l'une ou l'autre des possibilités proposées. Les loisirs sont plus difficiles à organiser du fait des soins ou de la présence nécessaire auprès du proche malade ceci pour 83%. Les deux dernières questions de cette dimension s'intéressent d'une part à savoir si le proche aidant se sent déprimé, 63% des proches confirment cette sensation et d'autre part si un sentiment d'épuisement est présent ce qui est confirmé à raison de 77%.

*Perception d'un éventuel mal-être (dimension D):* Pour ce qui a trait à la perception d'un éventuel mal-être huit questions sont posées aux proches aidants de la présente étude. Le sentiment d'être en bonne santé est présent dans 77% des cas. On retrouve le même chiffre concernant plus spécifiquement le retentissement que la tâche d'aidant peut entraîner sur la santé psychique et physique. L'angoisse face à l'avenir est présente dans 90% des cas. En ce qui concerne l'éventuel charge ou fardeau ressenti, aucun proche n'a exprimé autre chose qu'une très lourde sensation. La peur d'être soi-même touché par une problématique de démence est présente dans 27% des cas. Finalement 53% des proches aidants ont recours à des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères suite à la maladie du proche.

Tableau 8 : Qualité de vie perçue par dimensions partielles

Compétence comportementale face à la maladie (score 15) Dimension A	Moyenne 10,73	ÉC-Type 4,37
Caractéristiques	<b>n</b>	<b>%</b>
Le diagnostic de la problématique de santé est connu	16	53
Les explications concernant la prise en charge du malade sont suffisantes	21	70
Le malade bénéficie d'une aide prof. A domicile	23	77
Relation à l'environnement (score 30) Dimension B	15,36	6,28
Caractéristiques	<b>n</b>	<b>%</b>
Un déménagement a été nécessaire durant l'année	2	7
Difficultés ressenties face à la vie de famille	25	83
Difficultés ressenties face aux amis habituels	25	83
Temps pris pour répit personnels possible	14	47
Situation financière plus difficile est constatée	8	7
Réduction notable des activités associatives	18	60
Perception psychologique de la situation (score 20) Dimension C	Moyenne 13,29	ÉC-Type 5,75
Caractéristiques	<b>n</b>	<b>%</b>
Annulation d'une consultation médicale pour l'aidant	19	63
Difficultés pour pratiquer des loisirs	25	83
Sentiment d'être déprimé présent	19	63
Sentiment d'épuisement présent	23	77
Perception d'un mal-être (score 40) Dimension D	24,29	5,75
Caractéristiques	<b>n</b>	<b>%</b>
Impression d'être en bonne santé	23	77
Ralentissement ressentis sur la santé globale	23	77
L'avenir est perçu comme angoissant	20	67
La situation du malade est bien gérée	27	90
Sensation de fardeau	15	50
Charge à assumer définie comme lourde	15	50
Peur d'être atteint aussi d'une démence	8	27
Recours à des tranquillisants	16	53

La question 13 aborde une variable particulièrement significative, car elle donne l'occasion aux proches aidants de quantifier une charge nommée « fardeau perçu » dans leur cas, il s'agit d'une échelle de Likert qui propose de noter de 0 à 10 l'éventuel fardeau perçu. Si l'aidant note le chiffre dès la note 5, cela correspond à 5 points ( $\leq 5 = 5$  points). Dans le cas d'une réponse en dessous de 5 le résultat est de 0. Somme qui viendra s'additionner au score globale. Cette question donne une indication sur la perception ressentie d'un éventuel fardeau relié à la tâche spécifique du proche aidant. Les résultats démontrent que la tâche d'aidant englobe une importante charge traduite ici en fardeau. En effet, sur les 30 questionnaires aucune réponse n'a obtenue une note en dessous de 5. Les résultats exposés dans le tableau 9 précisent que la perception du fardeau assemble la majorité des notes entre 6 et 8. Les femmes de l'échantillon sont 9 à répondre par la note 8, cette même note est choisie par 4 hommes. Ce qui place ce score de 8 à 43% sur l'ensemble des scores. Les scores globaux venant ensuite sont pour la note de 7 à 23%. Finalement la note 6 à 13%. Aucune note de 10 n'a été attribuée.

Tableau 9 : Perception d'un éventuel fardeau selon l'échelle de Likert

Note attribuée	N Total	N Hommes	N Femmes	%	% cumulé
0 à 4	0	0	0	0%	0%
5	2	2	0	7%	7%
6	4	2	2	13%	20%
7	7	4	3	24%	44%
8	13	4	9	43%	87%
9	4	2	2	13%	100%
10	0	0	0	0%	100%
Total	30	14	16	100%	

### 5.2 Qualité de vie score global

Le score global de la perception de la qualité de vie est divisé en quatre dimensions : la compétence comportementale face à la maladie (dimension A), la relation à l'environnement (dimension B), la perception psychologique de la situation (dimension C) et la perception d'un éventuel mal-être (dimension D). Les résultats apparaissent au tableau suivant.

Tableau 10 : Qualité de vie perçue synthèse pour les 4 dimensions

Quatre dimensions (score 105)	Moyenne	Écart type
A. Compétence comportementale face à la maladie (score 15)	10,73	4,35
B. Relation à l'environnement (score 30)	15,36	6,28
C. Perception psychologique de la situation (score 20)	13,29	5,75
D. Perception d'un mal-être (score 40)	24,29	5,75
Moyenne globale	63.20	10.27

### 5.3 Vulnérabilité perçue

La description de la vulnérabilité perçue se présente sous la forme d'un score global divisé en deux parties. L'une concerne l'impact de la maladie et l'autre l'augmentation de la vulnérabilité. Plus le score est élevé, plus grande est la vulnérabilité globale.

### 5.3.1 Impact de la maladie

Les questions se rattachant à l'impact de la maladie sont au nombre de dix (tableau 15). L'importance de l'engagement personnel est unanimement reconnue comme essentiel puisqu'il remporte les 100% de réponses positives. Les aidants ressentent positivement (93%) les efforts qu'ils mènent afin de garantir une bonne qualité de vie à leur proche malade. Le proche aidant perçoit dans 70% des cas que sa famille comprend son engagement auprès de son malade, même si 21% d'entre eux sont seuls à assumer les tâches d'aide et soutien au quotidien. Un 50% d'entre eux peuvent ressentir une certaine culpabilité si, malgré les efforts engagés, des difficultés peuvent survenir dans la gestion de leur tâche auprès du proche malade.

Tableau 11 : Scores partiels de la vulnérabilité. Dimension 1

Impact de la maladie sur la vulnérabilité perçue du proche aidant (score 50)	Moyenne 29,00	ÉC-Type 5,63
Déterminants des caractéristiques de la vulnérabilité perçue	n	%
Importance de l'engagement personnel auprès du malade	30	100
Plus de trois ans de soutien auprès du proche malade	30	100
La qualité de vie du proche malade est ressentie positivement	28	93
Un certain stress est présent dans le quotidien	22	73
Le proche malade a plus de 80 ans	22	73
La famille du proche aidant comprend son engagement	21	70
L'aidant est le seul proche à gérer la situation	21	70
Un sentiment de culpabilité peut être présent si difficultés	16	53
L'aidant a des réponses quant aux éventuels traitements	16	53
Le proche aidant a plus de 80 ans	15	50

### 5.3.2 Aggravation de la vulnérabilité (vulnérabilité 2)

Dix questions abordent des caractéristiques qui aggravent de la vulnérabilité (tableau 16). Il est question dans cette section de nuits perturbées qui sont pour 50% des proches une réalité. Plusieurs répercussions physiques et psychiques liées à la tâche d'aidant sont exposées : perte de poids (47%), plus de temps pour soi-même (60%), inquiétude de laisser seul le proche malade à domicile (73%) ou ce dernier peut être en danger à son domicile si le proche n'est pas auprès de lui (63%). Malgré toutes les difficultés, 80% des proches questionnés disent qu'ils arrivent à gérer la situation. Dans 40% des cas le proche aidant perçoit que son malade ne le reconnaît plus.

Tableau 12 : Score partiel de la vulnérabilité. Dimension 2

Aggravation de la vulnérabilité perçue du proche aidant (score 50)	Moyenne 34.26	ÉC- Type 14.16
Déterminants des caractéristiques de la vulnérabilité perçue	n	%
La situation est gérable malgré les contraintes du quotidien	24	80
Inquiétude quant à laisser le proche malade seul à domicile	22	73
L'aidant arrive à faire face aux comportements perturbés	19	63
Le malade se met en danger à son domicile s'il est seul	19	63
Plus possible d'avoir un instant libre pour le proche aidant	18	60
Plus de 2 heures par jour sont consacrées au malade	18	60
Le proche malade empêche le proche aidant de dormir la nuit	15	50
Une perte de poids présente chez le proche aidant (+2kg)	14	47
Le proche malade ne reconnaît plus le proche aidant	12	40
Le malade est incontinent et bénéficie d'aide professionnelle	9	30

#### 5.4 Corrélations associées à la qualité de vie

##### 5.4.1 Corrélation entre la qualité de vie et l'âge

La corrélation entre la qualité de vie et l'âge des aidants proches de la présente étude est négative -0.054. Cela signifie que la qualité de vie diminue avec l'âge, mais cette relation n'est pas significative ( $p=0,77$ ).

##### 5.4.2 Corrélation entre qualité de vie et le genre

Les hommes et les femmes de la présente étude ont une qualité de vie comparable. En effet, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney montre qu'il n'y a aucune différence significative. Le test de corrélation montre que ce résultat est négatif -0.127 ( $<0$ ) et il n'est pas significatif ( $p=0,77$ ).

##### 5.4.3 Corrélation entre qualité de vie et niveau d'études

Le test de Wilcoxon-Mann-Whitney démontre qu'il n'y a aucune différence entre la perception de la qualité de vie et le niveau d'étude. Le test est à 0.368. Ce résultat n'est pas significatif ( $p=0,71$ ).

##### 5.4.4 Corrélation entre qualité de vie et nombre d'années d'implication dans les soins

On observe que la qualité de vie baisse en même temps que le nombre d'années d'implication augmente. Par contre, cette corrélation négative à -0.15 n'est pas significative ( $p=0.42$ ).

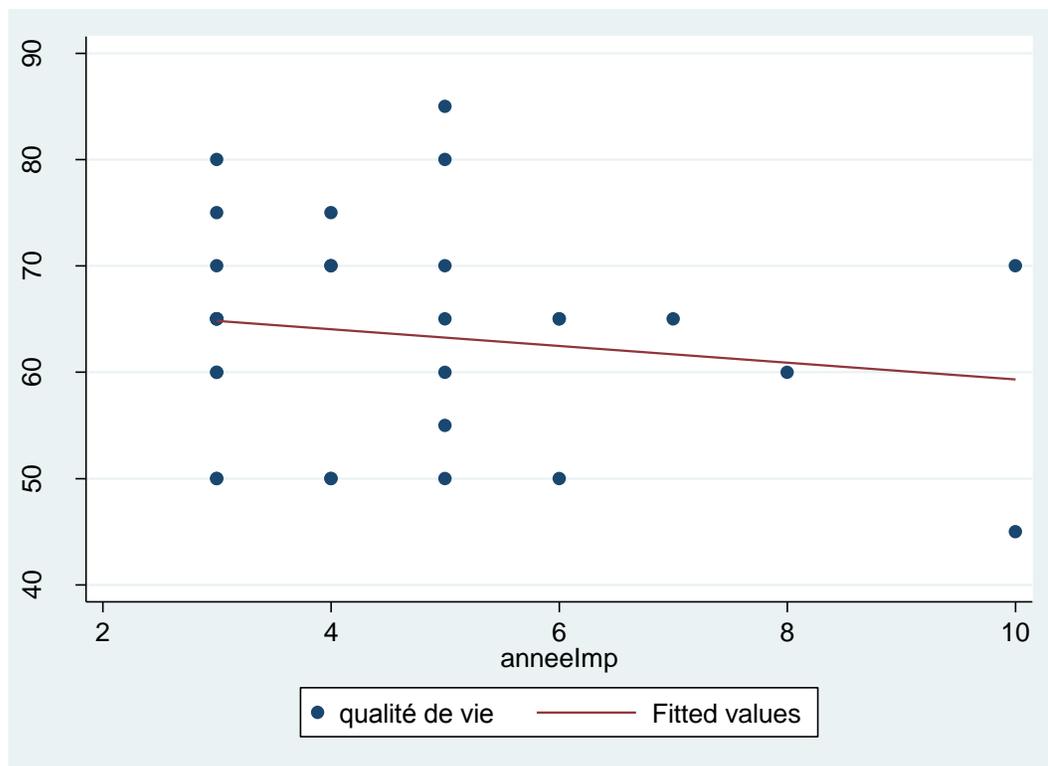


Figure 8: La qualité de vie baisse avec le nombre d'années d'implication

### 5.5 Corrélations associées à la vulnérabilité

#### 5.5.1 Association de la vulnérabilité avec l'âge

L'impact de la maladie et la perception de vulnérabilité aggravée est modérément corrélée à l'âge des proches aidants à -0.13, mais cette corrélation n'est pas significative car ( $p=0.49$ ).

### 5.5.2 Association de vulnérabilité avec le genre

Les hommes proches aidants de l'échantillon ont un score plus élevé de vulnérabilité perçue que les femmes aidantes. La dispersion est légèrement plus grande chez les hommes (ÉT = 16,25) que chez les femmes (ÉT = 12,45). Le test Wilcoxon-Mann-Whitney qui mesure la différence entre les genres est à -0.40. Ce résultat n'est pas significatif ( $p=0.69$ ).

Tableau 13 Association de la vulnérabilité perçue avec le genre  
(Test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	<u>Hommes</u>		<u>Femmes</u>		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Vulnérabilité perçue	65.71	16,25	64.69	12,45	-0,40
	(n=14)		(n=16)		

### 5.5.3 Association de la vulnérabilité et les années d'implication dans les soins

La corrélation entre le score de vulnérabilité perçue démontre que, plus il y a d'années d'implication, plus la vulnérabilité perçue est grande. La corrélation établie est de 0.27 et n'est pas significative ( $p=0.14$ ).

#### 5.5.4 Association de la vulnérabilité et le niveau d'études

Dans cet échantillon les résultats effectués à l'aide du test de Wilcoxon-Mann-Whitney démontrent que la vulnérabilité est légèrement plus élevée chez les proches aidants qui ont un niveau d'études du secondaire et/ou universitaire est à 0.887. Toutefois ce test n'est pas significatif ( $p=0.37$ ).

Tableau 14 : Corrélacion de la vulnérabilité perçue avec le niveau d'étude

Niveau études	n	Moyenne	ÉT	MÉD	IQR	Min	Max
Primaire	9.00	61.11	12.94	65.00	10.00	35.00	75.00
Secondaire&plus	21.00	66.90	14.53	70.00	25.00	45.00	90.00
Total	30.00	65.17	14.11	65.00	20.00	35.00	90.00

*Note.* IQR = intervalle interquartile (anglais : *interquartile range*). MÉD = médiane

#### 5.5.5 Association de la vulnérabilité et de la qualité de vie

La corrélation entre le score global de qualité de vie perçue et le score global de vulnérabilité perçue est positive, car établie à 0.55 puisque les deux variables varient dans le même sens : si la valeur d'une variable augmente, la valeur de l'autre augmente aussi. Si la valeur d'une variable diminue, la valeur de l'autre variable diminue aussi. La figure 9 ci-dessous démontre une tendance à un fléchissement de la qualité de vie perçue

quand elle est corrélée à la vulnérabilité perçue. De plus, cette corrélation n'est pas significative ( $p=0.11$ ).

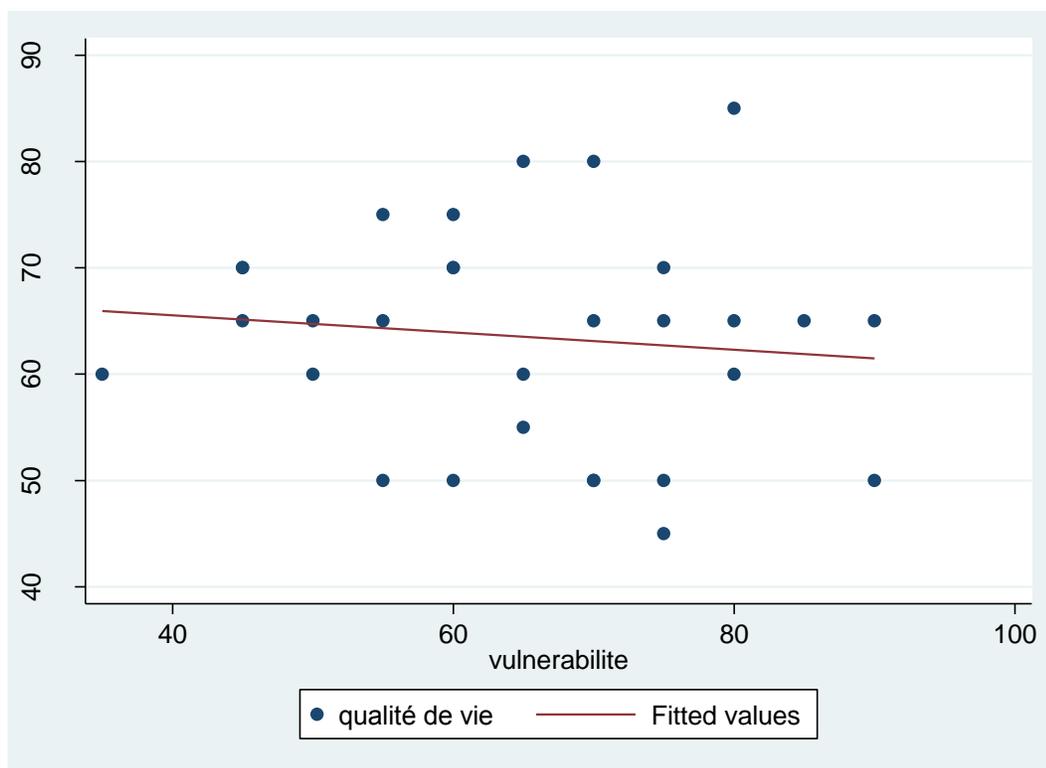


Figure 9: Score global de la vulnérabilité associé à la qualité de vie perçue

*Chapitre 6 : Discussion*

La discussion proposée dans ce chapitre sera introduite par les réponses aux questions de la recherche en regard des indications émanant de l'exploration des écrits empiriques. Puis une analyse de la pertinence du cadre théorique sera présentée. La troisième partie sera utilisée à exposer les limites de l'étude en regard de la validité interne et externe. Finalement, quelques recommandations pour la pratique clinique et l'enseignement seront données. Enfin, certains aspects pour de futures de recherches seront traités. Le point d'orgue de ce travail est proposé sous la forme d'une conclusion.

### 6.1 Le niveau perçu de la qualité de vie des proches aidants et les facteurs associés de la qualité de vie perçue des proches aidants

Dans le domaine de la recherche clinique le thème « qualité de vie » a été l'objet de nombreuses études depuis les années 1990 (Anderson, 1996). Le nombre de recherches sur les différentes mesures de la qualité de vie se développent rapidement et les articles qui lui sont consacrés aussi (Bullinger, 1997). L'intérêt principal réside dans le fait que les professionnels de la santé veulent comprendre comment et surtout avec quel outil la qualité de vie des patients et de leur proche entourage peut être quantifié. Car dans les pays industrialisés, où l'accroissement de la longévité est observé, la recrudescence des maladies de nature dégénérative augmente, et parce que l'étiologie est encore mal comprise, le fait de quantifier la qualité de vie permet de garder un regard positif sur les éventuels besoins des individus. Dans ces circonstances, pouvoir examiner

la qualité de vie permet d'ouvrir de nouvelles solutions de soutien à ceux d'entre nous qui ont ou auront une personne proche malade à soutenir. Cette situation peut tous nous concerner une fois ou l'autre dans nos différents parcours de vie (Ducharme, 2007). Par contre l'étude de la qualité perçue des proches aidants prenant soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence est dans une moindre mesure l'objet d'études. Pourtant, il faut signaler que, depuis quelques années, les états, les départements de psychiatrie et neurologie des institutions universitaires, l'industrie pharmaceutique et l'Association Alzheimer implantée dans la plupart des pays industrialisés se penchent sur cette problématique à l'aide d'échelles et de questionnaires toujours plus précis et ciblés.

Le niveau perçu de la qualité de vie des proches aidants rencontrés dans la région du Nord Vaudois peut être qualifié de moyen (tableau 8). Sous le thème qualité de vie perçue de l'aidant, on retrouve tout ce qui a trait à la qualité du sommeil, à la perception de la situation ou d'un éventuel malaise, la relation à l'environnement incluant les aspects financiers, ainsi que la compétence comportementale (tableau 10). En effet, les données quantifiées relatives à la qualité des nuits rejoignent les résultats de l'étude de Vello, et al. (2008) effectuée auprès des proches aidants, même s'il faut souligner que l'âge des proches aidants n'est pas aussi sélectif que dans la présente étude. Cette étude italienne précise également que le fait de pouvoir disposer de nuits de repos permet une qualité de vie dans laquelle le maintien à domicile du proche malade est possible. A noter encore que les questions financières ne représentent pas un souci majeur pour la majorité des proches interrogés dans le cadre des dyades aidant/aidé du Nord Vaudois,

mais qu'il est reconnu comme étant sérieux dans l'étude de Raccichini (2009). Sous ce thème qualité de vie sont regroupés plusieurs domaines dont l'un mérite quelques mots. En effet, 53% des proches aidants de l'échantillon ont recours à des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères suite à la maladie du proche. Selon Pepper (1999) les benzodiazépines comptent pour 97,5 % de la consommation totale des ASH. Ces médicaments peuvent avoir des effets indésirables importants. La concentration sanguine et la durée d'action de ces médicaments sont augmentées chez les personnes âgées, puisque celles-ci ont une masse musculaire moindre, une augmentation des graisses et une diminution de l'eau corporelle totale (Lechevallier 2003). Dans ce sens il serait nécessaire de soutenir d'autres recherches pour augmenter les connaissances dans ce domaine, car les proches aidants de plus de 65 ans prennent, semble-t-il, des risques pour leur propre santé avec cette prise thérapeutique.

La qualité de vie perçue, exprimée au travers du questionnaire de la présente étude, inclut un item qui concerne le fardeau perçu. Pour 43% des personnes interrogées, le fardeau perçu tel que décrit par ce seul item peut être (tableau 8) considéré élevé. Dans la littérature, cette notion de fardeau ressenti a été évaluée à partir de diverses échelles auprès de population de proches aidants, son impact sur la qualité de vie est important et devrait être encore mieux reconnu et évalué par les professionnels de la santé Pixel (2006).

L'étude de Conde-Sala et al. (2010) relève que les conjoints des proches malades qui sont impliqués dans les soins journaliers ont un niveau de qualité de vie perçue supérieure, car ils sont moins sujets à d'éventuels problèmes de dépression ou de charge

émotionnelle que des proches aidants enfants tels fille, belle-fille, fils ou beau-fils. Dans la présente étude, seules deux personnes sur les 30 proches aidants interrogés n'étaient pas un conjoint, mais des filles aidantes et leur niveau perçu de qualité de vie obtient un résultat en-dessous de la moyenne. Aucun fils n'a été rencontré dans le cadre de cette étude. Ceci s'explique peut-être du fait des critères d'exclusion quant à la durée de vie de la dyade qui devait être significative depuis plus de 3 ans.

Les compétences comportementales des proches aidants sous-entendent des connaissances suffisantes de la maladie du proche, des capacités à solliciter l'aide de professionnels ou la demande de soutien psychologique spécifique. Ces éléments se retrouvant dans l'étude Mittelman et al. (2008) englobent des traitements spécifiques ayant comme objectif l'optimisation de la fonction cholinergique qui peut stabiliser les forces cognitives (Inoiye, 2006). Pour plus de 70% des participants, les indications diagnostiques, les étapes de la maladie et les divers services d'aides et de soins sont connus et employés. Par contre il faut relever que ce score élevé vient probablement du fait que les dyades aidant/aidé étaient suivies par des professionnels spécialisés en gériatrie de l'âge avancé dans une période de crise ou pré-crise et de ce fait une grande majorité d'entre eux étaient accompagnés pour la mise en place de traitements spécifiques, d'explications diagnostiques ainsi qu'une mise en place du réseau d'aide et de soins à domicile incluant les services centres d'accueil de jour et unités hospitalières.

A des fins de clarification, il faut signaler que les indications relatives à la présente étude sont à prendre avec beaucoup de prudence, ceci du fait du nombre peu élevé de participants (n=30).

## 6.2 Le niveau perçu de la vulnérabilité des proches aidants et les facteurs associés à la vulnérabilité perçue des proches aidants

Les pressions sociales et psychologiques qui affectent les proches aidants de la présente étude sont pour 50% d'entre eux une réalité quotidienne, ces contraintes se retrouvent documentées dans l'étude de Black et al. (2010) qui a ciblé l'âge des proches aidants à 50 ans et plus. Il s'agit d'impacts sociaux comme la solitude, la culpabilité, les contraintes accrues reliées aux troubles du comportement, des problématiques démentielles qui rendent plus complexe la vie de famille avec les enfants ou les petits-enfants. Les facteurs aggravants la vulnérabilité du proche aidant sont présentés dans l'étude de Serrani et al. (2006) comme degrés de dépendances élevés. Ces facteurs aggravants se retrouvent dans l'échantillon, car reliés au fait que le malade ne reconnaît pas toujours son proche aidant, qu'il puisse se mettre en danger s'il reste seul au domicile. L'organisation des activités de la vie quotidienne devient plus complexe au fur et à mesure que la maladie évolue et cette dernière demande une flexibilité de tous les instants sans forcément s'inscrire dans une temporalité régulière (Gillette-Guyonnet, 2000). Un autre aspect reconnu démontré depuis longtemps et relayé dans l'étude Pixel du Professeur Thomas (2007) porte sur la problématique de perte de poids du proche aidant, car il a déjà été démontré que les difficultés nutritionnelles chez le malade coexistent avec son aidant proche (Prochno, 1989) et sont souvent conséquentes aux difficultés d'organisation de ce temps qui n'est plus vécu comme un temps convivial, mais avec des contraintes encore plus fortes. L'aidant lui aussi peut être en perte de

poids, ceci de part les difficultés de prise en charge par l'aidant ou d'une éventuelle dépression chez ce dernier (Gillette-Guyonnet, 2000).

### 6.3 Les corrélations entre la vulnérabilité et la qualité de vie des proches aidants

Même si le risque est, par définition, omniprésent dans la vie de chacun, il est nécessaire, pour bien comprendre si un facteur de risque est sérieux ou pas, de connaître son intensité, la période de vie dans lequel il s'inscrit, la durée et la fréquence de certaines perturbations, car tout cela a une grande importance pour se rendre compte des conséquences (Dubois, 2001). Pour analyser la vulnérabilité, il faut donc non seulement identifier les risques encourus, mais aussi l'ensemble des ressources perçues et utiles à maintenir un équilibre. D'une manière générale, plus une personne est confrontée à plusieurs variétés de risques, plus elle sera vulnérable et aura des risques de basculer dans une certaine fragilité. C'est en corrélant la vulnérabilité des proches aidants des malades ayant une problématique de démence et vivant à domicile que l'on peut constater l'évolution vers une situation de fragilité (Soulet, 2004). Cette tension peut rendre la vie des proches aidants très complexe. Cette notion de vulnérabilité perçue est distincte de la qualité de vie qui, elle, est attachée à une appréhension du vécu de sa propre vie. Ces notions ne sont pas indépendantes et cette étude montre que les résultats obtenus à l'échelle de vulnérabilité et ceux de l'échelle de qualité de vie peuvent être corrélés. La vulnérabilité de l'aidant, lorsqu'elle s'associe à une médiocre qualité de vie, ajoute de la pénibilité dans sa situation et peut conduire à une véritable fragilité de ce dernier, tant psychologique que relationnelle. Une étude démontre que cette situation

concerne surtout des personnes âgées, voire très âgées, souvent de sexe féminin (Pierret, 2008), épouse ou compagne de longue date d'un malade. Cependant, le sens donné aux soins et la relation n'est pas toujours sujet à une altération par la qualité de vie ou de vulnérabilité de l'aidant. Cela témoigne d'une façon très intéressante de la complexité de la situation de la dyade et explique qu'on peut être encore actif et être une ressource dans les soins pour son proche, tout en étant vulnérable.

#### 6.4 Pertinence du cadre théorique

L'un des défis du modèle McGill est de dépasser les frontières d'une vision centrée sur la maladie, en vue de reconnaître l'importance des ressources du patient, l'importance de sa famille de son l'entourage et de son environnement (Biro 2005). Ce cadre est donc particulièrement approprié pour le sujet de la présente étude qui fait appel à toutes les singularités entourant le malade : son entourage, ses ressources, son environnement.

Le modèle McGill concède aux infirmières une place unique et spécifique à l'intérieur du système de santé parce qu'il leur octroie un rôle de complémentarité qui ne se focalise pas uniquement sur la santé du patient (Allen, 1977 citée in Gottlieb & Ezer, 2001). Cette conception tient compte de l'approche systémique qui considère l'interdépendance des membres de la famille plutôt que leur individualité. La philosophie des soins primaires émanant des directives de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) inclut la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977). Cette dernière est particulièrement utile pour le contexte de la présente étude. En effet, ce rôle

de complémentarité se conjugue précisément bien à l'interdisciplinarité dans les problématiques de démence qui nécessitent l'intégration de diverses expertises. Le but essentiel est de favoriser la continuité des soins par les services du réseau de soins. Comme tente de le démontrer le chapitre 2 de cette étude, les aléas des diagnostics des problématiques de proche souffrant d'une problématique de démence, ainsi que les changements physiologiques et psychologiques de ce dernier, sont des réalités complexes qui peuvent engendrer des effets sur la santé des membres de la famille ou de l'entourage direct du malade. Dans cette perspective prendre en compte que le patient et son entourage font partie du système, au même titre que les professionnels, offre des ouvertures d'un intérêt majeur non seulement pour la clinique, mais également pour tout ce qui touche à l'efficience des soins, puisque dans les orientations politiques certaines prestations sont prises en charge par des services bénévoles où le relais de l'entourage du malade joue un rôle considérable (Biro. 2005). Selon Gottlieb et Freeley, ce modèle d'intervention se réfère à l'approche systémique qui considère l'interdépendance des membres de la famille plutôt que leur individualité, ainsi la collaboration infirmière patient/famille annonce un partenariat complexe comprenant des buts établis dans les domaines d'applications suivants: la promotion de la santé, l'apprentissage, la famille et la collaboration infirmière avec le patient et les autres acteurs concernés (Pépin, 2010). Ce cadre de référence est particulièrement intéressant, car il souligne l'importance de l'environnement. Allen (1982) précise que la famille représente un lieu d'apprentissage privilégié pour les comportements de santé. La personne vit dans un environnement où ces deux aspects ne peuvent pas être séparés, car ils sont en interaction constante. Ce

dernier inclut tout ce qui touche aux habitudes de vie de la dyades aidant/aidé regroupant les aménagements soulignés dans les situations rencontrées lors de ce travail, comme un éventuel déménagement ou encore l'utilisation des différents lieux où les soins sont prodigués, à savoir les services d'urgences, les unités de soins aigus, les unités de réadaptation, les institutions de longs séjours, les centres de soins communautaires, ou le domicile des dyades aidant/aidé. En effet, si le choix de rester à son domicile demeure avant tout un choix de vie personnelle, il ne faut pas oublier que ce dernier inclut l'engagement des proches aidants qui s'appliquent et s'impliquent jusqu'à prendre des risques pour leur propre santé, puisque l'essor des soins ambulatoires ne fait qu'augmenter les soins qui incombent aux familles (Gagnon, Guberman, Côté, Gilbert, Thivierge & Trembley, 2001). Par conséquent, le cadre théorique McGill intègre des soins de santé qui doivent être pensés et intégrés dans l'environnement familial du malade en visant un partenariat de collaboration entre les professionnels et le système patient famille Gottlieb et Feely (2007). Puisque les problématiques de démences sont par définition des situations complexes qui demandent une grande collecte de données, des planifications et des processus de collaboration plus denses que si les soins étaient effectués par un seul individu augmentant les combinaisons des activités (Friedemen, 2003).

## 6.5 Limites de l'étude en regard de la validité interne et externe

### 6.5.1 Limites concernant la validité interne

La méthode d'identification et de recrutement des proches aidants peut être qualifiée d'atypique, ceci du fait du volume restreint des unités de soins et de leur mise en fonction dans le réseau de soin (chapitre 4). Il faut ajouter que les proches aidants représentent une population nécessaire au continuum des soins, mais qu'ils sont relativement difficiles à atteindre du fait des nombreuses contraintes qui remplissent leur quotidien.

Par ailleurs, il a été décidé après un mois de collecte de privilégier la passation du questionnaire en face-à-face plutôt que par l'envoi postal, car durant cette période il y avait eu un seul retour sur les 15 questionnaires envoyés. Ce choix a conduit l'infirmière investigatrice sur les routes de la zone sanitaire du Nord du canton de Vaud durant la période de fin janvier 2012 à fin mai 2012. Ce qui implique un temps important sur les routes et des rendez-vous planifiés susceptibles d'être annulés ou repoussés et reconduits ou annulés, par la dyade aidant/aidé, puisque ce sont des personnes sujettes à des absences pour un rendez-vous en urgence chez le médecin ou d'autres soins, des visites de proches ou de la famille non planifiées ou encore à de simples oublis. Dans ce sens, cette adaptation peut être également l'objet d'un biais, car il peut être difficile pour un proche aidant d'interrompre le temps d'entretien face à une investigatrice qui a effectué un long voyage pour venir à son domicile. Une autre limite se rattache à plusieurs particularités du questionnaire. Tout d'abord, il s'agit de la représentation du genre

masculin qui s'approche du 50%. Ce chiffre annonce un questionnement. En effet, est-ce qu'il s'agit d'une particularité sociale régionale où les hommes sont en général plus impliqués dans les activités publiques des nombreuses petites communes incluant des comités les plus divers ? Ou un changement dynamique dans le partage des tâches d'aide et de ménage plus reliés à cette génération ? Ou encore une particularité qui expliquerait que la cohorte des hommes ayant plus de 75 ans soit plus vigoureuse que les générations précédentes ? Pour y répondre d'autres études doivent être engagées.

#### 6.5.2 Généralisation des résultats (validité externe)

Etant donné le devis corrélationnel descriptif, ainsi que les caractéristiques de l'échantillon déjà évoquées, les résultats présentés ne sont pas généralisables. Puisque l'échantillon n'est pas totalement représentatif pour la globalité de la population des aidants proches de plus de 65 ans, il serait nécessaire d'engager de nouvelles études qui permettront d'approfondir les perceptions perçues des proches aidants sur leur qualité de vie incluant la perception de leur vulnérabilité. Dans l'échantillon, la proportion d'hommes proche aidant est plus importante que dans la plupart des écrits. En effet, Thompson (2004) présente des résultats qui sont aux alentours de 40%, mais ceci est probablement le fait de la taille de l'échantillon.

Les indications retrouvées dans la littérature (Thomas, 2007) sont des résultats émanant de services qui prennent en charge des situations de problématique de démence dès les phases diagnostiques et incluant un suivi régulier. Par contre, la présente étude tire ses données des services de psychiatrie de l'âge avancé qui ciblent leurs

interventions aux situations de crises ou post crise n'incluant pas forcément la longue période des tests à visées diagnostiques ou le suivi spécialisé sur un grand nombre d'années.

Toutefois, cette étude aura permis de décrire les proches aidants de plus de 65 ans rencontrés dans les structures de psychiatrie de l'âge avancé rattachées au Département de Psychiatrie du CHUV dans le Nord du canton de Vaud. L'exploration des connaissances sur les proches aidants en général est utile pour les infirmières qui travaillent dans la communauté, car leur rôle unique dans le réseau de soin offre une belle opportunité d'approcher des populations de patients ayant un proche aidant. Pour affiner la compréhension de la qualité perçue des proches aidants, il serait judicieux d'engager de nouvelles études en utilisant certaines variables de la présente étude pour la formulation de nouvelles hypothèses.

#### 6.6 Recommandations pour la pratique clinique et l'enseignement

La présente étude tente de souligner l'importance pour les infirmières qui travaillent dans la communauté de connaître comment les proches aidants perçoivent leur qualité de vie incluant leur vulnérabilité. Les enjeux décrits au travers des lignes de ce travail font l'inventaire d'une réalité complexe. Ils suggèrent de prêter une vigilance d'autant plus grande à la situation, si le proche aidant est âgé de 80 ans ou plus puisque une relation positive entre l'âge et la perception de la vulnérabilité est démontrée. La prise en compte de la perception de la qualité s'inscrit également dans une compréhension des différentes étapes de la problématique de démence, en tenant compte

des temporalités de la maladie, des signes et symptômes qui peuvent survenir. La longueur de l'engagement peut être un des facteurs qui résulte d'une moins bonne perception de la qualité de vie.

Le cadre conceptuel choisi propose d'intégrer de manière systématique les proches du malade dans le projet global de prise en soins non seulement comme des aidants, mais comme de véritables partenaires qui ont des connaissances uniques du malade. Ce cadre encourage les infirmières qui prennent soin des malades chroniques d'avoir de bonnes connaissances des pathologies, de l'intérêt pour la culture et les croyances des patients et de leur famille (Dalton 2001).

Comme le décrivent les résultats des domaines étudiés qui rencontrent des grandes différences au niveau des données statistiques, prouvant l'étendue des perceptions. Cette constatation amène à penser que les objectifs de prise en charge et de soutien doivent être adaptés aux différentes sollicitations de la dyade aidant/aidé. Cet aspect est reconnu dans la littérature consultée où l'infirmière joue souvent un rôle clé dans la compréhension et la satisfaction des besoins de l'entourage du malade (Gagnon et al. 2001).

En sciences infirmières, il est reconnu que la personne et son environnement forment un tout (Allen, 2007). Les différents lieux de soins font l'objet de stages pour les étudiants qui, durant leurs études, devront s'adapter à chaque terrain. Dans un centre hospitalier les apprentissages se feront dans une structure organisée et structurée où les soins sont répartis en spécialités dans ce sens, les proches des malades auront des besoins différents que ceux rencontrés dans des contextes de soins ambulatoires. Dans ce

cas l'infirmière est invitée au domicile et les rôles sont comme inversés. Des thèmes comme l'auto-évaluation ayant pour objectif de susciter la réflexion, favoriser l'intégration et le changement (savoir, savoir être, savoir faire) seront programmés durant le cursus des étudiants de ce secteur. L'utilisation du modèle McGill peut permettre une plus grande confiance dans les capacités d'apprentissage du client/famille, ainsi qu'une meilleure collaboration. Des outils d'investigation visant à décrire la qualité de vie des proches aidants permettent une hétéro-anamnèse. Cette dernière intensifie les informations utiles à une bonne prise en charge du patient malade et de son entourage proche.

#### 6.7 Aspects pour de futures de recherches

Différentes pistes de recherche peuvent être exploitées. Rares sont encore les recherches prenant en compte les problématiques sur des populations de proches aidants ayant atteint l'âge de la retraite, assumant les soins d'un proche souffrant d'une problématique de démence et vivant dans des zones de type rural en Suisse Romande. Il conviendrait de poursuivre ce mode de recherches afin de mieux décrire leurs situations et d'offrir des soins de qualité pour de nouveaux modèles de prise en charge incluant l'émergence des nombreux services destinés aux personnes de plus de 65 ans.

Certains auteurs soulignent que les proches aidants sont dans une situation qui peut s'étendre durant une longue période et ils nomment cet état « carrière d'aidant » (Ferrara 2010 & HAS 2010). Dans la présente étude deux personnes interrogées se disent investies dans ce rôle depuis une dizaine d'année. D'autres études seraient

nécessaires pour ce profil particulier d'aidant, car leurs besoins sont probablement malaisés à évaluer.

Dans le contexte du vieillissement global de la population suisse (chapitre 1) et d'une plus grande fragilité des personnes âgées, une meilleure prise en compte des besoins de l'entourage (Thomas, 2005) pourrait améliorer la qualité de vie des aidants et de leurs proches et en particulier ceux d'entre eux qui souffrent d'une problématique de démence. Par conséquent, dans cet élan, il est essentiel de réfléchir aux besoins des populations vieillissantes issues de l'immigration, car si dans la présente étude il n'a pas été possible de rencontrer des dyades représentatives de l'immigration, plusieurs auteurs préconisent des recherches ciblées sur la génération silencieuse. Selon Bousnane et coll. (2009), celle-ci a tendance à se faire oublier et interroge le partenariat. De nouvelles recherches devraient permettre des réflexions sur des modèles d'accès aux soins novateurs (Bolzman, 2006) pour cette population. Il serait alors possible d'imaginer des solutions pour les infirmières travaillant dans la communauté et directement concernées par toutes les complexités reliées aux aspects multifactoriels qui teintent les liens entre les malades et son environnement du contexte migratoire (Pierret, 2008).

## *Conclusion*

Cette étude quantitative a permis de décrire la perception qu'ont les proches aidants de leur propre qualité de vie incluant leur vulnérabilité. Elle a été effectuée auprès de 30 proches aidants, recrutés selon un échantillonnage non probabiliste. Le questionnaire proposé est reconnu valide et fidèle.

Malgré les limites de la présente étude qui sont liées à la petitesse de l'échantillon, les résultats montrent une perception de qualité de vie moyenne et un sentiment de vulnérabilité relativement élevé conciliables avec les écrits antérieurs. Compte tenu du rôle infirmier en faveur de la promotion de la santé auprès des proches aidants, qui sont un maillon indispensable dans la chaîne des soins, la présente étude souligne l'importance pour les infirmières travaillant dans la communauté de connaître comment les proches aidants perçoivent leur qualité de vie incluant leur vulnérabilité. Ils suggèrent de prêter une vigilance d'autant plus grande à la situation, si le proche aidant est âgé de 80 ans ou plus puisque une relation positive entre l'âge et la perception de la vulnérabilité est démontrée. La prise en compte de la perception de la qualité s'inscrit également dans une compréhension des différentes étapes de la problématique de démence, en considérant des temporalités de la maladie, des signes et symptômes qui peuvent survenir. La longueur de l'engagement peut être un des facteurs qui résulte d'une moins bonne perception de la qualité de vie.

## *Références*

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2009). La recherche avec des êtres humains : un guide pratique. Basel : Association des commissions d'éthique de la recherche (ACER).  
Récupéré de [http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=académie%20suisse%20des%20sciences%20médicales.%20\(2009\).%20la%20recherche%20avec%20des%20êtres%20humains.%20%20basel%2C%20switzerland%3A%20schwabe%20ag%2C%20bâle%20%2F%20mutterz.%20un%20%20guide%20pratique.&source=web&cd=1&ved=0CDEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.samw.ch%2Fdms%2Ffr%2FPublications%2FMementos%2FRecherche%2Fhumains.pdf&ei=Hjm1UOfXMKj34QSmzoCoCw&usg=AFQjCNGlq5cBdV8EdCO7x50Eopq3Y07VfQ](http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=académie%20suisse%20des%20sciences%20médicales.%20(2009).%20la%20recherche%20avec%20des%20êtres%20humains.%20%20basel%2C%20switzerland%3A%20schwabe%20ag%2C%20bâle%20%2F%20mutterz.%20un%20%20guide%20pratique.&source=web&cd=1&ved=0CDEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.samw.ch%2Fdms%2Ffr%2FPublications%2FMementos%2FRecherche%2Fhumains.pdf&ei=Hjm1UOfXMKj34QSmzoCoCw&usg=AFQjCNGlq5cBdV8EdCO7x50Eopq3Y07VfQ)
- Algase, E., Donna, L., Roberts, E., Beattie E. (2006). Enriching Geropsychiatric Nursing in Advanced Practice Nursing Programs. *Journal of Professional Nursing*, 22, 129-136.
- Allen, M. (1977). Comparative théories of the expanded role in nursing practice : A working paper. *Nursing papers*, 9(2), 38-45.
- Allen, M. (1983). Primary care nursing : Research in action. Dans Hockey, L. (Éd.), *Primary care nursing* (32-77). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Anchisi, A., Despland, B. (2010). *Les proches d'un parent âgé dépendant : Le cœur du dispositif de l'aide et des soins à domicile en Suisse*. Grenoble : Presse Universitaire de Grenoble.
- Andrén, S., Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia.. *Journal of clinical nursing*, 17, 790-799.
- Anderson, R.T., Aaronson, N.K., Lepège, A., Wilkin, D. (1996). International use and application of generic health-related quality of life instruments. In Spilker, B. (Éd.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (613-632). Philadelphia : Lippincott-Raven Publishers.
- Bandura, A. (1977). Self- efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychology Review*, 84(2), 191-215.
- Biro, P., Dervaux, M.-P., Pegon M. (2005). Le Modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, 28-38. .
- Beach, S., Schulz, R., Williamson, G., Miller, S., Weiner, M., & Lance, C. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregivers behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255-261.

- Benoit, J.M., (2000). *Coup d'oeil critique sur les échelles de qualité de vie. Progrès en Urologie, 10*, 1258-1266.
- Besuchet, O., Anneweller, C. (2009). Que faire face à une personne âgée qui fait des chutes répétées ? Les nouvelles recommandations pour la pratique clinique de la Haute Autorité de Santé. *Annales de Gérontologies, 2*(4), 213-218.
- Blanc, A., (2010). *Les Aidants familiaux*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Bousnane, M., Ba, A., Skanari, F. (2009) Le vieillissement dans l'immigration. L'oubli d'une génération silencieuse. Actes du colloque de décembre 2006. Paris : L'Harmattan.
- Brousseau, Y., Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne, 7*(1), 25-32. Récupéré de <http://wer.ugar.qc.ca/revue-unf>
- Bullinger M. (1997). The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychol Health, 12*, 815-825.
- Cameron, M., Massuch, L., Wishart, D. (2008). *Research-based. Recommendations For Effective Caregiver Interventions*. Michigan: MDC.
- Camicioli, R. (2006). Distinguer les différents types de démences. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences, 8*(4), 4-11.
- Claveranne J-P, Vinot D, Fraisse S. *et al.* (2003), Les perceptions de la qualité chez les professionnels des établissements de santé, Rapport pour la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Récupéré à [http://old.agevillage.org/AgeNet/upload/documentation/qual\\_profes.pdf](http://old.agevillage.org/AgeNet/upload/documentation/qual_profes.pdf)
- Confédération Suisse. (2011). Loi fédérale sur la protection des données. Repéré à [file:///Volumes/FLORENCE/RS%20235.1%20Art.%203%20Définitions%20\(Loi%20fédérale%20sur%20la%20protection%20des%20données\).webarchive](file:///Volumes/FLORENCE/RS%20235.1%20Art.%203%20Définitions%20(Loi%20fédérale%20sur%20la%20protection%20des%20données).webarchive)
- Collin, F. (1996). La personne âgée et son besoin d'apprendre. Dans Lauzon, S. & Adam, E. (Eds), *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières*. Chap.16. Saint-Laurent : Edition du renouveau pédagogique.
- Cyrułnik, B., (2010). Conférence-débat. Réflexions et propositions pour l'accompagnement des malades Alzheimer. Récupéré à [www.agevillage.com/actualité-356-1alzheimer.html](http://www.agevillage.com/actualité-356-1alzheimer.html)

- Dartigues, J.F., Feart, C., Rondeau, V., Amieva, H., Scarmeas, N., Barberger-Gateau, P. (2009) Adherence to a Mediterranean diet, cognitive decline, and risk of dementia. *Jama*, 302, 638-648.
- Déclaration d'Helsinki (2011). Répéré à <http://www.wma.net/f/ethicsunit/helsinki.htm>
- Delacourte, A., (2003). Cerveau sans mémoire. *La Recherche*, 10, 44-48.
- Doyol, L., Gough, I. (1991). *A theory of human need*. Palgrave Macmillan, New York, USA.
- Dubois, J-L., Rousseau, S. (2001). Reinforcing Household's Capabilities as a Way to Reduce Vulnerability and Prevent Poverty in Equitable Terms, Justice and Poverty : Examining Sen's Capability Approach 5-7 June 2001, Cambridge University, Cambridge.
- Ducharme, F., (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin Chenelière Education.
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Zrit, S., Vezina, J., Gangbe, M., et al. (2006). Older husband as caregivers of their wives : A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing*, 43(5), 567-579.
- Duhamel, F., (2007). *Une approche systémique de la famille, la santé et la famille*. Gaëtan Morin. (2<sup>e</sup> éd.), Chenelière Éducation. Québec : Canada.
- Fawcett, J. (2002). *Analysis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge: Nursing Models and Theories*. Philadelphie: F.A. Davis Company.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Ciocci, L., Bauco, C. (2007). Prevalence of stress anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual. Life Outcomes*, 6, 93. doi: [10.1186/1477-7525-6-93](https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-93)
- Fitzpatrick, P., Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Spiegelhalter, D., Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care : Applications and issues assessment. *B.M.J.*, 305, 1074-1077.
- Fletcher, A.E., Dickinson, E.J., Philp, I. (1992). Review : audit measures : quality of life instruments for everyday use with patients. *Age and Ageing*, 21(2), 142-150.
- Gavaghan, S.R., Carol, D.L., (2002). Families of critically ill patients and the effect of nursing interventions. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 21(2), 64-71.

- Giannakopoulos, P., Gaillard, M. (2010). *Abrégé de psychiatrie de l'âge avancé*. Chêne-Bourg : Médecine & Hygiène.
- Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., & Weight, S. (2000). Loss in Alzheimer disease. *Am J. Clin. Nutr*, 71(2), 637-642.
- Gottlieb, L., Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practiced derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Gottlieb, L., Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient ; un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin Chenilière Education.
- Gzil, F. (2009). Alzheimer: questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et Société*, 128-129(1-2), 183-193.
- Haesler, E., Bauer, M., Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people. A report a systemic review. *Research in nursing & health*, 30(4), 395-398.
- Hamric, A.B., Spross, J.A. & Hanson, C.M. (2009). *Advanced Practice nursing. An Integrative Approach* (4<sup>e</sup> éd.). Saint-Louis: Saunders.
- Hanson, E., J. Nolan, L., Magnusson, E., Sennemark, L., Johansson & M. Nolan. *The Carers Outcome Agreement Tool (COAT). A New Approach to Working with Family Carers*. Getting Research into Practice Report (GRIP), University of Sheffield : Sheffield.
- Haute Autorité de Santé (HAS) années : 2009-2010-2011. *Guide des maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer et autres démences*. Espaces pour les professionnels. Récupéré de [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j\\_5/accueil](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil)
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C.W., & Bremer, K.L. (2007). The Savvy Caregiver program: The demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3), 30-36.
- Hirsch, E., Ollivet, C., (2007). *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société*. Paris : Vuibert.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*. Chêne-Bourg: Médecine & Hygiène.

- Höpfinger, F., Bayer-Oglesby, I. & Zumbunn A. (2011). *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée*. Berne : Huber.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P. (1992). Validating the SF-36. *BMJ*, 305(6854), 645-646.
- Inouye, S.K. (2006). Delirium in der older Persons. *The England Journal of Medecine*, 354(11), 1157-1169.
- INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.  
<http://www.inserm.fr>
- Isabelle, H. (2002). *Evaluation de la qualité de vie de personnes présentant une démence de type Alzheimer*. Université de Liège, Liège : Belgique.
- Joublin, H., (2005). *Comment accompagner le vieillissement de la génération « Baby Boom »*. Réinventer la solidarité de proximité. Manifeste de proximologie. Paris : Albin Michel.
- Joublin, H., Bungener, M., Causse, D., & Fantino, B. (2006). *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris : Flammarion.
- Joublin, H., (2010). *Le proche de la personne malade*. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse : Erès.
- Joyce, C. (1996). L'évolution de la qualité de vie. In Cancer, Sida. Jasmin, C., Levy, J.A., Bez, G. *La qualité de vie* (37-46). Paris : Lab. Synthélabo.
- Kellerhals, J., & Widmer, E. (2007). Social stratification, cohesion and conflict in contemporary families In: Bonvalet, C. & Ogg, J. (Eds). *Measuring family support in Europe* (161-172). Southern Universities Press.
- Kipps, C.M., Mioshi E., Hodges, J.R. (2009). Emotion, social functioning and activities of daily living in frontotemporal dementia. *Neurocase*, 1(8).
- Kurlowicz, L., Puentes, W.J., Evans, LK., Spool, MM., Ratcliffe, SJ. (2007). Graduate Education in geropsychiatric nursing : Findings from a National Survey. *The Official Journal American Academy of Nursing*, 55(6), 303-310.
- Lafrenière, S. (1996). *Evaluation qualitative d'une intervention infirmière téléphonique de gestion du stress auprès de soignantes naturelles âgées*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal, Montréal.

- Lafrenière, S. (2004). Promouvoir la santé des aînés : une question de conception. *Santé publique, 16*(2), 303-312.
- LaMAL : Office fédéral des assurances sociales (OFAS) : Caractéristiques particulières pour les personnes âgées. Récupéré de [www.bsv.admin.ch/themen/gesellschaft/.../index.html?lang](http://www.bsv.admin.ch/themen/gesellschaft/.../index.html?lang)
- Lalive d'Épinay, C., Spini, D. (2008). *Les années fragiles*. La vie au-delà de quatre-vingts ans. Laval : Les Presses de l'Université .
- Lavoie, J.P., (2006). Prendre soin d'un parent âgé entre l'engagement et l'instrument. *Vie et Vieillesse, 5*(3), 1-2.
- Lechevallier, N., Fourrier, A., Berr, C. (2003). Utilisation de benzodiazépines chez le sujet âgé : données de la cohorte EVA. *Revue épidémiologique de Santé publique, 51*, 317-326.
- Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : PUF.
- Levesque, L., Ducharme, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies, 47*(7), 876-887.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing, 33*(1), 28-36.
- Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review, 50*, 370-96.
- Martin, P., Azorin, J.M. (2004). *Qualité de vie et schizophrénies*. Paris : John Libbey.
- McKeith, IG., Dickson, DW., Lowe, J. (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. Third report of the DLB consortium. *Neurology, 65*, 1863-1872.
- McAllister, M., Moyle, W., Billett, S., & Zimmer- Gembeck, M. (2009). I can actually talk to them now: qualitative results of an educational intervention for emergency nurses caring for clients who self-injure. *Journal of Clinical Nursing, 18*(20), 2838-2845.
- Mariner, W.K. (1997). « Public confidence in public health research ethics », *Public Health Reports, 112*, 33-36.

- Mioshi, E., Kipps, C.M., Dawson, K. (2007). Activities of daily living in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Neurology*, 68(24), 2077-84
- Mittelman, M.S., Brodaty, H., Wallen, A.S., Burns, A. (2008). A Three-Country Randomized Controlled Trial of a Psychosocial Intervention for Caregivers Combined With Pharmacological Treatment for Patients With Alzheimer Disease: Effects on Caregiver Depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(11), 893-904.
- Munroe, D.J., Kaza, P.L., & Howard, D. (2011). Culture change training: nursing facility staff perceptions of culture change. *Geriatric Nurs*, 32(6), 400-407.
- Novak, M., Guest, C. (1989) Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6),789-803.
- Oris, M. (2009). *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes, .
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Pepper, G.A. (1999). Drug use and Misuse. In J.T. Stone, J.F., Wyman, S.A. Salisbury, (eds), *Clinical Gerontological Nursing, A Guide to Advanced Practice*. Montréal: Saunders.
- Piper, B. F. (2004). Measuring fatigue in M. Frank-Stomberg & S. Olsen (Eds.), *Instrument for clinical health-care research* (3<sup>rd</sup> ed., 538-568). Sudburn, Massachusetts : Jones and Barlett Publishers
- Phaneuf, M., (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière. Démarche soignante* (2<sup>e</sup> édition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Pierret, Régis. (2008). *Les filles et les fils de Harkis. Entre double rejet et triple appartenance*. Paris : L'Harmattan.
- Pinquant, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33-45.
- Pinquant, M., & Sorensen, S. (2007). Correlas of Physical Healt of Informal Caregivers : A Meta-Analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137.

- Pitaud, P.H., Richetto, M., (2009). Un projet Européen : maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations ; des images et pratiques aux perspectives d'avenir. Repéré à [www.cairn.info](http://www.cairn.info)
- Pixel (2004). Facteurs de risques pour aidants de malade. Récupéré de [www.senioractu.com/Etude-Pixel-IV-facteurs-de-risques-pour-les-aidants-de-malades-atteints-d-Alzheimer\\_a4841.html](http://www.senioractu.com/Etude-Pixel-IV-facteurs-de-risques-pour-les-aidants-de-malades-atteints-d-Alzheimer_a4841.html)
- Pixel (2006). Respite demands and facilities for the caregivers of dementia living at home. Récupéré de [www.chups.jussieu.fr/.../aideauxaidantsA.COMBERIEU](http://www.chups.jussieu.fr/.../aideauxaidantsA.COMBERIEU)
- Polit, D.F., Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Version française du Canadian Essentials of Nursing Reserch. Published by arrangement with Lippincott Wiliam & Wilkins, 2007. Renouveau Pédagogique. Québec: Canada.
- Pruchno, A., Resch, N.L. (1989). Husbands and wives as caregivers : antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29(2), 169-175.
- Protection de l'adulte et de l'enfant : Canton de Vaud. *Une nouvelle loi fédérale dès le 1<sup>er</sup> janvier 2013*. (art. 360-456). Récupéré de [www.vd.ch/themes/etat-droit/protection-de-ladulte-de-l'enfant](http://www.vd.ch/themes/etat-droit/protection-de-ladulte-de-l'enfant)
- Robert, P., & Rey-Debove, J. (2010). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (Nouv. éd. millésime 2011 du "Petit Robert" de Paul Robert / éd.). Paris: Le Robert.
- Rodriguez,G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E., Nobili, F. (2003). Psychological and social aspect in mangement of Alzheimer's patients : an inquiry among caregivers. *Neurology Sciences*, 24, 329-335.
- Roepke, S.K. Mausbach, B.T., Von Kanel, R., Ancoli-Israrel, S., Harmell, A.L., Dimsdale, J.E., et al. (Writers). (2009). The moderating role of personal mastery on the relationship between caregiving status and multiple dimensions of fatigue. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(12), 1453-1462.
- Schoettker, P., Potin, P., Staeger, V., Fuchs, B., Yersin., V. (2008). La chaîne des secours : le modèle vaudois. *Revue Médicale Suisse*, 3075. Récupéré de <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/print.php3?sid=31573>
- Schulz, R., & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9), 23-27.

- Son, J., Erno, A., Shea, D.G., Femia, E.E., Zarit, S.H., & Stephens, M.A.P. (2007). The caregivers stress process and health outcomes. *Journal of Aging & Health, 19*(6), 871-887.
- Soulet, M.-H., & Châtel, V. (2004). *Coping and pulling through : Action processes in vulnerable situation*. London : Ashgate Publisher.
- Spector, W., Fleishman J., Pezzin L., & Spillman, B.C. (2000). The characteristics of long-term care users. *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), 00-0049*.
- Stuhlmiller, C. M., Tolchard, B., Thomas, L. J., de Crespigny, C. F., Kalucy, R. S., & King, D. (2004). Increasing confidence of emergency department staff in responding to mental health issues: An educational initiative. *Australian Emergency Nursing Journal, 7*(1), 9-17.
- Sullivan, M.P., Kessler, L., Le Clair, J. K., Stolee, P. & Berta, W. (2004). Defining best practices for specialty geriatric mental health outreach services : lessons for implementing mental health reform. *Can J psychiatry, 49*(7), 458-466.
- Thomas, H. (1997). *La production des exclus*. Paris : P.U.F.
- Thomas, H. (2004). La personne âgée peut-elle fragiliser le réseau qui la soutien. *Gérontologie et Société, 109*, 165-182.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Robcis, I., et al. (2005). PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*(1), 50-56.
- Thomas, P. (2007). Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie, 32*(6), 471-473.
- Tourrolier, C. (2009). *Travail Social Nouveaux Métiers, Nouvelles Missions*. Paris : Champs Social.
- Tornabeni, J. (2006). The evolution of a revolution in nursing. *Journal of Nursing Administration, 36*(1), 3-6.
- Villars, H., Gardette, V., Sourdet, S., Andrieu, S., Vellas, B. (2010). *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, Toulouse : Gérontopole. Récupéré de [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etude\\_Gerontopole\\_Structures\\_de\\_repit\\_janvier\\_09.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etude_Gerontopole_Structures_de_repit_janvier_09.pdf).

- Villeneuve, A. (1984) : Construire un indicateur de précarité. Les étapes d'une démarche empirique. *Economie et statistique*, 168, 93-105.
- Von Gunten, A., Gold, G., Kohler, M-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 4(153), 988-993.
- Von Känel, R., Dimsdale, J.E., Mills, P.J., Patterson, T.L., Mausbach, B.T., Aschbacher, K. (2008). Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score. *Gerontology*, 54(3), 131-137.
- Wresinski, J. (1987). Grande pauvreté et précarité sociale et économique. Journal officiel de la République Française. Avis et rapport du conseil économique et social : Paris. Récupéré de [http://www.joseph-wresinski.org/IMG/pdf/WRES\\_JO87.pdf](http://www.joseph-wresinski.org/IMG/pdf/WRES_JO87.pdf)

*Appendice A*

*Questionnaire*

CODE NUMÉRO D'IDENTIFICATION \_\_\_\_\_

**QUESTIONNAIRE SUR LA PERCEPTION  
DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA VULNÉRABILITÉ  
DES PROCHES AIDANTS**

**CONFIDENTIEL**

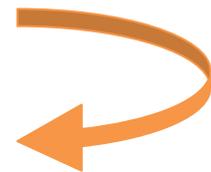
*POUR TOUT RENSEIGNEMENT OU POUR NOUS TRANSMETTRE  
TOUTE OPINION SUR CE QUESTIONNAIRE SVP N'HÉSITEZ PAS À  
COMMUNIQUER AVEC :*

Ariane KAPPS, Inf., étudiante - Master sciences infirmières, IUFRS,  
☎ 0795560747

Sous la direction de D. Morin, Inf., PhD., Directrice IUFRS, ☎ 021 314 59 46

**ATTENTION**

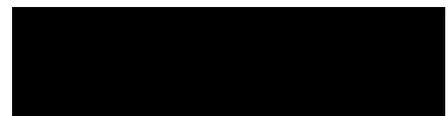
**SI VOUS ACCEPTEZ DE COMPLÉTER CE  
QUESTIONNAIRE MERCI DE COMPLÉTER  
TOUTES LES QUESTIONS !**



**SVP, RÉPONDRE À CHACUN DES ÉNONCÉS SUIVANTS EN METTANT  
UN X DANS LE CARRÉ CORRESPONDANT LE MIEUX À VOTRE  
RÉPONSE**



1. Un médecin vous a-t-il donné le diagnostic de votre proche?			
2. Avez-vous déménagé durant l'année pour aider plus facilement votre proche?			
3. Durant les six derniers mois, avez-vous été amené à reculer un soin médical, une consultation voire une hospitalisation, en raison de la maladie de votre proche?			
4. Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il entraîné un ralentissement important dans votre vie de famille?			
5. Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis?			

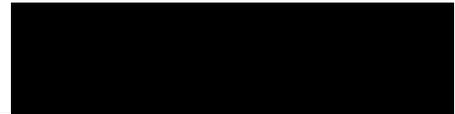


6. Vous sentez-vous en bonne santé?			
7. Les explications que vous possédez concernant la prise en charge de votre proche à domicile sont –elles selon vous suffisantes?			
8. Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés sur votre santé (physique et/ou sur votre moral)?			
9. Avez-vous le sentiment d'arriver à gérer la situation de votre proche ?			

10. Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs?			
11. Vous accordez-vous un peu de temps de liberté sans votre proche, au moins un après-midi par semaine?			
12. Êtes-vous angoissé pour l'avenir?			

13. Ressentez-vous un sentiment de fardeau ? Sur une échelle de 1 à 10, comment définissez-vous la charge que vous devez assumer? Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

14. Avez-vous peur vous-même de développer une démence?			
15. Vous sentez-vous déprimé/e?			
16. Est-ce que votre situation financière est nettement plus difficile à gérer depuis que vous avez à votre charge votre proche malade?			
17. Votre proche bénéficie-t-il d'aides à domicile?			
18. Est-ce que la prise en charge de votre proche vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives?			
19. Vous sentez-vous épuisé/e?			
20. Suite à la maladie de votre proche, avez-vous recours à des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères?			



1. J'estime important de pouvoir m'engager personnellement auprès de mon proche.			
2. Je ne peux plus sortir de chez moi sans m'inquiéter de ce qui se passe à la maison avec mon proche.			
3. Mon proche est incontinent et ne bénéficie pas d'aide à domicile.			
4. Votre proche vous empêche-t-il de dormir la nuit?			
5. Je n'ai plus un instant de libre pour moi.			
6. Je consacre moins de deux heures par jour pour mon proche.			
7. J'ai le sentiment que je prends les bonnes décisions pour la qualité de vie de mon proche.			
8. Je m'occupe de mon proche depuis plus de trois ans.			
9. Malgré les contraintes familiales ou professionnelles, j'arrive à gérer la situation auprès de mon proche.			
10. Ma famille comprend pourquoi je fais tout cela.			

11. J'arrive toujours à faire face au comportement perturbé de mon proche.			
12. Je me sens coupable quand les choses ne se passent pas comme j'aurais voulu.			
13. J'ai suffisamment d'informations sur la maladie et son traitement.			
14. Je suis seul/e à m'occuper de mon proche.			
15. Je me sens stressé/e dans mon quotidien.			
16. Mon proche ne me reconnaît plus.			
17. Mon proche se met en danger dans la maison.			
18. Mon proche a plus de 80 ans.			
19. J'ai perdu du poids ces derniers mois (plus de 2kg en 6 mois).			
20. J'ai plus de 80 ans.			

21. Quel âge avez-vous?

\_\_\_\_\_

22. Quel est votre sexe?

Féminin

Masculin

23. Depuis combien d'années prenez-vous soin d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou autres démences associées ?

\_\_\_\_\_

24. Quel est votre niveau d'études ?

Études primaires

Études secondaires

Études de maturité

Études universitaires



***MERCI BEAUCOUP !***

*Appendice B*  
*Avis de la commission d'éthique*



AGEK / CI CER

Arbeitsgemeinschaft der Schweizerischen Forschungs-Ethikkommissionen für klinische Versuche  
Communauté de travail des Commissions d'éthique de la recherche en Suisse

Commission cantonale  
d'éthique de la recherche  
sur l'être humain  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

COPIE

Prof. R. Darioll  
Président

Secrétariat  
Tél. 021 314 5596/5601/8622  
Fax 021 314 76 01  
E-mail: [secretariatcervd@unil.ch](mailto:secretariatcervd@unil.ch)

Sous-Commission III  
Président Prof. F. Stiefel  
Tél. 021 314.02.34  
E-mail : [lila.vammacigno@chuv.ch](mailto:lila.vammacigno@chuv.ch)

Prof. Diane Morin  
Directrice  
Institut Universitaire de Formation et  
Recherche en Soins (IUFRS)  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Lausanne, le 28 novembre 2011  
FS/lv

#### Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Madame,

Après réception des réponses à nos questions du 3 octobre 2011, ainsi que des documents révisés et désignés ci-après, la CE vous fait part de son avis :

**Protocole 333/11 : La qualité de vie des proches aidants de plus de 65 ans prenant soin d'un proche dément – Travail de Master de Mme Ariane Kapps**

#### Investigateur(trice) responsable:

Prof. Diane Morin, Directrice, Institut Universitaire de Formation et Recherche en Soins (IUFRS) 2ème étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Documents reçus le 28 octobre 2011:

Lettre datée du 28 octobre 2011  
Feuille d'information, version modifiée du 28.10.2011  
Questionnaire sur la perception de la qualité de vie et de la vulnérabilité chez les proches aidants, version modifiée du 28.10.2011

Copie : Mme Ariane Kapps, étudiante de Master, Institut Universitaire de Formation et Recherche en Soins (IUFRS) 2ème étage, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Copie : Mme Anne-Sylvie Fontannaz, Pharmacien cantonal, Service de la santé publique, Rue Cité-Devant 11, 1014 Lausanne

**Type de procédure:**

- procédure ordinaire       ré-évaluation       procédure ordinaire CED  
 procédure simplifiée       Avis présidentiel       Avis présidentiel CEL

**La Commission arrête l'avis suivant:**

- positif<sup>1</sup>**
- avis conditionnel<sup>2</sup>** (conditions à remplir avant approbation)
- Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
  - Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)
- négatif<sup>3</sup>** (motivé)
- avis justifié de ne pas entrer en matière<sup>4</sup>**

.....  
signifie

<sup>1</sup> L'étude peut être soumise aux autorités fédérales compétentes (Swissmedic / OFSP / OFEFP) pour notification. L'étude peut être entreprise (s'il s'agit d'une étude non régie par la Loi sur les produits thérapeutiques, la Loi sur la transplantation, la Loi relative à la recherche sur les cellules souches ou l'Ordonnance sur la radioprotection).

<sup>2</sup> Les documents concernés doivent être révisés avant soumission à la Commission d'éthique.

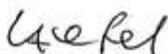
L'étude ne peut ni débiter ni être notifiée avant d'avoir obtenu l'avis positif de la Commission d'éthique.

<sup>3</sup> Dans sa forme actuelle, l'étude ne peut pas être mise en route.

<sup>4</sup> La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

**Remarques :**

- La CE atteste qu'elle accomplit son travail conformément aux recommandations ICH-GCP.
- Veuillez SVP surligner les modifications apportées au document.
- Veuillez SVP retourner à la CE le rapport intermédiaire une fois par année puis le rapport final (cf pages 3-4).
- Droit de recours dans le cadre de la Commission d'éthique.
- L'avis s'applique également aux autres investigateurs(trices) mentionné(e)s dans la demande d'évaluation qui travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la CE (doivent figurer sur une liste séparée).

  
Prof. Friedrich Stiefel  
Président de la Sous-Commission III

*Appendice C*  
*Accord des partenaires terrain*

Ariane Kapps  
Etudiante Master en sciences infirmières  
IUFRS César-Roux 19  
**1005 Lausanne**  
+41 79 556.74.07  
[Ariane.Kapps@unil.ch](mailto:Ariane.Kapps@unil.ch)

Yverdon-les-Bains le 30 juin 2011

Service

Docteur Menu Françoise, Cheffe de

Deschamps Bruno, Directeur des Soins

Centre de Psychiatrie du Nord Vaudois  
Avenue des Sports 12 b

**1400 Yverdon-les-Bains**

**Concerne : Etude descriptive et corrélationnelle ayant comme objectif de refléter la qualité de vie des aidants familiaux de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence.**

Madame, Monsieur,

Par cette lettre, je vous prie d'accepter que le travail de recherche susmentionné, soit réalisé dans les unités ambulatoires de psychiatrie de l'âge avancé du secteur Nord (EMOB et CAPAA). Département psychiatrique du CHUV.

Cette étude entre dans le cadre de la formation du Master en sciences infirmières que j'effectue à l'Institut Universitaire de formation et de Recherche en Soins (IUFRS).

Cette recherche descriptive corrélationnelle, vise à mesurer la perception de la qualité de vie des aidants familiaux de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche dément à domicile. L'outil sélectionné pour cette étude est dérivé des études Pixel, Prof. Thomas (France, Limoges). Il comporte des données sociodémographiques, ainsi que deux grilles ciblant d'une part la qualité de

vie (QV) et d'autre part la vulnérabilité (VUL). Finalement, afin d'ancrer cette recherche au sein de la discipline infirmière des relations avec les concepts centraux des sciences infirmières (soin, santé, personne et environnement) seront effectuées.

Le temps nécessaire pour répondre aux diverses questions est relativement court (15 min. environ). Le nombre de participants est évalué à 53 aidants familiaux.

L'étude durera 12 mois dès que la commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain aura donné son approbation.

En espérant que vous porterez un accueil favorable à cette demande, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes respectueuses salutations.

Ariane Kapps

**Copie :**

Madame Diane Morin, Directrice IUFRS, Lausanne.

Monsieur Patrick Genoud, Directeur adjoint des Soins, CHUV, Lausanne.

Monsieur Didier Camus ICS, Département de Psychiatrie, Cery.

*Appendice D*  
*Consentement libre et éclairé*

### Consentement éclairé écrit du proche aidant pour la participation à une étude

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Numéro de l'essai clinique:	
Titre de l'essai clinique:	Etude descriptive quantitative et corrélationnelle sur la qualité de vie des aidants proches qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence
Promoteur (adresse complète) :	Ariane Kapps Etudiante master en sciences infirmières IUFRS César-Roux 19, 2 <sup>e</sup> étage 1005 Lausanne
Lieu de réalisation de l'essai clinique:	Psychiatrie ambulatoire de l'âge avancé secteur Nord Vaudois
<b>Infirmière investigatrice</b> Nom et prénom :	Ariane Kapps
<b>Patient(e)</b> Nom et prénom :	
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par l'infirmière signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux proches qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée 05 décembre 2011. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme au seul usage de la présente étude. J'accepte que les spécialistes compétents de la présente l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical et infirmier ultérieur.
- Je suis conscient(e) du fait que les exigences et les restrictions mentionnées dans l'information aux patients devront être respectées pendant la durée de

l'étude. L'infirmière investigatrice peut m'exclure à tout moment de l'étude dans l'intérêt de ma santé. De mon côté, je m'engage à informer l'infirmière-investigatrice de toute question ou remarque relative à cette étude.

Lieu, date	Signature du patient/de la patiente
------------	-------------------------------------

**Attestation de l'infirmière-investigatrice:** J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette proche aidant (e) la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la patient(e) à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature de l'infirmière-investigatrice
------------	--

*Appendice E*  
*Informations aux proches aidants*

## Feuille d'information

**TITRE DE L'ETUDE :** Etude descriptive quantitative et corrélacionnelle sur la qualité de vie des aidants de plus de 65 ans prenant soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence dans le secteur du nord vaudois.

Etude réalisée par : Ariane Kapps, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmière à Lausanne sous la direction du Professeure Diane Morin, Directrice de l'Institut universitaire de formation et recherche en soins, Université de Lausanne.

Madame, Monsieur,

Cette étude vise à vous permettre de décrire la perception que vous avez de votre qualité de vie incluant la perception que vous avez de votre vulnérabilité. Vous, prenez soin d'un proche qui est en difficulté car souffrant d'un problème de santé qui l'empêche d'être autonome.

Cette étude s'inscrit dans le cadre de ma formation à la maîtrise universitaire en sciences infirmières à Lausanne. La durée de l'étude est d'une année, sa fin est planifiée pour fin 2012. Pour la réalisation de cette recherche, 30 proches aidants habitant la région du Nord Vaudois seront sollicités. Cette étude est réalisée conformément aux lois suisses d'éthique de la recherche en vigueur et dans le respect des principes reconnus au plan international. Le protocole de cette étude a d'ailleurs reçu l'avis positif de la Commission d'éthique de la recherche du canton de Vaud en date du 05.12.2011.

Votre participation à cette étude est volontaire. Renoncer à y prendre part n'aura aucune incidence sur le suivi ultérieur de votre proche ou de vous-même par les services ambulatoires de psychiatrie de l'âge avancé. Le même principe s'applique en cas de révocation de votre consentement initial. Vous pouvez donc renoncer en tout temps à votre participation. Vous n'êtes pas tenu de justifier la révocation ou le désistement de votre consentement. En cas de révocation, les données recueillies jusqu'alors continueront toutefois à être utilisées.

Votre participation à l'étude consiste à répondre à un questionnaire. Ainsi, si vous acceptez, un rendez-vous sera fixé avec vous. Lors de cette rencontre, le questionnaire portant sur la façon dont vous percevez votre qualité de vie vous sera proposé, il faut compter 15 minutes pour le remplir. Nous conviendrons ensemble si vous préférez remplir ce questionnaire à votre domicile avec ou sans la présence d'une infirmière ; ou si vous préférez effectuer cette tâche lors d'une des interventions des unités ambulatoires de psychiatrie de l'âge avancé avec ou sans la présence de l'infirmière.

En tant que participant(e) à cette étude, vous êtes tenu(e)

- De suivre les instructions et de participer tel que prévu à l'entrevue.
- Si vous ne souhaitez plus participer à l'étude il n'y aura pas de modification du suivi par l'équipe de psychiatrie ambulatoire auprès de vous-même ou votre proche.

Les avantages de participer à l'étude sont de :

- Partager votre expérience d'aidant avec l'infirmière investigatrice vous accordant un temps d'écoute.
- Faire évoluer les connaissances scientifiques dans la prise en charge du suivi des proches aidants qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence.
- Améliorer la qualité globale des soins de la population suivie dans les unités de psychiatrie de l'âge avancé.

Les risques et désagréments de participer à l'étude sont de :

- Se remémorer des périodes que vous considérez peut-être difficiles et douloureuses.
- De parler de votre expérience personnelle, privée.

L'étudiante chercheuse vous informera de toute modification à l'étude s'il y avait lieu. Ces informations vous seront communiquées par écrit.

Des données personnelles vous concernant sont recueillies pendant l'étude. Elles sont toutefois rendues anonymes et ne sont accessibles qu'à des spécialistes à des fins d'analyse scientifique. Le questionnaire que vous remplirez sera confidentiel en lui accordant un numéro et en enlevant votre nom. Les questionnaires seront conservés durant une période de dix ans.

Les spécialistes universitaires en contrôle de recherche peuvent, dans le cadre de ce que l'on appelle un monitoring ou un audit, contrôler la procédure de réalisation de l'étude. A ce titre, ils peuvent être amenés, tout comme les membres des autorités compétentes procédant à des inspections, à consulter les données brutes vous concernant. De la même manière, la Commission d'éthique compétente pourra consulter les données brutes. Reste que leur confidentialité est strictement garantie pendant toute la durée de l'étude et lors des contrôles précités. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

La participation à cette étude ne donne droit à aucune rétribution. Elle se fait sur une base volontaire.

Votre participation peut être interrompue par l'infirmière investigatrice, en particulier pour les raisons suivantes: par exemple pour l'étudiante chercheuse cela pourrait être dû à des difficultés personnelles majeures ou à des échecs durant sa formation, ou de votre part, par exemple à une période d'absence prolongée, une maladie, un déménagement, un accident, etc.

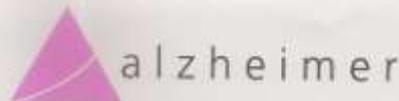
En cas d'événement inattendu ou indésirable survenant pendant ou après l'entretien, vous pouvez vous adresser durant les jours ouvrables au Dr Azam médecin cadre du Centre Psychiatrique du Nord Vaudois téléphone 024/425.24.24.

Je demeure à votre disposition pour toutes questions. Veuillez agréer, Madame, Monsieur mes plus cordiales salutations.

*Appendice F*  
*Bourse Alzheimer*

Schweizerische Alzheimervereinigung  
Association Alzheimer Suisse  
Associazione Alzheimer Svizzera

Geschäftsstelle / Direction  
Rue des Pêcheurs 5 E  
1400 Yverdon-les-Bains  
Tél: 024 426 20 00  
Fax 024 426 21 67  
info@alz.ch  
www.alz.ch



Madame  
Ariane Kapps  
Route d'Yverdon 52  
1417 Epautheyres

Yverdon-les-Bains, le 16 novembre 2011

**Votre projet de recherche soumis à la Commission de l'Association**

Madame,

En sa séance du 4 novembre dernier, la Commission de recherche de l'Association Alzheimer Suisse a examiné votre projet « Etude descriptive et corrélationnelle ayant comme objectif de refléter la qualité de vie des aidants proches ou familiaux de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche dément ». La Commission s'est prononcée en faveur de votre projet et a le plaisir de vous annoncer qu'elle prendra en charge le montant de CHF 4'660.-.

En ce qui concerne l'organisation de la suite du soutien de votre projet de recherche, nous vous prions de contacter Nicole Gadiant, collaboratrice scientifique, par mail (nicole.gadiant@alz.ch) ou par téléphone (024 426 17 61).

Nous nous réjouissons de pouvoir vous donner cette réponse favorable, et dans l'attente de vos nouvelles, nous vous adressons nos meilleures salutations.

**Association Alzheimer Suisse**

Dr Andreas Studer  
Président de la Commission de recherche

Birgitta Martensson  
Directrice