



HAL
open science

Apports de la méditation pleine conscience et de l'art-thérapie dans le cadre d'une double prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants

Manon Guerrero

► To cite this version:

Manon Guerrero. Apports de la méditation pleine conscience et de l'art-thérapie dans le cadre d'une double prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02944402

HAL Id: dumas-02944402

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02944402>

Submitted on 21 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE

Présenté et soutenu le 11 juin 2020 par Manon GUERRERO

Née le 4 septembre 1996 à TOULOUSE

**APPORTS DE LA MÉDITATION PLEINE
CONSCIENCE ET DE L'ART-THÉRAPIE DANS LA
DOUBLE PRISE EN CHARGE DE PATIENTS
ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET
DE LEURS AIDANTS**

Directrice de Mémoire : Valérie LAFONT, Orthophoniste.

Co-directrices de Mémoire : Christelle FILLEAU, Neuropsychologue ;
Auriane GROS, Orthophoniste.

Nice

2020

Remerciements

Tout d'abord, je remercie ma directrice de mémoire, Valérie, qui m'a épaulée de projet en projet depuis près de deux ans. Avoir changé de sujet de mémoire cet été m'a permis de rencontrer Christelle, que je tiens à remercier pour ses retours si positifs et son super projet dont j'en ai fait mon mémoire.

Merci à Auriane GROS, d'avoir été ma co-directrice et de m'avoir aiguillée ces dernières années.

Merci à Emma, venue de Nouvelle-Zélande pour nous faire découvrir l'art-thérapie, et merci à ma deuxième Emma pour sa folie. Je me suis autant régalée que les patients à suivre ces ateliers avec vous!

Merci à mes parents, sans qui je n'aurais jamais pu devenir orthophoniste. Merci à mon Routoutoudidoudoudou et à ma Clacla, d'avoir fait de moi une « grande » sœur épanouie. Merci du fond du cœur de m'avoir toujours autant soutenue, encouragée, motivée (et supportée) ces six dernières années qui n'étaient pas les plus simples pour moi. Merci pour tout, je vous aime de tout mon cœur.

Merci à vous, Papi et Mamie, de votre soutien et votre amour sans faille. Même à plus de 600 km, vous avez toujours été près de moi dans les moments où j'en avais le plus besoin et je ne vous en remercierai jamais assez. Merci Tatie Christine et Mamie d'avoir allumé toutes ces bougies qui m'ont toujours porté bonheur. Je suis tellement fière d'avoir des grands-parents comme vous, je vous aime à la folie.

Gracias a mis padres de corazon, Mateo y Angele, que me han cogido en sus brazos por mis primeros pasos y que, desde, nunca me han dejado caer. Quiero tanto a este familia Chiclanera.

Grazze Antonio, et 'go raibh maith agat' Anthony, pour ces balades en aviron à Villefranche, ces beaux galas de charité et tous ces restaurants que vous m'avez offerts pour me changer les idées le temps de quelques heures. Je n'oublierai jamais tout ce que vous avez fait pour moi, vous êtes deux papas en or.

Un merci tout particulier à mes super copines orthos avec qui j'ai construit des sou-ve-nirs mémorables : ma petite Dédette avec qui je n'ai pas seulement partagé mes études mais ma vie entière depuis 5 ans, Clouti et Orli pour leurs retards légendaires, et ma Anaïs, ma super alliée de mémoire.

Merci à ma formidable Choupsi, m'être assise à côté de toi ce premier jour de lycée a été l'une des plus belles décisions que j'ai prises. Aucune distance ne nous séparera jamais, je t'aime fort fort.

Enfin, merci à toi mon Winnie. Ton amitié indéfectible depuis une décennie est extrêmement précieuse à mes yeux. Tu as su, bien mieux que n'importe qui, traverser mes sautes d'humeur, mes déceptions, mes colères, mes bêtises, mes joies, mes folies et mes séances de visio-sport en plein confinement.

Acronymes

MA : Maladie d'Alzheimer

SCPD : Symptômes Psychologiques et comportementaux de la démence

SCD : Symptômes Comportementaux de la Démence

SPD : Symptômes Psychologiques de la Démence

TNC : Trouble Neurocognitif

MMSE : Mini-Mental State Examination : Test d'évaluation des fonctions cognitives

HAS : Haute Autorité de Santé

IPA : Association Psychogériatrique Internationale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

INM : Intervention Non-Médicamenteuse

MBSR : Mindfulness Based Stress Réduction ; Réduction du stress basée sur la pleine conscience

MBCT : Mindfulness Based Cognitive Therapy ; Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience

ACT : Acceptance and Commitment Therapy ; Thérapie d'acceptation et d'engagement

STAI : Échelle d'Anxiété-Trait de Spielberger

PSS : Perceived Stress Scale ; Echelle de mesure du stress perçu

QoL-AD : Quality Of Life in Alzheimer's Disease ; Echelle de mesure de la qualité de vie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

RSE : Rosenberg Self-Esteem ; Echelle de mesure de l'estime de soi

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

V1, V2, V3 : Visite 1 ; Visite 2 ; Visite 3

Sommaire

Introduction	5
Partie théorique	6
Chapitre 1 : Le malade d'Alzheimer et son aidant	7
1. <i>Définition de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences cognitivo-comportementales</i>	7
1.1 Définition, prévalence et description des symptômes de la maladie d'Alzheimer	7
1.2 Anxiété, stress et estime de soi dans le vieillissement chez le sujet âgé	8
2. <i>Impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants naturels.....</i>	9
2.1 Les aidants naturels et leur vécu de la maladie d'Alzheimer	9
2.2 Des aidants de plus en plus entendus et considérés	10
3. <i>Les stratégies thérapeutiques mises en application pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.....</i>	13
3.1 Définition et objectifs des interventions non-médicamenteuses	13
3.2 Les différents types d'interventions non pharmacologiques	14
Chapitre 2 : La méditation pleine conscience et l'art-thérapie.....	16
1. <i>Méditation pleine conscience : définition, principes et bénéfices scientifiquement prouvés</i>	16
2. <i>Définition et principes de l'art-thérapie.....</i>	19
Partie pratique	22
1. <i>Matériel et méthodes</i>	24
1.1 Population	24
1.2 Matériel	24
1.3 Méthode	26
2. <i>Stratégies d'analyse et de recueil des données.....</i>	29
3. <i>Résultats</i>	30
3.1 Effets de la pratique méditative à médiation artistique sur l'anxiété, l'estime de soi et le stress du patient....	30
3.2 Effets de la méditation pleine conscience sur l'anxiété, l'estime de soi et le stress de l'aidante	32
3.3 Effets des pratiques méditatives sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidante	33
3.4 Effets de la méditation pleine conscience sur le fardeau de l'aidante.....	35
Discussion	36
Conclusions et Perspectives.....	43
Bibliographie.....	44
Annexes.....	64

INTRODUCTION

Aujourd'hui, la France est durement affectée par la maladie d'Alzheimer (MA) qui touche 1,2 millions de français, et qui en fait sa quatrième cause de mortalité. Elle est un problème majeur de santé publique depuis plusieurs années, qui ne cesse prendre de l'ampleur avec l'augmentation de l'espérance de vie : un nouveau diagnostic est posé toutes les trois minutes et nous attendons 1,3 million de malades en 2020 et 1,8 millions en 2050. La formation de nouveaux professionnels de santé et aidants naturels qui suivent son évolution est donc nécessaire, bien que la question des aidants salariés constitue une véritable problématique sociétale et sanitaire. En demeurant aussi rapide, un Français de plus de 65 ans sur 4 sera concerné en 2020 (France Alzheimer, 2019; INSERM, 2019). À l'origine de troubles psycho-comportementaux, elle perturbe la vie quotidienne, les rôles sociaux et donc la qualité de vie du patient. Pourtant, l'efficacité des traitements symptomatiques reste modeste et à court terme. Les aidants naturels, en première ligne face à la maladie, voient aussi leur niveau de stress, d'anxiété, d'estime de soi et de qualité de vie impactés : plus ces niveaux sont élevés, plus leur fardeau en est conséquent. C'est pourquoi les interventions non-médicamenteuses sont de plus en plus sollicitées, dont la pleine conscience qui s'est notamment avérée aussi efficace que les antidépresseurs (Kuyken et al., 2015).

En ce sens, quel serait l'impact d'un programme adapté basé sur la pleine conscience sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant ?

Afin de répondre à cette question, nous avons évalué l'impact d'un programme basé sur la pleine conscience en utilisant des échelles mesurant l'anxiété, le stress et l'estime de soi du patient et de son aidant. Nous les avons proposées en pré-test, puis une semaine et un mois post-intervention.

Dans la première partie de cette étude, nous détaillerons la maladie d'Alzheimer, les symptômes psychologiques et comportementaux qui en découlent ainsi que leurs impacts sur les aidants naturels. Puis, nous exposerons deux interventions non-médicamenteuses, à savoir la méditation pleine conscience et l'art-thérapie, ainsi que leurs bienfaits déjà prouvés dans la littérature.

Dans la partie pratique nous présenterons le déroulement du programme de méditation que nous avons adapté pour le patient et son aidant, ainsi que les différentes échelles que nous avons utilisées pour en évaluer les effets sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi des participants. Après avoir exposé nos résultats, nous discuterons des données que nous avons obtenues en les comparant à celles que nous avons trouvées dans la littérature.

PARTIE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : LE MALADE D'ALZHEIMER ET SON AIDANT

1. Définition de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences cognitivo-comportementales

1.1 Définition, prévalence et description des symptômes de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central se manifestant par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives, associée à deux lésions neuropathologiques que sont les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire (Benhalla et al., 2019). L'âge est le principal facteur de risque, avec un risque doublant tous les cinq ans à partir de 65 ans (Singh-Manoux & Sabia, 2020) (figure 1). En 2006, la prévalence mondiale de la MA se chiffrait à 26,6 millions de personnes. Les taux d'incidence sont restés constants dans les pays occidentaux (Europe, États-Unis et Canada), mais ont augmenté dans les pays non occidentaux (Asie, Amérique du Sud et Afrique) (Gao et al., 2019). Brookmeyer et al. (2007) affirment qu'en 2050 la prévalence sera multipliée par quatre et la MA concernera 1 personne sur 85 dans le monde : ces auteurs parlent d'« épidémie mondiale imminente » causée par le vieillissement de la population mondiale. La MA est donc devenue un enjeu majeur pour la santé publique mondiale, dont les nouvelles techniques thérapeutiques et préventives peuvent en réduire la charge (Gao et al., 2019). Selon les critères diagnostiques du DSM-5, la MA est définie comme « un trouble neurocognitif (TNC) léger ou majeur caractérisé par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux ». L'apparition des premiers signes cliniques signe l'entrée dans la phase prédéméntielle, ou prodromale, de la MA. À ce stade, les TNC sont légers et se caractérisent par des troubles de la mémoire et de l'apprentissage parfois associés à des troubles exécutifs. La transition vers le stade démentiel, se constate par le glissement progressif vers la perte d'autonomie. Dans la phase de démence, les TNC deviennent majeurs et se manifestent par : l'aggravation des troubles mnésiques (trouble des mémoires épisodique, sémantique, procédurale et de travail), un syndrome dysexécutif, des troubles de l'attention, visuospatiaux, perceptivo-moteurs (apraxies, agnosies), langagiers mais aussi psycho-comportementaux. La présence et l'intensité des symptômes comportementaux augmentent avec l'aggravation des troubles cognitifs. Notons que les atteintes structurales et chimiques de la MA sont souvent associées à d'autres facteurs, dont les atteintes neurofonctionnelles (Robert & Benoit, 2001) ou somatiques (comorbidité, iatrogénie, troubles sensoriels) (Finkel et al., 1997), les facteurs environnementaux, biographiques et familiaux, ou encore la personnalité (Eckerström & Berg, 2019; Low et al., 2002; Meins et al., 1998).

En 1996, une conférence de consensus organisée par l'Association Psychogériatrique Internationale (IPA; Finkel & Burns, 1999) a regroupé sous les termes de « signes et symptômes psychologiques et comportementaux de la démence » (SPCD), l'ensemble des symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur et des comportements, fréquemment observés chez les patients atteints de MA. Les SCPD ne sont donc pas des troubles purement cognitifs associés à la MA ; ils sont liés au fonctionnement de la personne, à sa façon d'exprimer ses ressentis et de réagir aux stimuli internes et externes (Rey, 2014) et devraient, de ce fait, être considérés comme des stratégies de protection, de défense ou de communication (D'Hondt et al., 2012; Dupuis & Luh, 2005; Talerico & Evans, 2000; Volicer, 2008; Volicer et al., 2009).

L'IPA, en 2012, a scindé en deux catégories les SCPD, en distinguant les symptômes comportementaux de la démence (SCD) dont l'errance, l'agitation/agressivité, la résistance aux soins, la réaction de catastrophe et le syndrome crépusculaire font partie ; et les symptômes psychologiques (SPD) : idées délirantes, hallucinations, illusions, dépression, apathie et anxiété. Longtemps envisagés comme des conséquences de la MA, les SCPD sont aujourd'hui considérés comme des symptômes à part entière de la MA -de la même façon que les troubles cognitifs- pouvant apparaître dans certains cas avant la pose du diagnostic (Benoit & Robert, 2005). La HAS (2009) les qualifie de « perturbateurs » car ils perturbent la qualité de vie et l'adaptation des patients à leur environnement, la qualité de la prise en soins et peuvent exposer le patient à un risque plus élevé de maltraitance ou de négligence. Selon le NPI (inventaire neuropsychiatrique), 92,5% des patients présentent des SCPD avec un MMSE entre 11 et 20, et 84% avec un MMSE entre 21 et 30. Quel que soit le niveau de détérioration cognitive, l'apathie demeure le symptôme le plus fréquent (50-60% ; Benoit & Robert, 2005 / 59,3% ; Byrne, 2003 / 48,9% ; Verhey et al., 2003 / 49% ; Zhao et al., 2016), suivi de la dépression (57,3% / 45,3% / 42%) et de l'anxiété (39,2% / 33,8% / 40%).

1.2 Anxiété, stress et estime de soi dans le vieillissement chez le sujet âgé

L'OMS (2001) et Selye (1973) ont défini le stress comme une réaction physiologique normale. Selye (1973) précise que le stress n'est pas seulement une tension nerveuse, puisque les réactions de stress se produisent chez certains animaux et plantes ne possédant pas de système nerveux ; que le stress est immatériel, que le « stressor » soit agréable ou non ; et qu'il ne peut être évité car pour performer dans une tâche et résister aux influences internes et externes, il est inévitable de fournir un niveau d'énergie nécessaire. Même pendant le sommeil ou un moment de relaxation, notre corps subit du stress : le cœur doit continuer à pomper le sang pour assurer sa circulation, et nous rêvons grâce à notre cerveau toujours actif (Selye, 1973). Dès lors qu'il se prolonge, le stress devient néfaste.

Selon le Vidal (2019), l'anxiété est une émotion adaptée liée au stress de la vie quotidienne et une réaction physiologique normale liée à une affection médicale (e.g. hyperthyroïdie, hypoglycémie), un événement stressant (e.g. décès d'un proche, annonce d'une maladie grave) ou une erreur hygiéno-diététique (e.g. abus de café ou d'alcool). Olié et al. (2000) distinguent l'anxiété-état, définie comme un trouble normalement transitoire, de l'anxiété-trait caractérisant une disposition de la personnalité. La différenciation entre la réaction normale et la situation pathologique est toutefois complexe, et repose sur trois indicateurs : l'intensité, la durée et le niveau perçu de souffrance. Chez un sujet anxieux, le niveau d'anxiété ne cessera de croître avec l'évolution de la MA. De ce fait, le « fardeau » que représente l'anxiété sur l'entourage est évalué, par le NPI, selon sa fréquence, son intensité et son retentissement (Olié et al., 2000). Elle devient souvent la cible des benzodiazépines dont certains effets indésirables sont à craindre : sédation, ataxie, amnésie antérograde, risque d'intolérance, d'abus et de surdosage, symptômes de sevrage (convulsions, symptômes psychotiques temporaires ; Buxeraud & Faure, 2019) et de rebond (anxiété plus sévère qu'avant la prise de benzodiazépines ; Olié et al., 2000). L'estime de soi est l'une des dimensions fondamentales de notre personnalité. Elle est un phénomène discret, complexe et impalpable, dont nous n'avons pas toujours conscience (André & Lelord, 2011). Contrairement à l'amour-propre, traduisant un rapport à soi plus affectif, l'« estime de soi » invite à porter un regard-jugement objectif sur soi. Positive, elle permet d'être bien dans sa peau, de faire face aux difficultés et d'agir efficacement ; mais négative, elle entraîne une souffrance et des désagréments parfois envahissants. Au quotidien, l'estime de soi a plusieurs visages selon André et Lelord (2011) dont la confiance, la satisfaction, la connaissance, l'affirmation, l'acceptation et l'amour de soi, Trois composantes, essentielles et liées, en ressortent et en constituent les piliers : l'*amour de soi* - fait de se respecter, d'écouter ses besoins et envies-, à l'origine d'une *vision positive de soi* -fait de croire en ses capacités et de se projeter- et de la *confiance en soi* -fait d'agir sans craindre excessivement l'échec et le jugement des autres. Lorsqu'elles s'équilibrent, l'estime de soi devient harmonieuse (André & Lelord, 2011). Par baisse de l'estime de soi, le sujet ne parvient pas à accepter les modifications physiologiques, cognitives, affectives et sociales (Gil et al., 2011).

2. Impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants naturels.

2.1 Les aidants naturels et leur vécu de la maladie d'Alzheimer

Avec le vieillissement, les capacités de la personne âgée diminuent. L'entourage proche, familial ou amical, est de plus en plus sollicité et devient alors « aidant » ou « soignant naturel » (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007) afin de venir en aide à l'aidé « de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap » (Coface handicap, 2009). Il accompagne

psychologiquement (présence, soutien, communication, compagnie) et logistiquement (soins, nursing, gestion administrative, tâches domestiques, repas, courses) l'aidé (HAS, 2010). Notons que plus de la moitié des aidants sont des conjoints (51%) et 25% sont des enfants (Mollard, 2009) : un aidant sur trois est un aidant permanent (HAS, 2010), s'occupant au moins une fois par semaine de l'aidé (90%) voire quotidiennement pour 63% d'entre eux (Mollard, 2009).

Dans le cadre de la MA, les SCPD représentent un facteur de stress majeur pour les aidants, qui sont exposés à un risque accru de problèmes de santé physique et mentale (Cassie & Sanders, 2008). Selon Schulz et al. (1995), les troubles émotionnels chez les aidants sont essentiellement dus aux comportements problématiques de l'aidé, à la charge financière, à l'anxiété ressentie et à leur satisfaction de vie ; et les troubles physiques seraient liés aux comportements problématiques de l'aidé, aux troubles cognitifs, à la dépression, à l'anxiété et au manque de soutien social perçu (Schulz et al., 1995). Selon Szabo et al. (2019), les aidants d'une personne atteinte de la MA au stade léger présentent un fardeau économique et clinique identique ou supérieur à la population témoin d'adultes s'occupant d'une personne âgée sans démence ; en revanche, aux stades modéré et sévère de la MA, les aidants sont bien plus engagés économiquement et cliniquement de par la nécessité de consulter plus souvent son médecin et les centres hospitaliers, et à prendre plus de médicaments. L'ampleur des soins quotidiens, la perte d'autonomie et les SCD peuvent amener l'aidant à institutionnaliser l'aidé par épuisement, découragement ou incapacité à faire face à la MA (Bismuth et al., 2013; Hermabessière, 2013). Être aidant, c'est réaliser les tâches quotidiennes mais aussi assumer des responsabilités et obligations, et vivre une expérience moralement douloureuse (Crochot & Bouteyre, 2005) qui transforment leur relation (Éthier et al., 2013, 2014), les laissant entrer dans un cycle de relation de dépendance (Charazac et al., 2017) : l'aidé devient « quelqu'un d'autre » par son changement d'attitude, ses difficultés à entrer en communication verbale et/ou non verbale (absence ou manque de signes de reconnaissance de l'environnement, de lui-même, de ses proches) (Charazac et al., 2017).

2.2 Des aidants de plus en plus entendus et considérés

Aujourd'hui, la France compte près de onze millions d'aidants, soit 15% de la population active. À l'annonce du diagnostic, de lourdes conséquences émotionnelles, sociales et interpersonnelles peuvent en découler (Danko, 2016), dont le sentiment de honte dû aux comportements inhabituels, de culpabilité et de crainte du jugement des autres (Navab, Negarandeh, Peyrovi, Navab, 2013; Werner, Karnieli-Miller, Eidelman, 2013), un état dépressif (Thies, Bleiler, 2013), le sentiment de fardeau de soins et psychologique (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand, Henrard, 2005) mais également la réduction du réseau social voire l'exclusion sociale (Pitaud et al., 2007). En quelques chiffres, un aidant sur deux est retraité (DREES, 2019), 69 % ont plus de 50 ans et 39 % ont plus de 65 ans (Mollard, 2009) ; leur

état de santé ressenti est moyen (43%) voire mauvais (19%) (Weber, 2010) en raison notamment de leur investissement horaire deux fois supérieur à celui des aidants professionnels (Petite & Weber, 2006). La Macif et l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF ; 2015) ont mené une étude révélant que 72% des aidants salariés voient leur activité professionnelle comme une source de répit et non comme un fardeau, cependant 58% estiment que leur statut d'aidant nuit à leur carrière et à leur rémunération (54%). Concilier sa vie professionnelle à celle d'aidant n'est donc pas sans conséquences, puisque 50% ont dû aménager leurs horaires de travail voire demander une diminution du taux horaire de travail (36%). Bien que des dispositifs de soutien soient mis en place par l'État, ils restent méconnus par 72% des fournisseurs de soins : seulement 2% des aidants recourent au congé de soutien familial et de solidarité. La Fondation April (2016) a soulevé que les principales difficultés rencontrées concernent le manque de temps (35%), la fatigue physique (26%), la complexité des démarches administratives (22%), le manque de compétences et de ressources financières (16%), le manque d'informations sur leurs rôles et leurs droits, la gestion des relations avec les professionnels de la santé mais aussi le manque de soutien moral (13%). Alors que 84% des aidants ressentent des effets positifs sur leur relation avec l'aidé, certains affirment que leur situation a des effets négatifs sur leur moral (24%), leur santé (19%), leur vie de famille (16%), sociale (23%), professionnelle et conjugale (10%) et sur leur situation financière (16%). À l'heure actuelle, les aidants sont toujours en attente de solutions concrètes, notamment en ce qui concerne les aides financières et/ou matérielles (31%), les formations et le soutien psychologique (26%) et une meilleure reconnaissance (23%) (Hermite & Boisson, 2016). En 2018, 48% des aidants qualifiaient leur fardeau comme élevé à cause de la difficulté à réaliser des loisirs (57%), du fait d'être l'aidant principal (50%) et de vivre avec la personne malade (53%) (Hachaichi et al., 2018).

C'est pourquoi, depuis une dizaine d'années, l'UNAF représente les aidants auprès de l'État dans l'objectif de faire évoluer leurs droits et de faire reconnaître leur statut. En 2006, elle apporte une définition officielle de l'aidant lors de la Conférence de la Famille, et crée le Collectif Interassociatif des Aidants Familiaux. En 2007, cette Conférence crée un congé de soutien familial accordant à l'aidant salarié l'interruption temporaire de son activité professionnelle pour s'occuper de l'aidé ; permet en 2009 la publication d'une charte européenne des aidants ; et crée la Journée Nationale des Aidants Familiaux en 2010. En 2014, elle publie un guide afin d'encourager les entreprises à soulager les aidants, une plaquette informative sur les droits aux congés des aidants et une revue trimestrielle nommée « Réalités familiales ». Depuis mai 2019, le statut d'aidant doit obligatoirement être mentionné dans le Dossier Médical Partagé (DMP) ; et pour la première fois, la conciliation vie familiale/vie professionnelle est inscrite dans les accords de branche, dont le contenu concerne les garanties sociales ainsi que les conditions de travail et d'emploi des salariés. Dans le même objectif, le

Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 mis en place par l'État, a placé la qualité de vie des aidants parmi ses trois grandes priorités : 74 nouvelles Équipes Spécialisées Alzheimer pour aider l'accompagnement à domicile et 75 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants ont été déployées.

De la même façon, le développement d'interventions non médicamenteuses (INM), dites indirectes, a pour objectif l'allègement du fardeau en réduisant les répercussions des SPCD sur l'aidant (Brodaty & Arasaratnam, 2012), et l'amélioration de leur qualité de vie, état affectif et bien-être psychologique (Olazarán et al., 2010). Leur efficacité a déjà été prouvée par de nombreuses cohortes : la *psychoéducation* diminue leur détresse psychologique (Brodaty, Green, Koschera, 2003) ; le *répit psychologique* leur permet de maintenir leur réseau social, et favorise le soutien émotionnel et les visites de leur proche (Drentea, Clay, Roth, Mittelman, 2006) ; les *programmes pluridisciplinaires structurés* réduisent leur anxiété (Negovanska et al., 2011) ; l'*entraînement des compétences* via une intervention de conseil et de soutien retarde l'institutionnalisation du proche et améliore la satisfaction des aidants quant à leur soutien social et leur gestion des SPCD (Mittelman, Haley, Clay, Roth, 2006) ; les *groupes de soutien virtuels* par vidéoconférence avec d'autres aidants et un animateur leur ont permis de mieux comprendre la maladie, ses manifestations, les moyens facilitateurs et les approches à adopter (Armstrong, Alliance, 2019) ; la *recherche des avantages et bénéfiques* à être aidant s'est montrée efficace contre les symptômes dépressifs (Cheng, Mak, Kwok, Fung, Lam, 2019) ; les *services de garde* renforcent significativement leur sentiment de compétence et de confiance en soi, et reportent l'institutionnalisation de l'aidé (Maffioletti, Baptista, Santos, Rodrigues, Dourado, 2019) ; l'intervention « des *baluchonneuses* » dans le cadre d'un programme de soins de relève à domicile diminue significativement la pression de rôle, la charge sur leur vie sociale et familiale mais aussi le désir d'institutionnalisation (Éthier et al., 2014; Vandepitte et al., 2019) ; enfin, l'*application d'imagerie de mentalisation* (MIT) améliore l'humeur positive des aidants (Sikder et al., 2019). Cependant, ces INM sont limitées par le manque de temps et la difficulté pour l'aidant à se déplacer, impliquant l'aide d'une personne-ressource. Le temps d'une prise en soins peut être vécu comme un temps de repos (« arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible ou d'une souffrance ») voire de répit (« interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ») pour l'aidant (Mollard, 2009) et ce, sans l'implication d'une prise médicamenteuse.

3. Les stratégies thérapeutiques mises en application pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

3.1 Définition et objectifs des interventions non-médicamenteuses

À l'heure actuelle, aucun traitement curatif ne permet de guérir un patient de la maladie d'Alzheimer. Quatre traitements symptomatiques de la démence existent : la mémantine (Ebixa®), la donépézil (Aricept®), la rivastigmine (Exelon®) et la galantamine (Reminyl®), mais agissent sur les conséquences de la maladie et non sur la maladie elle-même. La balance bénéfice/risque est à considérer : les neuroleptiques (ou antipsychotiques) sont prescrits afin de réduire la psychose, l'agressivité ou l'agitation des patients, pourtant ils les exposent à un risque de détérioration globale nettement plus élevé par rapport aux patients qui n'en prennent pas (Ellul et al., 2007). Les effets délétères sont majorés par rapport aux effets bénéfiques (Schneider et al., 2006) : somnolence, infections urinaires, incontinences, symptômes extrapyramidaux voire démarche anormale (Schneider, Dagerman, Insel, 2006), risque deux fois plus élevé d'accident vasculaire cérébral ainsi qu'un risque de décès plus important (C. G. Ballard et al., 2009; C. Ballard et al., 2009b; Douglas et Smeeth, 2008; Gill et al., 2007; Schneeweiss, Setoguchi, Brookhart, Dormuth, Wang, 2007; Schneider et al., 2006b; Wang et al., 2005). De ce fait, depuis 2011, les recommandations de la HAS ont progressivement évolué au profit des INM dans le cadre du traitement thérapeutique de la MA. Entre 2010 et 2012, plus de cent millions d'euro-péens sollicitaient les INM et près de 300 000 professionnels de santé euro-péens en ont fait leur spécialité, dont 178 000 praticiens paramédicaux et 150 000 praticiens médicaux (Étude CAMbrella, 2012). En 2017, neuf congrès scientifiques internationaux étaient axés sur le thème des INM et en 2018, un guide pratique du parcours de soins des patients atteints de la MA a été publié par la HAS, afin d'encourager la mise en pratique des thérapies psychocomportementales et réadaptatives. En 2017, la Plateforme universitaire Collaborative d'Évaluation des programmes de Prévention et de Soins de support (Plateforme CEPS) définit l'INM comme une « intervention non invasive et non pharmacologique fondée sur la science » fournie dans l'objectif de « prévenir, soigner ou guérir un problème de santé », sous forme d'une méthode ou d'un programme. Son action thérapeutique et/ou préventive doit être complémentaire des thérapies conventionnelles, médicamenteuses et chirurgicales, et nécessite la participation active des patients (Ninot, 2019). Sa méthodologie fondée sur l'Evidence Based Medicine permet d'affirmer sa fiabilité, son efficacité et son innocuité. Son impact sur les indicateurs de santé, de qualité de vie, comportementaux et socio-économiques, est de plus en plus ciblé par les études scientifiques : en dix ans, plus de 10 000 méta-analyses ont affirmé sa fiabilité concernant les effets des stratégies de soin et de prévention (Ninot et al., 2018). Plus de 400 INM

existent à ce jour, c'est pourquoi une classification a été proposée par la HAS en 2011, puis une seconde plus récente par la Plateforme CEPS.

La HAS (2011) distingue trois catégories d'INM, tandis que la Plateforme CEPS (2017) en discerne cinq. La *psychoéducation* (ou « *traitements psychologiques* » pour la HAS) regroupe l'intervention psychothérapeutique (thérapie cognitivo-comportementale, méditation, groupe de parole, hypnose, psychanalyse, musicothérapie, art-thérapie, mindfulness, zoothérapie) et l'éducation thérapeutique (serious game, programme de suivi, session ponctuelle). Elle se montre efficace lorsqu'elle est réalisée en groupe et peu de temps après le diagnostic (Cheston, Ivanecka, 2017). La *kinésiologie* (ou « *thérapeutiques physiques* »), distingue les gestes thérapeutiques apposés sur le corps (e.g. massages, kinésithérapie, ostéopathie) et les programmes d'activité physique individuels ou collectifs (e.g. yoga, tai-chi-chuan, équithérapie). La *nutrition* (ou « *règles hygiéno-diététiques* »), concerne la thérapie nutritionnelle (régimes alimentaires, conseils diététiques) et les compléments alimentaires. Les *interventions numériques en santé* font intervenir les objets connectés au sein de thérapies par le jeu vidéo ou la réalité virtuelle. Enfin, les *autres INM* englobent les thérapies cosmétiques, la phytothérapie, la thérapie par les ondes et la lithothérapie. L'ensemble de ces INM est donc proposé au patient dans l'objectif commun d'améliorer sa qualité de vie, de diminuer les symptômes d'une maladie, de prévenir l'apparition de nouvelles maladies, d'augmenter sa durée de vie, de potentialiser les effets des traitements conventionnels mais aussi de réduire les dépenses de santé non programmées (e.g., traitement, hospitalisation) et les pertes de production (e.g., arrêt de travail) (Ninot et al., 2018).

3.2 Les différents types d'interventions non pharmacologiques

Suite à l'annonce du diagnostic, plusieurs INM peuvent être proposées au patient.

L'intervention portant sur la qualité de vie du patient est l'une des INM essentielles à inclure dans le plan de soins, car l'amélioration de la qualité de vie est étroitement liée au confort physique et psychique du patient, et à l'adaptation de son environnement (FCMRR, 2012).

Les **prises en soins psychologique et psychiatrique** accompagnent le patient depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à sa fin de vie, afin de le soutenir face à l'annonce de la maladie, de stabiliser sa vie psychique et de maintenir une image de soi suffisante malgré l'aggravation des troubles et la perte d'autonomie associée. Ces thérapies concernent aussi les aidants, dont l'équilibre familial, affectif et relationnel est perturbé par la MA, en les aidant à « faire face aux souffrances psychoaffectives, aux modifications des rapports affectifs, aux difficultés de communication, à la gestion des troubles du comportement, à l'épuisement familial et à la décision difficile de placement » (HAS, 2011).

La **prise en soins orthophonique** vise le maintien et l'adaptation des fonctions de communication et de déglutition tout au long de l'évolution de la MA. L'éducation thérapeutique occupe une place

importante, car elle permet à l'entourage de prendre conscience des difficultés que rencontre le patient et les sollicite à communiquer avec lui, afin de limiter voire d'éviter tout comportement réactionnel.

La **thérapie axée sur les fonctions cognitives** se présente sous différentes formes (Seux et al., 2008).

Les *ateliers mémoire* ou *d'animation* dont la visée est plutôt occupationnelle (HAS, 2011).

La *stimulation cognitive* est une approche cognitivo-psychosociale écologique (HAS, 2011), renforcée parallèlement par une éducation thérapeutique des aidants (Seux et al., 2008). Sous forme de mises en situations pratiques auxquelles le patient peut être confronté dans son quotidien, elle cherche à améliorer son fonctionnement cognitif et social, renforcer ses compétences restantes nécessaires à la réalisation des activités quotidiennes (Seux et al., 2008) et améliorer sa qualité de vie (Toh et al., 2016).

La *revalidation* ou *rééducation cognitive* est une thérapie neuropsychologique individuelle réalisée par une Équipe Spécialisée Alzheimer, inscrite dans un plan de soins approprié (Seux et al., 2008) et recherchant la compensation d'un processus cognitif déficient (Clare et Woods, 2004) et l'autonomie du patient par la mise en place de techniques d'optimisation, l'expression des besoins et son implication dans la prise de décisions thérapeutiques (Van der Linden et Juillerat, 2004).

La *réadaptation* ou *réhabilitation cognitive* cherche à améliorer ou maintenir « un niveau optimal de fonctionnement physique, psychologique et social » (Clare et Woods, 2004) afin de maximiser l'autonomie des patients au quotidien et d'augmenter leur participation sociale (Dubeau et al., 2007; Huntley et al., 2015; Olazarán et al., 2010). Elle cible une fonction altérée et adapte des stratégies de résolutions de problèmes ou des moyens de compensation (Huntley et al., 2015; Isaac, 2018).

L'*entraînement cognitif* amène à la répétition d'une tâche recrutant une fonction cognitive spécifique, afin, à la fois, de maintenir voire améliorer cette fonction, et de généraliser la fonction cognitive hors contexte de formation. Il est bénéfique pour la réalisation des activités quotidiennes, la dépression, le fonctionnement général (Huntley et al., 2015; Sitzer et al., 2006) et la cognition (Olazarán et al., 2010).

L'**exercice physique**, mené par des kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens, cible la coordination, l'équilibre et la mobilité du patient touchées par la MA (Rheault-Henry et al., 2018). Il maintient voire améliore le fonctionnement cognitif des personnes âgées à risque de développer une démence (Ngandu et al., 2015) et réduit le déclin cognitif (Chortane et al., 2014; Olazarán et al., 2004).

La *danse* renforce l'intégration des informations sensorimotrices, visuelles et vestibulaire et diminue le risque de chutes (Rehfeld et al., 2017) ; les *exercices aérobiques* améliorent la cognition, la santé mentale, la plasticité cérébrale et les fonctions exécutives (Baker et al., 2010; Kandola et al., 2016) ; et les *programmes d'exercices multisensoriels* (e.g. exercices de respiration et de relaxation) ont un impact bénéfique sur les fonctions cognitives, la pression artérielle et l'humeur (Heyn, 2003).

La **prise en soins des symptômes comportementaux** : la *musicothérapie* réduit l'anxiété et la dépression (Guétin et al., 2009) ; la méditation est bénéfique pour le stress perçu, l'humeur, la mémoire

et le sommeil (Innes et al., 2012) ; la *zoothérapie* diminue l'anxiété et la tristesse tout en favorisant les émotions positives et l'activité motrice (Moscello et al., 2011) ; l'*aromathérapie* réduit l'agitation et les SPD (Thorgrimsen et al., 2003) ; la *luminothérapie* diminue les troubles du sommeil et du rythme circadien, la dépression et l'agitation, et améliore la cognition (Mitolo et al., 2018) ; la *thérapie multisensorielle Snoezelen* diminue l'anxiété (Bauer et al., 2015; Berkheimer et al., 2017) ; la *thérapie par reminiscence* impacte positivement l'estime de soi, l'identité personnelle, le sentiment de bien-être et l'humeur (Seux et al., 2008) ; les *massages* et le *toucher* améliorent les comportements sociaux, l'humeur et l'estime de soi, et réduisent l'agitation et l'anxiété (Schaub et al., 2016).

L'*art-thérapie* et la *méditation pleine conscience* font également parties de ces thérapies ciblant les symptômes comportementaux présents dans la MA. Nous allons les définir plus en détail dans le second chapitre de cette étude, et évoquer les nombreux bénéfices cliniques qu'elles procurent.

CHAPITRE 2 : LA MÉDITATION PLEINE CONSCIENCE ET L'ART-THÉRAPIE

1. Méditation pleine conscience : définition, principes et bénéfices scientifiquement prouvés

Historiquement définie comme la pratique de base de la méditation bouddhiste, Kabat-Zinn (2003) s'en est inspiré pour créer une technique méditative permettant d'obtenir régulièrement un état de pleine conscience (« mindfulness » en anglais). La mindfulness n'est pas uniquement un résultat de la méditation, elle est une capacité humaine et universelle, pratiquée dans l'objectif de favoriser une pensée claire, une ouverture d'esprit, le développement personnel et une meilleure régulation des émotions (Brown & Ryan, 2003; Churcher Clarke et al., 2017). Cette méta-conscience réflexive permet d'observer le fonctionnement de son état mental (e.g. « terne » ou « excité » ; Lutz et al., 2006). Comparativement à des personnes sans expérience méditative, la disposition et la pleine conscience de l'état prédisent un comportement autorégulé et des états émotionnels positifs (Brown & Ryan, 2003; Carlson & Brown, 2005). Depuis une quarantaine d'années, de plus en plus d'articles scientifiques se sont intéressés aux effets de la méditation, et en particulier de la « mindfulness » (Ludwig & Kabat-Zinn, 2008). Cette dernière fait partie de la « troisième vague » des thérapies cognitives et comportementales (Hayes, 2004) qui s'inspire des traditions cliniques anciennes et s'intéresse à l'influence de l'interaction entre les dimensions émotionnelles, comportementales et biologiques sur les états de santé et de maladie (International Society of Behavioral Medicine ; Fisher et al., 2011).

Cette vague dite « émotionnelle » succède à la deuxième vague « cognitive » et à la première « comportementale », et enrichit leurs visées et outils thérapeutiques (Bouvet et al., 2015). En effet, les deux premières vagues cherchaient à modifier les comportements et les pensées dysfonctionnels pour mieux réguler les émotions qui en découlent. La vague émotionnelle, quant à elle, ne cible pas ces dysfonctions mais plutôt la relation intérieure que la personne entretient avec ses émotions dysfonctionnelles, telles l'anxiété et la dépression. La prise de conscience, l'acceptation, la focalisation sur le moment présent, la métacognition mais aussi la distanciation face aux pensées sont les principes de base des thérapies méditatives (Bouvet et al., 2015). Les termes « pleine conscience » désignent à la fois un trait psychologique, une pratique permettant de cultiver la pleine conscience (« méditation en pleine conscience »), un état de conscience et un processus psychologique. Pour Heeren & Philippot (2010), la pleine conscience est considérée comme une compétence psychologique que l'on peut développer. La méditation pleine conscience implique un engagement et un certain effort de la part du patient bénéficiant de la prise en soins (Kabat-Zinn, 2009) ; et est un système d'apprentissage actif qui se fait par le biais d'un entraînement mental régulier de l'autorégulation attentionnelle et émotionnelle, afin de maintenir l'état de méditation (Lutz et al., 2008). Elle est une pratique méditative existant sous deux formes : la *méditation d'attention focalisée*, préconisant la centralisation de l'attention sur le corps, le souffle ou l'expérience se déroulant moment après moment, de manière volontaire, dans le moment présent et sans porter de jugement (Kabat-Zinn, 2003), et renvoyant de ce fait à la sensorimotricité, à la cognition et aux émotions, à l'attitude de non-jugement et à l'acceptation de toutes les facettes de l'expérience (Heeren & Philippot, 2010) ; et l'*attention en conscience*, soit une surveillance non réactive du contenu de l'expérience d'un moment à l'autre, tout en se détachant de ses croyances, pensées et émotions (Bishop et al., 2004; Lutz et al., 2008). Cette deuxième forme est décrite selon le modèle théorique de Bishop et al. (2004) comme une compétence métacognitive associant l'orientation vers l'expérience et l'autorégulation de l'attention. La pleine conscience est donc à la fois un processus permettant une orientation vers l'expérience, à travers une attitude de curiosité, d'ouverture et d'acceptation pour mieux comprendre la nature de son esprit ; et un processus de régulation de l'attention. Cette auto-régulation implique trois capacités selon Bondolfi et al. (2011) : l'attention soutenue, pour maintenir l'attention sur une expérience (e.g. la respiration) ; la flexibilité mentale pour changer de focus attentionnel, et revenir à l'objet attentionnel initial après l'identification du distracteur (pensée ou image) ; et l'inhibition de pensées ou sensations pendant la pratique méditative. Il s'agira donc de prendre conscience et d'accepter les pensées, les émotions, les sentiments et les sensations corporelles émanant du moment présent (Bishop et al., 2004; Roemer & Orsillo, 2002) afin de les comprendre « dans une perspective plus large et décentrée, en tant qu'événements mentaux transitoires plutôt que comme réflexions de soi ou nécessairement exactes sur

la réalité ». En pleine conscience, l'objectif de la méditation est donc de cultiver le moment présent, d'être attentif aux sensations et d'être au contact du mouvement : tout doit toujours être en mouvement (Bibas, 2012).

En se basant sur le modèle de Bishop et al. (2004), deux types de thérapie sont distingués : la *réduction du stress basée sur la pleine conscience* (MBSR, Mindfulness-Based Stress Reduction ; Kabat-Zinn, 1990), généralement proposée aux patients souffrants de maladies chroniques et de stress émotionnel et psychologique (Crane et al., 2017; Kabat-Zinn, 1982) ; et la *thérapie cognitive basée sur la pleine conscience* (MBCT, Mindfulness-Based Cognitive Therapy ; Segal et al., 2002), plutôt destinée aux patients dont le risque de rechute dépressive et d'addiction est fort (Crane et al., 2017; Segal et al., 2002; Witkiewitz et al., 2005). Plus globalement, la méditation pleine conscience montre des résultats prometteurs concernant la diminution de la dépression, de l'anxiété (Bouvet et al., 2015; Hofmann et al., 2010), du stress (Khoury et al., 2013), de la colère, de l'inconfort et de l'agitation (Kovach et al., 2018) mais aussi l'amélioration des fonctions cognitives -fonctions exécutives, attention, mémoire de travail-(A. Chiesa & Serretti, 2010; Chiesa et al., 2011; Russell-Williams et al., 2018), du bien-être psychologique et des émotions positives (Bouvet et al., 2015; Brown & Ryan, 2003; Kovach et al., 2018), de la prise de conscience, compréhension et acceptation des émotions (Baer et al., 2004; Kovach et al., 2018), de la gestion des émotions négatives (Arch & Craske, 2006) et l'amélioration de la santé mentale et physique (Creswell et al., 2019; Grossman et al., 2004).

La mindfulness s'est également avérée positive pour les aidants naturels de patients atteints de démence. Sa mise en pratique dans cette population, a permis de réduire leurs symptômes psychologiques tels que l'anxiété et le stress (Collins & Kishita, 2019; Kor et al., 2019b, 2019a; Li et al., 2016), la dépression et le fardeau des aidants, tout en améliorant leur santé mentale grâce à une meilleure auto-efficacité (contrôle des pensées négatives) et pleine conscience (Hou et al., 2014) et donc par conséquent, d'augmenter leur qualité de vie (Jaffray et al., 2016) et leur bien-être psychologique (Kor et al., 2019b).

Une troisième forme d'intervention basée sur la pleine conscience, dite *thérapie d'acceptation et d'engagement* (Acceptance and Commitment Therapy, ACT ; Hayes et al., 1999), est basée sur l'acceptation des émotions. L'ACT a un double objectif : celui de clarifier nos valeurs fondamentales -ce qui compte vraiment dans nos vies- pour nous orienter vers des buts et actions enrichissantes ; et celui d'acquérir des compétences de pleine conscience et d'utiliser ces valeurs pour nous inspirer un changement de comportement (Bergemann et al., 2013). Cette thérapie apprend aux sujets à accepter ce qui échappe à leur contrôle et à prendre des mesures qui enrichissent et donnent un sens à leur vie, tout en acceptant la douleur inévitable. L'objectif recherché des ACT n'est donc pas une réduction de l'émotion, mais l'augmentation de la flexibilité psychologique, grâce à une plus grande volonté

d'acceptation, une défusion, une action fondée sur des valeurs ainsi qu'une capacité à contacter le moment présent plus pleinement en tant qu'être humain conscient, et à changer ou persister dans le comportement lorsque cela sert des fins précieuses (Biglan et al., 2008; Hayes & Duckworth, 2006). Ces thérapies ont montré des effets positifs sur l'anxiété (Eifert & Forsyth, 2005), la dépression et la qualité de vie (Forman et al., 2007), les crises épileptiques (Lundgren et al., 2006), le stress post-traumatique (Vujanovic et al., 2009) et le contrôle des douleurs chroniques (Holmes et al., 2019; Merrill & Goodman, 2016; Vowles et al., 2014).

Toutefois, une question subsiste concernant les bénéfices apportés par les thérapies de la troisième vague, par rapport aux thérapies précédentes. Bouvet et al. (2015) se sont intéressés « aux liens existant entre l'évolution de la pleine conscience comme processus psychique, et celle du vécu dépressif et anxieux de patients » pendant des séances de groupe ; dans l'objectif de savoir si le bénéfice obtenu par ces pratiques méditatives est lié aux spécificités de ces thérapies (e.g. développement de la pleine conscience) ou à des facteurs communs aux trois vagues d'approches (e.g. effets de groupe, de partage, d'exposition etc.). Les processus sont si complexes et difficiles à évaluer, que l'étude n'a pu établir aucun lien de causalité précis entre les bénéfices et les effets spécifiques.

2. Définition et principes de l'art-thérapie.

Depuis l'Antiquité, les philosophes néo-platoniciens utilisaient déjà la pratique ou l'exposition à des œuvres artistiques pour soigner l'esprit et le corps. L'art-thérapie en tant que moyen d'expression artistique psychothérapeutique est récente et a vu le jour au début du XXe siècle en Angleterre et aux États-Unis (Platel, 2011). Pour Wiart (1993), l'art-thérapie « magnifie l'acte créateur en tant que possibilité de sortir de la pathologie anonymisante : peindre, signer, exposer (...) la reconnaissance de l'individu, d'où sa renaissance au travers d'une réussite personnelle ». Cette dernière s'inscrit dans une orientation dynamique, qui considère uniquement le corps du patient en faisant abstraction du fonctionnement cérébral. Pour l'Association Française des Art Thérapeutes, elle est une « pratique de soin fondée sur l'utilisation thérapeutique du processus de création artistique ». Les arts thérapeutes aident donc le patient à explorer les bénéfices de cette thérapie en les rendant conscients de leur créativité quotidienne dans le but d'accroître son estime de soi et son bien-être (Hinz, 2017).

Cependant, il n'existe pas de consensus quant à la définition de l'art-thérapie, du fait de l'importante hétérogénéité en termes de population visée (e.g. pédopsychiatrie, psychiatrie adulte, gériatrie, troubles des conduites alimentaires), de technique artistique prédominante (e.g. arts plastiques, théâtre, écriture, musique), de mise en place des sessions (individuelles ou collectives) et de formation de l'art-thérapeute (artiste professionnel, psychologue) et de psychologue (psychanalyste, systémique, psychothérapie) (Vandeninden, 2009).

Dans le cadre de la MA, l'annonce du diagnostic peut avoir de lourdes répercussions sociales, émotionnelles, psychiques et existentielles pour le patient. C'est pourquoi l'art-thérapeute accompagne le patient dans sa globalité à travers diverses techniques artistiques telles que le collage, le dessin, la peinture et le modelage, souvent associées à l'écoute de musique ou à un atelier d'écriture (Tzaut Sciarini, 2004). La production artistique est un langage universel, qui permet au patient de s'exprimer sur ce qu'il ressent sans avoir recours aux mots (Deplus, 2013; Vandeninden, 2009) : « l'art donne une voix à l'indéchiffré, à l'inexprimé » (Pellecchia & Gagnayre, 2004), et partage avec le langage, l'envie de communiquer des faits, des idées, des émotions et des intentions (Zaidel, 2016).

L'art-thérapie est une INM appartenant au domaine du psychosocial et des processus identitaires : elle est « un dispositif de soins, une forme de psychothérapie, qui utilise l'expression créatrice via un médium artistique, à des fins thérapeutiques ». Sa mise en place implique une relation intrapersonnelle et transférentielle entre le thérapeute et le patient, régie par un code déontologique (Evers, 2016). De plus, elle est une pratique plurielle par le fait qu'elle tire son origine de nombreux courants de pensée dont la psychanalyse, la psychologie, les thérapies humanistes et la philosophie, et qu'elle mette en œuvre différentes formes artistiques (arts plastiques, arts de la scène, arts de la musique, arts de l'écriture) dans ses séances. Selon l'art thérapeute Evers (2016), la thérapie ajoute à l'art le projet d'un processus de transformation de soi, et l'art ajoute à la thérapie de « faire figurer la condition humaine, et de mettre en lumière et en relief l'expérience de la vie ». Pendant les ateliers, l'art-thérapeute considère l'ensemble des composantes psychique, physique, spirituelle et sociale du patient. Toutes les pathologies affectant l'image ou la conscience de soi sont ainsi concernées, et cette thérapie est de ce fait adaptée aux patients souffrant de psychopathologies, de maladies chroniques, de lésions cérébrales, de handicap, d'exclusion sociale, mais aussi aux patients présentant des troubles de la communication, de l'apprentissage et de l'expression, des troubles affectifs et relationnels (e.g. stress, deuil), dépressifs, psychosomatiques, addictifs et alimentaires, dont bien souvent l'annonce du diagnostic bouleverse émotionnellement, existentiellement, socialement et spirituellement (Alajouanine, 1948; Dubois, 2010; Visser et al., 2004).

En 1948, Alajouanine met en évidence que les fonctions cérébrales sollicitées lors des activités littéraires, musicales ou picturales sont distinctes et indépendantes. La compréhension de la spécificité de ce « cerveau artistique » (Platel, 2011) a ensuite été poursuivie par la neuropsychologie. À l'heure actuelle, il est difficile de savoir s'il existe une zone cérébrale spécifique impliquée dans la création picturale, car cette dernière, tout comme le langage, fait intervenir de nombreux processus fonctionnels tels que la perception visuelle, la vision des couleurs, la créativité, l'imagination et les concepts (lobes temporal et pariétal), l'engagement esthétique, l'activation sensorielle, l'évocation de l'émotion (système limbique), les connaissances sémantiques sur le monde (lobes temporal et pariétal) mais aussi

la prise de décision (lobe frontal), la dextérité digitale, la motricité fine, le contrôle moteur (lobe frontal), la coordination œil-main (lobes pariétal, occipital et frontal), la compréhension conceptuelle, la perception spatiale globale et analytique, la résolution de problème, le raisonnement, la mémoire (hippocampe), la mémoire à long terme (lobes temporal et pariétal) (Fancourt, 2019; Zaidel, 2010, 2014, 2016). La différence saillante entre le cerveau des animaux et celui des *Homo Sapiens* permet d'expliquer les développements comportementaux humains, dont l'art et le langage font partie. À la question « *pourquoi les animaux ne produisent pas d'art ?* », Zaidel (2010) affirme que la réponse se trouve au cœur de la neuroanatomie et de la biochimie cérébrale chez l'Homme, et notamment dans l'implication des deux hémisphères, des diverses régions cérébrales et voies neuronales interconnectées (Zaidel, 2016). La production artistique n'implique donc pas l'activation d'une unique zone, mais bien celle de plusieurs régions spécialisées et de leurs interconnexions (Boccia et al., 2016; Lusebrink, 2014; Zaidel, 2016) : de nombreuses études menées sur des artistes présentant des lésions cérébrales ont ainsi mis en évidence que le talent artistique, l'esthétique, les compétences et la créativité résistaient fortement aux dommages cérébraux, grâce à cette connectivité neuronale étendue et généralisée (Zaidel, 2016). En effet, l'atteinte d'un des deux hémisphères n'entraîne pas nécessairement une incapacité à tirer du sens des différents matériaux picturaux, en revanche elle peut affecter certaines caractéristiques picturales, dont la profondeur (Zaidel, 2016).

Contrairement à sa définition, les objectifs de cette thérapie sont, quant à eux, formels : permettre aux patients d'exprimer, verbalement ou non, leurs émotions en lien avec l'évolution de leurs troubles ou de leur maladie (Deplus, 2013), et améliorer la qualité de vie, la confiance en soi et la connaissance de soi à travers la dynamisation des mécanismes sous-jacents aux processus créatifs (Rhondali, Barmaki, Laurent, Filbet, 2007). De nombreuses études ont montré que les ateliers d'art-thérapie sont à l'origine d'une amélioration de l'estime de soi (The Lancet, 2019), du bien-être psychologique, mental, émotionnel et spirituel, de la qualité de vie dans le cadre de maladies chroniques dont le cancer (Buday, 2019; Nowicka-Sauer, 2007; Rhondali et al., 2007), de troubles anxieux (Vennet & Serice, 2012) d'un effet bénéfique sur la résilience (Kalaf & Plante, 2019), des troubles alimentaires (Sudres et al., 2020) ainsi que d'une réduction de la sédentarité et de ses effets négatifs sur les fonctions cognitives (Edwards & Loprinzi, 2017).

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les troubles de l'attention et de la concentration peuvent parfois nuire au bon déroulement des séances de méditation. C'est pourquoi, associer ces deux thérapies, méditation pleine conscience et art-thérapie, permettrait de canaliser et de focaliser l'attention du patient sur le moment présent.

PARTIE PRATIQUE

Cette étude porte donc sur les effets, à court, moyen et long termes, de la pratique méditative à médiation artistique, chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré.

Les études cliniques ont déjà montré les effets positifs de chacune de ces thérapies, à savoir la méditation pleine conscience et l'art-thérapie, dans le cadre de maladies chroniques, de syndrome dépressif, de stress émotionnel et psychologique ou encore d'addictions. Toutefois, aucune étude ne s'est encore penchée sur les effets de la méditation pleine conscience auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, à cause des troubles comportementaux et attentionnels notamment, qui ne permettent pas la réalisation de pratiques méditatives longues et focalisées sur le souffle, les sons, le corps etc. C'est pourquoi le projet Mind'Art a choisi d'associer la méditation pleine conscience à l'art-thérapie, dans l'objectif d'apporter un support physique pour ramener l'attention des patients pendant les séances de méditation, afin qu'ils puissent bénéficier des effets de la méditation pleine conscience sur leurs états de stress et d'anxiété, en travaillant davantage sur l'ici et maintenant. Parallèlement, ce projet a souhaité proposer aux aidants une prise en charge par la pleine conscience classique, de type MBCT.

Le projet Mind'Art repose sur une **hypothèse principale**, selon laquelle la participation à des pratiques méditatives diminuerait le niveau d'anxiété et de stress, et augmenterait l'estime de soi chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger et chez son aidant.

Hypothèses secondaires :

- ~ Le fardeau s'atténuerait après le suivi de séances de méditation pleine conscience par l'aidant d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ;
- ~ La participation d'un patient aux ateliers de pratique méditative à médiation artistique, et le suivi des ateliers de méditation par son aidant, impacteraient positivement la qualité de vie au sein de la dyade patient/aidant.

Cette étude a pour **objectif principal** d'évaluer et comparer l'impact d'une pratique méditative sur l'estime de soi, l'anxiété et le stress du patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger et de son aidante.

Critères de mesure principaux : analyse des échelles mesurant l'estime de soi, l'anxiété et le stress chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et son aidante.

Les **objectifs secondaires** visent à évaluer le retentissement des pratiques méditatives sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidante et à déterminer leur influence sur le fardeau de l'aidante.

Critères de mesure secondaires : analyse quantitative de l'échelle mesurant la qualité de vie du patient et de son aidante ; analyse quantitative de l'échelle évaluant le fardeau de l'aidant ; analyse qualitative des entretiens semi-dirigés réalisés auprès du patient et de son aidante.

1. Matériel et méthodes

1.1 Population

Cette étude inclut un patient présentant un trouble neurocognitif mineur dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer débutante diagnostiquée, ainsi que sa conjointe qui est son aidant naturel.

Ce projet a été proposé au sein du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nice. Le patient, Monsieur G, est âgé de 85 ans au moment de l'étude. En 2018, il consulte pour la première fois le CMRR avec une plainte mnésique caractérisée par des oublis quotidiens, des difficultés de concentration et un manque du mot apparus quatre ans auparavant à la suite d'un traumatisme crânien. Le diagnostic d'un trouble neurocognitif mineur a été posé le 2 août 2018.

Monsieur G a poursuivi ses études scolaires jusqu'à un niveau secondaire (BEP, lycée, bac) et a essentiellement travaillé dans la restauration. Aujourd'hui retraité, il vit avec sa femme à leur domicile. Tous deux ont trois enfants, résidant dans la région PACA.

Le patient est autonome. Il est anxieux et a tendance à cogiter pour ses petits-enfants. Il présente une tristesse de l'humeur sans caractéristique dépressive majeure. Selon lui, son sommeil est satisfaisant malgré le fait qu'il soit ponctué de réveils nocturnes. Monsieur G se plaint d'être irritable sans raison.

Au vu des résultats obtenus au MMSE lors de la première visite d'évaluation, les troubles neurocognitifs du patient ont été classés au stade 3, qualifiant un déclin cognitif léger.

1.2 Matériel

Cette étude a été menée dans l'objectif d'observer le retentissement des pratiques méditatives avec et sans médiation artistique sur l'estime de soi, l'anxiété, le stress, la qualité de vie du patient et de son aidante, ainsi que le fardeau de l'aidante. C'est pourquoi, nous avons utilisé plusieurs échelles et inventaires :

- La version consensuelle du **Mini-Mental State Examination** (MMSE) a permis d'évaluer les mémoires, le langage, les praxies, l'orientation temporo-spatiale ainsi que la pensée abstraite et le jugement, afin de faire un état des lieux rapide des troubles cognitifs du patient (C Derouesné et

al., 1999). Le score est obtenu sur 30, attestant d'une démence légère s'il est supérieur à 20, d'une démence modérée s'il est compris entre 10 et 20, et d'une démence sévère s'il est inférieur à 10 ;

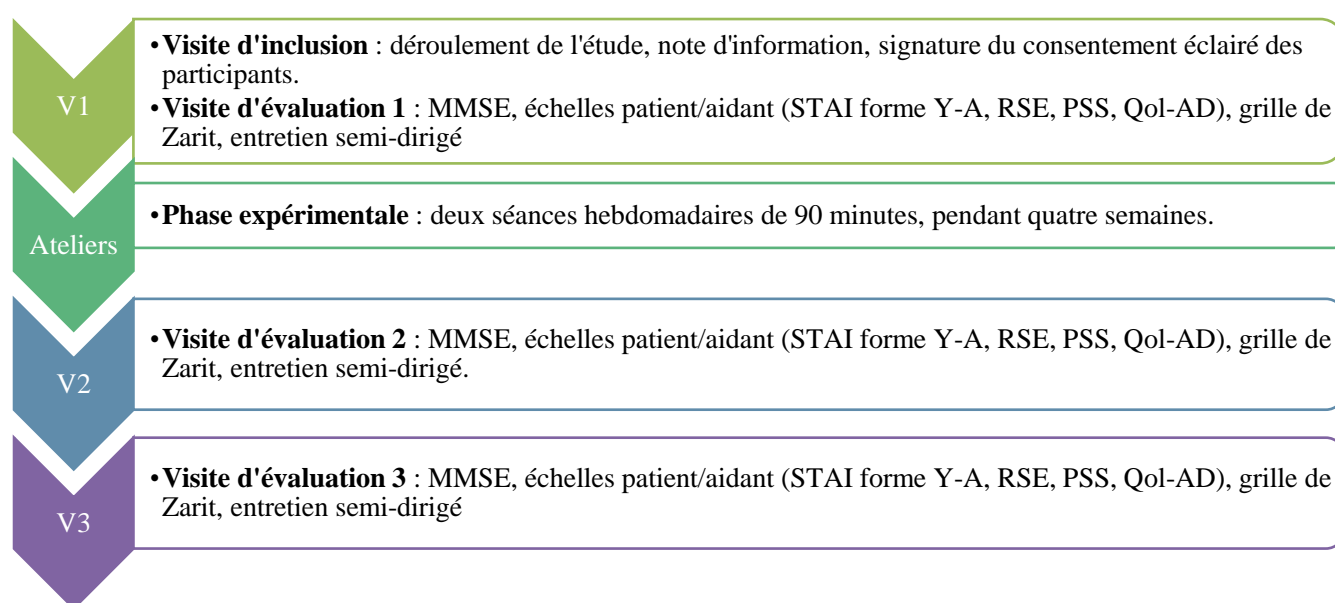
- **L'inventaire d'Anxiété-État (STAI forme Y-A) de Spielberger**, a évalué les sentiments d'appréhension, la tension, la nervosité et l'inquiétude que le patient a pu ressentir avant et après les huit séances. Cette échelle repère donc, en 20 items, le niveau d'anxiété du patient à un instant précis. Concernant son aidante, l'anxiété-état fait référence à l'anxiété situationnelle consécutive aux modifications de vie liées à la maladie de son conjoint. Cette échelle permet de qualifier le niveau d'anxiété de minimal (score inférieur à 35), faible (score entre 36 et 45), modéré (entre 46 et 55), élevé (entre 56 et 65) ou de très élevé (entre 66 et 80) ;
- **L'Échelle de Mesure du Stress Perçu (Perceived Stress Scale, PSS)** amène le patient et l'aidante à évaluer leur niveau de stress, selon la fréquence d'apparition de chaque item durant le mois précédant l'évaluation. L'échelle PSS10 est constituée de six items négatifs mesurant « la perception du stress » chez la personne, et de quatre items positifs mesurant l'adaptation au stress (Cohen, 1988). Les réponses sont présentées selon une échelle de Likert à 5 points, allant de « jamais » à « souvent » (0 = jamais, 1 = presque jamais, 2 = parfois, 3 = assez souvent et 4 = souvent). Les scores des items positifs 4, 5, 7 et 8 sont inversés (4 = jamais, 0 = souvent). Le score total est sur 50 points : plus il est élevé, plus le niveau de stress est élevé ;
- **L'Échelle Quality of Life in Alzheimer's Disease (Qol-AD) de Logsdon**, a été administrée à Monsieur G. par la neuropsychologue, et auto-administrée par sa femme. Il s'agit de l'une des échelles les plus référencées, avec plus de trente-deux articles qui lui sont consacrés. Elle est scorée sur 52 points (mauvais = 1, assez bon = 2, bon = 3, excellent = 4) ;
- **L'Échelle d'Estime de Soi de Rosenberg (Rosenberg Self-Esteem Scale, RSE)**, répartie en 10 items évaluant l'estime de soi positive (50%) et négative (50%) du patient et de son aidante. Le score est obtenu sur un total de 40 points : l'estime de soi peut être jugée très faible (score inférieur à 25), faible (score entre 25 et 31) ; moyenne (score entre 31 et 34) ; forte (score entre 34 et 39) voire très forte (score supérieur à 39) ;
- Enfin, la **Grille de Zarit** a évalué le fardeau et la charge quotidienne émotionnelle, physique et financière que représente la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie pour un aidant. Le score est rapporté sur 88 points, permettant d'échelonner un niveau du fardeau léger (score inférieur à 20), léger à modéré (score compris entre 21 et 40), modéré à sévère (score entre 41 et 60) ou sévère (score entre 61 et 81).

Un **court entretien semi-dirigé** a été réalisé à chaque visite d'évaluation auprès du patient et de son aidante, dans l'objectif de faire un état des lieux de leurs besoins et attentes, ainsi qu'évaluer les stratégies mises en place pour gérer leur stress et leur anxiété. Enfin, une **échelle de satisfaction** allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait), a été remplie à la fin des ateliers par les participants.

1.3 Méthode

Ce mémoire s'inscrit dans une étude contrôlée randomisée qui est structurée autour de trois visites d'évaluation, impliquant Madame G., l'aidante, et Monsieur G., le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Figure 1: Récapitulatif du déroulement de l'étude.



1.3.1 Première visite d'inclusion et d'évaluation

Cette visite comprenait à la fois la visite d'inclusion et la première visite d'évaluation (V1). Le couple patient/aidante a été reçu par une neuropsychologue du CMRR. Au cours de cette visite, la neuropsychologue a été tenue de leur expliquer le déroulement de l'étude, de lire la note d'information ainsi que d'obtenir la signature du consentement éclairé des participants.

Une fois leur inclusion validée, les données socio-démographiques ont été recueillies (mois et année de naissance, sexe, niveau d'éducation, profession, mode de vie, diagnostic) afin de pouvoir commencer l'évaluation. La visite d'évaluation a commencé par la mesure du score au MMSE. Les échelles d'anxiété, de mesure du stress perçu, de la qualité de vie ainsi que de l'estime de soi ont été remplies par le patient et son aidante. Madame G. a été aidée par la neuropsychologue au moment de la complétion de la grille de Zarit. Enfin, le binôme a été soumis à un entretien semi-dirigé portant sur les besoins, les attentes et les stratégies mises en place pour la gestion de leur stress et de leur anxiété.

1.3.2 Phase expérimentale

Après la fin de cette première phase, Monsieur et Madame G ont été invités à rejoindre le CMRR de Nice pour y rencontrer l'art-thérapeute et les deux neuropsychologues qui ont assuré les ateliers. Lors de cette phase, les ateliers ont été réitérés deux fois par semaine durant 90 minutes, pendant un mois. À leur arrivée au CMRR, l'aidante a été incitée à suivre dans une pièce à part l'une des deux neuropsychologues afin d'assister aux séances de méditation pleine conscience, tandis que Monsieur G s'apprêtait à commencer les ateliers de pratique méditative à médiation artistique avec l'art-thérapeute et la seconde neuropsychologue.

1.3.2.1 Ateliers de pratique méditative à médiation artistique pour le patient

Les séances étaient menées par une art-thérapeute ayant réalisé un programme de recherche similaire en Nouvelle-Zélande et par une neuropsychologue du CMRR sensibilisée à la méditation pleine conscience. Une grande fresque murale (de 3x2,5 mètres) était accrochée sur l'un des murs de la pièce, et était complétée à la fin de chaque atelier par les réalisations artistiques du patient.

Chaque séance commençait par un exercice de méditation et par l'écoute d'une musique. Avant d'introduire le thème de la séance, l'art-thérapeute rappelait systématiquement ce qui avait été produit et placé sur la fresque murale lors de la dernière session. Ensuite, elle présentait l'atelier manuel et introduisait le matériel associé au thème. Une fois l'atelier manuel terminé, un atelier de dessin digital sur tablette était proposé : chaque niveau reprenait les mêmes traits et gestes produits lors de l'atelier manuel. La tablette était attribuée au patient pour toute la durée des ateliers, afin qu'il puisse poursuivre entre chaque séance à la maison et avec son épouse. À la fin de la session, le patient et les thérapeutes se réunissaient en cercle pour discuter de son ressenti : la neuropsychologue en inscrivait les mots-clés sur un tableau. Enfin, sa femme le rejoignait pour échanger sur leur thérapie respective.

Premier atelier : cette séance était dédiée à la présentation du projet, des thérapeutes et des dix principes de Mind'Art. Sur le thème du *temps*, elle avait pour objectif de *ralentir* pour revenir aux sensations tactiles, olfactives, visuelles et auditives.

Deuxième atelier : portant sur le thème du *souffle*, il était consacré au *ralentissement*, au retour aux sensations corporelles. Les sensations visuelles, tactiles, olfactives et auditives ont été mobilisées.

Troisième atelier : axé sur le *corps*, le patient devait ralentir, coordonner ses gestes corporels avec sa respiration et revenir aux sensations du souffle. Les cinq sens étaient stimulés.

Quatrième atelier : sur le thème de la *respiration*, cet atelier amenait Monsieur G à ralentir et à se connecter à l'instant présent, en se concentrant sur sa respiration, sur l'endroit où son esprit l'amenait

et sur les éléments de son expérience comme ses pensées, émotions et sensations. Les sensations visuelles, tactiles et auditives étaient impliquées.

Cinquième atelier : comme pour les trois ateliers suivants, cette séance portait sur les *dessins de connexion*. L'objectif était de relier des points pour en faire une forme, tout en se connectant au moment présent, au souffle, au corps et à l'esprit. La vue, le toucher et l'ouïe étaient mobilisés.

Sixième atelier : l'objectif de cet atelier était double : engager le patient à revenir aux sensations auditives, à écouter des sons proches ou lointains pour les laisser venir sans s'y accrocher ; connecter le patient au temps, à son souffle, à son corps et à son esprit en passant par la manipulation tactile.

Septième atelier : un retour aux sensations de présence physique telles que la posture, le souffle et le corps était proposé, à travers la sollicitation des sensations tactiles, auditives, olfactives et visuelles.

Huitième atelier : pour clôturer, cette séance recherchait la connexion du temps, du souffle, du corps et de l'esprit avec la notion de symétrie et de miroir. Le toucher, la vue et l'ouïe étaient impliqués.

1.3.2.2 Ateliers de méditation pour l'aidant

Les séances étaient menées par une neuropsychologue du CMRR formée à la méditation et n'ayant pas assisté aux visites d'évaluation afin de garder une certaine objectivité envers la participante. Chacune des séances était structurée de sorte à améliorer progressivement son attention focalisée, à travers des exercices divers et variés. À la fin de la séance, des exercices de méditation à réaliser à la maison étaient proposés afin que cette pratique soit intégrée dans le quotidien de l'aidante.

Premier atelier : en ciblant le *pilote automatique* à travers l'*attention focalisée*, le but était de faire prendre conscience à l'aidante qu'elle pouvait répondre aux situations par choix plutôt que par automatisme. L'exercice du grain de raisin a été réalisé.

Deuxième atelier : axé sur le *body scan* et l'*attention focalisée*, l'objectif était d'affiner l'attention/concentration via un centrage complet et minutieux pour rétablir un contact avec le corps.

Troisième atelier : centré sur la *respiration*, il sollicitait l'*attention focalisée* sur la perception calme des sensations de la respiration. Afin d'ancrer l'aidante dans le moment présent, elle devait accueillir ses pensées et ses agitations mentales sans jugement, pour se recentrer sur le corps qui respire.

Quatrième atelier : cette session était centrée sur la *marche en attention focalisée* avec trois notions essentielles : la conscience du moment présent, la focalisation attentionnelle sur la respiration et l'élargissement du champ de la conscience à la posture, l'expression faciale et la perception corporelle.

Cinquième atelier : l'objectif de cette séance était d'amener l'aidante à *rester focalisée* sur la *respiration et le corps*, et à être consciente de ses pensées, sensations et sentiments afin de qu'elle puisse se détacher de ses réactions automatiques et habituelles, et qu'elle puisse réagir habilement et

en pleine conscience. Il s'agissait donc de ralentir, de centrer l'attention sur la respiration et d'observer ce que les pensées racontent à chaque fois qu'une émotion forte traversait Madame G.

Sixième atelier : cette séance poussait l'aidante à *accueillir* et *accepter* la réalité d'un problème et les émotions qui en découlent, sans chercher à les modifier ou les remplacer. Il s'agissait donc d'observer ses pensées, souvenirs, impressions et images mentales, simplement en les laissant être.

Septième atelier : cette session était orientée vers la *considération des pensées* en tant qu'événements mentaux traduisant l'humeur et le mode de réflexion, et non comme des faits. La méditation pleine conscience permettait alors à Madame G de se détacher de ses automatismes et d'entraîner la reconnaissance, l'acceptation et la distanciation de nos pensées, émotions et sensations.

Huitième atelier : ce dernier atelier était axé autour de l'interrogation « *comment puis-je au mieux prendre soin de moi ?* ». L'aidante devait lister les activités lui donnant l'impression d'être présente et vivante, et celles qui lui donnaient le sentiment inverse.

1.3.3 Deuxième et troisième visites d'évaluation

Nous avons effectué une deuxième visite d'évaluation (V2), une semaine après la fin des ateliers, afin d'évaluer les effets à court terme de la thérapie ; puis une troisième visite d'évaluation (V3), un mois post-thérapie, pour constater un possible effet à long terme des ateliers de pratiques méditatives.

2. Stratégies d'analyse et de recueil des données

Nous avons recueilli les échelles complétées par les participants à V1, V2 et V3. Les résultats obtenus ont été enregistrés dans une base de données Excel, contenant les scores obtenus à V1, V2 et V3 par le patient et l'aidante au STAI forme Y-A, RSE, PSS, QoI-AD et à la grille de Zarit.

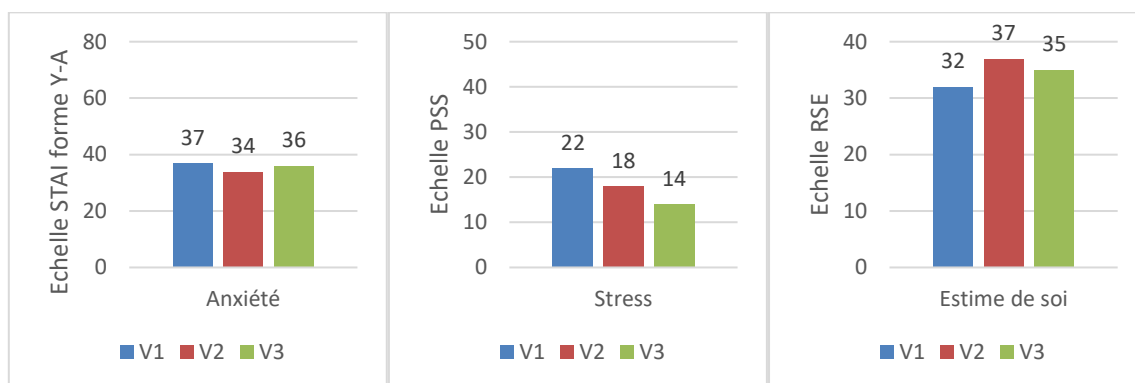
L'**analyse quantitative** comporte les scores obtenus aux échelles MMSE, STAI forme Y-A, QoI-AD, PSS, RSE et à la grille de Zarit. Les résultats quantitatifs seront les moyennes et écarts-types des scores obtenus à ces échelles.

L'**analyse qualitative** porte sur les questions ouvertes de l'entretien semi-dirigé. Nous avons trouvé pertinent de laisser les participants s'exprimer plus spontanément et de ne pas limiter leurs réponses à des items prédéfinis. Les résultats qualitatifs seront les productions du patient et de son aidante.

3. Résultats

3.1 Effets de la pratique méditative à médiation artistique sur l'anxiété, l'estime de soi et le stress du patient

Figure 2: résultats obtenus aux échelles d'anxiété, de stress perçu et d'estime de soi du patient



Analyse du niveau d'anxiété du patient

À V1, le niveau d'anxiété était jugé faible, avec un score de 37/80. À V2, nous avons attesté un niveau d'anxiété minimal (score de 34/80), soit une diminution de 8% entre le début et la fin des ateliers. À V3, un score de 36/80 avait été obtenu à l'échelle, signifiant un faible niveau d'anxiété. Le niveau d'anxiété à V3 est supérieur de 6% par rapport à V2, mais plus faible de 3% par rapport à V1.

Analyse de l'estime de soi du patient

À V1, l'estime de soi était dans la moyenne (score de 32/40). Sur les 32 points constituant le score total, 50% provenaient des items positifs et 50% des items négatifs : nous constatons donc un équilibre entre les deux catégories d'items. Le patient était « plutôt en accord » avec 75% des items positifs et 25% des items négatifs, et « tout à fait en désaccord » avec 75% des items négatifs. En revanche, il s'est montré « tout à fait en accord » avec un item positif (25%) (Cf. annexe 4, Figure 5).

À V2, chiffré à 37/40, le score a observé une hausse de 16% par rapport à V1. Son estime de soi était désormais considérée comme forte. Le patient était « tout à fait en accord » avec 84% des items positifs et « tout à fait en désaccord » avec 89% des items négatifs. Il n'était « plutôt en accord » plus qu'avec 11% des items négatifs et 16% des items positifs (Cf. annexe 4, Figure 6).

À V3, le score de 35/40 marque une légère baisse de 5% par rapport à V2, mais pas assez significative pour en impacter l'estime de soi, qui est toujours considérée comme forte. Tandis que les réponses aux items négatifs restaient inchangées, il était « tout à fait en accord » (47%) ou « plutôt en accord » (53%) avec les items positifs (Cf. annexe 4, Figure 7).

Analyse du niveau de stress perçu du patient

À V1, le niveau de stress a été chiffré à 22/50. Majoritairement, le patient se sentait « parfois » « nerveux ou stressé » et « irrité parce que des événements échappaient à son contrôle » (55%). « Ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'il devait faire » n'était « presque jamais » le cas (18%). Il jugeait ne « jamais » être « dérangé par un événement inattendu », éprouver des « difficultés à contrôler des choses importantes » ou accumuler « les difficultés à tel point qu'il ne pouvait plus les contrôler » (27%). Pour les réponses positives, il sentait « assez souvent » que « les choses allaient comme il le voulait » et pouvoir « dominer la situation » (36%), il pensait aussi être « parfois » « capable de maîtriser son énervement » (27%). En revanche, il ne se sentait « presque jamais » « confiant à prendre en main ses problèmes personnels » (36%) (Cf. annexe 5, Figure 8).

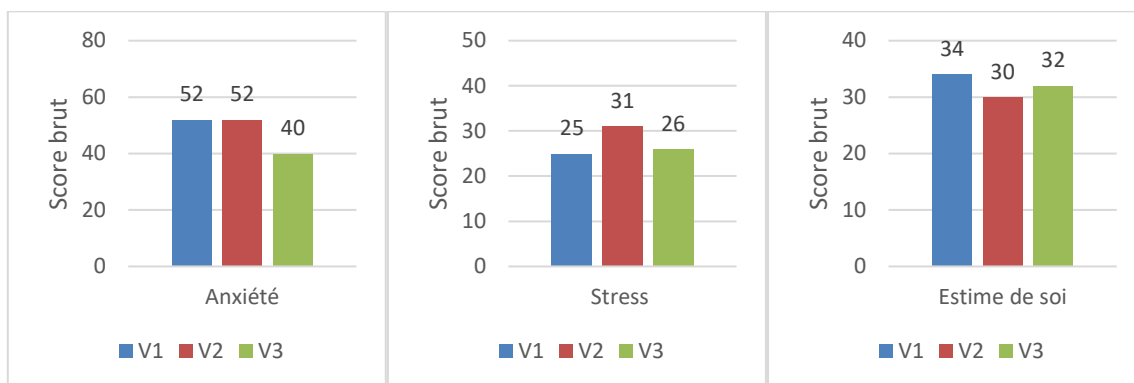
À V2, chiffré à 18/50, le niveau de stress a observé une baisse de 18% par rapport à V1. Il considérait ne « jamais » être « dérangé par un événement inattendu », « ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'il devait faire » ou trouver « que les choses s'accumulaient à un tel point qu'il ne pouvait les contrôler » (30%). Il n'était « presque jamais » « nerveux ou stressé » ni « irrité parce que des éléments échappaient à son contrôle » (40%), mais éprouvait « parfois » des difficultés « à contrôler les choses importantes de sa vie » (30%). Pour les items positifs, il « dominait [...] » « souvent » « [...] la situation » et était « confiant à prendre en main ses problèmes personnels » (25%). Il se sentait « assez souvent » « capable de maîtriser son énervement » (25%) mais ne sentait « presque jamais » que « les choses allaient comme il le voulait » (50%) (Cf. annexe 5, Figure 9).

À V3, le niveau de stress perçu continuait de chuter et a été chiffré à 14/50, marquant une diminution de 22% par rapport à V2, et de 36% par rapport à V1. Le patient estimait ne « jamais » être « dérangé par un événement inattendu », éprouver « de difficultés à contrôler les choses importantes de sa vie », penser « ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'il devait faire » ou trouver que « les difficultés s'accumulaient à tel point qu'il ne pouvait plus les contrôler » (44%). Malgré le fait qu'il ne soit « presque jamais » « nerveux ou stressé » (22%), il affirmait « parfois » se sentir « irrité parce que des événements échappaient à son contrôle » (33%). Concernant les items positifs, il pouvait « souvent » « sentir que les choses allaient comme il le voulait », « maîtriser son énervement » et « sentir qu'il dominait la situation » (60%). Il était également « assez souvent » « confiant à prendre en main ses problèmes personnels » (40%) (Cf. annexe 5, Figure 10).

Globalement, le patient présente un score moyen de 35,7 (/80) pour l'anxiété, de 34,7 (/40) pour l'estime de soi et de 18 (/50) pour le stress perçu. Nous avons obtenu un écart-type de 1,25 pour le niveau d'anxiété, de 4,78 pour l'estime de soi et de 3,27 pour le niveau de stress perçu.

3.2 Effets de la méditation pleine conscience sur l'anxiété, l'estime de soi et le stress de l'aidante

Figure 3 : Résultats obtenus aux échelles d'anxiété, de stress perçu et d'estime de soi de l'aidante



Analyse du niveau d'anxiété de l'aidante

À V1 et V2, le score à cette échelle était établi à 52/80, décrivant ainsi un niveau d'anxiété modéré. En revanche, à V3, le score (40/80) a observé une diminution 23% et l'anxiété est devenue faible.

Analyse de l'estime de soi de l'aidante

À V1, son score de 34/40 atteste d'une estime de soi moyenne, et se justifie par le fait qu'elle était majoritairement « tout à fait en accord » (67%) et « plutôt en accord » (33%) avec les items positifs ; mais était « tout à fait en désaccord » (75%) et « plutôt en accord » (25%) avec les items négatifs (Cf. annexe 6, Figure 11).

À V2, l'estime de soi, devenue faible (score de 30/40), marquait une baisse de 12% par rapport à V1. Elle se montrait « plutôt en accord » avec chaque item positif (100%), mais « plutôt en désaccord » (20%), « tout à fait en désaccord » (53%) ou encore « plutôt en accord » (27%) avec les items négatifs (Cf. annexe 6, Figure 12).

À V3, l'estime de soi est revenue dans la moyenne (32/40) avec une augmentation de 7% par rapport à V2, mais une chute de 6% par rapport à V1. Elle n'était « plutôt en accord » plus qu'avec 92% des items positifs, ou « tout à fait en désaccord » (8%). A contrario, elle était « tout à fait en désaccord » (84%) ou « plutôt en désaccord » (16%) avec les items négatifs (Cf. annexe 6, Figure 13).

Analyse du niveau de stress perçu par l'aidante

À V1, son niveau de stress se situait dans la moyenne (score de 25/50). Elle exprimait « assez souvent » être « nerveuse ou stressée » et en difficulté pour « contrôler les choses importantes de sa vie » (47%). « Parfois » elle pensait « ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'elle devait faire »

(18%), mais affirmait qu'elle n'était « presque jamais » « dérangée par un événement inattendu », « irritée parce que des éléments échappaient à son contrôle » ou dépassée « par les difficultés [...] à un tel point qu'elle ne pouvait plus les contrôler » (35%). Concernant les items positifs, l'aidante se sentait « assez souvent » concernée par chacun des quatre items (100%) (Cf. annexe 7, Figure 14).

À V2, chiffré à 31/50, son niveau de stress a augmenté de 24% par rapport à V1. Elle se sentait alors « parfois » « dérangée par un événement inattendu », en difficulté « pour contrôler les choses importantes de sa vie », « irritée parce que des événements échappaient à son contrôle » et dépassée par « les difficultés [qui] s'accumulaient à tel point qu'elle ne pouvait plus les contrôler » (60%). « Assez souvent », elle se sentait « nerveuse et stressée » et affirmait « ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'elle devait faire » (40%). Pour les items positifs, elle se sentait « assez souvent » « confiante à prendre en main ses problèmes personnels » et « capable de maîtriser son énervement » (36%). En revanche, elle ne pensait que « parfois » pouvoir « dominer la situation » (27%) et ne sentait « presque jamais » « que les choses allaient comme elle le voulait » (36%) (Cf. annexe 7, Figure 15).

À V3, son stress perçu (26/50) a chuté de 16% par rapport à V2, en étant supérieur de 4% par rapport à V1. Elle exprimait ne « presque jamais » être « dérangée par un événement inattendu », éprouver des « difficultés à contrôler les choses importantes de sa vie », penser « ne pas pouvoir assumer toutes les choses qu'elle devait faire » ou « que les choses s'accumulaient à un tel point qu'elle ne pouvait plus les contrôler » (53%). En revanche, elle était « assez souvent » « nerveuse ou stressée » (27%) et « parfois » « irritée parce que des événements échappaient à son contrôle » (20%). Pour les items positifs, elle pensait « assez souvent » « que les choses allaient comme elle le voulait », « dominer la situation » et se sentait « confiante à prendre en main ses problèmes personnels » (33%). Elle se sentait « parfois » « capable de maîtriser son énervement » (67%) (Cf. annexe 7, Figure 16).

Globalement, nous avons moyenné le niveau d'anxiété à 48 (/80), d'estime de soi à 32 (/40) et de stress perçu à 27 (/50) chez l'aidante. Concernant leur dispersion par rapport à la moyenne, nous avons un écart-type de 5,66 pour l'anxiété, de 1,63 pour l'estime de soi et de 3,7 pour le niveau de stress perçu.

3.3 Effets des pratiques méditatives sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidante

Analyse de la qualité de vie du patient (cf. annexe 8, Figure 17, Figure 18)

À V1, avec un score de 41/52, il a notamment estimé comme « excellents » ses relations familiales, maritales et amicales et ses finances (49%) ; et comme « bons » son état de santé physique,

son humeur, son estime de soi, sa condition de vie, ses loisirs et l'appréciation de sa vie (44%). Sa mémoire lui semblait « mauvaise » (2%) mais son niveau d'énergie « assez bon » (5%).

À V2, sa qualité de vie a chuté de 24% par rapport à V1 (score de 31/52). Alors qu'il jugeait comme « bons » son niveau d'énergie, estime de soi, entretien ménager, sa relation maritale et ses finances (48%), il estimait comme « assez bons » son état de santé physique, son humeur, sa condition de vie, sa mémoire, ses relations familiales et amicales, ses loisirs et l'appréciation de sa vie (52%).

À V3, scorée à 37/52, sa qualité de vie augmente de 19% par rapport à V2, mais inférieure de 10% par rapport à V1. Il estimait que sa condition de vie, son humeur, son niveau d'énergie, sa mémoire, ses relations familiales et amicales, son estime de soi, son entretien ménager et l'appréciation de sa vie étaient « bons » (73%). Ses finances, son état de santé physique et ses loisirs étaient jugés « assez bons » (16%), tandis qu'il qualifiait sa relation avec son épouse comme excellente (11%).

Analyse de la qualité de vie de l'aidante (cf. annexe 9, Figure 19, Figure 20)

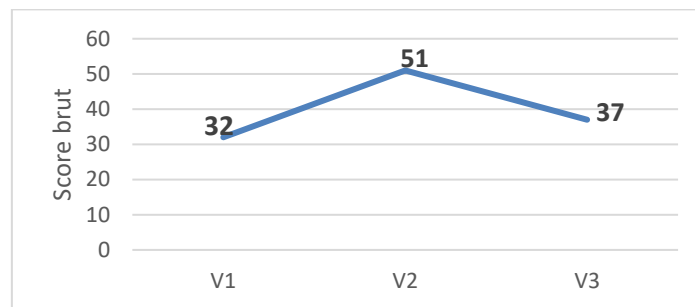
À V1, sa qualité de vie était scorée à 39/52. Elle jugeait comme « bons » son niveau d'énergie, sa mémoire, sa condition de vie, son estime de soi, son entretien ménager et ses loisirs et ses finances (54%). Ses relations familiales, maritales et amicales étaient « excellentes » (31%), mais son état de santé physique, son humeur et l'appréciation de sa vie lui semblaient « assez bons » (15%).

À V2, établie à 32/52, sa qualité de vie a chuté de 2% par rapport à V1. Selon elle, son état de santé physique, son humeur, sa mémoire, sa condition de vie et ses loisirs étaient « assez bons » (46%). Ses relations familiales et maritales, son estime de soi, son entretien ménager et l'appréciation de sa vie restaient « bons » (38%). Seules ses « relations amicales » lui semblaient « excellentes » (8%), tandis que ses « finances » jugées « bonnes » à V1, lui paraissaient alors « mauvaises » à V2 (8%).

À V3, la qualité de vie (scorée à 41/52) a connu une majeure hausse de 28% par rapport à V2 et de 5% par rapport à V1. Son niveau d'énergie, son humeur, sa condition de vie, sa mémoire, son estime de soi, son entretien ménager, ses loisirs, finances et son appréciation de sa vie étaient « bons » (69%). Alors qu'elle qualifiait sa santé physique d'« assez bonne » (8%), ses « relations amicales, familiales et maritales » lui paraissaient « excellentes » (23%).

3.4 Effets de la méditation pleine conscience sur le fardeau de l'aidante

Figure 4: Scores obtenus à la grille de Zarit par l'aidante, aux trois temps de l'évaluation



À V1, le score chiffré à 32/80, caractérisait un fardeau léger à modéré. À V2, le score (51/80) a augmenté de 59%, évoquant un fardeau modéré à sévère. Ce score a diminué de 27% entre V2 et V3 (37/80) décrivant un fardeau léger à modéré, toutefois supérieur de 16% par rapport à V1.

Nous avons ainsi moyenné la qualité de vie du patient à 37/52, avec une dispersion par rapport à la moyenne de 5,31 ; et celle de l'aidante à 41/52, avec un écart-type de 1,25. Le fardeau moyen de l'aidante était considéré léger à modéré, avec un score moyen de 40/80 et une dispersion par rapport à la moyenne de 8,04.

DISCUSSION

Nous avons pu constater, à travers nos différentes recherches théoriques, que l'anxiété et le stress sont des symptômes psychologiques de la démence (IPA, 2012). L'anxiété demeure même le troisième symptôme le plus fréquemment présent dans la maladie d'Alzheimer, après l'apathie et la dépression (Byrne, 2003; Verhey et al., 2003; Zhao et al., 2016). Selon Derouesné (2003), la maladie d'Alzheimer serait une dimension dans laquelle « s'inscrivent des facteurs organiques (vieillesse du cerveau, pathologies cérébrales associées dégénératives, vasculaires, traumatiques mais aussi vieillissement des autres organes, déficits endocriniens...), psychologiques (modifications de l'image corporelle, de la sexualité...) et sociaux (modifications de rôle, de statut...) aboutissant à des modifications d'identité et d'estime de soi ». De ce fait, il n'est pas rare que la baisse des compétences mnésiques s'accompagne d'une baisse de l'estime de soi. La méditation pleine conscience a déjà montré plusieurs effets bénéfiques sur l'anxiété (Bouvet et al., 2015; Hofmann et al., 2010), le stress (Khoury et al., 2013) et l'amélioration des fonctions cognitives, dont la mémoire, de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (A. Chiesa & Serretti, 2010; Chiesa et al., 2011; Russell-Williams et al., 2018). De ce fait, nous avons adapté les séances de méditation pleine conscience pour ces patients, en fixant leur attention et concentration sur des tâches artistiques. Nous souhaitons donc analyser l'impact de cette pratique méditative sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi des patients grâce aux échelles STAI forme Y-A, PSS et RSE, mais également l'impact de la pleine conscience sur les aidants naturels, qui sont en première ligne face à cette maladie. Les symptômes de la démence peuvent avoir des répercussions négatives sur la qualité de vie mais aussi sur le fardeau de l'aidant, qui sont d'autant plus importantes que la maladie est sévère (Massias-Elies, 2017). Les échelles QoI-AD et la grille de Zarit ont été utilisées pour évaluer respectivement sa qualité de vie et son fardeau.

Effets d'une pratique méditative à médiation artistique sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger.

Notre objectif principal était d'évaluer et de comparer l'impact d'une pratique méditative à médiation artistique sur l'anxiété, le stress perçu et l'estime de soi du patient. Ce projet reposait sur une hypothèse principale selon laquelle la participation à cette pratique méditative diminuerait le niveau d'anxiété et de stress, et augmenterait l'estime de soi du patient.

Les ateliers ont eu un impact positif sur l'anxiété entre le début et la fin des ateliers, mais pas à long terme puisque le niveau d'anxiété post-intervention a augmenté. Notons toutefois que le taux d'anxiété était inférieur par rapport au pré-test. Nous pouvons également relever des bénéfices à court et long termes des ateliers sur l'estime de soi. De la même façon, le niveau de stress n'a cessé de décroître au cours des ateliers et s'est montré, un mois post-intervention, inférieur par rapport au pré-test.

Les résultats que nous avons obtenus dans cette étude, concordent donc avec ceux de nombreuses études qui ont proposé des thérapies cognitives basées sur la pleine conscience pour des patients atteints de cancer, de démence, ou de dépression, et qui ont observé une réduction significative de l'anxiété entre le début et la fin des ateliers (Fouk et al., 2014; Lantheaume et al., 2020; Sundquist et al., 2015) mais pas d'effet à 3 mois post-intervention, soit à long terme (Paller et al., 2015). Cet effet à long terme n'a pu être prouvé car les auteurs ont exclu deux valeurs aberrantes venant de participants qui ont enregistré des niveaux élevés d'anxiété pendant le test à 3 mois post-traitement. Sans ces deux individus, ils affirment que la diminution de l'anxiété aurait été significative et équivalente à un changement de deux points entre le début et la fin des ateliers. À travers un programme holistique basé sur les arts, Folino (2019) avait aussi prouvé que la mise en place d'une méditation pleine conscience basée sur les arts, favorisait le renforcement de l'estime de soi et de la conscience de soi chez des jeunes présentant des problèmes importants de santé mentale. Nos résultats concernant les effets de la pleine conscience sur le stress, rejoignent donc ceux de Carmody & Baer (2008), Tang et al. (2015) et de Sundquist et al. (2015) qui confirment le lien entre la méditation pleine conscience et la réduction significative du stress perçu.

Effets de la méditation pleine conscience sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi d'un aidant naturel de patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade léger.

Après avoir évalué les effets de la pratique méditative sur le patient, nous avons voulu connaître les retentissements de la pleine conscience sur son soignant naturel. Nous avons donc étudié le second aspect de notre objectif principal, à savoir : évaluer et comparer les effets des ateliers sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi de l'aidant.

À court terme, les ateliers n'avaient eu aucun impact positif sur le niveau d'anxiété, d'estime de soi et de stress perçu. En revanche, à long terme nous avons constaté une réduction de son anxiété et du stress perçu, ainsi qu'une amélioration de l'estime de soi. Pourtant, dans leur revue de littérature, Li et al. (2016) ont prouvé que la pleine conscience était efficace pour réduire à la fois l'anxiété et le stress à court terme d'un aidant de patient atteint de démence. Des études similaires à la nôtre ont également attesté d'une diminution à long terme de l'anxiété des soignants (Paller et al., 2015; Whitebird et al., 2013; Yang et al., 2019) et ce jusqu'à 1 mois (Losada et al., 2015), 3 mois (Brown et al., 2016) voire 6 mois post-intervention (Whitebird et al., 2013). Selon Brown et al. (2016), Ki Cheung et al. (2017), Kor et al. (2019b, 2019a) et Yang et al. (2019), la thérapie basée sur la pleine conscience s'est montrée efficace pour réduire significativement le stress des aidants de personnes atteintes de démence ou de handicap à court mais aussi à long terme, et ce jusqu'à 2 mois post-intervention, que la thérapie soit

de type MBSR ou MBCT (Whitebird et al., 2013). Concernant les effets à long terme de la pleine conscience, les points de vue divergent dans la littérature : tandis que certaines études infirment l'existence d'effet à long terme de la thérapie sur la diminution de l'anxiété (Hou et al., 2014) ; d'autres affirment un maintien jusqu'à 6 mois post-intervention de la réduction du stress et de l'anxiété des aidants naturels (Whitebird et al., 2013). Bien que peu d'études aient ciblé l'impact de la pleine conscience sur l'estime de soi, Berk et al. (2019) ont relevé une légère baisse de l'estime de soi après le suivi d'un programme de méditation. Ils expliquent cette baisse par les écarts-types élevés indiquant une grande variabilité et par le fait que les participants pouvaient différer dans les changements qu'ils signalaient au sein des questionnaires. L'augmentation du niveau de stress et la baisse d'estime de soi que nous avons retrouvées dans nos résultats ne seraient donc pas causées par les ateliers, mais par des événements de la vie des participants. Un échantillon plus significatif permettrait de constater si ces phénomènes se retrouvent chez plusieurs participants, auquel cas les séances ne profiteraient pas aux patients, à court terme. De plus, nos écarts-types étant élevés pour l'anxiété et l'estime de soi, nous retrouvons également une grande variabilité dans les réponses de l'aidante.

Effets d'une pratique méditative sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidant.

Le premier objectif secondaire de cette étude cherchait à évaluer le retentissement des ateliers sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidante. Cet objectif reposait sur notre hypothèse secondaire selon laquelle les ateliers impacteraient positivement la qualité de vie au sein de la dyade patient/aidant. Ne pouvant pas nous réduire à une approche purement quantitative pour comprendre les effets de la pleine conscience (Grossman & Van Dam, 2011), nous avons décidé d'intégrer des données quantitatives de l'échelle et qualitatives issues d'entretiens semi-dirigés, afin de mieux comprendre les mécanismes psychologiques et les caractéristiques associées à la pleine conscience (Grossman, 2008). Pour le patient comme pour son aidante, nous avons constaté que les ateliers ont eu un impact positif à long terme mais pas à court terme. Nos résultats mettent ainsi en évidence l'absence d'effets bénéfiques sur la qualité de vie à court terme, contrairement à la majorité des données de la littérature qui exposent des résultats inverses. En effet, beaucoup d'études confirment les bénéfices de la pleine conscience sur la qualité de vie d'un large éventail de populations cliniques, souffrant notamment de cancer, de maladies cardiaques, de dépression ou d'anxiété (Carlson & Brown, 2005; Churcher Clarke et al., 2017; Grossman et al., 2004, 2004; Mackenzie et al., 2007) mais aussi de la maladie d'Alzheimer (Paller et al., 2015). La non-adéquation de nos résultats avec ces données peut être corrélée avec la faible représentativité de notre échantillon. De plus, si nous nous fions aux réponses données aux entretiens par le patient à la fin des ateliers, nous avons relevé une inquiétude quant à un événement

récent affectant sa famille. Les échelles mesurant le stress et l'anxiété n'ont pas permis de relever les répercussions de cet incident sur le niveau de stress et d'anxiété du patient, pourtant il semblerait que sa qualité de vie en ait été impactée. Concernant les effets à long terme, certaines études rejoignent les résultats que nous avons obtenus et prouvent les bénéfices de la thérapie sur la qualité de vie de patients jusqu'à 2 mois (Mercedeh et al., 2014), 3 mois (Kor et al., 2019a; Morone, Greco, et al., 2008; Morone, Lynch, et al., 2008), voire plus de 6 mois post-intervention (Morgan et al., 2014).

Il en est de même pour les résultats de l'aidante : ces derniers sont en contradiction avec nos hypothèses, en montrant une diminution de sa qualité de vie après les ateliers. Cette constatation pourrait être aussi en lien avec les événements et inquiétudes rapportées par le patient lors des entretiens. Dans leur étude de méthode mixte, proposant une thérapie cognitive basée sur la pleine conscience adaptée aux soignants de patients atteints de démence, Kor et al. (2019a) ont révélé une amélioration de leur qualité de vie à court et à long terme, jusqu'à 3 mois post-intervention (Kor et al., 2019a). De la même façon, Danucalov et al. (2017) ont prouvé que leur programme associant yoga et pleine conscience améliorait la qualité de vie d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En revanche, peu d'études se sont intéressées à la qualité de vie dans la dyade patient atteint de démence/aidant naturel, et les avis divergent. En effet, Berk et al. (2019) ont montré que les programmes axés sur la pleine conscience au sein de la dyade, amélioraient la qualité de vie des soignants, mais pas celle des patients qui présentaient une faible auto-compassion et une détresse psychologique tout au long des ateliers. Aussi, les auteurs ont précisé qu'aucune réduction substantielle n'avait été montrée pour les participants, dont les niveaux de qualité de vie n'étaient déjà pas élevés au départ. Au contraire, Paller et al. (2015) témoignent d'un effet positif sur la qualité de vie dans la dyade patient/aidant. Le fait que nos résultats rejoignent plus ceux de Paller et al. (2015) que ceux de Berk et al. (2019) peut être expliqué par l'inclusion de patients atteints de la maladie d'Alzheimer évalués une semaine avant puis trois jours après la fin des ateliers comme nous l'avons également fait, et par le déroulement du programme sur huit séances de 90 minutes, à raison d'une fois par semaine.

Bien que les résultats quantitatifs ne valorisent pas les effets positifs de la pleine conscience sur leur qualité de vie, les entretiens nous ont tout de même permis de constater que cette dyade avait noté des changements positifs. Outre le fait qu'ils ne se sentaient plus submergés par l'anxiété, l'aidante n'a pas signalé de situations qui l'inquiétaient ou la stressaient dans sa vie quotidienne après la fin des ateliers, et le patient ne relevait plus ce genre de situations un mois après la fin des ateliers. Ces constats rejoignent donc les affirmations de Grossman & Van Dam (2011), selon lesquelles les effets de la pleine conscience ne peuvent être uniquement mesurés quantitativement, mais bien en relation étroite avec des données qualitatives issues d'entretiens semi-dirigés. Il aurait été ainsi

judicieux de mesurer les données qualitatives du patient et de son aidante, en termes de fréquences ou de pourcentages de réponses, afin d'avoir un point de comparaison entre les trois visites d'évaluation.

Effets de la méditation pleine conscience sur le fardeau d'un aidant naturel.

Pour notre second objectif secondaire, nous souhaitons déterminer l'influence des ateliers sur le fardeau de l'aidante, en émettant l'hypothèse que le fardeau s'atténuerait après le suivi de séances. Bien que nous ayons observé une nette majoration du fardeau entre le début et la fin des ateliers, une diminution un mois post-intervention a permis de l'alléger par rapport au pré-test.

Comme pour notre étude, Berk et al. (2019) ont relevé des résultats en contradiction avec leurs hypothèses, à savoir une augmentation du fardeau de l'aidant entre le début et la fin des ateliers. Ces résultats ne rejoignent donc pas les affirmations que nous retrouvons généralement dans la littérature, comme ceux de Schulz et al. (2003), de Whitebird et al. (2013), de Van Den Hurk et al. (2015), de Collins & Kishita (2019) ou encore de Hugonot-Diener & Piccoli (2020), qui confirment les bienfaits significatifs de la pleine conscience sur le fardeau de l'aidant. Aussi, nos résultats ont révélé une diminution maintenue à long terme du fardeau grâce à la thérapie, et ont été soutenus par ceux de la revue de littérature de Collins & Kishita (2019) qui assurent un effet modéré de la pleine conscience sur le fardeau de l'aidant jusqu'à un mois post-intervention. Pourtant, de nombreuses études ont montré le contraire : les effets post-thérapie s'observent à court terme mais pas au cours du mois suivant l'arrêt du programme, malgré le fait que le fardeau soit plus faible un mois post-intervention qu'au pré-test (Brown et al., 2016; Hoppes et al., 2012). Les effets ne sont donc pas similaires d'une étude à l'autre, voire contradictoires, car les études peuvent différer en termes de niveaux d'adaptation des programmes proposés, de nombre de séances (dix sessions, huit sessions et un jour de repos, sept sessions et un jour de repos), de durée des séances (120 minutes, 90 minutes, 60 minutes), de suivi post-intervention (variant entre un et six mois), d'échelles utilisées, de pays dans lesquels ont été réalisées les études, de type de thérapie pleine conscience (MBCT, MBSR), de relation entre le soignant et l'aidant (enfants ou conjoints) et enfin, du type et de la sévérité de la démence du patient.

Cette étude repose sur le projet Mind'Art, menée par le CMRR de Nice, qui est considéré comme une étude pilote testant la faisabilité de la pratique méditative à médiation artistique. Nous n'avons donc pas inclus de groupe contrôle actif, ni contrôlé le temps ou l'attention des patients. De même, le faible échantillon inclus ne permet donc pas de généraliser les résultats obtenus à une population plus large. Établir une cohorte plus large fait partie, quant à elle, des perspectives de recherche afin d'obtenir des résultats plus significatifs.

S'agissant de personnes âgées, ces dernières ont rencontré beaucoup de difficultés à manipuler les tablettes que nous avons laissées à leur disposition pour continuer les ateliers entre chaque séance. Entre deux séances, nous n'avons pas contrôlé le temps passé sur les ateliers digitaux, bien qu'il paraisse moindre par rapport à nos attentes.

De plus, plusieurs constatations étaient complètement opposées à nos hypothèses et ce à quoi nous nous attendions. Les écarts-types indiquent qu'il y avait une grande variabilité dans les réponses aux questionnaires : les échelles n'étaient donc pas assez fines et spécifiques pour répondre à nos objectifs. Les résultats quantitatifs n'ont pas montré de grands changements dans les niveaux que nous avons évalués, alors que les participants ont indiqué dans les entretiens de nombreux effets positifs dont le fait de ne plus se sentir submergé par l'anxiété et de ne plus ressentir de stress. Comme l'affirmaient Grossman & Van Dam (2011), les questionnaires et les résultats quantitatifs ne suffisent pas pour mesurer les effets de la pleine conscience. En comparant les résultats obtenus aux questionnaires et aux entretiens, nous pourrions voir s'ils se complètent et relever ce qui n'a pas été enregistré par les questionnaires. Les recherches futures pourraient opter pour une méthodologie d'échantillonnage d'expérience, afin de mieux comprendre les processus individuels (van Os et al., 2017). De plus, l'échelle Applied Mindfulness Process Scale fait partie de l'une des échelles qui permettraient de comprendre comment les patients et les aidants utilisent la pleine conscience lorsqu'ils font face à un événement stressant ou négatif dans leur vie quotidienne (Li et al., 2016).

Globalement, cette étude a permis de montrer les effets bénéfiques de la pleine conscience sur l'estime de soi, l'anxiété, le stress, la qualité de vie dans la dyade patient/aidant, mais aussi le fardeau de l'aidant qui sont bien souvent impactés négativement par la maladie d'Alzheimer. La méditation pleine conscience a des effets certains sur le bien être psychologique et physique chez les personnes atteintes de démence et sur leur entourage (Collins & Kishita, 2019; Hugonot-Diener & Piccoli, 2020; Ki Cheung et al., 2017; Kor et al., 2019b; Li et al., 2016; Paller et al., 2015; Schulz et al., 2003; Van Den Hurk et al., 2015; Whitebird et al., 2013). L'une des forces de cette étude réside dans sa conception à méthode mixte. Utiliser à la fois des méthodes qualitative et quantitative nous a offert un meilleur aperçu de la faisabilité et de l'efficacité de ce programme. Cette étude appuie donc un point important : le besoin essentiel d'augmenter et de prendre en compte les données qualitatives afin d'étayer les données quantitatives issues d'échelles qui ne sont pas toujours fines et spécifiques. Les programmes basés sur la pleine conscience, adaptés aux troubles cognitivo-comportementaux de la maladie d'Alzheimer sont donc prometteurs pour nos aînés qui en sont atteints.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Notre objectif principal était d'évaluer l'impact d'un programme basé sur la pleine conscience adapté, sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, et sur son aidant. Peu d'études avait cherché à en étudier les effets pour les malades d'Alzheimer, à cause des troubles attentionnels et cognitifs qui ébranlent les principes fondamentaux de la méditation pleine conscience.

Nous avons donc mis en place, au sein du CMRR de Nice, un programme de pratique méditative à médiation artistique, afin de rendre faisable et acceptable la pleine conscience pour le patient malade, et parallèlement un programme basé sur la pleine conscience pour son aidant naturel.

Nous avons ainsi montré qu'à court et long termes, la pratique méditative à médiation artistique avait eu un impact bénéfique sur le stress et l'estime de soi du patient ; l'anxiété n'ayant été diminuée qu'à court terme. Concernant son aidant, nous n'avons constaté qu'un effet à long terme de la pleine conscience sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi. De plus, la qualité de vie au sein de cette dyade a aussi été améliorée à long terme, mais pas à court terme ; tout comme le fardeau de l'aidante.

Concernant les recherches scientifiques futures, il serait intéressant de mener cette étude avec une cohorte plus large afin d'étudier des liens de corrélation entre certains éléments de vie et les effets de la pratique méditative sur les participants. Aussi, un groupe témoin actif permettrait d'avoir un point de comparaison pour s'assurer que les résultats obtenus soient exclusivement liés aux ateliers. Il semblerait également pertinent de mettre en place un suivi quotidien autre que sur tablette, afin que les participants âgés se sentent plus à l'aise avec l'outil proposé (idéalement manuel) et puissent continuer les séances de méditation en autonomie entre chaque atelier.

D'un point de vue clinique, notre étude montre l'intérêt de considérer le patient dans sa globalité, d'autant plus lorsque ce dernier présente une maladie neurodégénérative souvent associée à un fort taux de stress et d'anxiété. Proposer au patient quelques minutes de méditation pleine conscience à chaque début de séance et dans son quotidien, pourrait donc faire baisser les niveaux d'anxiété et de stress, et lui permettre d'être pleinement présent lors des séances orthophoniques. Aussi, il est primordial d'inclure l'aidant naturel dans la prise en soins, qui s'avère tout aussi affecté par la maladie et réceptif à la pleine conscience.

BIBLIOGRAPHIE

- Alajouanine, Th. (1948). Aphasia and artistic realization. *Brain: A Journal of Neurology*, 71, 229-241.
<https://doi.org/10.1093/brain/71.3.229>
- André, C., & Lelord, F. (2011). *L'Estime de soi*. Odile Jacob.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260.
<https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Arch, J. J., & Craske, M. G. (2006). Mechanisms of mindfulness : Emotion regulation following a focused breathing induction. *Behaviour Research and Therapy*, 44(12), 1849-1858. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.12.007>
- Armstrong, M. J., & Alliance, S. (2019). Virtual Support Groups for Informal Caregivers of Individuals With Dementia : A Scoping Review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000349>
- Association pour la recherche et l'enseignement en médecine anthroposophique. (2012). *Étude CAMbrella – AREMA*.
<https://www.arena-anthropomed.fr/etude-cambrella/>
- Baer, R. A., Smith, G. T., & Allen, K. B. (2004). Évaluation de la pleine conscience par l'auto-évaluation : L'inventaire des compétences de la pleine conscience du Kentucky. *Assessment*, 11(3), 191-206.
<https://doi.org/10.1177/1073191104268029>
- Baker, L. D., Frank, L. L., Foster-Schubert, K., Green, P. S., Wilkinson, C. W., McTiernan, A., Plymate, S. R., Fishel, M. A., Watson, G. S., Cholerton, B. A., Duncan, G. E., Mehta, P. D., & Craft, S. (2010). Effects of Aerobic Exercise on Mild Cognitive Impairment : A Controlled Trial. *Archives of Neurology*, 67(1), 71-79.
<https://doi.org/10.1001/archneurol.2009.307>
- Ballard, C. G., Gauthier, S., Cummings, J. L., Brodaty, H., Grossberg, G. T., Robert, P., & Lyketsos, C. G. (2009). Management of agitation and aggression associated with Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 5(5), 245-255. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2009.39>
- Ballard, C., Hanney, M. L., Theodoulou, M., Douglas, S., McShane, R., Kossakowski, K., Gill, R., Juszczak, E., Yu, L.-M., & Jacoby, R. (2009). The dementia antipsychotic withdrawal trial (DART-AD) : Long-term follow-up of a randomised placebo-controlled trial. *The Lancet Neurology*, 8(2), 151-157. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70295-3)

- Bauer, M., Rayner, J.-A., Tang, J., Koch, S., While, C., & O'Keefe, F. (2015). An evaluation of Snoezelen® compared to 'common best practice' for allaying the symptoms of wandering and restlessness among residents with dementia in aged care facilities. *Geriatric Nursing*, *36*(6), 462-466. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.07.005>
- Benhalla, S., El Moutawakil, B., El Kadmiri, N., & Nadifi, S. (2019). La génétique de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *19*(110), 83-90. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.11.006>
- Benoit, M., & Robert, P. (2005). [Behavioural and psychological symptoms in dementia in Alzheimer's disease]. *La Revue Du Praticien*, *55*(17), 1895-1901.
- Bergemann, E., Siegel, M., Belzer, M., Siegel, D., & Feuille, M. (2013). *Mindful awareness, spirituality, and psychotherapy*. APA Handbook of Psychology, Religion, and Spirituality. <https://psycnet.apa.org/record/2012-22252-010>
- Berk, L., Warmenhoven, F., Stiekema, A. P. M., van Oorsouw, K., van Os, J., de Vugt, M., & van Boxtel, M. (2019). Mindfulness-Based Intervention for People With Dementia and Their Partners : Results of a Mixed-Methods Study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *11*. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2019.00092>
- Berkheimer, S. D., Qian, C., & Malmstrom, T. K. (2017). Snoezelen Therapy as an Intervention to Reduce Agitation in Nursing Home Patients With Dementia : A Pilot Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *18*(12), 1089-1091. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.09.009>
- Bibas, L. (2012). *Manuel de la Mindfulness : Pratiques et méditations de pleine conscience*. Editions Eyrolles.
- Biglan, A., Hayes, S. C., & Pistorello, J. (2008). Acceptance and Commitment : Implications for Prevention Science. *Prevention Science*, *9*(3), 139-152. <https://doi.org/10.1007/s11121-008-0099-4>
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., Segal, Z. V., Abbey, S., Speca, M., Velting, D., & Devins, G. (2004). Mindfulness : A Proposed Operational Definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *11*(3), 230-241. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bph077>
- Bismuth, S., Villars, H., Durliat, I., Boyer, P., & Oustric, S. (2013). État des lieux des gérontotechnologies susceptibles de permettre le maintien à domicile des patients porteurs de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer au stade léger. In B. Vellas & P. Robert (Éds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer* (p. 269-287). Springer. https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0443-9_15
- Boccia, M., Barbetti, S., Piccardi, L., Guariglia, C., Ferlazzo, F., Giannini, A. M., & Zaidel, D. W. (2016). Where does brain neural activation in aesthetic responses to visual art occur? Meta-analytic evidence from neuroimaging studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *60*, 65-71. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.09.009>

- Bondolfi, G., Jermann, F., & Zermatten, A. (2011). Psychotherapeutic Approaches Based in Mindfulness. *Psychothérapies*, Vol. 31(3), 167-174.
- Bouvet, C., Grignon, C., Zachariou, Z., & Lascar, P. (2015). Liens entre le développement de la pleine conscience et l'amélioration de la dépression et de l'anxiété. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 54-59. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.09.016>
- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-Analysis of Nonpharmacological Interventions for Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 169(9), 946-953. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.11101529>
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., & Arrighi, H. M. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 3(3), 186-191. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.04.381>
- Brown, K. W., Coogle, C. L., & Wegelin, J. (2016). A Pilot Randomized Controlled Trial of Mindfulness-Based Stress Reduction for Caregivers of Family Members with Dementia. *Aging & mental health*, 20(11), 1157-1166. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1065790>
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present : Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 84(4), 822-848. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Buday, K. M. (2019). Mending Through Metaphor : Art Therapy for Healing in Cancer Care (La métaphore pour se rétablir : l'art-thérapie pour guérir dans le traitement du cancer). *Canadian Art Therapy Association Journal*, 32(2), 86-94. <https://doi.org/10.1080/08322473.2019.1603073>
- Buxeraud, J., & Faure, S. (2019). Les benzodiazépines. *Actualités Pharmaceutiques*, 58(591, Supplement), 24-26. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.09.027>
- Byrne, E. J. (2003). BPSD in Europe : A report of the EADC thematic group. *International Psychogeriatrics*, 15, 95-96.
- Carlson, L. E., & Brown, K. W. (2005). Validation of the Mindful Attention Awareness Scale in a cancer population. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(1), 29-33. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.04.366>
- Carmody, J., & Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31(1), 23-33. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9130-7>

- Cassie, K., & Sanders, S. (2008). Familial Caregivers of Older Adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 50(1), 293-320. <https://doi.org/10.1080/01634370802137975>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Dunod.
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Kwok, T., Fung, H., & Lam, L. C. W. (2019). Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers : Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz118>
- Cheston, R., & Ivanecka, A. (2017). Individual and group psychotherapy with people diagnosed with dementia : A systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(1), 3-31. <https://doi.org/10.1002/gps.4529>
- Chiesa, A., & Serretti, A. (2010). A systematic review of neurobiological and clinical features of mindfulness meditations. *Psychological Medicine*, 40(8), 1239-1252. <https://doi.org/10.1017/S0033291709991747>
- Chiesa, Alberto, Calati, R., & Serretti, A. (2011). Does mindfulness training improve cognitive abilities? A systematic review of neuropsychological findings. *Clinical Psychology Review*, 31(3), 449-464. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.11.003>
- Chortane, S. G., Zorgui, L., Slimani, M., Dogui, M., Gazzah, M., & Foued, C. (2014). Physical activity and Management of Alzheimer's Disease in Tunisian Male Older Adult Patients. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences (IOSR-JDMS)*, 74-78.
- Churcher Clarke, A., Chan, J. m. y., Stott, J., Royan, L., & Spector, A. (2017). An adapted mindfulness intervention for people with dementia in care homes : Feasibility pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12), e123-e131. <https://doi.org/10.1002/gps.4669>
- Clare, L., & Woods, R. (2004). *Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease : A review*. <https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1080/09602010443000074>
- Coface handicap. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Cohen, S. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In *The social psychology of health* (p. 31-67). Sage Publications, Inc.
- Collins, R. N., & Kishita, N. (2019). The Effectiveness of Mindfulness- and Acceptance-Based Interventions for Informal Caregivers of People With Dementia : A Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e363-e379. <https://doi.org/10.1093/geront/gny024>

- Crane, R. S., Brewer, J., Feldman, C., Kabat-Zinn, J., Santorelli, S., Williams, J. M. G., & Kuyken, W. (2017). What defines mindfulness-based programs? The warp and the weft. *Psychological Medicine*, 47(6), 990-999. <https://doi.org/10.1017/S0033291716003317>
- Creswell, J. D., Lindsay, E. K., Villalba, D. K., & Chin, B. (2019). Mindfulness Training and Physical Health : Mechanisms and Outcomes. *Psychosomatic Medicine*, 81(3), 224–232. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000675>
- Crochet, É., & Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. *Dialogue*, no 169(3), 111-123.
- Danko, M. (2016). *Perception et vécu subjectif de stigmatisation familiale chez le proche aidant d'une personne ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA)*. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01508555>
- Danucalov, M. A., Kozasa, E. H., Afonso, R. F., Galduroz, J. C., & Leite, J. R. (2017). Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients : A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(1), 85-91. <https://doi.org/10.1111/ggi.12675>
- Deplus, F. (2013). *Thérapies à médiation corporelle et douleur* (Institut UPSA de la Douleur).
- Derouesné, C., Poitreneau, J., Hugonot, L., Kalafat, M., Dubois, B., & Laurent, B. (1999). *Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : Un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien*. 8.
- Derouesné, Christian. (2003). La plainte mnésique. *Cliniques méditerranéennes*, no 67(1), 14-24.
- D'Hondt, A., Kaasalainen, S., Prentice, D., & Schindel Martin, L. (2012). Bathing residents with dementia in long-term care : Critical incidents described by personal support workers. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 253-263. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00283.x>
- Dictionnaire VIDAL*. (2019). VIDAL France. <http://www.vidalfrance.com/solutions/solutions-professionnels/le-dictionnaire-vidal/>
- Douglas, I. J., & Smeeth, L. (2008). Exposure to antipsychotics and risk of stroke : Self controlled case series study. *BMJ*, 337, a1227. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1227>
- DREES. (2019). *Enquêtes CARE-Ménages 2015 et CARE-Institutions 2016 : Les proches aidants des personnes âgées, les chiffres clés*.
- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support : Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 63(4), 957-967. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.02.020>

- Dubeau, M.-C., Salomé, F., & Petitjean, F. (2007). Le programme de remédiation cognitive IPT (Integrated Psychological Treatment) destiné aux patients schizophrènes : Une expérience en hôpital de jour de secteur. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *165*(3), 195-199. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.01.007>
- Dubois, A.-M. (2010). Art-thérapie et addictions, l'exemple des troubles du comportement alimentaire. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *168*(7), 538-541. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.06.017>
- Dupuis, S. L., & Luh, J. (2005). Understanding responsive behaviours : The importance of correctly perceiving triggers that precipitate residents' responsive behaviours. *16*(1), 29-34.
- Eckerström, M., & Berg, A. I. (2019). Aspects of Personality Traits and Changes in Different Stages of Dementia Disorders. In D. Garcia, T. Archer, & R. M. Kostrzewa (Éds.), *Personality and Brain Disorders : Associations and Interventions* (p. 59-84). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90065-0_4
- Edwards, M. K., & Loprinzi, P. D. (2017). The Association Between Sedentary Behavior and Cognitive Function Among Older Adults May Be Attenuated With Adequate Physical Activity. *Journal of Physical Activity and Health*, *14*(1), 52-58. <https://doi.org/10.1123/jpah.2016-0313>
- Eifert, G. H., & Forsyth, J. P. (2005). *Acceptance and Commitment Therapy for Anxiety Disorders : A Practitioner's Treatment Guide to Using Mindfulness, Acceptance, and Values-Based Behavior Change*. New Harbinger Publications.
- Ellul, J., Archer, N., Foy, C. M. L., Poppe, M., Boothby, H., Nicholas, H., Brown, R. G., & Lovestone, S. (2007). The effects of commonly prescribed drugs in patients with Alzheimer's disease on the rate of deterioration. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *78*(3), 233-239. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.104034>
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M., & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gerontologie et société*, *36 / n° 144*(1), 121-131.
- Éthier, S., Gagnon-Grégoire, C., & Dupont, J. (2014). Le travail des baluchonneuses accompagnant une personne atteinte de démence de type Alzheimer : Une responsabilité morale ? *Service social*, *60*(2), 71-85. <https://doi.org/10.7202/1027991ar>
- Evers, A. (2016). Éducation thérapeutique et Art-thérapie, une alliance encore trop peu explorée... *Médecine des Maladies Métaboliques*, *10*(8), 741-748. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(16\)30213-9](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(16)30213-9)
- Fancourt, D. (2019). *Health Evidence Network—What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. (Rapport de synthèse N° 67; p. 133). World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>

- FCMRR. (2012). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'alzheimer et des pathologies apparentées : Recommandations*.
- Finkel, S. I., & Burns, A. (1999). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*. International Psychogeriatric Association.
- Finkel, S. I., Silva, J. C. e, Cohen, G., Miller, S., & Sartorius, N. (1997). Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia : A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment. *International Psychogeriatrics*, 8(S3), 497-500. <https://doi.org/10.1017/S1041610297003943>
- Fisher, E. B., Fitzgibbon, M. L., Glasgow, R. E., Haire-Joshu, D., Hayman, L. L., Kaplan, R. M., Nanney, M. S., & Ockene, J. K. (2011). Behavior Matters. *American Journal of Preventive Medicine*, 40(5), e15-e30. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2010.12.031>
- Folino, D. (2019). *Exploring the benefits of delivering arts-based mindfulness groups and methods in school settings* [Thesis, Laurentian University of Sudbury]. <https://zone.biblio.laurentian.ca/jspui/handle/10219/3341>
- Fondation April. (2016). Aidant : Une situation encore méconnue. *Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux*. <https://www.ciaaf.fr/barometre-aidants-bva2/>
- Forman, E. M., Herbert, J. D., Moitra, E., Yeomans, P. D., & Geller, P. A. (2007). A Randomized Controlled Effectiveness Trial of Acceptance and Commitment Therapy and Cognitive Therapy for Anxiety and Depression. *Behavior Modification*, 31(6), 772-799. <https://doi.org/10.1177/0145445507302202>
- Fouk, M. A., Ingersoll-Dayton, B., Kavanagh, J., Robinson, E., & Kales, H. C. (2014). Mindfulness-Based Cognitive Therapy With Older Adults : An Exploratory Study. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(5), 498-520. <https://doi.org/10.1080/01634372.2013.869787>
- France Alzheimer. (2019). *La maladie d'Alzheimer en chiffres*. <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
- Gao, S., Burney, H. N., Callahan, C. M., Purnell, C. E., & Hendrie, H. C. (2019). Incidence of Dementia and Alzheimer Disease Over Time : A Meta-Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(7), 1361-1369. <https://doi.org/10.1111/jgs.16027>
- Gil, R., Fargeau, M.-N., & Jaafari, N. (2011). Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(7), 416-419. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.06.004>
- Gill, S. S., Bronskill, S. E., Normand, S.-L. T., Anderson, G. M., Sykora, K., Lam, K., Bell, C. M., Lee, P. E., Fischer, H. D., Herrmann, N., Gurwitz, J. H., & Rochon, P. A. (2007). Antipsychotic Drug Use and Mortality in Older Adults

with Dementia. *Annals of Internal Medicine*, 146(11), 775. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-146-11-200706050-00006>

Grossman, P. (2008). On measuring mindfulness in psychosomatic and psychological research. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(4), 405-408. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.02.001>

Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits : A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(1), 35-43. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00573-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00573-7)

Grossman, P., & Van Dam, N. T. (2011). Mindfulness, by any other name... : Trials and tribulations of sati in western psychology and science. *Contemporary Buddhism*, 12(1), 219-239. <https://doi.org/10.1080/14639947.2011.564841>

Guétin, S., Portet, F., Picot, M.-C., Pommié, C., Messaoudi, M., Djabelkhir, L., Olsen, A. L., Cano, M. M., Lecourt, E., & Touchon, J. (2009). Effect of Music Therapy on Anxiety and Depression in Patients with Alzheimer's Type Dementia : Randomised, Controlled Study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 28, 36-46. <https://doi.org/10.1159/000229024>

Hachaichi, I., Ghanmi, L., Sagar, F., Hachaichi, S., Hsine, H., Ghodhbane, Z., Salah, S., Chenik, L., Amorri, F., Jabr, A., Abbes, M., Sghaier, S., Ammar, Y., & Zitoun, K. (2018). Niveau du Fardeau chez l'Aidant Naturel du Patient Atteint de la Maladie d'Alzheimer. *Middle East Journal of Age and Ageing*, 83(6018), 1-1. <https://doi.org/10.5742/MEJAA.2018.93404>

HAS. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

HAS. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Suivi médical des aidants naturels*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

HAS. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy*, 35(4), 639-665. [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(04\)80013-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(04)80013-3)

- Hayes, S. C., & Duckworth, M. P. (2006). Acceptance and Commitment Therapy and Traditional Cognitive Behavior Therapy Approaches to Pain. *Cognitive and Behavioral Practice*, 13(3), 185-187. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2006.04.002>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy : An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- Heeren, A., & Philippot, P. (2010). Mindfulness-based interventions : A conceptual and empirical review. *Revue québécoise de psychologie*.
- Hermabessière, S. (2013). Séquence d'une institutionnalisation dans la maladie d'Alzheimer. In B. Vellas & P. Robert (Éds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer* (p. 307-315). Springer. https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0443-9_18
- Hermite, D., & Boisson, L. (2016). *Baromètre des aidants*. https://staticswww.bva-group.com/wp-content/uploads/2017/02/fichier_fondation_april_-_barometre_aidants_-_resultats_definitifs_2016_-_publication_def90f77.pdf
- Heyn, P. (2003). Effet d'un programme d'exercices multisensoriel sur l'engagement, le comportement et certains index physiologiques chez les personnes atteintes de démence. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 18(4), 247-251. <https://doi.org/10.1177/153331750301800409>
- Hinz, L. D. (2017). The Ethics of Art Therapy : Promoting Creativity as a Force for Positive Change. *Art Therapy*, 34(3), 142-145. <https://doi.org/10.1080/07421656.2017.1343073>
- Hofmann, S. G., Sawyer, A. T., Witt, A. A., & Oh, D. (2010). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression : A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2), 169-183. <https://doi.org/10.1037/a0018555>
- Holmes, S. C., Gonzalez, A., Allen, P. A., & Johnson, D. M. (2019). Utilizing group acceptance and commitment therapy (ACT) to address chronic pain, coping, and functioning for patients with Chiari malformation : A case example. *Professional Psychology: Research and Practice*, 50(5), 296-306. <https://doi.org/10.1037/pro0000247>
- Hoppes, S., Bryce, H., Hellman, C., & Finlay, E. (2012). The Effects of Brief Mindfulness Training on Caregivers' Well-Being. *Activities, Adaptation & Aging*, 36(2), 147-166. <https://doi.org/10.1080/01924788.2012.673154>
- Hou, R. J., Wong, S. Y.-S., Yip, B. H.-K., Hung, A. T. F., Lo, H. H.-M., Chan, P. H. S., Lo, C. S. L., Kwok, T. C.-Y., Tang, W. K., Mak, W. W. S., Mercer, S. W., & Ma, S. H. (2014). The Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction Program on the Mental Health of Family Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 45-53. <https://doi.org/10.1159/000353278>

- Hugonot-Diener, L., & Piccoli, M. (2020). *Ateliers thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : En accueil de jour et en EHPAD*. De Boeck Supérieur.
- Huntley, J. D., Gould, R. L., Liu, K., Smith, M., & Howard, R. J. (2015). Do cognitive interventions improve general cognition in dementia? A meta-analysis and meta-regression. *BMJ Open*, 5(4), e005247. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005247>
- Innes, K. E., Selfe, T. K., Brown, C. J., Rose, K. M., & Thompson-Heisterman, A. (2012). *The Effects of Meditation on Perceived Stress and Related Indices of Psychological Status and Sympathetic Activation in Persons with Alzheimer's Disease and Their Caregivers : A Pilot Study* [Research article]. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. <https://doi.org/10.1155/2012/927509>
- INSERM. (2019). *Maladie d'Alzheimer*. La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- International Psychogeriatric Association (IPA). (2012). *The IPA Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Specialists Guide, Northfield (IL)*.
- Isaac, C. (2018). *Élaboration d'un programme de remédiation cognitive au profit des patients bipolaires : Approche clinique et neuropsychologique* [Thesis, Paris 8]. <http://www.theses.fr/2018PA080014>
- Jaffray, L., Bridgman, H., Stephens, M., & Skinner, T. (2016). Évaluation des effets des interventions basées sur la conscience pour les aidants naturels non palliatifs : Une revue de littérature systématique. *Palliative Medicine*, 30(2), 117-131. <https://doi.org/10.1177/0269216315600331>
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation : Theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 4(1), 33-47. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(82\)90026-3](https://doi.org/10.1016/0163-8343(82)90026-3)
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living : Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73-83.
- Kabat-Zinn, J. (2009). *Au cœur de la tourmente, la pleine conscience. MBSR, la réduction du stress base sur la Mindfulness : Programme complet en 8 semaines*. De Boeck.
- Kalaf, L., & Plante, P. (2019). The Lived Experience of Young Syrian Refugees With an Expressive Arts Workshop About Resilience (L'expérience vécue de jeunes réfugiés syriens dans un atelier d'arts expressifs sur la résilience). *Canadian Art Therapy Association Journal*, 32(1), 18-30. <https://doi.org/10.1080/08322473.2019.1600895>

- Kandola, A., Hendrikse, J., Lucassen, P. J., & Yücel, M. (2016). Aerobic Exercise as a Tool to Improve Hippocampal Plasticity and Function in Humans : Practical Implications for Mental Health Treatment. *Frontiers in Human Neuroscience, 10*. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2016.00373>
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., Chapleau, M.-A., Paquin, K., & Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy : A comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 33*(6), 763-771. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.005>
- Ki Cheung, D. S., Lai, C. KY., Kor, P., Chien, W.-T., Lai King Yip, A., Yu, C., Chambers, S., Jones, C., Davies, N., & Moyle, W. (2017). Mindfulness-based intervention for family carers of people with dementia in the community : Preliminary results from a feasibility study. *Alzheimer's & Dementia, 13*(7S_Part_17), P837-P837. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.06.1170>
- Kor, P. P. K., Liu, J. Y. W., & Chien, W. T. (2019a). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia : A pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies, 98*, 107-117. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.020>
- Kor, P. P. K., Liu, J. Y.-W., & Chien, W. T. (2019b). Effects on stress reduction of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of those with dementia : Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials, 20*(1), 303. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3432-2>
- Kovach, C. R., Evans, C. R., Sattell, L., Rosenau, K., & Gopalakrishnan, S. (2018). Feasibility and Pilot Testing of a Mindfulness Intervention for Frail Older Adults and Individuals With Dementia. *Research in Gerontological Nursing, 11*(3), 137-150. <https://doi.org/10.3928/19404921-20180223-01>
- Kuyken, W., Hayes, R., Barrett, B., Byng, R., Dalgleish, T., Kessler, D., Lewis, G., Watkins, E., Morant, N., Taylor, R. S., & Byford, S. (2015). The effectiveness and cost-effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy compared with maintenance antidepressant treatment in the prevention of depressive relapse/recurrence : Results of a randomised controlled trial (the PREVENT study). *Health Technology Assessment (Winchester, England), 19*(73), 1-124. <https://doi.org/10.3310/hta19730>
- Lantheaume, S., Montagne, M., & Shankland, R. (2020). Intervention centrée sur les ressources pour réduire les troubles anxieux et dépressifs chez les patients atteints de cancer : Une étude pilote. *L'Encéphale, 46*(1), 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2019.07.005>
- Li, G., Yuan, H., & Zhang, W. (2016). The Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers : Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing, 30*(2), 292-299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>

- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms : Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(4), 760-772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Low, L.-F., Brodaty, H., & Draper, B. (2002). A study of premorbid personality and behavioural and psychological symptoms of dementia in nursing home residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(8), 779-783. <https://doi.org/10.1002/gps.697>
- Ludwig, D. S., & Kabat-Zinn, J. (2008). Mindfulness in Medicine. *JAMA, 300*(11), 1350. <https://doi.org/10.1001/jama.300.11.1350>
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L., & Kies, B. (2006). Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy for Drug Refractory Epilepsy : A Randomized Controlled Trial in South Africa—A Pilot Study. *Epilepsia, 47*(12), 2173-2179. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00892.x>
- Lusebrink, V. (2014). Neuropsychology of Art : Neurological, Cognitive, and Evolutionary Perspectives. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association, 31*(2), 96-97.
- Lutz, A., Dunne, J. D., & Davidson, R. J. (2006). *Meditation and the Neuroscience of Consciousness : An Introduction*. http://www.sheermind.com/uploads/9/3/7/0/9370422/meditation_and_the_neuroscience_of_consciousness.pdf
- Lutz, A., Slagter, H. A., Dunne, J. D., & Davidson, R. J. (2008). Attention regulation and monitoring in meditation. *Trends in Cognitive Sciences, 12*(4), 163-169. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2008.01.005>
- Macif, & UNAF. (2015). *Etre aidant et travailler*. (UNAF - Union nationale des associations familiales|textebrut). <https://www.unaf.fr/spip.php?article19107>
- Mackenzie, M. J., Carlson, L. E., Munoz, M., & Speca, M. (2007). A qualitative study of self-perceived effects of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in a psychosocial oncology setting. *Stress and Health, 23*(1), 59-69. <https://doi.org/10.1002/smi.1120>
- Maffioletti, V. L. R., Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Rodrigues, V. M., & Dourado, M. C. N. (2019). Effectiveness of day care in supporting family caregivers of people with dementia : A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia, 13*(3), 268-283. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-030003>
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers, N° 89*(2), 76-102.
- Massias-Elies, J. (2017). *Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence*. 48.

- Meins, W., Frey, A., & Thiesemann, R. (1998). Premorbid Personality Traits in Alzheimer's Disease : Do They Predispose to Noncognitive Behavioral Symptoms? *International Psychogeriatrics*, *10*(4), 369-378. <https://doi.org/10.1017/S1041610298005468>
- Mercedeh, N., Mahmoud, G., & Faramarz, S. (2014). *EFFECTIVENESS OF MINDFULNESS BASED COGNITIVE THERAPY ON THE QUALITY OF LIFE, DEPRESSION AND BURDEN OF DEMENTED WOMEN CAREGIVERS*. *16*(9), 5-11.
- Merrill, R. L., & Goodman, D. (2016). Chronic Orofacial Pain and Behavioral Medicine. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics*, *28*(3), 247-260. <https://doi.org/10.1016/j.coms.2016.03.007>
- Mitolo, M., Tonon, C., La Morgia, C., Testa, C., Carelli, V., & Lodi, R. (2018). Effects of Light Treatment on Sleep, Cognition, Mood, and Behavior in Alzheimer's Disease : A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *46*(5-6), 371-384. <https://doi.org/10.1159/000494921>
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, *67*(9), 1592. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91>
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gerontologie et societe*, *32 / n° 128-129*(1), 257-272.
- Morgan, L. P. K., Graham, J. R., Hayes-Skelton, S. A., Orsillo, S. M., & Roemer, L. (2014). Relationships Between Amount of Post-Intervention of Mindfulness Practice and Follow-up Outcome Variables in an Acceptance-Based Behavior Therapy for Generalized Anxiety Disorder : The Importance of Informal Practice. *Journal of contextual behavioral science*, *3*(3), 173-176. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2014.05.001>
- Morone, N. E., Greco, C. M., & Weiner, D. K. (2008). Mindfulness meditation for the treatment of chronic low back pain in older adults : A randomized controlled pilot study. *PAIN*, *134*(3), 310-319. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.04.038>
- Morone, N. E., Lynch, C. S., Greco, C. M., Tindle, H. A., & Weiner, D. K. (2008). "I Felt Like a New Person." The Effects of Mindfulness Meditation on Older Adults With Chronic Pain : Qualitative Narrative Analysis of Diary Entries. *The Journal of Pain*, *9*(9), 841-848. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.04.003>
- Mossello, E., Ridolfi, A., Mello, A. M., Lorenzini, G., Mugnai, F., Piccini, C., Barone, D., Peruzzi, A., Masotti, G., & Marchionni, N. (2011). Animal-assisted activity and emotional status of patients with Alzheimer's disease in day care. *International Psychogeriatrics*, *23*(6), 899-905. <https://doi.org/10.1017/S1041610211000226>

- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease : A hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*, *15*(2), 201-206. <https://doi.org/10.1111/nhs.12017>
- Negovanska, V., Hergueta, T., Guichart-Gomez, E., Dubois, B., Sarazin, M., & Bungener, C. (2011). Bénéfice d'un programme cognitivo-comportemental et pluridisciplinaire de prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur l'anxiété du conjoint : Étude française ELMMA. *Revue Neurologique*, *167*(2), 114-122. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.002>
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., ... Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. *The Lancet*, *385*(9984), 2255-2263. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Ninot, G. (2019). *Guide professionnel des interventions non médicamenteuses*. Dunod.
- Ninot, G., Boulze-Launay, I., Bourrel, G., Gérardime, A., Guerdoux-Ninot, E., Lognos, B., Libourel, T., Mercier, G., Oude Engberink, A., Rapior, S., Senesse, P., Trouillet, R., & Carbonnel, F. (2018). De la définition des interventions non médicamenteuses à leur ontologie. *HEGEL - HEpato-GastroEntérologie Libérale*, *1*. <https://doi.org/10.4267/2042/65114>
- Nowicka-Sauer, K. (2007). Patients' perspective : Lupus in patients' drawings. *Clinical Rheumatology*, *26*(9), 1523-1525. <https://doi.org/10.1007/s10067-007-0619-9>
- Olazarán, J., Kavirajan, H. C., Muñiz, R., Reisberg, B., Peña-Casanova, J., del Ser, T., Cruz-Jentoft, A. J., Serrano, P., Navarro, E., García de la Rocha, M. L., Frank, A., Galiano, M., Fernández-Bullido, Y., Serra, J. A., González-Salvador, M. T., & Sevilla, C. (2004). Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*, *63*(12). <https://n.neurology.org/content/benefits-cognitive-motor-intervention-mci-and-mild-moderate-alzheimer-disease>
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J. M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease : A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *30*(2), 161-178. <https://doi.org/10.1159/000316119>
- Olié, J. P., Gallarda, T., & DUAUX, E. (2000). *Le livre de l'interne* (2e édition). Lavoisier.

- OMS, & Arck. (2001). *Rapport sur la santé dans le monde – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*.
<https://www.who.int/whr/2001/fr/>
- Paller, K. A., Creery, J. D., Florczak, S. M., Weintraub, S., Mesulam, M.-M., Reber, P. J., Kiragu, J., Rooks, J., Safron, A., Morhardt, D., O'Hara, M., Gigler, K. L., Molony, J. M., & Maslar, M. (2015). Avantages de la formation à la pleine conscience pour les patients atteints d'un déclin cognitif progressif et leurs soignants. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 30(3), 257-267. <https://doi.org/10.1177/1533317514545377>
- Pellecchia, A., & Gagnayre, R. (2004). Art et maladie : Perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 22(3), 79-85.
- Petite, S., & Weber, A. (2006). *Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées*. 12.
- Pitaud, P., Richetto, M., & Croc, A. (2007). *Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations : Des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir*. ERES. <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523-page-15.htm>
- Plateforme CEPS : classification inm*. (s. d.). Consulté 14 septembre 2019, à l'adresse <https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/classificationinm>
- Platel, H. (2011). Art-thérapie et démences : Apports de la neuropsychologie. *Revue de neuropsychologie, Volume 3(4)*, 205-206.
- Rehfeld, K., Müller, P., Aye, N., Schmicker, M., Dordevic, M., Kaufmann, J., Hökelmann, A., & Müller, N. G. (2017). Dancing or Fitness Sport? The Effects of Two Training Programs on Hippocampal Plasticity and Balance Abilities in Healthy Seniors. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00305>
- Rey, S. (2014). *Description du processus de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence par des infirmières*. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/25615>
- Rheault-Henry, M., Hawes, A., Léger, E., & Kpazai, G. (2018). La maladie d'Alzheimer et ses conséquences sur les dimensions de la santé de la personne. *Diversity of Research in Health Journal*, 2, 139-149. <https://doi.org/10.28984/drhj.v2i0.174>
- Rhondali, W., Barmaki, M., Laurent, A., & Filbet, M. (2007). L'art jusqu'au bout de la vie. *Psycho-Oncologie*, 1(3), 195-199. <https://doi.org/10.1007/s11839-007-0031-3>
- Robert, P., & Benoit, M. (2001). Bases neuroanatomiques des comportements et émotions. *Encycl Med Chir Psychiatrie, Elsevier SAS, Paris, 37-530-A-15*, 7 p.

- Roemer, L., & Orsillo, S. M. (2002). Expanding Our Conceptualization of and Treatment for Generalized Anxiety Disorder : Integrating Mindfulness/Acceptance-Based Approaches With Existing Cognitive-Behavioral Models. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 54-68. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.54>
- Russell-Williams, J., Jaroudi, W., Perich, T., Hoscheidt, S., El, H. M., & Moustafa, A. A. (2018). Mindfulness and meditation : Treating cognitive impairment and reducing stress in dementia. *Reviews in the Neurosciences*, 29(7), 791–804. <https://doi.org/10.1515/revneuro-2017-0066>
- Schaub, C., Gunten, A. von, & Morin, D. (2016). Examen de la portée des connaissances sur les concepts du toucher et du massage et de leurs effets sur l'agitation et le stress des personnes âgées hospitalisées atteintes de démence. *Recherche en soins infirmiers*, N° 126(3), 7-23.
- Schneeweiss, S., Setoguchi, S., Brookhart, A., Dormuth, C., & Wang, P. S. (2007). Risk of death associated with the use of conventional versus atypical antipsychotic drugs among elderly patients. *CMAJ*, 176(5), 627-632. <https://doi.org/10.1503/cmaj.061250>
- Schneider, L. S., Dagerman, K., & Insel, P. S. (2006). Efficacy and Adverse Effects of Atypical Antipsychotics for Dementia : Meta-analysis of Randomized, Placebo-Controlled Trials. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3), 191-210. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000200589.01396.6d>
- Schneider, L. S., Tariot, P. N., Dagerman, K. S., Davis, S. M., Hsiao, J. K., Ismail, M. S., Lebowitz, B. D., Lyketsos, C. G., Ryan, J. M., Stroup, T. S., Sultzer, D. L., Weintraub, D., Lieberman, J. A., & CATIE-AD Study Group. (2006). Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *The New England Journal of Medicine*, 355(15), 1525-1538. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa061240>
- Schulz, R., Burgio, L., Burns, R., Eisdorfer, C., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L. N., & Mahoney, D. F. (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) : Overview, Site-Specific Outcomes, and Future Directions. *The Gerontologist*, 43(4), 514-520. <https://doi.org/10.1093/geront/43.4.514>
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving : Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791. <https://doi.org/10.1093/geront/35.6.771>
- Segal, Z. V., Teasdale, J. D., Williams, J. M., & Gemar, M. C. (2002). The mindfulness-based cognitive therapy adherence scale : Inter-rater reliability, adherence to protocol and treatment distinctiveness. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 9(2), 131-138. <https://doi.org/10.1002/cpp.320>

- Selye, H. (1973). The Evolution of the Stress Concept : The originator of the concept traces its development from the discovery in 1936 of the alarm reaction to modern therapeutic applications of syntoxic and catatonic hormones. *American Scientist*, 61(6), 692-699. JSTOR.
- Seux, M.-L., de Rotrou, J., & Rigaud, A.-S. (2008). Les traitements de la maladie d'Alzheimer. *PSN*, 6(2), 82-90. <https://doi.org/10.1007/s11836-008-0060-4>
- Sikder, A. T., Yang, F. C., Schafer, R., Dowling, G. A., Traeger, L., & Jain, F. A. (2019). Mentalizing Imagery Therapy Mobile App to Enhance the Mood of Family Dementia Caregivers : Feasibility and Limited Efficacy Testing. *JMIR Aging*, 2(1), e12850. <https://doi.org/10.2196/12850>
- Singh-Manoux, A., & Sabia, S. (2020). Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Approche parcours de vie. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2020.01.015>
- Sitzer, D. I., Twamley, E. W., & Jeste, D. V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease : A meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(2), 75-90. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2006.00789.x>
- Sudres, J.-L., Bordet, A., & Brandibas, G. (2020). Art-thérapie et troubles des conduites alimentaires. Évaluation en follow-up. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 178(1), 52-59. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.11.006>
- Sundquist, J., Lilja, Å., Palmér, K., Memon, A. A., Wang, X., Johansson, L. M., & Sundquist, K. (2015). Mindfulness group therapy in primary care patients with depression, anxiety and stress and adjustment disorders : Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 206(2), 128-135. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.150243>
- Szabo, S., Lakzadeh, P., Cline, S., Palma Dos Reis, R., & Petrella, R. (2019). The clinical and economic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease in Canada. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5182>
- Talerico, K. A., & Evans, L. K. (2000). Making Sense of Aggressive/Protective Behaviors in Persons with Dementia. *Alzheimer's Care Today*, 1(4), 77.
- Tang, Y.-Y., Hölzel, B. K., & Posner, M. I. (2015). The neuroscience of mindfulness meditation. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(4), 213-225. <https://doi.org/10.1038/nrn3916>
- The Lancet, null. (2019). Promoting and prescribing the arts for health. *Lancet (London, England)*, 394(10212), 1880. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32796-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32796-5)
- Thies, W., & Bleiler, L. (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), 208-245. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.02.003>

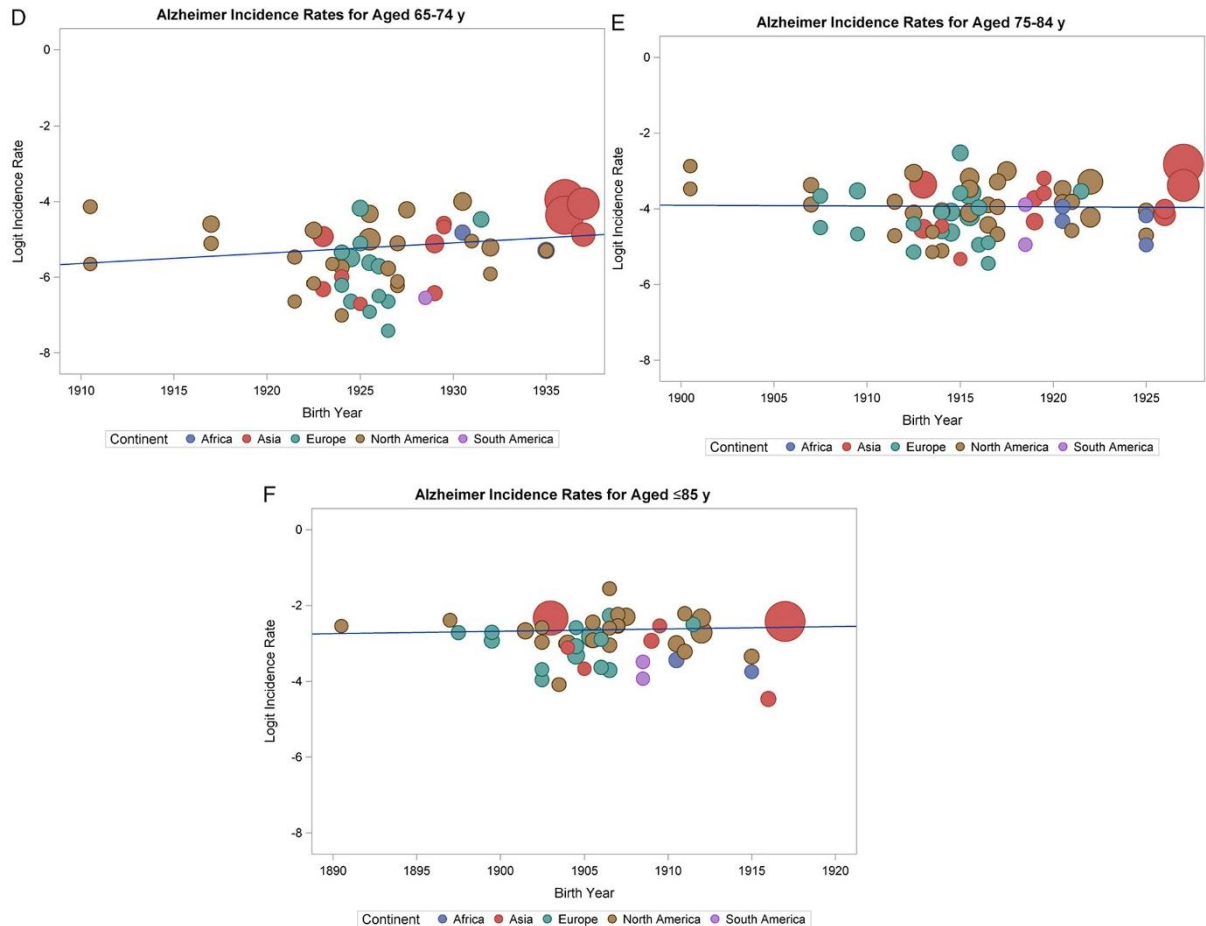
- Thorgrimsen, L., Spector, A., Wiles, A., & Orrell, M. (2003). Aroma therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD003150. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003150>
- Toh, H. M., Ghazali, S. E., & Subramaniam, P. (2016). *The Acceptability and Usefulness of Cognitive Stimulation Therapy for Older Adults with Dementia : A Narrative Review* [Research article]. *International Journal of Alzheimer's Disease*. <https://doi.org/10.1155/2016/5131570>
- Tzaut Sciarini, P. (2004). *L'art-thérapie en psychiatrie de l'âge*. *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2489/23902>
- Van Den Hurk, D. G. M., Schellekens, M. P. J., Molema, J., Speckens, A. E. M., & van der Drift, M. A. (2015). Réduction du stress basée sur la pleine conscience pour les patients atteints de cancer du poumon et leurs partenaires : Résultats d'une étude pilote à méthodes mixtes. *Palliative Medicine*, 29(7), 652-660. <https://doi.org/10.1177/0269216315572720>
- Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (2004). La revalidation neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer à un stade précoce : Principes, méthodes et perspectives. *Revue Neurologique*, 160(4, Part 2), 64-70. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(04\)70945-5](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(04)70945-5)
- Vandeninden, É. (2009). L'art-thérapie au secours de la communication.. Diagnostic d'une médiation manquée. *Questions de communication*, 15, 79-92. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.479>
- Vandepitte, S., Putman, K., Noortgate, N. V. D., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers : A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1534-1544. <https://doi.org/10.1002/gps.5164>
- Vennet, R. van der, & Serice, S. (2012). Can Coloring Mandalas Reduce Anxiety? A Replication Study. *Art Therapy*, 29(2), 87-92. <https://doi.org/10.1080/07421656.2012.680047>
- Verhey, F., Aalten, P., & Vugt, M. (2003). Incidence, prevalence and persistence of behavioral disorders in dementia. *International Psychogeriatrics*, 15, 78-79.
- Visser, A., op't Hoog, M., & Taal, J. (2004). Creative therapy for cancer patients : Evaluation of the workshop « Cancer and creativity ». *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(1), 19-24. <https://doi.org/10.1007/s10332-004-0004-8>
- Volicer, L. (2008). End-of-Life Care for People With Dementia in Long-Term Care Settings. *Alzheimer's Care Today*, 9(2), 84-102. <https://doi.org/10.1097/01.ALCAT.0000317191.05451.81>

- Volicer, L., Van der Steen, J. T., & Frijters, D. H. M. (2009). Modifiable Factors Related to Abusive Behaviors in Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(9), 617-622. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.06.004>
- Vowles, K. E., Fink, B. C., & Cohen, L. L. (2014). Acceptance and Commitment Therapy for chronic pain : A diary study of treatment process in relation to reliable change in disability. *Journal of contextual behavioral science*, 3(2), 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2014.04.003>
- Vujanovic, A. A., Youngwirth, N. E., Johnson, K. A., & Zvolensky, M. J. (2009). Mindfulness-based acceptance and posttraumatic stress symptoms among trauma-exposed adults without axis I psychopathology. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(2), 297-303. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.08.005>
- Wang, P. S., Schneeweiss, S., Avorn, J., Fischer, M. A., Mogun, H., Solomon, D. H., & Brookhart, M. A. (2005). Risk of Death in Elderly Users of Conventional vs. Atypical Antipsychotic Medications. *New England Journal of Medicine*, 353(22), 2335-2341. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa052827>
- Weber, A. (2010). Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008). *Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008)*, 72-88.
- Werner, P., Karnieli-Miller, O., & Eidelman, S. (2013). Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia : A systematic review of the first decade of the 21st century. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), e74-e88. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.02.006>
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-Based Stress Reduction for Family Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676-686. <https://doi.org/10.1093/geront/gns126>
- Wiert, C. (1993). Expression and sign : Art, culture and psychiatry. *Psychologie médicale*, 25, 919-920. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=4917064>
- Witkiewitz, K., Marlatt, G. A., & Walker, D. (2005). Mindfulness-Based Relapse Prevention for Alcohol and Substance Use Disorders. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 19(3). <https://connect.springerpub.com/content/sgrjcp/19/3/211>
- Yang, F., Zamaria, J., Morgan, S., Lin, E., Leuchter, A. F., Abrams, M., Chang, S., Mischoulon, D., Pedrelli, P., Fisher, L., Nyer, M., Yeung, A., & Jain, F. A. (2019). *How family dementia caregivers perceive benefits of a 4-week MIT mindfulness and guided imagery program : A pilot study* [Preprint]. MindRxiv. <https://doi.org/10.31231/osf.io/xh3e8>

- Zaidel, D. W. (2010). Art and brain : Insights from neuropsychology, biology and evolution. *Journal of Anatomy*, 216(2), 177-183. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7580.2009.01099.x>
- Zaidel, D. W. (2014). Creativity, brain, and art : Biological and neurological considerations. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00389>
- Zaidel, D. W. (2016). Neuropsychology of Art : Neurological, cognitive and evolutionary perspectives. *Routledge*, 31(2), 96-97. <https://doi.org/10.1080/07421656.2014.905902>
- Zhao, Q.-F., Tan, L., Wang, H.-F., Jiang, T., Tan, M.-S., Tan, L., Xu, W., Li, J.-Q., Wang, J., Lai, T.-J., & Yu, J.-T. (2016). The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease : Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 190, 264-271. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.09.069>

ANNEXES

Annexe 1 : Tendances temporelles des taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer selon l'âge (Gao et al., 2019).



Annexe 2 : Déroulement des ateliers de pratique méditative suivis par le patient.

La première séance était dédiée à la présentation du projet, des thérapeutes et des dix principes de Mind'Art à savoir : « la nature fournit des ressources et nourrit l'état de bien-être » ; « stimuler ses cinq sens optimise la compréhension et la communication sur le monde environnant » ; « répéter les mouvements, ralentir et encourager la motricité fine à devenir une forme de méditation » ; « engager la mémoire proprioceptive, aider la reconnaissance et maintenir la motricité fine » ; « sensibiliser aux indicateurs graphiques de la démence tels que la régression, la persévération, la simplification, la fragmentation, la désorganisation, les distorsions, les chevauchements, la perspective confuse, la présence de lignes courtes et dispersées, et l'absence de détails » ; « considérer la beauté comme relative » ; « encourager les résultats hétéroclites pour valoriser l'individualité et éviter la

frustration » ; « valoriser le travail effectué » ; « percevoir le dessin comme une forme de communication » ; « offrir une occasion de partage positif entre le patient et son aidant » ; « insister sur la capacité du dessin à révéler, à créer la communication et à donner une nouvelle forme de compréhension ». Cette session, dont le thème était le *temps*, avait objectif de *ralentir* pour revenir aux sensations tactiles (toucher d'algues, création d'un jardin zen avec du sable et des coquillages, collage, dessin digital sur « Touch Scape »), olfactives (sentir les algues) et auditives (bruit de la mer et des mouettes).

La deuxième session avait pour thème le *souffle*, et était consacrée au *ralentissement*, au retour aux sensations corporelles et à la prise de conscience des mouvements du bras qui dessine. De grands puis de petits mouvements du haut vers le bas, coordonnés respectivement avec l'inspiration et l'expiration, étaient répétés plusieurs fois. Les sensations tactiles étaient sollicitées par le toucher de l'herbe, sa représentation picturale, le pliage et le dessin digital sur « Line Scape » ; les sensations olfactives ont été mobilisées lors de la respiration du parfum de l'herbe.

La troisième séance portait sur le *corps* et amenait le patient à ralentir, à coordonner ses gestes corporels à sa respiration et à revenir aux sensations du souffle. La répétition de dessins manuels de lignes circulaires avec une puis les deux mains, stimulait la proprioception kinesthésique. L'application « Circle Scape » reprenait ces mouvements sur tablette digitale. Des fraises et du jus de baies ont été proposés au patient afin d'aussi stimuler ses sensations gustatives lors de cette séance.

Sur le thème de la *respiration*, le quatrième atelier amenait Monsieur G à ralentir et à se connecter à l'instant présent, en se concentrant sur sa respiration, sur l'endroit où son esprit l'amenait et sur les éléments de son expérience comme ses pensées, émotions et sensations. Lors de cet atelier, le patient était invité à peindre à l'aquarelle, avec des encres de diverses couleurs, sur un fond de musiques apaisantes. Cette activité a ensuite été poursuivie sur tablette digitale, dans le thème « Colour Scape ».

La cinquième séance, comme les trois prochaines, portait sur les *dessins de connexion*. L'objectif était de relier des points pour en faire une forme, tout en se connectant au moment présent, au souffle, au corps et à l'esprit. Le patient était incité à décrire les émotions et sensations ressenties lorsqu'il observait les constellations de son dessin. Les dessins digitaux « Link Scape » étaient ensuite proposés.

La sixième séance avait pour objectif d'engager le patient à revenir aux sensations auditives, à écouter des sons proches ou lointains pour les laisser venir sans s'y accrocher, mais aussi pour le connecter au temps, à son souffle, à son corps et à son esprit en passant par la manipulation tactile. Le patient devait ainsi, dans un premier temps, relier les points non plus avec un marqueur mais avec du fil tout en se représentant un élément de la nature respectant un modèle circulaire (e.g. toiles d'araignée, flocons de neige) ; et dans un second temps, les relier digitalement sur le thème « Dot Scape » de l'application.

La septième séance proposait un retour aux sensations de présence physique telles que la posture, le souffle et le corps, à travers des activités d'organisation de la nature comme le jardinage. Toucher, sentir des feuilles fraîches, les agencer dans l'espace, dessiner leur contour manuellement et numériquement sur « Rotation Scape » permettaient de stimuler pleinement le toucher, l'odorat, l'ouïe - la musique composant systématiquement un fond sonore apaisant pendant les ateliers- et la vue.

Pour finir les ateliers, la dernière et huitième séance avait pour objectif la connexion du temps, du souffle, du corps et de l'esprit avec la notion de symétrie et de miroir. Pendant cette séance le patient pouvait plonger ses mains dans la peinture et dessiner en symétrie sur les deux côtés de la feuille, pliée en son centre ; avant de dessiner numériquement sur « Symmetry Scape ».

Annexe 3 : Déroulement des ateliers de pratique méditative suivis par l'aidante.

La première séance ciblait le *pilote automatique* à travers l'*attention focalisée*, afin de faire prendre conscience à l'aidante qu'elle peut répondre aux situations par choix plutôt que par automatisme. Lorsque nous sommes en « pilote automatique », les événements, pensées, sensations et sentiments peuvent déclencher des habitudes de pensée qui dégradent l'humeur. Pour la détacher de ces automatismes, l'exercice du grain de raisin l'amenait à manger et boire en pleine conscience : soit, en ralentissant le rythme et en étant attentive aux sensations kinesthésiques de chaque moment. Pour intégrer cette prise de conscience au quotidien, Madame G. devait choisir une activité de routine (e.g. se brosser les dents, manger) pendant laquelle elle devait introduire cette conscience à chaque instant. La deuxième séance était portée sur le *body scan*, toujours à travers l'*attention focalisée*. La technique du *body scan* permet de rétablir le contact avec le corps, en développant son attention et sa concentration via un centrage complet et minutieux sur le corps. Cette technique incitait l'aidante à ralentir, à porter son attention et à prendre conscience des perceptions visuelles, tactiles, auditives et olfactives de son environnement. Afin que cette pratique soit efficace, Madame G. devait la reproduire au moins une fois par jour entre chacune des sessions.

La troisième séance était axée sur la *respiration*, toujours en sollicitant l'*attention focalisée* sur la perception calme des sensations de la respiration. La thérapeute précisait que l'aidante devait accueillir les pensées et les agitations mentales sans jugement, pour ensuite se recentrer sur le corps qui respire. Dans l'objectif d'ancrer l'aidante dans le moment présent, Madame G. était encouragée à reproduire cet exercice à différents moments de la journée, et ce, pendant dix minutes. À la fin de cette séance, un autre tableau lui a été distribué afin qu'elle le complète par une expérience plaisante vécue chaque jour, qu'elle décrive les émotions, sensations et pensées ressenties au moment de l'exercice, mais aussi afin que l'aidante inscrive ses pensées au moment où elle remplissait le tableau.

La quatrième séance était centrée sur la *marche en attention focalisée* avec trois notions essentielles que l'aidante devait respecter : la conscience du moment présent, des émotions, des sensations corporelles et des pensées ; la focalisation attentionnelle sur chaque inspiration et expiration, afin que la respiration devienne un point d'ancrage et conduise l'aidante à entrer dans un état de conscience calme ; et l'élargissement du champ de la conscience au-delà de la respiration afin que la posture, l'expression faciale et la perception corporelle deviennent un tout. À la maison, Madame G. devait alterner un jour sur deux les exercices de respiration pendant trois minutes et trois fois par jour, et la réalisation de mouvements en pleine conscience.

La cinquième séance amenait l'aidante à *rester focalisée* sur la *respiration et le corps*, et à être consciente de ses pensées, sensations et sentiments afin de qu'elle puisse se détacher de ses réactions automatiques et habituelles, et qu'elle puisse réagir habilement et en pleine conscience. Lors de cette séance, l'objectif était d'éviter les comportements de lutte ou d'évitement qui ne font qu'aggraver l'inconfort, la perte d'énergie et le cumul des difficultés. Il s'agissait donc de ralentir, de centrer l'attention sur la respiration et d'observer ce que les pensées racontent à chaque fois qu'une émotion forte traversait Madame G. Cet exercice devait être reproduit quotidiennement pendant cinq minutes.

La sixième séance poussait l'aidante à *accueillir et accepter* la réalité d'un problème et les émotions qui en découlent, sans chercher à les rendre différentes ou à créer un autre état. L'aidante était amenée à observer ses pensées, souvenirs, impressions et images mentales sans les alimenter ou les chasser, simplement en les laissant être. Chaque jour, elle devait donc pratiquer une méditation assise, avec ou sans guidance, couplée à trois minutes de respiration ; et remplir un tableau afin de noter son ressenti.

La septième séance était orientée vers la *considération des pensées* en tant qu'événements mentaux traduisant l'humeur et le mode de réflexion, et non comme des faits. La méditation pleine conscience permettait alors à Madame G. de se détacher de ses automatismes et d'entraîner la reconnaissance, l'acceptation et la distanciation de nos pensées, émotions et sensations. Au quotidien, il s'agissait d'alterner un jour sur deux la méditation et respiration assises, et les mouvements en pleine conscience. De la même façon que la semaine précédente, elle devait remplir le tableau des ressentis.

La huitième et dernière séance était axée autour de l'interrogation « *comment puis-je au mieux prendre soin de moi ?* ». Pendant cette séance, Madame G. était invitée à lister les activités lui donnant l'impression d'être présente et vivante, et celles qui lui donnaient le sentiment inverse. À la fin de la séance, elle devait élaborer un programme de pratique de la pleine conscience en choisissant un des exercices à réaliser quotidiennement, pour maintenir et élargir ses nouveaux acquis. Les ateliers se sont clôturés par l'écoute d'une musique symphonique de Beethoven et la lecture d'un poème en pleine conscience.

Annexe 4 : Histogrammes illustrant les taux de réponses obtenus par le patient au RSE à V1, V2 et V3

Figure 5: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par le patient, à V1

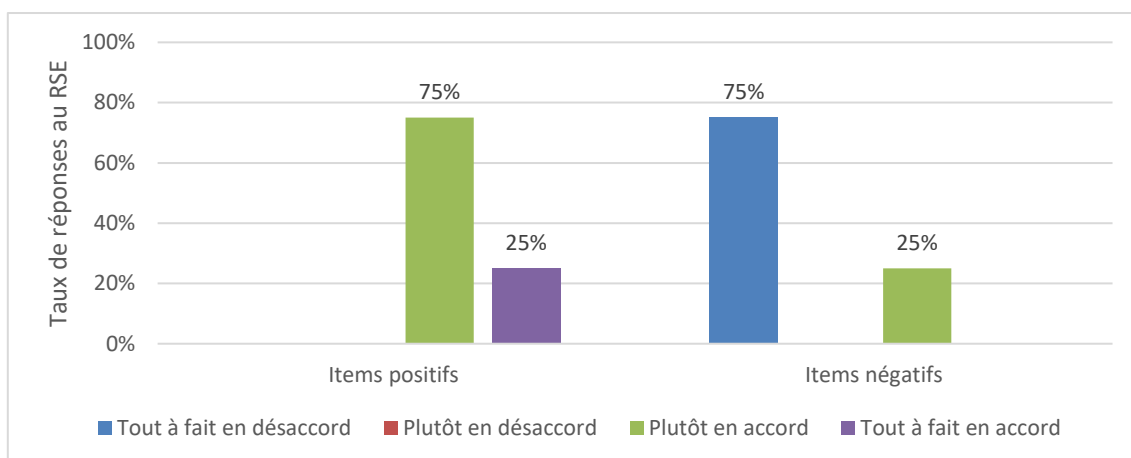


Figure 6: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par le patient, à V2

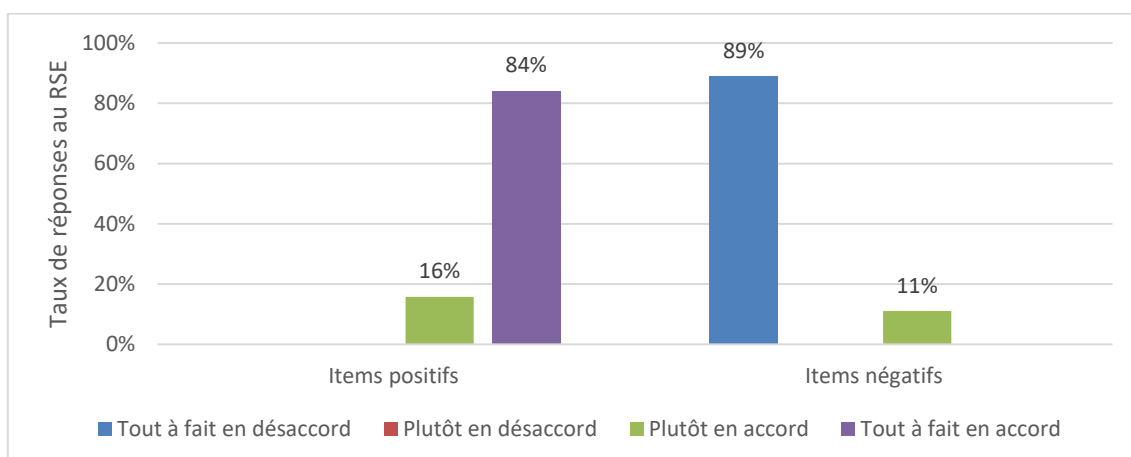
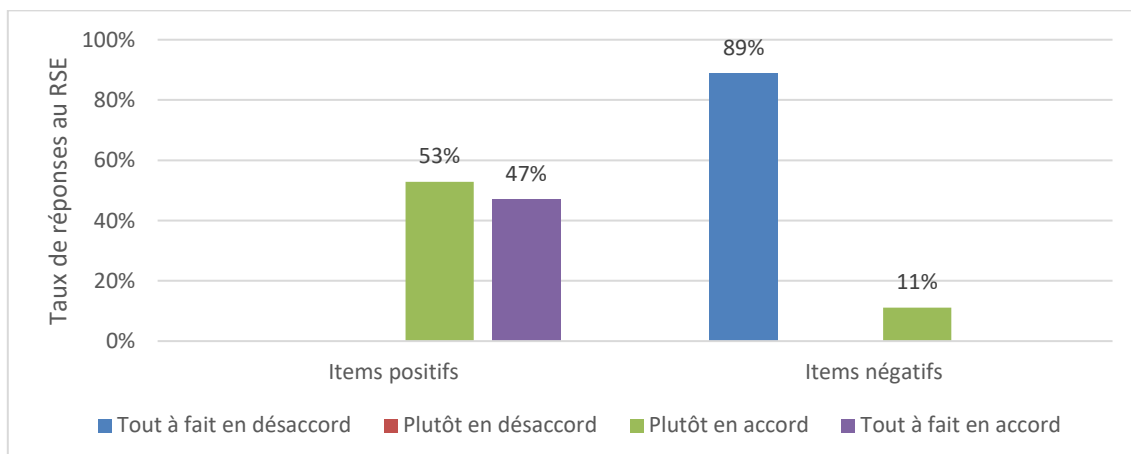


Figure 7: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par le patient, à V3



Annexe 5 : Histogrammes illustrant les taux de réponses obtenus par le patient au PSS à V1, V2 et V3

Figure 8: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par le patient, à V1

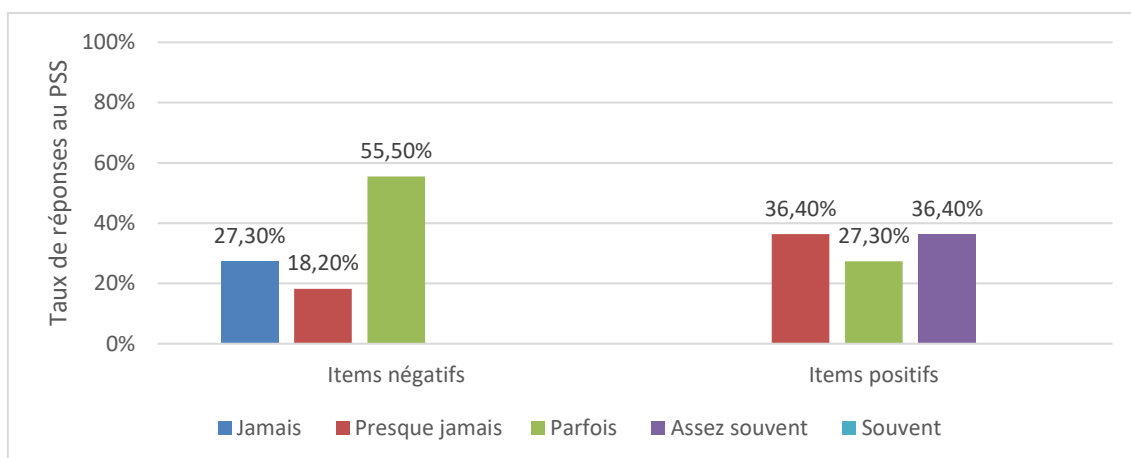


Figure 9: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par le patient, à V2

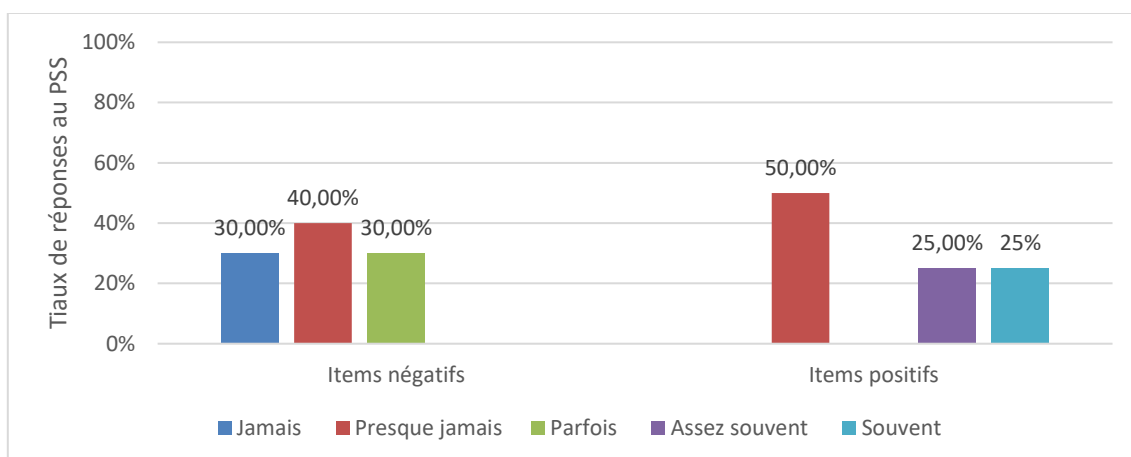
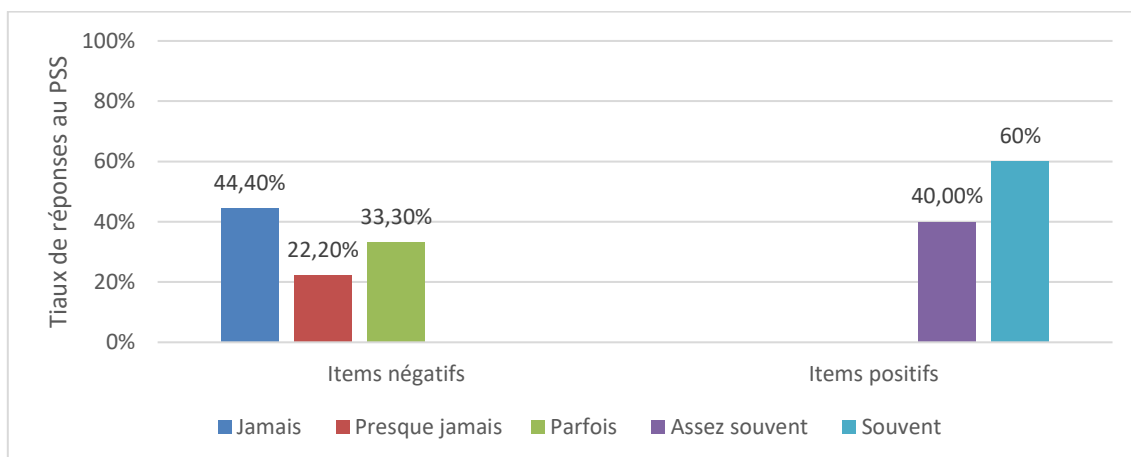


Figure 10: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par le patient, à V3



Annexe 6 : Histogrammes illustrant les taux de réponses obtenus par l'aidante au RSE à V1, V2 et V3

Figure 11: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par l'aidante, à V1

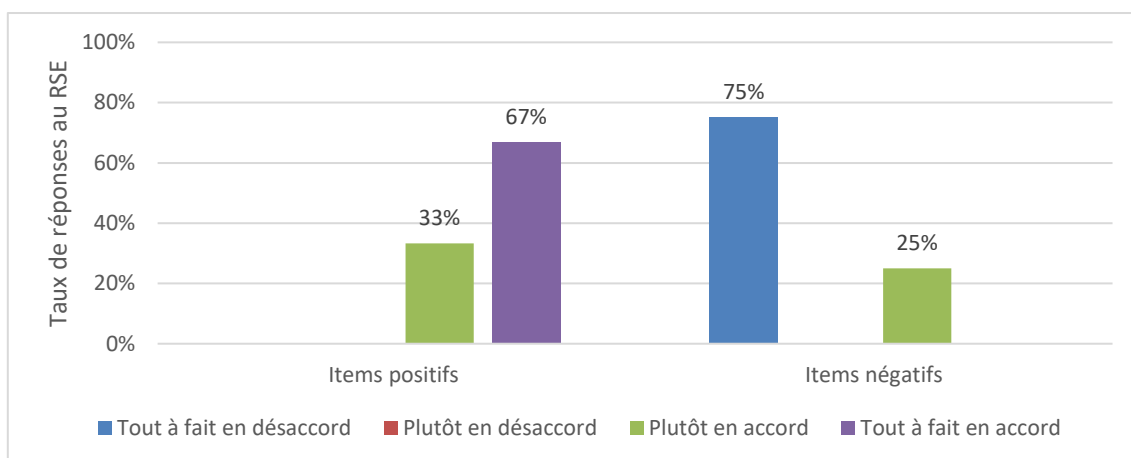


Figure 12: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par l'aidante, à V2

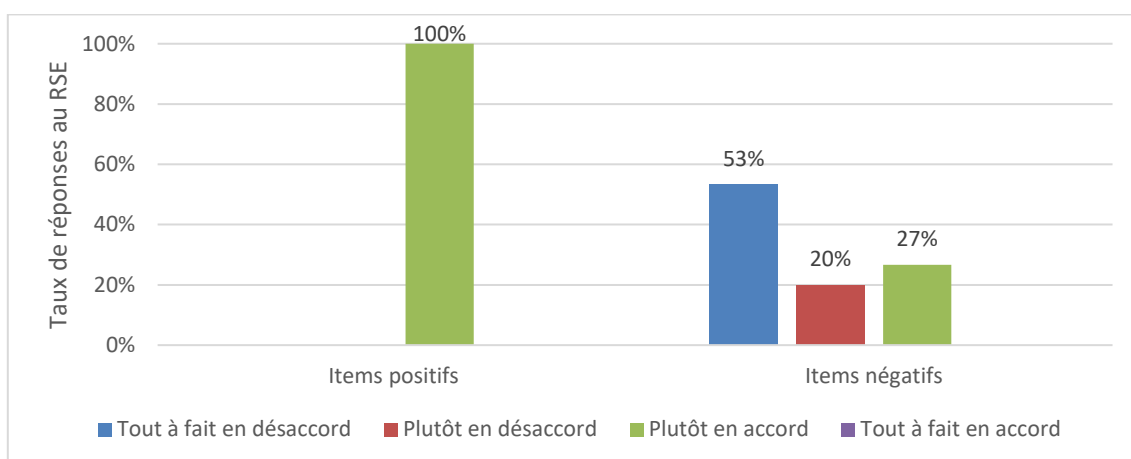
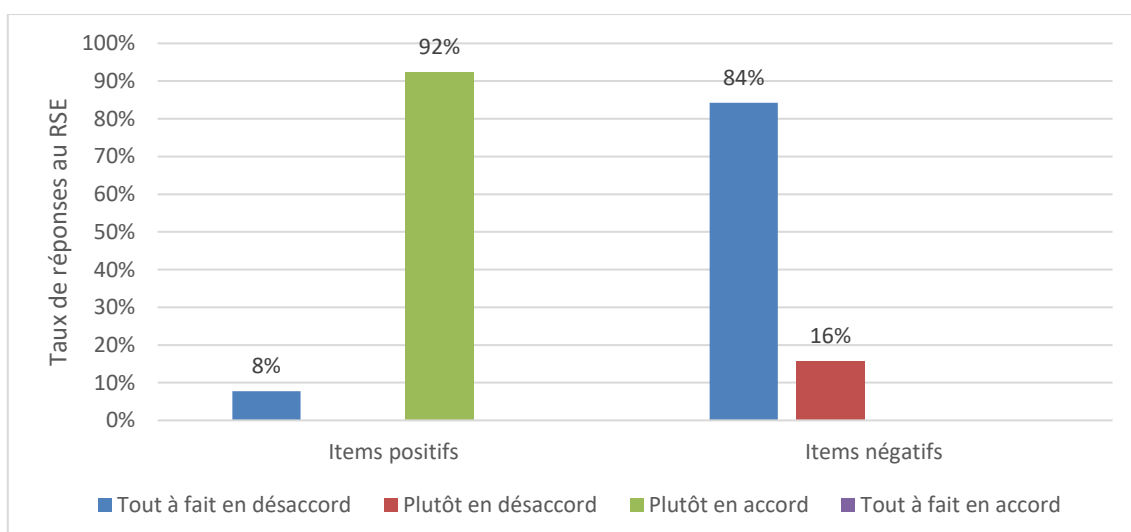


Figure 13: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du RSE par l'aidante, à V3



Annexe 7 : Histogrammes illustrant les taux de réponses obtenus par l'aidante au PSS à V1, V2 et V3

Figure 14: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par l'aidante, à V1

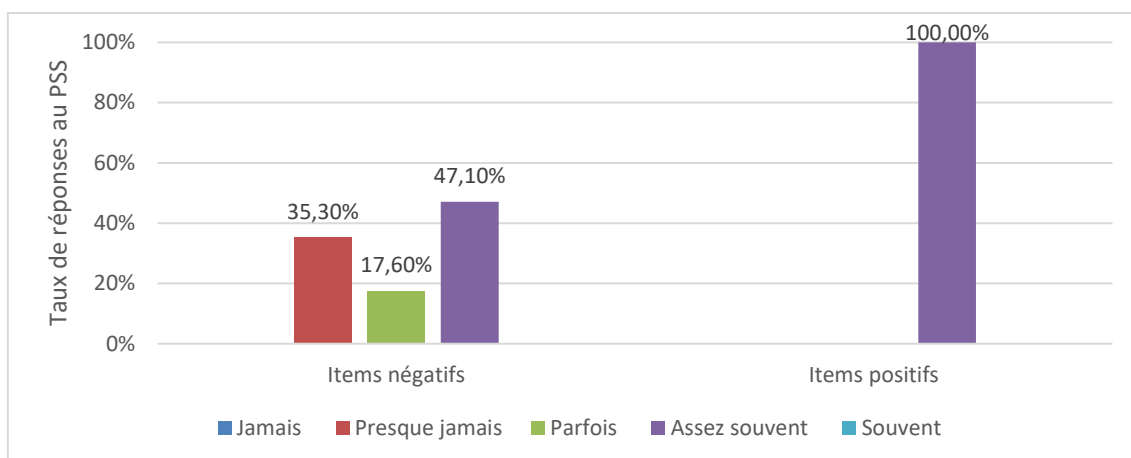


Figure 15: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par l'aidante, à V2

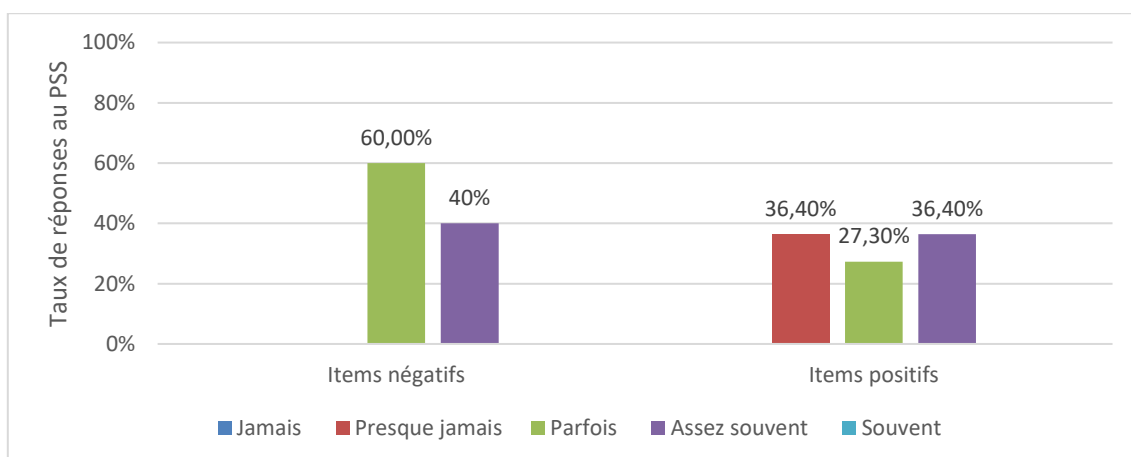
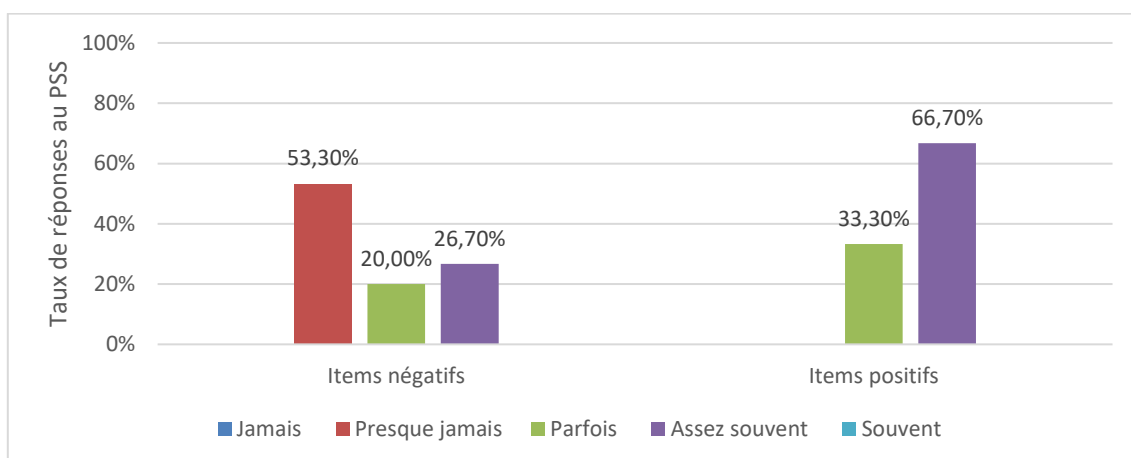


Figure 16: Répartition des taux de réponses obtenus aux items du PSS par l'aidante, à V3



Annexe 8 : Histogramme et tableau recensant les réponses données par le patient lors de la complétion de l'échelle de qualité de vie et lors de l'entretien semi-dirigé.

Figure 17 : Répartition des taux de réponses obtenus à l'échelle Qol-AD par le patient

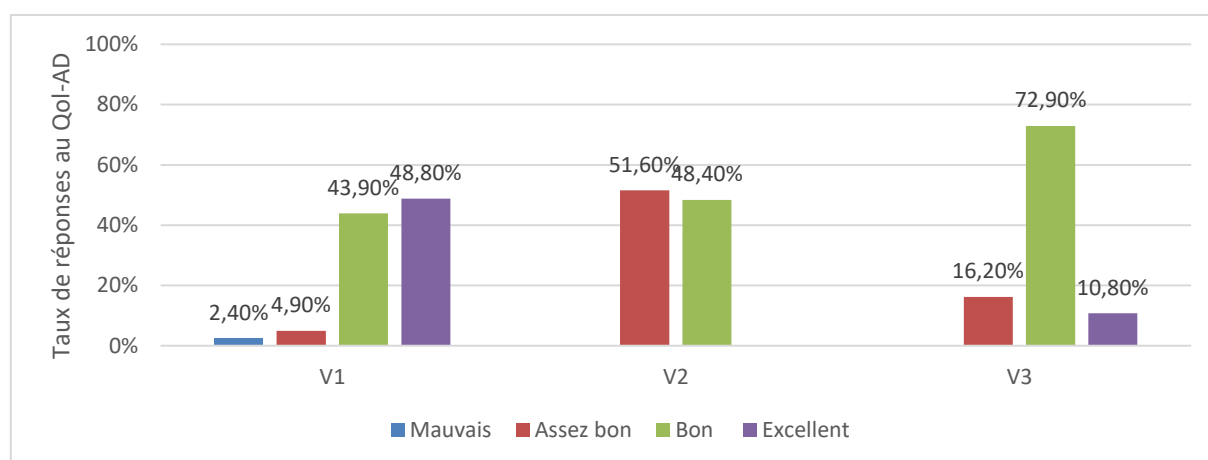


Figure 18: Réponses recensées lors de l'entretien semi-dirigé avec le patient à V1, V2 et V3

Questions posées par la neuropsychologue	Réponses données par le patient		
	À V1	À V2	À V3
1. Comment vous sentez-vous ?	« Bien »	« Bien »	« Ça peut aller »
2. Ressentez-vous du stress, de l'anxiété ?	« Je suis toujours anxieux »	« Je ressens un peu de stress »	« Non »
3. Qu'auriez-vous envie de savoir sur le stress et la façon de le gérer ?	« J'aimerais pouvoir me contrôler »	« J'aimerais apprendre un comportement »	« J'essaie de ne plus y penser »
4. Comment vous organisez-vous pour gérer le stress au quotidien ?	« J'essaie de ne pas y penser »	« Je n'en tiens pas compte »	« J'essaie d'oublier »
5. Vous arrive-t-il de vous sentir submergé par l'anxiété ? Si oui, pour quelles raisons ?	« Souvent la nuit quand je pense à ma famille et leurs problèmes »	« Non »	« Non »
6. Pensez-vous avoir besoin d'une aide pour obtenir des outils pour réguler vos émotions ?	« Non »	« Non »	« Non »
7. Quelles situations de la vie quotidienne vous inquiètent ou vous stressent ?	« Ce sont les événements compliqués qui me tracassent »	« Quand je pense à mes enfants, ça m'inquiète »	« Je n'ai pas de situation qui me vient en tête »
8. Seriez-vous intéressé pour connaître des techniques pour vous aider à vous détendre ?	« Oui »	« Oui »	« Non »

Annexe 9 : Histogramme et tableau recensant les réponses données par l'aidante lors de la complétion de l'échelle de qualité de vie et lors de l'entretien semi-dirigé.

Figure 19: Répartition des taux de réponses obtenus à l'échelle Qol-AD par l'aidante

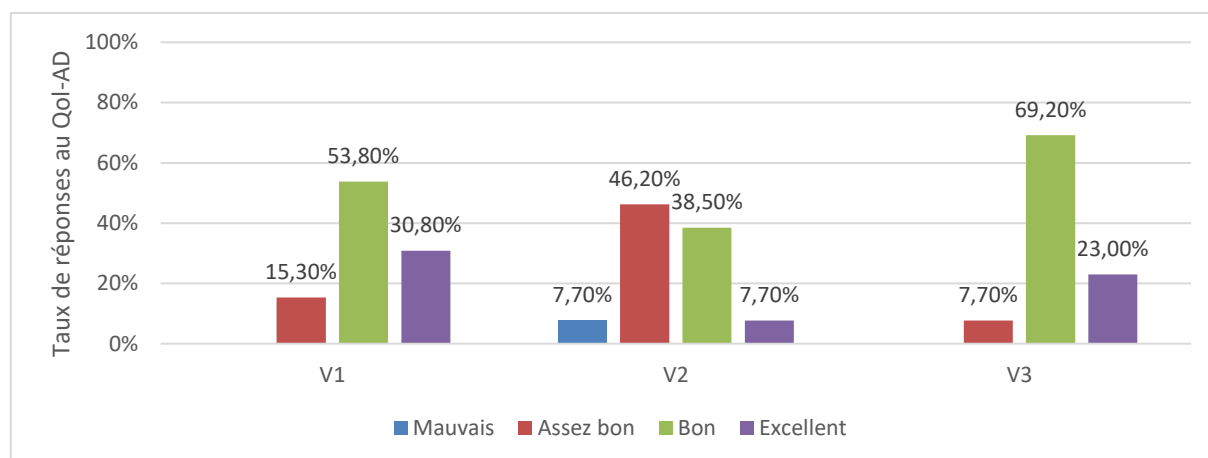


Figure 20: Réponses recensées lors de l'entretien semi-dirigé avec l'aidante, à V1, V2 et V3

Questions posées par la neuropsychologue	Réponses données par l'aidante		
	À V1	À V2	À V3
1. Comment vous sentez-vous ?	« Bien »	« Bien »	« Bien »
2. Ressentez-vous du stress, de l'anxiété ?	« Toujours »	« Non »	« Non »
3. Qu'auriez-vous envie de savoir sur le stress et la façon de le gérer ?	« J'aimerais apprendre à évacuer mes doutes »	« Je voudrais mieux gérer mon stress »	« Rien de particulier »
4. Comment vous organisez-vous pour gérer le stress au quotidien ?	« Je m'occupe »	« Je bois de l'eau, et je me concentre sur ma respiration »	« Je me motive et j'y vais »
5. Vous arrive-t-il de vous sentir submergée par l'anxiété ? Si oui, pour quelles raisons ?	« Oui et non, ça dépend du moment. Des fois un rien me tracasse »	« Non »	« Non »
6. Pensez-vous avoir besoin d'une aide pour obtenir des outils pour réguler vos émotions ?	« Oui, mais je ne la trouve pas »	« Oui »	« Non »
7. Quelles situations de la vie quotidienne vous inquiètent ou vous stressent ?	« Un problème même mineur me stresse, mais ça dépend. »	« Rien ne me vient à l'esprit pour le moment »	« Je m'inquiète pour l'avenir des enfants »
8. Seriez-vous intéressée pour connaître des techniques pour vous aider à vous détendre ?	« Oui, mais pas le yoga »	« Les sorties et déjeuner m'aident à me détendre »	« Non »

Apports de la méditation pleine conscience et de l'art-thérapie dans le cadre d'une double prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

Résumé

La maladie d'Alzheimer touche 1,2 million de français. Face aux symptômes psychologiques et comportementaux qu'elle implique, ce sont les aidants qui sont en première ligne. Patients et aidants souffrent de l'impact de la maladie sur leur anxiété, stress, estime de soi et qualité de vie.

C'est pourquoi nous nous sommes intéressés à deux interventions non-médicamenteuses, la méditation pleine conscience et l'art-thérapie, en adaptant un programme basé sur la pleine conscience pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants.

À court et long termes, la pratique méditative à médiation artistique a eu un impact bénéfique sur le stress et l'estime de soi du patient ; l'anxiété n'ayant diminué qu'à court terme. La méditation a aussi montré un effet à long terme sur l'anxiété, le stress et l'estime de soi de l'aidante. La qualité de vie au sein de cette dyade et le fardeau de l'aidante n'ont donc augmenté qu'à long terme.

Ces résultats montrent de ce fait l'importance que jouent le stress et l'anxiété sur l'estime de soi et la qualité de vie du malade d'Alzheimer et de son aidant, mais aussi sur le fardeau de ce dernier. Nous pourrions de ce fait réserver un temps de méditation en début de séance pour le patient et son aidant, afin de faire baisser les seuils d'anxiété et de stress qui peuvent lui être délétères. En focalisant et recentrant le patient sur lui et sur le moment présent, cela permettrait au patient d'être pleinement présent dans la séance orthophonique qui demande des ressources attentionnelles et cognitives importantes.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer – méditation – art-thérapie - étude de cas – aidant naturel

Contributions of mindfulness meditation and art therapy as part of the dual care of Alzheimer's patients and their caregivers.

Abstract

Alzheimer's disease affects 1.2 million French people. The caregivers are at the forefront when dealing with the psychological and behavioral symptoms the disease implies. Patients and caregivers suffer from the impact of the disease on their anxiety, stress, self-esteem and quality of life.

Hence, we have focused on two non-medicinal interventions, mindfulness meditation and art therapy, adapting a mindfulness-based program for Alzheimer's patients and their caregivers. In both the short term and long run, the art mediated meditation practice had a beneficial impact on the patient's stress and self-esteem; anxiety decreased only in the short term. Meditation also showed a long-term effect on the caregiver's anxiety, stress and self-esteem. In this dyad, the quality of life and the burden that relies on the caregiver only increased in the long run.

These results show the importance of stress and anxiety on the self-esteem and quality of life of both the person suffering from Alzheimer's disease and the caregiver, as well as on the burden the caregiver bears. We could therefore set aside a meditation time at the beginning of the session for the patient and caregiver to lower the anxiety and stress thresholds that can be harmful to the patient. By focusing and refocusing on the patient and on the present moment, this would allow the patient to be fully present in the speech and language therapy session, which requires significant attentional and cognitive resources.

Keywords: Alzheimer's disease – mindfulness – art therapy – case study – caregiver