



HAL
open science

Mieux comprendre les difficultés des aidants de malades à corps de Lewy pour mieux les accompagner

Alexis Rovelli

► **To cite this version:**

Alexis Rovelli. Mieux comprendre les difficultés des aidants de malades à corps de Lewy pour mieux les accompagner. Psychologie. 2021. dumas-03313385

HAL Id: dumas-03313385

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03313385>

Submitted on 3 Aug 2021

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.

Master 2 de Psychologie
Parcours psychologie de la santé



Mieux comprendre les difficultés des aidants de malades à corps de Lewy pour mieux les accompagner

Alexis Rovelli

Sous la direction d'Emmanuel Monfort

Année universitaire 2020-2021

UFR SHS – Université Grenoble Alpes





Ce travail a reçu le soutien financier de l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL).

Remerciements

Je tiens à remercier grandement Emmanuel Monfort pour ces précieux conseils ainsi que pour son aide dans l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens aussi à remercier l'association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL), en particulier Philippe De Linares et Isabelle Riquier, qui nous ont permis la réalisation de ce travail de recherche.

Enfin, je tiens à remercier tous les aidants ayant accepté de participer à cette recherche, malgré le contexte sanitaire obligeant la mise en place de visioconférence.

Résumé

La maladie à corps de Lewy (MCL) touche environ 150 000 personnes en France. Elle est la seconde pathologie neurodégénérative affectant le plus de patients après la maladie d'Alzheimer. Ce travail avait pour objectif de préciser les expériences vécues par les proches atteints de la MCL, en répondant à deux questions : comment les aidants font-ils l'expérience de l'accompagnement, selon leur cheminement particulier ? Quels sont les freins et les leviers à un accompagnement efficient ? 21 aidants de malades à corps de Lewy ont été interrogés en appliquant la méthode utilisée du focus group (Skillman et al., 2019). Les questions concernaient l'évolution de la relation d'aide, les moments marquants associés et les modes d'adaptation des aidants face aux remaniements qu'implique la relation d'aide. Les résultats obtenus ont mis en évidence les moments marquants de la relation d'aide (fluctuations des symptômes, perte progressive des activités fondamentales et instrumentales...), les facteurs attribués à des moments d'équilibre (partage d'activité, aides fonctionnelles...) et les facteurs attribués à des moments de rupture (troubles de la communication, anxiété du malade...). Ils mettent également en évidence les ressources adaptatives externes (soutien familial, amical, étayage du corps médical...) et les ressources adaptatives internes (développement de nouvelles capacités, deuil anticipé...) des aidants. Ces résultats permettent de proposer un modèle dynamique de l'accompagnement de la MCL par les aidants.

Mots clés : aidants ; maladie à corps de Lewy ; focus groups ; aide

Abstract

Lewy body disease (LBD) affects approximately 150 000 people in France. It is the second most common neurodegenerative disorder affecting patients after Alzheimer's disease. The main aim of this study was to define the experiences of the caregivers of people with LBD, by answering two key questions : how do caregivers experience support, according to their particular pathway ? What are the obstacles and levers to efficient support ? 21 caregivers of patients with LBD were interviewed using the focus group method (Skillman et al., 2019). The questions concerned the evolution of the caregiving relationship, the associated milestones, and the caregivers ways of adapting to the reshuffling involved in the caregiving relationship. The results obtained highlighted the key moments in the helping relationship (fluctuations in symptoms, progressive loss of fundamental and instrumental activities, etc.), the factors attributed to moments of balance (sharing of activities, functional aids, etc.) and the factors attributed to moments of rupture (communication problems, anxiety of the patient, etc.). Also, they highlight the external adaptive resources (family support, friends, support from the medical profession, etc.) and the internal adaptive resources (development of new capacities, anticipated mourning, etc.) of caregivers. These results make it possible to propose a dynamic model of the support of LBD by caregivers.

Key words : aidants ; maladie à corps de Lewy ; focus groups ; aide

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 7 |
| 1.1 Les démences | 7 |
| 1.1.1 Les pathologies neurodégénératives | 7 |
| 1.1.2 Les principales pathologies neurodégénératives | 8 |
| 1.1.3 La maladie à corps de Lewy | 8 |
| 1.1.3.1 <i>Caractériser la maladie à corps de Lewy</i> | 8 |
| 1.1.3.2 <i>Maladie à corps de Lewy et pathologies neurodégénératives</i> | 9 |
| 1.1.3.3 <i>Diagnostiquer la maladie à corps de Lewy</i> | 10 |
| 1.1.4 Stéréotypes et représentations liées aux pathologies neurodégénératives | 11 |
| 1.1.4.1 <i>Stigmatisation publique et pathologies neurodégénératives</i> | 12 |
| 1.1.4.2 <i>Autotigmatisation publique et pathologies neurodégénératives</i> | 12 |
| 1.2 Les proches aidants | 13 |
| 1.2.1 Les proches aidants face aux pathologies neurodégénératives | 13 |
| 1.2.1.1 <i>Comprendre le stress des aidants</i> | 13 |
| 1.2.1.2 <i>Stress et épuisement émotionnel chez les aidants</i> | 15 |
| 1.2.2 Les proches aidants face à la maladie à corps de Lewy | 16 |
| 1.2.2.1 <i>Aidants de malades à corps de Lewy et troubles du comportement</i> | 16 |
| 1.2.2.2 <i>Aidants de malades à corps de Lewy et difficultés diagnostiques</i> | 17 |
| 1.2.2.3 <i>Aidants de malades à corps de Lewy et investissement</i> | 18 |
| Objectifs et hypothèses | 19 |
| Méthode | 20 |
| 3.1 Population | 20 |
| 3.2 Matériel | 20 |
| 3.3 Procédure | 23 |
| Résultats | 25 |
| Discussion | 33 |
| 4.1 Comprendre les résultats au regard de la littérature du domaine | 33 |
| 4.2 Limites et biais de l'étude | 38 |
| 4.3 Ouverture et pistes d'améliorations pour de futures recherches | 39 |
| 4.4 Conclusion | 40 |
| Bibliographie | 41 |
| Annexes | 45 |

1.1 Les démences

1.1.1 Les pathologies neurodégénératives

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2020), les pathologies neurodégénératives, ou démences, sont caractérisées par un syndrome chronique et évolutif dans lequel on observe une altération de plusieurs fonctions cognitives (mémoire, langage, raisonnement...) plus importantes que dans le vieillissement dit « normal ». L'OMS note également une détérioration du contrôle émotionnel ainsi que des comportements sociaux accompagnant l'altération des fonctions cognitives. Ces troubles majeurs touchent environ 50 millions de personnes à travers le monde. De plus, il apparaît 10 millions de nouveaux cas chaque année. Ils affectent majoritairement les personnes âgées (plus de 65 ans), mais également parfois des personnes plus jeunes. Entre 2008 et 2013, Schwarzinger et al. (2018) ont constaté que 57 353 patients français étaient atteints d'une démence précoce (arrivant avant 65 ans). Il avait également mis en évidence le lien entre la consommation excessive d'alcool et le risque d'apparition de ce genre de démence.

Trois stades peuvent être distingués dans l'évolution des troubles neurocognitifs. Premièrement, au cours du stade précoce, apparaissent certains symptômes courants, comme la tendance à oublier ou à se perdre dans des endroits familiers. Ensuite, à un stade modéré, les symptômes ou signes cliniques se précisent et deviennent plus visibles. Cela concerne, par exemple, la survenue d'oubli d'évènements récents, le fait de se perdre chez soi, d'avoir quelques difficultés de communication. Enfin, le stade sévère est caractérisé par une dépendance quasiment totale de la personne, du fait de l'aggravation de ces troubles cognitifs (OMS, 2020).

Outre les symptômes cognitifs, on peut également relever des symptômes psychologiques et comportementaux dans la démence (SPCD). Les SPCD sont issus d'un consensus international obtenu en 2012 par l'International Psychogeriatric Association (IPA). Deux grandes catégories peuvent être distinguées. Premièrement, les troubles psychologiques regroupant les perturbations affectives (troubles dépressifs, anxieux, labilité émotionnelle) et les états psychotiques (hallucinations, délires, troubles de l'identification). Deuxièmement, les troubles comportementaux (l'apathie, l'agressivité, la déambulation, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires et les troubles sexuels). Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), les SPCD sont présents chez 69 à 92 % des personnes âgées souffrant de démence (IPA, 2012).

1.1.2 Les principales pathologies neurodégénératives

Il existe plusieurs types de pathologies neurodégénératives. La plus connue et la plus répandue est la maladie d'Alzheimer (MA). Elle touche environ 60 à 70 % des personnes présentant une démence (OMS, 2020). Selon la cinquième édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2013), la MA est caractérisée par un début insidieux et marqué par des déficits progressifs sur une ou plusieurs fonctions cognitives (troubles mnésiques, aphasie, apraxie...). Les troubles mnésiques y apparaissent au premier plan, avec des pertes mnésiques liées à la mémoire épisodique. Certains facteurs peuvent favoriser l'apparition d'une MA. Dans une étude, Heun et ses collègues en 2006 ont montré que l'âge, le sexe, les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer et la dépression à un âge avancé (plus de 60 ans) étaient des facteurs favorisant l'apparition de ce type de pathologie neurodégénérative.

Les pathologies neurodégénératives fronto-temporales concernent environ 20 % des personnes souffrantes de démence (Snowden et al., 2002). Elles sont également définies (American Psychiatric Association, 2013) par un début insidieux et marquées par l'apparition de symptômes comportementaux (une désinhibition comportementale, de l'apathie...). Chez ces patients, on peut particulièrement observer de l'agitation, de la désinhibition, en raison d'une altération importante des capacités exécutives (diminution de la capacité d'inhibition).

Nous pouvons également citer les pathologies neurodégénératives cardiovasculaires. Elles apparaissent, le plus souvent à la suite d'un accident cardiovasculaire (AVC). Néanmoins, ce type de démence peut apparaître lors d'un autre accident affectant certaines zones cérébrales. Beaucoup d'éléments différencient cette démence par rapport aux autres. Tout d'abord, l'arrivée brutale de cette dernière. Ensuite, sa progression, on remarque que l'évolution de la maladie se fait par palier et non de manière progressive. Concernant les troubles cognitifs et comportementaux, on constate qu'ils fluctuent selon les individus et surtout selon la région du cerveau touchée par l'accident à l'origine de la démence.

1.1.3 La maladie à corps de Lewy

1.1.3.1 Caractériser la maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy (MCL) touche environ 1,4 million de personnes aux États-Unis (majoritairement des hommes). Elle est la seconde pathologie neurodégénérative affectant le plus de patients après la maladie d'Alzheimer (Lewy Body Dementia Association, 2010). La MCL est liée à la maladie de Parkinson, ces deux maladies se traduisant par des symptômes cognitifs, physiques et

comportementaux relativement similaires. Aussi, la structure cérébrale atteinte dans ces deux pathologies, le tronc cérébral, est la même. Il s'agit plus particulièrement d'une accumulation microscopique de protéine au niveau du tronc cérébral chez certains patients présentant une maladie de Parkinson, mise en évidence dès 1912 par Friederich Lewy. En 1961, il a été montré que ces dépôts de protéine, désormais appelés « corps de Lewy », sont associés à une démence progressive et ne se retrouvent pas chez les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. Enfin, c'est en 1996 qu'un consensus international a décrété un ensemble unique de critères diagnostic de la MCL, permettant ainsi la reconnaissance de cette dernière (Minoshima et al., 2001).

Parmi les critères diagnostiques de MCL, on note au niveau cognitif, des troubles semblables à ceux de la MA (des oublis, des difficultés à planifier et à analyser les situations...), ainsi qu'une fluctuation du niveau d'attention pouvant provoquer des moments de confusion. Au niveau somatique, on remarque des troubles de la motricité semblables à ceux retrouvés dans la maladie de Parkinson (une raideur, une marche à petits pas, des tremblements...) et des dysfonctionnements du système autonome (des vertiges, une sensibilité accrue à la température, des dysfonctions sexuelles...). Au niveau comportemental et émotionnel, environ 80 % des malades à corps de Lewy présentent des hallucinations (A2MCL, 2020). Généralement, les hallucinations sont d'ordre visuel. Cependant, elles peuvent aussi être d'ordre auditif et/ou olfactif. De ce fait, ces malades atteints par la MCL sont très sensibles aux neuroleptiques et aux antipsychotiques. Pour finir, on note aussi des troubles du sommeil (agitation pendant le sommeil, insomnies, somnolence diurne...).

1.1.3.2 Maladie à corps de Lewy et pathologies neurodégénératives

La différenciation de la MCL vis-à-vis des autres démences est primordiale, car l'administration de certains médicaments peut être toxique pour le patient, ce qui peut notamment surenir lorsque le diagnostic est erroné. Malgré les similitudes des signes cliniques qui caractérisent la MCL et la MA, on observe des différences neuropathologiques, qui permettent de les distinguer. En 2015, Walker et ses collègues ont voulu mettre en évidence les différences neuropathologiques qui rendent compte de chacune des deux pathologies dans le cas de patients mixtes (patients remplissant les critères d'une MA et d'une MCL), après avoir sélectionné 28 participants, dont 19 étaient des cas mixtes et neuf des cas cliniques et neurologiques congruents (diagnostic clinique en accord avec le diagnostic neurologique). Les résultats obtenus ont montré que les patients ayant reçu un diagnostic clinique de MA ou de MCL ne présentaient pas la même quantité de protéine Tau au niveau de certaines régions cérébrales. Il était observé une plus grande concentration de protéine Tau au niveau du cortex temporal chez les patients atteints d'une MA et une plus grande concentration de protéine Tau au

niveau du cortex occipital et de l'hippocampe chez des sujets atteints d'une maladie de Parkinson ou d'une MCL. Dans le cas des patients atteints d'une démence mixte, il existait aussi une différence concernant la quantité de protéine tau selon le diagnostic clinique. Cette étude souligne l'importance d'établir une relation entre le diagnostic clinique et les données issues de l'imagerie cérébrale, notamment chez la population âgée qui peut être victime de dégénérescence cérébrale avec l'avancée en âge. Avec un objectif comparable, Minoshima et al. (2001) ont examiné les différences de métabolisme du glucose dans plusieurs régions cérébrales en fonction de la pathologie du patient (MA ou MCL). Pour ce faire, les auteurs avaient recruté 21 patients. Onze patients étaient atteints d'une MCL et les dix autres étaient atteints d'une MA. Les résultats obtenus ont montré chez les patients atteints de MA ainsi que chez les patients atteints de MCL, une diminution du métabolisme du glucose dans les régions pariéto-temporale et frontale du cerveau. En revanche, ils ont observé une diminution de métabolisme du glucose au niveau du cortex occipital et visuel primaire chez les seuls patients atteints de MCL. L'un des éléments distinctifs de la MCL résiderait donc dans cette diminution de métabolisme du glucose dans les régions cérébrales précédemment citées.

1.1.3.3 Diagnostiquer la maladie à corps de Lewy

Malgré les récentes avancées qui ont permis d'en caractériser la symptomatologie, la MCL reste sous-diagnostiquée, ces symptômes étant souvent confondus avec ceux de maladies plus connues comme la maladie d'Alzheimer ou bien la maladie de Parkinson. La reconnaissance de ces signes distinctifs permet néanmoins l'élaboration d'un diagnostic différentiel entre la MCL et les autres troubles neurocognitifs. Blanc (2020) a ainsi proposé une synthèse sur les critères prodromales de la MCL, c'est-à-dire les signes précurseurs de l'entrée dans la pathologie. Trois tableaux cliniques de début de MCL sont évoqués. Premièrement, il existe un tableau clinique centré sur le trouble cognitif léger, mais qui reste peu distinctif, car fréquemment rencontré dans d'autres pathologies neurodégénératives. Deuxièmement, un tableau clinique centré sur la confusion est décrit avant le diagnostic de MCL dans 43 % des cas. Troisième, un tableau centré sur certains troubles psychiatriques (dépression et hallucinations) est observé chez 15 à 50 % des patients développant une MCL. Grâce à ces trois tableaux cliniques, on peut caractériser un trouble cognitif léger à corps de Lewy. Le diagnostic de ce trouble peut être établi, si le patient présente un trouble cognitif léger (qui est défini par une baisse cognitive constatée par le patient lui-même, les proches aidants, le clinicien, ou par un test neuropsychologique). Mais, il est également nécessaire que le patient concerné présente une fluctuation de la cognition, des hallucinations visuelles récurrentes, des troubles du comportement en sommeil paradoxal et un ou plusieurs éléments du syndrome parkinsonien (des tremblements, de la

rigidité). Enfin, la présence de certains biomarqueurs (une réduction du signal en DAT-scan, une perte d'atonie en sommeil paradoxal et une réduction de signal en scintigraphie cardiaque au MIBG) peut confirmer le diagnostic de trouble cognitif léger à corps de Lewy. Les symptômes particulièrement distinctifs sont la fluctuation cognitive, les hallucinations visuelles, les troubles du comportement en sommeil paradoxal et la présence de certains éléments du syndrome parkinsonien. Il est à noter qu'il est assez fréquent que les patients présentent certains troubles de l'identification, avec par exemple l'émergence d'un syndrome de Capgras. Ce syndrome est caractérisé par la croyance récurrente et transitoire qu'une personne de l'entourage du patient est remplacée par un imposteur identique (sosie). Ce syndrome se produit généralement en présence d'anxiété et/ou d'hallucinations visuelles. La prise en charge précoce de ce syndrome semble essentielle, car elle permet aux soignants et aux proches aidants de mettre en place des stratégies efficaces permettant d'améliorer la qualité de vie globale du patient (Thaipisuttikul et al., 2013).

Compte tenu de l'accroissement du nombre de patients atteints et de la gravité de leurs symptômes, les recherches consacrées aux prises en charge et à l'accompagnement des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants deviennent essentielles.

1.1.4 Stéréotypes et représentations liées aux pathologies neurodégénératives

La publication du DSM-5 (2013) a permis une révision de la nomenclature concernant les pathologies neurodégénératives. Celles-ci ne sont plus désormais désignées comme des démences, mais apparaissent comme des troubles neurocognitifs majeurs. Au-delà du besoin d'introduire les troubles prodromaux dans cette nosographie, ce changement relève aussi d'un objectif de réduction des stéréotypes négatifs vis-à-vis des personnes souffrant de ce type de pathologie chronique. Pourtant, à notre connaissance, la littérature scientifique s'est peu intéressée à cette question. Nguyen & Li (2020) ont récemment réalisé une revue de littérature, dans laquelle ils synthétisent les résultats les plus saillants. Ils notent un impact négatif quasiment systématique des stéréotypes sur les pathologies neurodégénératives, qui se répercute sur la qualité de vie de la personne malade ainsi que celle de sa famille. Ils signalent également que cette stigmatisation peut prendre plusieurs formes comme la peur, les idées socialement partagées négatives et les discriminations pour l'accès à certains services de santé. Cette discrimination peut entraîner un retard dans les comportements d'aide, de par la transmission de fausses informations. À partir de ce constat, cette revue de littérature permet de répondre à deux questions. La première est de savoir quelles sont les manifestations de la stigmatisation publique à l'égard des personnes atteintes par ce type de pathologie. La deuxième est de comprendre quelles sont les manifestations de l'autostigmatisation chez ces mêmes personnes.

1.1.4.1 Stigmatisation publique et pathologies neurodégénératives

La stigmatisation publique est une combinaison de stéréotypes (des croyances, des idées), de préjugés (des attitudes) et de discriminations (des comportements). Concernant le ressenti du grand public vis-à-vis des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives, la plupart des études relèvent plus d'émotions négatives (de la peur, de l'anxiété, du dégoût) que d'émotions neutres (de la pitié), ou positives (de la sympathie, de l'empathie). Pour les comportements associés aux stéréotypes, les différentes études rapportent que les comportements les plus fréquents sont liés à un évitement des personnes souffrant de troubles neurocognitifs (de la distanciation sociale). Cette stigmatisation publique peut être expliquée, en partie, par la théorie de la gestion de la terreur, issue des travaux de Becker (1971, 1973, 1975). En effet, celle-ci nous explique que les stéréotypes âgistes (visant la dépréciation de l'individu de par son âge) ont pour objectif de scinder le groupe social en deux (le groupe des jeunes et le groupe des personnes âgées). Cette délimitation permettrait aux personnes jeunes de se protéger symboliquement de leurs visions futures d'eux-mêmes et donc de la mort. Cette théorie a été étendue aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui présentaient les caractéristiques d'un vieillissement accéléré.

1.1.4.2 Autostigmatisation publique et pathologies neurodégénératives

Concernant l'autostigmatisation, il existerait un lien entre le niveau de stigmatisation perçu par les personnes malades et leur santé physique, leur niveau d'anxiété, de dépression, leur estime d'elles-mêmes, leur contrôle personnel et leur soutien social. Il a notamment été montré chez ces personnes, que l'autostigmatisation induit des sentiments et des émotions courantes comme la peur, la frustration, la colère ou la tristesse. Concernant les thèmes principaux des croyances portées par les personnes atteintes, on retrouve de la culpabilité, de la gêne voire de la honte. La peur d'être confronté à ces stéréotypes négatifs peut au fil du temps favoriser le développement d'une certaine anxiété, entraînant ainsi un retrait social important et donc accélérant le déclin d'autonomie.

Pour Nguyen & Li (2020), stigmatisation publique et auto-stigmatisation doivent être interprétées en fonction de l'état actuel de la littérature (peu d'articles, beaucoup de limites dans les quelques articles). Cependant, ils recommandent des interventions ainsi que des campagnes médiatiques afin de reconstruire une perception qui soit la plus proche possible de la réalité pour modifier l'attitude du grand public et des professionnels de la santé. L'objectif serait alors, d'offrir une meilleure qualité de vie aux patients souffrant de démence ainsi qu'à leurs proches aidants.

1.2 Les proches aidants

1.2.1 Les proches aidants face aux pathologies neurodégénératives

Les troubles neurocognitifs majeurs étant des syndromes caractérisés par une altération marquée de l'autonomie et des fonctions cognitives, les personnes qui en sont atteintes se retrouvent nécessairement dépendantes de leur entourage à un moment donné de l'évolution de la pathologie. L'importance de cette dépendance varie ensuite, bien évidemment, selon le degré de sévérité de la maladie. Cette situation peut avoir des contraintes notables sur les liens que la personne entretenait avec son entourage, modifiant ainsi en retour le rôle de ce dernier, qui devient un aidant. Les contraintes associées à la prise en charge peuvent aussi être la source de relations conflictuelles. La personne âgée malade peut alors se sentir rejetée et l'aidant se sentir incomprise et coupable, mais aussi épuisée.

Les aidants englobent toutes les personnes qui viennent en aide à une personne malade ou dépendante. Leur nombre représente de 10 à 15 % de la population mondiale. En France, il est estimé à plus de 11 millions, soit un Français sur cinq, mais doit continuer à s'accroître dans les années à venir. En effet, en 2030 un actif sur quatre sera aidant (DREES), notamment en raison du vieillissement grandissant de la population. Pour donner un portrait type des aidants français, il s'agit majoritairement de femmes, en activité, âgées de moins de 65 ans. En moyenne, un aidant sur quatre consacre au moins 20 heures par semaine à l'accompagnement de son proche (Fondation APRIL, 2019). Les aidants sont donc des acteurs majeurs de la prise en charge des personnes dépendantes. Mais, leurs besoins et leurs problématiques spécifiques doivent être encore approfondis. Il s'agit notamment de mieux comprendre le glissement de rôle auquel ils sont confrontés, avec ses conséquences psychologiques (stress, anxiété, culpabilité...), notamment lorsque les changements de comportement de la personne malade, qui en sont à l'origine, sont soudains et brutaux.

1.2.1.1 Comprendre le stress des aidants

Si le stress et la souffrance des aidants font l'objet d'un nombre sans cesse accru de travaux de recherche, on relève aussi une évolution de la société, qui traduit une meilleure reconnaissance de ces difficultés, par exemple en accordant des congés aux aidants en fonction du niveau de dépendance (GIR) de leur proche (Direction de l'information légale et administrative, 2021). On note cependant que cette reconnaissance passe par une certaine pathologisation du statut d'aidant, même s'il est bien établi que les difficultés rencontrées par les aidants peuvent favoriser l'émergence de certains troubles

psychologiques (anxiété, dépression, stress chronique...). Aussi, pour mieux appréhender ces difficultés et leurs conséquences, nous définirons l'état des connaissances sur le stress des aidants.

Dès 1990, Pearlin et ses collègues ont proposé un des premiers modèles consacré au stress des aidants. Selon celui-ci, des stressseurs primaires relèvent en premier lieu de la relation d'aide. Il s'agit des troubles cognitifs, des déficits fonctionnels et les troubles du comportement du proche malade. Les stressseurs primaires induisent en second lieu des stressseurs secondaires, qui sont le manque de temps, l'isolement, les conflits familiaux, les problèmes économiques, les conflits de rôle et les difficultés professionnelles que peuvent ressentir les proches aidants. Ces stressseurs secondaires sont généralement assimilés au fardeau, c'est-à-dire à la charge ressentie en raison de la relation d'aide. Si on note que le stress est d'abord lié aux conséquences directes de la maladie (les difficultés fonctionnelles, les troubles mnésiques, les SPCD), dans un second temps, les stressseurs secondaires deviennent plus importants, expliquant par exemple fréquemment les décisions d'institutionnalisation. Ensuite, à leur tour, les stressseurs secondaires influencent les facteurs intrapsychiques de l'aidant (son niveau d'estime de lui-même, son sentiment de compétence dans la relation d'aide). Dans ce modèle, tous les facteurs cités peuvent expliquer les problèmes de santé des aidants, à la fois sur le plan mental (l'émergence de symptômes dépressifs et/ou anxieux), mais également sur le plan physique (les manifestations psychosomatiques en particulier). Pour finir, les auteurs mettaient en évidence certains facteurs permettant de réguler les stressseurs secondaires et les facteurs intrapsychiques. Ces facteurs de régulation sont les stratégies d'adaptation, l'attachement et les relations sociales, qui peuvent faire l'objet de prises en charge spécifiques, dans le but que les aidants puissent prendre conscience des facteurs leur permettant de pallier les difficultés ressenties dans la relation d'aide.

En 2010, Noyes et al. (2010) ont souhaité compléter le modèle de Pearlin et al. (1990), en y ajoutant un facteur intermédiaire, agissant entre les facteurs intrapsychiques et les conséquences sur la santé des aidants. Ce facteur est l'« évaluation », qui concerne les stressseurs (dans quelle mesure sont-ils perçus comme significatifs ?) et les ressources adaptatives de l'aidant (en existe-t-il ?). L'évaluation serait déterminante pour comprendre les conséquences sur la santé du proche aidant. En fonction de celle-ci, les conséquences sur la santé des aidants peuvent être soit « négatives » (source d'anxiété et/ou de dépression) ou soit « positives » (perçues comme donnant un sens nouveau à l'existence, grâce au rôle trouvé dans la relation d'aide).

1.2.1.2 Stress et épuisement émotionnel chez les aidants

Le stress continu auquel sont exposés les aidants peut être assimilé à l'épuisement professionnel des soignants, ou encore à leur burn-out. Celui-ci est en effet défini comme une « incapacité d'adaptation de l'intervenant à un niveau de stress émotionnel continu causé par l'environnement de travail » (Schaufeli et al., 2018, page 3). Ainsi, on remarque dans cette définition que les notions d'adaptation et de stress émotionnel continu sont couramment identifiées chez les proches aidants. De ce fait, Schaufeli et al. (1996) ont adapté le concept de burn-out au contexte de la relation aidant-aidé. Ils le décrivent comme un « état d'épuisement physique, émotionnel et mental causé par une longue implication dans des situations exigeantes émotionnellement ». Le burn-out des aidants pourrait donc être, au moins en partie, causé par un épuisement émotionnel.

Certaines études se sont intéressées aux mécanismes qui peuvent expliquer l'épuisement émotionnel chez les aidants, en supposant que si l'on réussit à mettre en évidence les mécanismes qui le sous-tendent, alors on pourra identifier de nouveaux moyens de le prévenir, donc de réduire le risque de burn-out. Truzzi et al. (2012) ont par exemple cherché à mettre en évidence les liens entre l'épuisement des aidants et les caractéristiques cliniques de leurs proches malades. Ici, le burn-out était caractérisé par trois dimensions : l'épuisement émotionnel (se traduisant par de la colère, des troubles cognitifs...), la dépersonnalisation (caractérisé par le fait que les aidants peuvent devenir impassibles et cyniques) et la réduction des accomplissements personnels (doute sur leurs capacités propres, en tant qu'aidants), à partir de la conceptualisation du burn-out chez issue des travaux de Maslach et Jackson (1982). Les résultats obtenus ont montré que les facteurs qui augmentent le risque d'épuisement émotionnel sont la présence d'idées délirantes ainsi que la présence d'hallucinations chez les proches malades. Or, on sait que 80 % des personnes atteintes d'une MCL présentent des hallucinations, ce qui laisse supposer que les aidants de malades à corps de Lewy sont plus sujets au stress que les aidants de patients ayant d'autres troubles neurocognitifs. Par ailleurs, selon Truzzi et al. (2012), chez les femmes, le burn-out s'exprimait généralement par un épuisement émotionnel, contrairement aux hommes où le burn-out se traduirait plutôt par la dépersonnalisation des proches malades. Ces informations sont importantes dans la perception des premiers signes de burn-out chez les aidants.

En 2017, Blandin et Pepin ont proposé un modèle décrivant particulièrement le développement du sentiment de culpabilité chez les proches aidants. La formation et le maintien de ce sentiment passeraient par ces trois étapes : la séparation, l'entre-deux et la réémergence. Ces trois étapes seraient associées à trois mécanismes dynamiques : la reconnaissance de perte, la tolérance aux sentiments difficiles et l'adaptation. Si les aidants éprouvent des difficultés pour l'un de ces trois

mécanismes, alors cela contribuerait à l'élaboration et au maintien d'un sentiment de culpabilité. Plus particulièrement, l'étape de la séparation est caractérisée par une série de pertes, le mécanisme qui lui est associé est la reconnaissance des pertes. Les pertes successives qui surviennent chez les personnes malades (au niveau fonctionnel, cognitif...) induisent des séparations vis-à-vis des états antérieurs. Les aidants doivent alors reconnaître ces pertes et anticiper leurs conséquences, afin de s'adapter et de prendre des décisions concernant l'avenir des proches (l'aménagement à domicile, l'institutionnalisation, l'intervention d'une aide à domicile...). Néanmoins, les aidants peuvent dénier certaines pertes chez leur proche, ou bien peut simplement ne pas totalement reconnaître les caractéristiques de la maladie et donc les pertes associées. Cela peut conduire à une accumulation de pertes non reconnues par les aidants, avec comme conséquence un épuisement important de ces derniers lorsqu'ils sont simultanément confrontés à la compensation de toutes ces pertes. L'étape de l'entre-deux se caractérise par l'ambiguïté de la situation ainsi que par des ruptures significatives concernant la situation passée des proches malades. Le mécanisme associé est la tolérance aux sentiments difficiles vécus. Cette étape peut s'avérer relativement compliquée pour les aidants. En effet, s'ils ne tolèrent pas de ressentir des sentiments difficiles dans la relation d'aide, alors ils peuvent développer certains comportements inhabituels (une consommation excessive d'alcool, de nourriture, des accès de colère...). Sur du long terme, cela peut gravement nuire à la relation d'aide apportée au proche et participer au développement du sentiment de culpabilité. Enfin, l'étape de la réémergence est caractérisée par l'acceptation, le mécanisme associé est l'adaptation. Ce mécanisme peut se traduire par une nouvelle prise en charge (l'institutionnalisation, l'intervention d'aide à domicile...). Ici, l'adaptation est le signe de la résolution aux pertes, c'est-à-dire que les pertes ont été reconnues et acceptées par les aidants, ce qui permet l'intégration de ces dernières dans la vie quotidienne des aidants et des aidés.

Le travail sur les mécanismes mis en avant par ce modèle permettrait d'améliorer la prise en charge des aidants, notamment concernant le sentiment de culpabilité. Aussi, il faut prendre en compte que la culpabilité n'est pas figée dans le temps, c'est un processus et/ou une conséquence (selon les situations) qui peut évoluer. Enfin, le travail sur le sentiment de culpabilité nous aiderait à mieux appréhender l'anxiété et la dépression chez les proches aidants.

1.2.2 Les proches aidants face à la maladie à corps de Lewy

1.2.2.1 Aidants de malades à corps de Lewy et troubles du comportement

Quelques études ont montré que les aidants de malades à corps de Lewy éprouvent un plus grand stress dans la relation d'aide apportée à leur proche par rapport aux aidants de malades

d'Alzheimer (Galvin et al., 2010 ; Leggett et al., 2011 ; Zweig & Galvin, 2014), ce qui peut s'expliquer par l'importance des troubles du comportement, notamment positifs (Zweig & Galvin, 2014), qui sont plus présents dans la MCL (hallucination, trouble de l'identification...) que dans d'autres types de troubles neurocognitifs. D'autres problèmes rencontrés par ces aidants peuvent également expliquer ce stress important dans la relation d'aide. Par exemple, les difficultés liées au diagnostic de la MCL.

1.2.2.2 Aidants de malades à corps de Lewy et difficultés diagnostiques

En France, plus de 150 000 personnes seraient atteintes par la MCL. Cependant, deux tiers des malades ne seraient pas diagnostiqués (A2MCL, 2020), notamment car la maladie est souvent confondue avec d'autres mieux connues, comme la maladie d'Alzheimer, ou la maladie de Parkinson. Ces difficultés de diagnostic sont à l'origine de plusieurs problèmes. Le diagnostic de la maladie influence le traitement médical. Si ce diagnostic est erroné, alors le traitement ne sera pas adapté au patient. Dans certains cas, cela peut même favoriser le développement de nouveaux symptômes (syndrome malin des neuroleptiques), qui peuvent engager le pronostic vital du patient (Zweig & Galvin, 2014). Chez l'aidant, ces difficultés de diagnostic peuvent renforcer le fardeau associé à la relation d'aide. Ce temps d'attente entre la première consultation chez un professionnel et le diagnostic peut s'avérer très long et angoissant pour l'aidant. C'est dans cette période d'errance diagnostique que les proches aidants de malades à corps de Lewy rencontrent différents professionnels de la santé (gériatres, psychiatres, neurologues...). Cette situation peut conduire à développer un sentiment d'abandon vis-à-vis du système médical, ou encore un sentiment d'injustice dans le traitement de leur proche. Les aidants peuvent se sentir isolés face au système de santé, mais aussi par rapport à leur entourage proche. En effet, l'entourage des aidants peut ne pas comprendre le fardeau ressenti pour un trouble qui n'est pas reconnu, voire même conduire à des conflits interpersonnels, favorisant l'isolement du proche aidant (Galvin et al., 2010). C'est également lors de cette période que les aidants peuvent éprouver de nombreuses difficultés dans la prise en charge. Comme il n'a pas connaissance de la maladie de son proche, l'aidant ne peut pas anticiper l'évolution de la situation. Par conséquent, les mesures préventives qui auraient pu maintenir le niveau de qualité de vie et la dépendance du malade seront instaurées plus tardivement, donc l'efficacité de ces dernières se verra fortement réduite.

La situation d'errance diagnostique dans laquelle se retrouve un grand nombre d'aidants de malades à corps de Lewy est en partie due à un manque de connaissances publiques sur la maladie. Certains professionnels de la santé peuvent ne pas être informés des nouvelles connaissances sur cette pathologie. Aussi, les difficultés de coordination entre les différents professionnels (médecin traitant,

neurologue, psychiatre...) peuvent contribuer à cette période d'errance diagnostique. La plupart du temps, plusieurs examens sont réalisés pour confirmer le diagnostic de MCL (imagerie cérébrale, tomographie par émission de photon). La consultation de ces nombreux professionnels peut augmenter le temps dans l'établissement d'un diagnostic (McKeith et al., 1995). La fluctuation des symptômes de la maladie contribue également à l'errance diagnostique des aidants de malades à corps de Lewy. Les médecins peuvent en effet rencontrer uniquement leurs patients aux moments où ils présentent une expression réduite de leurs troubles et, de ce fait, ne pas être en mesure de diagnostiquer la pathologie dont ils souffrent. Enfin, le parcours pour obtenir un diagnostic de la MCL peut entraîner des hospitalisations répétées, des traitements risqués pour le proche malade, ainsi qu'un coût financier important (Zweig & Galvin, 2014).

Dans ce contexte, les questions concernant le diagnostic précoce de la MCL sont primordiales. Plus le diagnostic est posé rapidement, plus les aidants pourront s'adapter à la situation. Cette adaptation peut passer par la reconnaissance et la sortie des stéréotypes liés à la MCL (Rigby et al., 2019). Ceci favoriserait la mise en place de mesures préventives adaptées aux besoins du proche malade (aménagement de la salle de bain, des escaliers...), l'objectif à long terme étant de préserver sa qualité de vie ainsi que son niveau de dépendance.

1.2.2.3 *Aidants de malades à corps de Lewy et investissement*

Les aidants doivent fréquemment s'investir pleinement dans la relation d'aide pour accompagner les difficultés liées à la MCL. Cet investissement est à la fois pratique, fonctionnel (par l'aide aux activités de la vie quotidienne) et affectif (pour la gestion de la détresse psychologique du proche face à ses symptômes). Il implique une exposition prolongée à de multiples facteurs de stress, induisant de la détresse et favorisant le développement de certains troubles (trouble du sommeil, dépressif, anxieux). On parle ici de phénomène d'usure des aidants. À long terme, l'implication dans la relation d'aide peut conduire à un épuisement extrême (burnout) et peut favoriser des comportements inhabituels chez les proches aidants, tels que des accès de colère, de la négligence, qui peuvent par la suite contribuer au développement d'un sentiment de culpabilité, mais aussi d'un deuil complexe (Gil-Monte, 2012). Il s'agit d'un niveau de détresse élevé et persistant avec des conséquences dans les domaines de vie importants pour l'aidant, favorisé par un fardeau élevé, un sentiment d'épuisement, un manque de soutien (Takai et al., 2009).

Objectifs et hypothèses

Nous avons souhaité préciser les conditions de la relation d'aide des aidants de malades à corps de Lewy, en référence aux modèles du stress des aidants. Nous avons supposé que le cheminement des aidants de malades à corps de Lewy est composé de moments d'équilibre et de moments de rupture. Nous avons plus particulièrement supposé que ces moments d'équilibre sont déterminés par le soutien social perçu, par l'adaptation fonctionnelle de l'aidant face aux troubles de la maladie et par un bon étayage des professionnels de la santé. Nous avons également supposé que les moments de rupture correspondent à l'annonce du diagnostic, à l'errance diagnostique, à l'accroissement des troubles cognitifs et/ou comportementaux du malade, ainsi qu'aux difficultés des aidants à faire face à certains troubles du comportement. Cette alternance de moment d'équilibre et de rupture serait potentiellement l'une des causes prédisposant à un plus grand stress vécu dans la relation d'aide apportée à un malade à corps de Lewy.

3.1 Population

21 proches aidants d'un proche atteint de la MCL ont été interrogés dans le cadre de groupes de parole, suivis d'entretiens individuels. Il s'agissait de 6 hommes (29 %) et de 15 femmes (71 %), âgés de 53 à 81 ans (moyenne d'âge = 67,7 ans). Ils ont été recrutés par l'intermédiaire de l'association des aidants et des malades à corps de Lewy (A2MCL). Un message destiné à l'ensemble des aidants adhérant à l'association a été diffusé au moyen de leurs adresses électroniques. Les participants étaient issus de différentes régions françaises.

Trois aidants avaient un niveau équivalent à des études secondaires (lycée, 14.3%), et 15 aidants possédaient un niveau supérieur à des études secondaires (85.7%). La catégorie socioprofessionnelle la plus représentée était celle des retraités (76.2%), puis des employés (19%) et des cadres (4.8%). Concernant la situation familiale, la majorité des aidants étaient mariés (76.2%), les autres participants étant soit veufs (14.3%), soit pacsés (4.8%), soit célibataires (4.8%). Concernant le statut du proche malade, ces derniers étaient le plus souvent les maris ou les épouses des aidants (85.7%). L'aide était majoritairement apportée à domicile (71.4%) et dans une bien moindre mesure à des proches résidant en institutions (EHPAD, 14.3%).

3.2 Matériel

Avant le début de l'étude, un formulaire de consentement en ligne a été lu et complété par l'ensemble des participants (Annexe I). Ce formulaire était accessible au moyen du site internet Qualtrics. Il était organisé en quatre parties. La première présentait le projet et les éléments demandés aux participants dans le cadre de la recherche. Une deuxième partie était consacrée aux droits des participants (droits concernant leurs données, le respect de leurs vies privées et le droit de poser des questions en tout temps). Une troisième partie précisait les bénéfices et les risques liés à l'étude. Cette partie précisait également le consentement des participants. Une dernière partie du formulaire permettait de recenser les coordonnées de chaque participant (prénom, nom, adresse électronique). Cette partie permettait aussi de générer un code d'anonymat assurant la confidentialité aux participants. Enfin, celle-ci permettait aux participants de choisir un créneau pour réaliser un entretien individuel d'une durée d'environ 45 minutes (après les sessions de groupes de parole). Cela a été réalisé grâce au site de planification en ligne : « Doodle ». Ce formulaire de consentement était conforme au règlement général de l'Union européenne sur la protection des données (RGPD, 2016).

Pour mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants de malades à corps de Lewy, nous avons eu recours à la méthode de recherche qualitative des focus groups (Skillman et al., 2019). Cette méthode a été utilisée pour déterminer la réponse et l'attitude qu'adopte un groupe face à leur vécu de proches aidants de malades à corps de Lewy.

Nos interventions au sein des groupes de parole se sont appuyées sur un guide d'entretien semi-structuré (Annexe II), élaboré en référence aux modèles de stress des aidants de Pearlin et al. (1990), de Noyes et al. (2010) et de Blandin et Pépin (2017). Ce guide d'entretien a été adapté en fonction des problématiques et spécificités de la MCL. Il était divisé en deux parties correspondant aux deux sessions de discussion groupale. La première session de groupe était consacrée à l'évolution et aux moments marquants de la relation d'aide, alors que la seconde était consacrée à l'adaptation des aidants face aux remaniements qu'implique la relation d'aide.

En raison des conditions sanitaires, tous les groupes de parole ont été réalisés sur la plateforme de visiophonie JITSY. Nous avons sélectionné cette plateforme, car celle-ci garantit la confidentialité et ne recueille pas de données sur les connexions. Aussi, elle est conforme à la RGPD celle-ci était plus simple d'accès. Les participants avaient uniquement besoin de cliquer sur le lien internet pour se connecter à la visioconférence. Chacune de ces réunions a été enregistrée sur un ordinateur PC, à l'aide du module d'enregistrement vidéo et audio intégré à JITSY, ces enregistrements étant détruits après retranscription. Les retranscriptions de chaque session de groupe ont été réalisées sur Microsoft Word 2007. Nous avons ensuite réalisé à partir de ces retranscriptions une analyse thématique, puis une analyse lexicale, au moyen du logiciel Iramuteq 0.7 alpha 2.

Pour compléter les données issues des groupes de parole. Nous avons organisé des entretiens individuels d'une durée relative de 45 minutes. Les objectifs de ces entretiens étaient de récolter les données sociodémographiques des participants (Annexe III) et de préciser les informations sur la relation d'aide (personne aidée, contexte de la relation d'aide, à domicile, en EHPAD, en accueil de jour...). Nous avons également évalué l'humeur (anxiété et dépression) ainsi que le fardeau (charge subjective de la relation d'aide) des aidants. Pour ce faire, nous avons respectivement utilisé l'échelle HAD et l'échelle de Zarit. Ces entretiens individuels étaient également enregistrés grâce au module d'enregistrement vidéo et audio intégré à JITSY, puis détruits après retranscription.

L'échelle de Zarit (Annexe IV) visait à évaluer le fardeau perçu par l'aidant, c'est-à-dire sa charge subjective concernant la relation d'aide. Cette échelle a été développée par Zarit et al. (1980). Initialement, elle contenait 29 items. Cependant, la version révisée de l'échelle comprend 22 items (Zarit & Zarit, 1982). Le système de cotation reposait sur une échelle de Likert en 5 points, allant de 0

(« jamais ») à 4 (« presque toujours »). Les questions de cette échelle sont focalisées sur la santé de l'aidant, son bien être psychologique, ses finances, sa vie sociale et sa relation avec son proche malade. Les scores de chaque item sont additionnés pour donner un score total allant de 0 à 88, sachant qu'un score inférieur ou égal à 20 signifiait une charge faible ou nulle, qu'un score entre 21 et 40 signifiait une charge légère, qu'un score entre 41 et 60 signifiait une charge modérée et qu'un score supérieur à 60 signifiait une charge sévère. L'échelle présente une très bonne fiabilité, avec un alpha de Cronbach égale à 0.92 (Hébert et al., 2000), indépendamment de l'âge, du sexe, du lieu de résidence, de la langue, de la situation de vie, de l'état matrimonial et de la situation professionnelle. Deux sous-scores peuvent être calculés, correspondant à la pression personnelle et à la pression de rôle (Whitlatch et al., 1991). La pression personnelle représente la mesure selon laquelle l'expérience d'aide est stressante sur le plan personnel. La pression de rôle représente le stress dû à des conflits de rôle ou à la surcharge d'aide. Les items : 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16, 17, 18, 19, 20 et 21 sont associés à la pression personnelle, alors que les items : 2, 3, 6, 11, 12 et 13 sont associés à la pression de rôle.

L'humeur des participants a été évaluée grâce à l'échelle HAD (Annexe V), élaborée par Snaith & Zigmond (1983). Elle permet d'évaluer une symptomatologie anxio-dépressive. Les participants doivent choisir une des quatre modalités (codées de zéro à trois). Les items 2, 4, 6, 8, 10, 12 et 14 évaluent les symptômes dépressifs et les items : 1, 3, 5, 7, 9, 11 et 13 les symptômes anxieux. L'échelle permet de déterminer un score global, qui varie de 0 à 42 points. Pour Ibbotson et al. (1994), un score total supérieur à 15 points indique la présence d'un trouble anxio-dépressif. De plus, deux sous-scores correspondant aux deux sous-échelles de dépression et d'anxiété peuvent être calculés. Ces deux sous-scores peuvent varier de 0 à 21 points. Pour Zigmond et Snaith (1983), des troubles dépressifs ou anxieux peuvent être suspectés pour un score supérieur ou égal à 10. Herrmann (1997) a démontré la validité prédictive de l'échelle HAD concernant l'adhésion aux traitements et la qualité de vie (en fonction du score de dépression), mais aussi concernant l'émergence de douleurs physiques (en fonction du score d'anxiété). Les analyses factorielles liées à la validité de structure interne ont confirmé une structure de l'échelle à deux dimensions (Langevin et al., 2011). L'échelle a aussi une validité discriminante satisfaisante, avec des scores élevés chez des patients hospitalisés en psychiatrie et de faibles scores sur l'échelle chez des personnes sans pathologie psychiatrique. La fidélité évaluée par la méthode test-retest est aussi satisfaisante avec un coefficient de corrélation de .80, après deux semaines entre les deux passations.

3.3 Procédure

Concernant le déroulement de l'étude, nous avons tout d'abord pris en contact avec les membres de l'association A2MCL, dans le but d'organiser le recrutement des participants. Avec l'aide de l'association, notre message de sollicitation a été diffusé à l'ensemble des adhérents. Les participants volontaires étaient invités à lire et à compléter le formulaire de consentement en ligne. Les participants devaient également prendre un rendez-vous d'entretien individuel se déroulant après les groupes de parole.

Nous avons initialement constitué deux groupes de discussion. Le premier se déroulant les lundis 15 et 29 mars 2021 (de 14h à 16h) et le deuxième se déroulant les mardis 16 et 30 mars 2021 (de 14h à 16h). Cependant, en raison des demandes de participants ne pouvant pas participer, du fait de leurs activités professionnelles, nous avons décidé d'organiser un troisième groupe, afin de répondre à leurs contraintes professionnelles. Ce troisième groupe s'est réuni les samedis 20 mars et 3 avril 2021 (de 10h à 12h). Nous avons fixé une limite de 10 participants par groupe, pour permettre des échanges libres et équilibrés entre les membres du groupe (surtout dans un contexte de réunion à distance). Le lien pour accéder à la visioconférence était envoyé par mail aux participants quelques jours avant. Un rappel était également envoyé une heure avant le début de chaque groupe de parole.

Le déroulement des premières sessions de groupe se passait de la façon suivante. Nous nous présentions à l'ensemble du groupe, puis c'était au tour des participants de se présenter brièvement. Nous présentions ensuite le projet de recherche et le matériel d'enregistrement audio et vidéo. Nous précisions également la durée des sessions qui était de deux heures, ainsi que la possibilité de prendre une pause de quelques minutes si les participants le souhaitaient. Nous présentions aussi les thèmes généraux pour les deux sessions (évolution et moments marquants de la relation d'aide pour la première session et l'adaptation des aidants face aux remaniements qu'implique la relation d'aide pour la seconde). Les règles de confidentialité ainsi que l'utilisation des enregistrements étaient rappelées (conservation des enregistrements vidéos jusqu'à retranscription complète, utilisation des données uniquement utiles dans le cadre des objectifs scientifiques déterminés en amont). Enfin, les règles de fonctionnement du groupe étaient présentées à l'ensemble du groupe. Celles-ci incluaient la confidentialité (tout ce qui a été dit dans le groupe reste dans ce même groupe), le respect de la parole (tout le monde devait participer d'une manière équivalente) et la bienveillance (l'écoute empathique entre les membres du groupe et le fait de ne pas se couper la parole).

À l'occasion des secondes sessions, nous avons évoqué à nouveau les cinq événements et évolutions marquants abordés durant les premières sessions. Il s'agissait de rappeler les stratégies

d'adaptation déjà évoquées. Ces stratégies pouvaient être individuelles (lecture, sport, méditation...), mais aussi environnementales (mise en place de personnel soignant à domicile).

Nous étions deux chercheurs lors de ces discussions de groupe. Un chercheur animait le groupe et suivait la grille d'entretien, alors que le second observait le comportement non verbal des participants et relançait les participants parlant moins. Le chercheur animant le groupe présentait dans un premier temps les objectifs de la session. Puis, dans un second temps, il posait les questions présentes dans le guide d'entretien. Ensuite, l'objectif des deux chercheurs était de relancer les participants sur des sujets précisés dans le guide d'entretien et de réguler la parole entre les membres du groupe. À la fin de la première session, les chercheurs précisaient certaines informations pratiques (lien de visioconférence utilisé pour la prochaine session, date et horaire de cette deuxième session).

À la suite de ces groupes de parole, des entretiens individuels ont été conduits, en suivant les étapes suivantes (entre le lundi 5 avril 2021 et le mardi 13 avril 2021). Premièrement, nous avons recueilli les données sociodémographiques des participants. Ensuite, nous avons précisé les caractéristiques de chacune des relations d'aide (personne aidée, contexte de la relation d'aide). Puis, nous avons réalisé des hétéroévaluations du fardeau et de l'humeur. Une dernière partie de l'entretien était consacrée aux ressentis et remarques que pouvaient avoir les participants vis-à-vis de cette étude. Nous pouvions également revenir sur certains éléments évoqués durant les groupes de parole dans le but d'approfondir certains points. Enfin, le dispositif de l'entretien individuel permettait de recueillir des informations complémentaires sur le vécu des aidants de malades à corps de Lewy.

Résultats

Des analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel IBM SPSS 25. On observe un score global moyen de 15,07 à l'échelle HADS. Ce score moyen est légèrement au-dessus du seuil pour lequel on considère qu'un trouble anxio-dépressif est caractérisé (score supérieur à 15/42). Concernant le sous-score de l'anxiété, on observe un score moyen de 8,60, ce qui est inférieur au score seuil (score supérieur ou égale à 10/21). Pareillement pour le sous-score de dépression (score moyen de 6,47). Concernant le score total de l'échelle Zarit, on observe un score moyen de 39,73, correspondant à une charge légère (score compris entre 21 et 40). On observe que six aidants sur 15 présentaient des troubles anxio-dépressifs. Ces six aidants représentent 40% de l'échantillon (n = 15). Par ailleurs, trois aidants sur 15 présentaient des troubles dépressifs. Cela correspond à 20% de l'échantillon. Trois aidants parmi les 15 interrogés souffraient aussi de troubles anxieux. Il est également apparu que la majorité des aidants présentaient une charge modérée concernant leurs relations d'aide (huit aidants sur 15). Un aidant montrait une charge sévère quant à sa relation d'aide (score supérieur à 60), cinq aidants ont une charge légère (score compris entre 21 et 40) et un aidant possède une charge faible (score inférieur ou égale à 20/88).

Nous avons analysé les informations obtenues durant les trois groupes de discussion grâce à deux analyses thématiques par itérations (une analyse thématique a été réalisée pour chacune des sessions).

Les premières sessions de discussion concernaient l'histoire des troubles et de l'accompagnement. L'analyse thématique met en évidence cinq thèmes différents (Annexe VI). Le premier regroupe l'ensemble des signes précurseurs de la MCL (Figure 1). Il s'agit particulièrement des SPCD (les hallucinations visuelles, l'anxiété, les délires de persécution, l'agressivité et les troubles se manifestant durant le sommeil paradoxal), qui sont évoqués 19 fois (« il avait des hallucinations visuelles », « il était très anxieux », « il n'était plus autant sociable qu'avant »). Parmi les signes précurseurs rapportés par les aidants, on retrouve également les pertes fonctionnelles, qui sont évoquées six fois (« il avait de plus en plus de mal à utiliser la voiture », « il écrivait de plus en plus petit », « il n'arrive plus à aller à la ligne pour continuer sa lecture »). Les symptômes parkinsoniens sont aussi un marqueur du début de la MCL pour les aidants (évoqués huit fois : « il traînait les pieds en marchant », « je voyais sa main gauche tremblée »). On note par ailleurs les troubles cognitifs comme les atteintes de la mémoire du proche malade, qui sont rapportés à quatre reprises (« il oubliait énormément de choses », « oubli des endroits qu'il connaissait par cœur ») et la désorientation spatiotemporelle (« elle était totalement désorientée dans l'espace », « plus de repères pour faire des

créneaux »), qui est aussi décrite à six reprises. Enfin, les aidants ont pu observer des symptômes somatiques précoces chez leur proche malade et les ont rapportés trois fois (« mon mari faisait des malaises sans raison apparente », « il avait des nausées »).

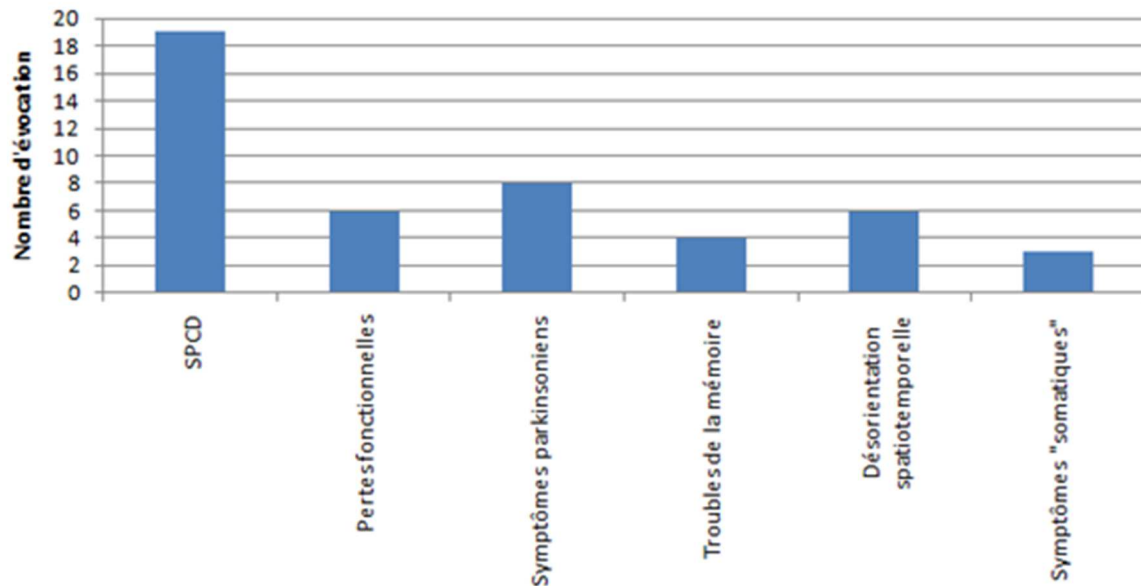


Figure 1. Nombre d'évocations des signes précurseurs de la maladie à corps de Lewy.

Un deuxième thème concernait les fluctuations des symptômes et la dynamique évolutive de la MCL (Figure 2). Cette évolution (évoquée quatre fois) apparaît dans des verbatims tels que : « l'évolution de la maladie s'est faite lentement et par palier », « Ça s'est progressivement dégradé ». Les fluctuations des symptômes et de l'autonomie du malade font partie intégrante de ce thème. Deux niveaux de fluctuation sont mis en évidence : des macro-fluctuations (« ces hallucinations visuelles sont irrégulières », « il ne me reconnaissait pas, par intermittence ») et des micro-fluctuations (« elle peut avoir des absences ou des crises d'angoisse dans la minute », « il a des fluctuations très fortes qui peuvent se faire en quelques minutes, en un quart d'heure ou en une heure, tout dépend »).

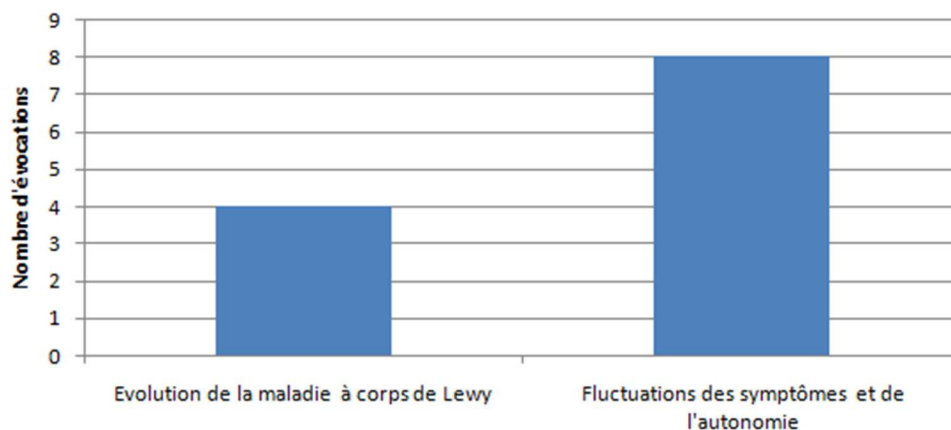


Figure 2. Nombre d'évocations de la fluctuation des symptômes et de l'évolution particulière de la maladie à corps de Lewy.

Un troisième thème concernait les pertes. Les pertes du proche malade concernant les activités instrumentales (Figure 3) sont liées à l'aide apportée par des aidants professionnels, ce qui est évoqué huit fois (« j'ai fait appel à une association d'aide à domicile », « nous avons mis en place plusieurs aides à domicile »). On note aussi la perte progressive des activités du proche malade, qui est décrite sept fois (« il ne lit plus », « il ne regarde plus la télévision »).

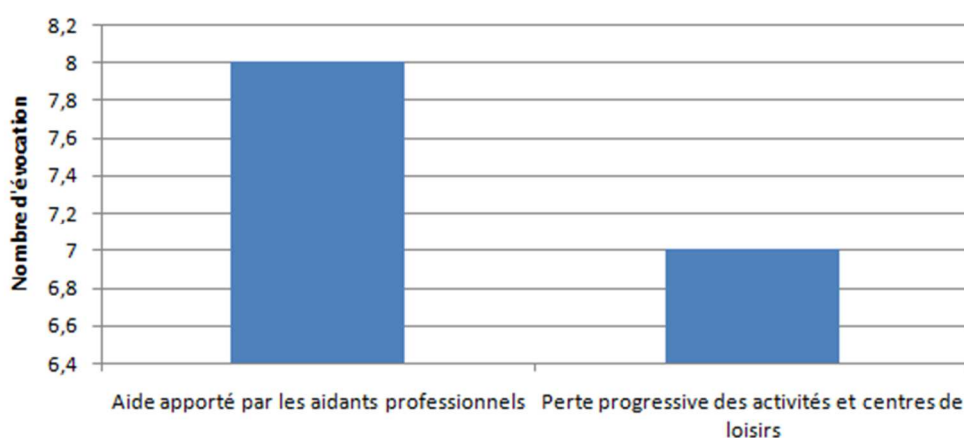


Figure 3. Nombre d'évocations des pertes progressives des activités instrumentales.

Concernant les pertes des activités fondamentales (Figure 4), les aidants évoquent aussi à cinq reprises les problèmes de communication induits par des troubles cognitifs (« mon mari utilise sa langue d'origine pour communiquer », « il était devenu totalement aphasique »). Enfin, le placement en institution, évoqué par trois aidants, apparaît comme la reconnaissance ultime de ces pertes: « j'ai décidé de le placer temporairement en EHPAD », « j'ai été dans l'obligation de la placer en EHPAD »).

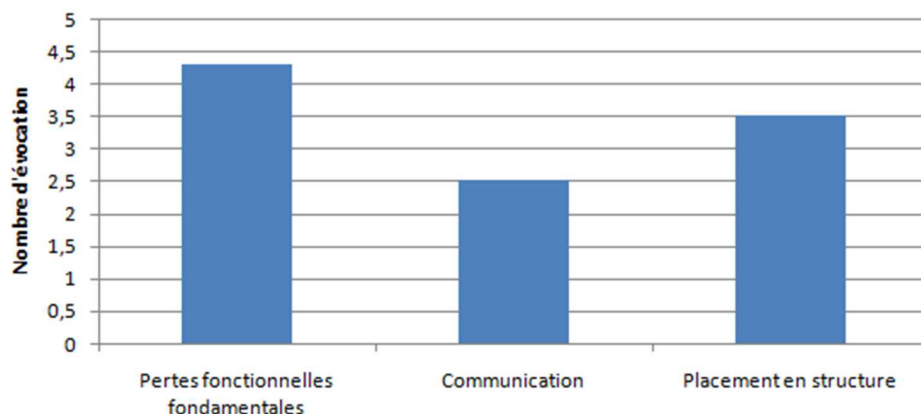


Figure 4. Nombre d'évocations des pertes progressives des activités fondamentales.

Le quatrième thème relevé concerne le diagnostic de la MCL (Figure 5). Il s'agit des conséquences de l'annonce diagnostique sur l'environnement social, qui sont évoquées à 16 reprises. L'annonce du diagnostic a en effet pu affecter les aidants (décrit huit fois ; « c'était une annonce sournoise », « j'ai eu beaucoup de colère lors de l'annonce »). Elle a également eu des conséquences pour les malades (décrit deux fois ; « il ne voulait pas croire qu'il était malade », « elle était dans le déni de sa maladie »). Les conséquences de l'annonce diagnostique ont également des conséquences sur l'entourage des aidants (évoqué à six reprises ; « la maladie a fait peur à nos amis », « mes deux frères se sont totalement désengagés »). Les erreurs de diagnostic sont aussi associées à ce thème : « on lui a diagnostiqué une maladie de Parkinson », « les médecins avaient pensé à la maladie de Lyme », « le neurologue a supposé une maladie d'Alzheimer » (sous-thème évoqué huit fois). Par cinq fois, le diagnostic de MCL est associé à de l'errance diagnostique (« entre les premiers symptômes et le diagnostic, il y a eu 5 ans », « nous avons erré avec la maladie de Lyme pendant un moment ») et par sept fois à un manque de connaissance du corps médical sur la MCL (« il était très dur d'être conseillé efficacement sur le plan médicamenteux », « il y a une méconnaissance totale du corps médical sur la maladie », « la MCL n'est pas assez reconnue et pas prise en charge »).

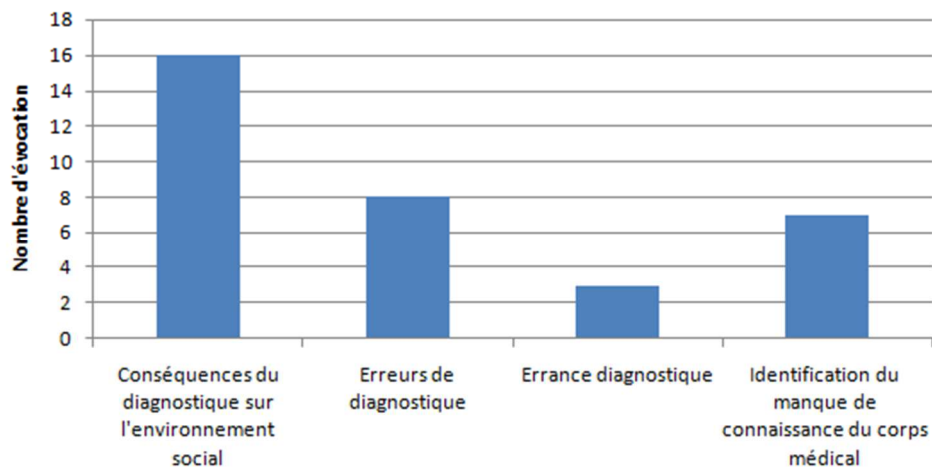


Figure 5. Nombre d'évocations du diagnostic de la maladie à corps de Lewy.

Le dernier thème mis en évidence par l'analyse thématique concerne les changements opérés dans le contexte de la crise sanitaire (Figure 6). Celui-ci inclut les pertes de l'aide apportée par des aidants professionnels, qui est évoqué deux fois (« plus aucune aide à domicile lors du premier confinement », « manque d'aide à domicile »), les représentations des aidants concernant les confinements, qui est évoqué quatre fois (« le confinement est comme un cocon », « je vois le confinement comme de la privation », « je suis confiné avec mon mari depuis 4 ans »), l'accroissement de la gravité des symptômes de la maladie et l'accélération de la dégradation générale du malade, qui sont décrits cinq fois (« les troubles de la marche se sont accentués », « mon mari s'est retrouvé encore plus angoissé ») et les particularités de la relation aidant-aidé, que deux aidants rapportent (« le confinement a augmenté la difficulté de séparation en EHPAD », « mon mari ne comprenait pas la situation avec le port du masque ou les attestations »).

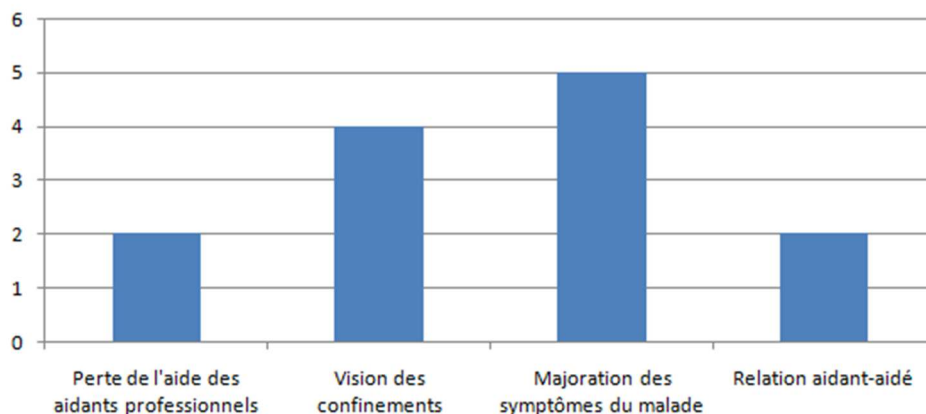


Figure 6. Nombre d'évocations des changements opérés dans le contexte de la crise sanitaire.

L'analyse thématique a mise en évidence des situations attribuées à des moments « d'équilibre » au sein de la relation aidant-aidé (Figure 7). Le bon étayage des aides disponibles est évoqué comme une situation favorisant ces moments « d'équilibre » (évoqué à cinq reprises ; « j'ai de très bons contacts avec la neurologue », « les aides à domicile se sont adaptées à la progression de la maladie »). Ces moments d'apaisement passent aussi par des situations de partage d'activité avec le proche malade, décrites à six reprises (« on regarde la télévision et des films ensemble », « je continue à courir avec mon mari »). Le maintien de la vie sociale de l'aidant est le sous-thème qui a été évoqué le plus fréquemment (décrit à dix reprises ; « bien entouré par mes filles et mes voisins », « je participe à des groupes de discussion », « je vois toujours mes amis »). Aussi, le sentiment d'accomplissement dans le rôle d'aidant, évoqué par trois fois, est un élément contribuant à des moments de calme dans la relation (« je vais le garder à domicile jusqu'à avoir le sentiment d'avoir accompli ma mission », « sentir que l'autre a besoin de nous est un sentiment agréable »). Enfin, le fait de prendre la situation sous un autre point de vue participe à apaiser la dyade aidant-aidé (évoqué à quatre reprises ; « j'essaye de prendre les choses en dérision », « ma fille tourne toujours ce qui est bizarre en humour ou en dérision »).

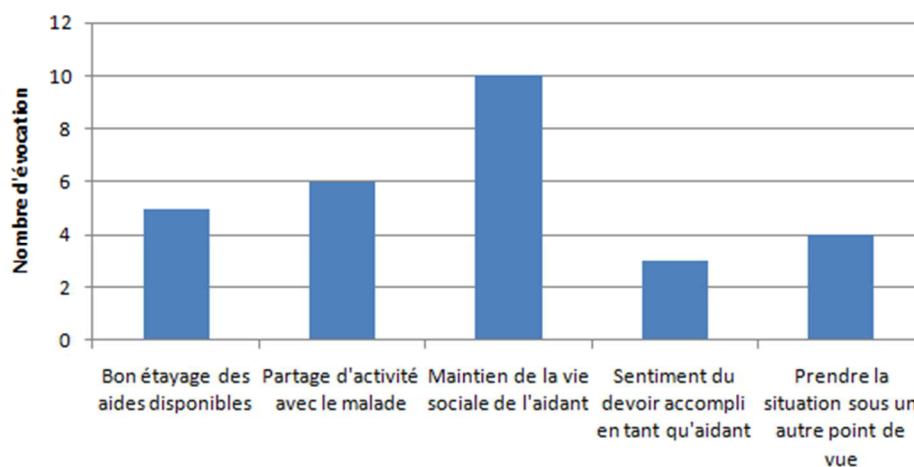


Figure 7. Nombre d'évocations des moments d'équilibre dans la relation d'aide.

L'analyse thématique a montré que certaines situations sont identifiées comme des moments de « rupture » dans le cheminement de la relation d'aide (Figure 8). Il s'agit d'abord pour les aidants de considérer leurs propres réactions face aux symptômes de la MCL (« la gestion des fluctuations est vraiment une difficulté », « les hallucinations sont parfois difficiles à gérer », « le syndrome de Capgras est une autre mort »), ce qui est rapporté 11 fois. Il s'agit également de certains symptômes de la MCL : le syndrome de Capgras (5/11), les phénomènes hallucinatoires (2/11), la fluctuation des symptômes (2/11), la détresse du malade face aux symptômes (1/11) et l'impossibilité de communiquer avec le

malade (1/11). Un autre évènement particulièrement marquant est l'institutionnalisation (« l'entrée en EHPAD a été quelque chose de vraiment compliqué pour moi », « j'ai eu beaucoup de culpabilisation de m'être séparé de lui »), qui est décrite à deux reprises. Également, le manque d'accessibilité aux aides est un élément souvent abordé par les aidants dans ce contexte (évoqué neuf fois ; « on a l'impression d'être à la tête d'une petite entreprise », « trouver des centres adaptés aux malades à corps de Lewy est difficile »). Pour finir, l'investissement dans le rôle d'aidant est l'un des éléments les plus saillants concernant les situations associées à des moments de ruptures, en étant rapporté 11 fois (« j'ai fait un burn-out », « être aidant c'est un boulot à plein temps », « mes habitudes de vie ont été bouleversées »). Il apparaît par ailleurs que les aidants identifient l'alternance entre ces moments d'équilibre et de rupture.

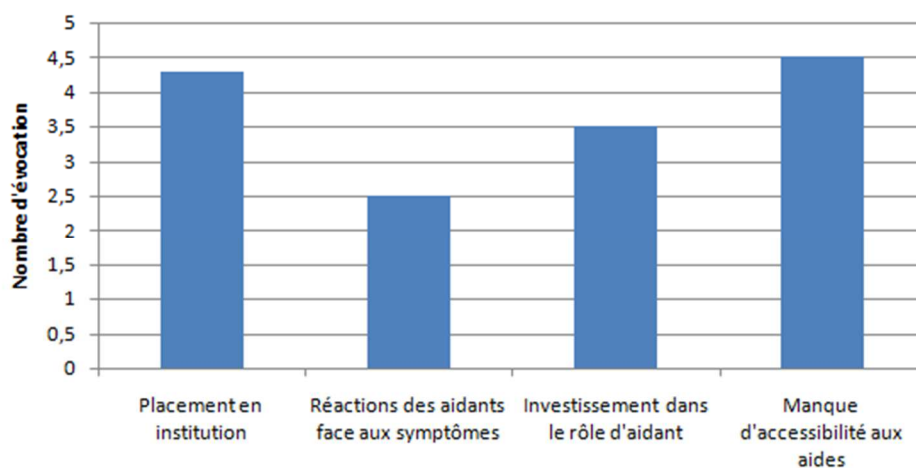


Figure 8. Nombre d'évocations des moments de rupture dans la relation d'aide.

Les deuxièmes sessions des groupes de discussion ont été l'occasion d'aborder les modalités d'adaptation des aidants. L'analyse thématique met en évidence deux thèmes (Annexe VII). Le premier thème a trait aux ressources adaptatives externes des aidants, comme les associations et réseaux d'aidant (« l'association A2MCL nous a beaucoup aidé », « l'association France Alzheimer m'a permis d'avoir des informations sur la maladie »). Parmi les associations évoquées, on retrouve : France Alzheimer (3/9), A2MCL (2/9), l'association d'aide à domicile (1/9) et les formations d'aidant (2/9). Le soutien familial et social est aussi largement évoqué (12 évocations ; « mes enfants m'ont fait tenir », « des amis sont venus m'aider »). Le soutien familial (10/12) est plus fréquemment cité que le soutien sociétal (2/12). Les aides matérielles et financières font partie des ressources externes des aidants : « nous avons eu accès à l'APA et à l'aide sociale » (sous-thème évoqué à six reprises). Les aménagements du domicile sont également cités dans ce contexte (« installation d'une rampe d'accès », « nous sommes en train de construire un ascenseur extérieur » ; sous-thème évoqué à quatre reprises). Les

aides apportées par des structures (EHPAD, services à domicile) sont également fréquemment évoquées (« nous avons utilisé l'hospitalisation à domicile », « j'étais obligé de mettre mon mari en EHPAD »). Les EHPAD sont évoqués à trois reprises, tout comme les hospitalisations à domicile. L'intervention d'une équipe mobile est citée une seule fois. Les ressources externes les plus fréquemment rapportées relevaient de l'aide apportée par des aidants professionnels (« il suit un orthophoniste », « mon mari travaille toujours avec son psychologue », « j'avais une infirmière qui venait trois fois par jour »). Le type d'aide le plus cité est celui qui apporte par un psychologue (6/24), par un psychiatre (5/24) et par les personnels intervenant à domicile, notamment les infirmières et les aide-soignants (5/24).

Le deuxième thème relevé par l'analyse thématique concerne les ressources adaptatives internes des aidants. Il s'agit de la recherche du maintien de la vie sociale et de répit pour l'aidant (« il est impératif pour moi de garder une vie personnelle », « il n'est pas possible de vivre que pour la maladie » ; évoquée six fois). Il existe aussi différentes manières de réagir face au diagnostic (évoquées six fois). La reformulation peut être positive (« le diagnostic m'a permis de remettre en place les choses », « j'ai vécu le diagnostic de la MCL comme un soulagement »), ou négative (« la manière de faire l'annonce m'a anéanti », « l'annonce diagnostique a été mal faite »). Les réactions positives à l'annonce sont les plus importantes (3/6). Le sujet, le plus cité par les aidants concerne le développement de nouvelles compétences (évoqué 18 fois). Il s'agit par exemple de l'acquisition de compétences fonctionnelles (« on apprend à faire des choses [...] comme les machines à laver »), la gestion des traitements médicamenteux (« certains médicaments amplifiaient les hallucinations »), la gestion des symptômes du proche malade (« lorsqu'il y a de l'agressivité, je pars un moment et je reviens ») et l'interprétation des symptômes de la maladie (« les hallucinations qu'il peut percevoir peuvent entraîner de l'agressivité »). Évoquée sept fois, la recherche d'information sur les signes et l'évolution de la MCL est également une ressource adaptative interne des aidants (« j'ai trouvé quelques informations sur la MCL grâce à des sites internet québécois », « j'ai essayé de trouver des informations sur internet »). Les centres d'intérêt des aidants contribuent à l'adaptation de cette situation particulière (évoqué neuf fois ; « je me remise au jardinage », « je vais dehors, j'écoute de la musique »). Les deuils blancs (deuils anticipés) apparaissent aussi comme des ressources adaptatives mises en œuvre par les aidants de malades à corps de Lewy (« j'ai fait le deuil de mon mari, c'était plus le même », « j'ai fait le deuil de ma vie passée »). Les aidants rapportent aussi à sept reprises l'expression d'un sentiment de culpabilité émergeant de l'accompagnement (« je me bâterais pour qu'il parte dignement », « il faut être mentalement assez forte »). Le développement d'une conscience par rapport à sa progression en tant qu'aidant est également un élément associé aux ressources

adaptatives des aidants (« au début, j'étais complètement anéanti », « au début, c'était très difficile de s'adapter »).

Discussion

4.1 Comprendre les résultats au regard de la littérature du domaine

L'objectif principal de cette étude était de décrire à l'expérience subjective des proches aidants de malades à corps de Lewy et de préciser les facteurs impliqués dans le stress vécu par ces derniers, en répondant à deux questions : comment les aidants font-ils l'expérience de l'accompagnement, selon leur cheminement particulier ? Quels sont les freins et les leviers d'un accompagnement efficient ? Pour cela, nous avons organisé trois groupes de discussion avec des aidants de malades à corps de Lewy, organisés en deux sessions successives. La première session était consacrée à l'histoire des troubles et de l'accompagnement alors que la deuxième session s'intéressait aux modalités d'adaptation mises en œuvre par les aidants. Des entretiens individuels ont également été réalisés avec chaque aidant afin de recueillir des données sociodémographiques et données psychocliniques.

La population d'étude était majoritairement constituée de femmes à la retraite, avec un haut niveau éducatif. Il est comparable à celui qui est généralement décrit dans la littérature sur les aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (p. ex., Babarro, 2004). Concernant les données psychocliniques, on constate que 40 % de l'échantillon d'étude présentait des troubles anxio-dépressifs. Cette proportion importante de l'échantillon d'étude montre bien l'importance de la détresse que peuvent ressentir les aidants de malades à corps de Lewy. Aussi, la majorité des aidants obtient un score indiquant une charge modérée concernant leurs relations d'aide. Ces éléments précisent les résultats rapportés dans certaines recherches, montrant que les aidants de malades à corps de Lewy éprouvent un stress important, plus encore que celui d'aidants de malades d'Alzheimer (Galvin et al., 2010 ; Leggett et al., 2011 ; Zweig & Galvin, 2014).

Pour mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent le stress des aidants de malades à corps de Lewy, nous avons réalisé deux analyses thématiques. La première nous a permis de mettre en évidence l'évocation fréquente des SPCD par les participants. Or, il est admis que parmi les stressseurs primaires (Noyes et al., 2010), les plus significatifs sont généralement les SPCD. Dans le cas de la MCL, ces derniers relèvent d'un très large spectre. Néanmoins, certains sont récurrents et spécifiques à la MCL. Il s'agit notamment des hallucinations visuelles et de l'anxiété. Mais, c'est aussi la gestion de ces SPCD qui s'avère complexe pour les aidants de malades à corps de Lewy. Ils rapportent aussi avoir moins facilement accès à des informations concernant la manière de réagir dans ces situations complexes (Killen et al., 2016). Il semble donc se retrouver dans l'obligation de devoir

s'adapter constamment, en fonction de la nature et de l'intensité des symptômes exprimés, y compris lorsque l'expression des symptômes varie dans le temps. Cette adaptation constante demande une très grande flexibilité et donc des ressources très importantes. À long terme, cela pourrait contribuer à chroniciser le stress. Les analyses thématiques réalisées ont aussi permis de mettre en évidence que certaines pertes fonctionnelles, qui concernent des activités comme la lecture, l'écriture ou l'utilisation de véhicule sont particulièrement importantes pour les proches aidants. Il s'agirait donc de marqueurs essentiels de l'autonomie du proche malade, qui ont des conséquences importantes, comme un engagement plus conséquent de l'aidant. On retrouve aussi chez les malades à corps de Lewy, des symptômes parkinsoniens (marche à petit, raideur...) qui peuvent majorer le risque de chute. De ce fait, l'aidant peut ressentir une anxiété dans le fait de laisser son proche seul à domicile. Cette anxiété peut contribuer à une suraccommodation de l'aidant par rapport aux besoins du proche malade.

Contrairement, à d'autres types de maladies neurodégénératives (la maladie d'Alzheimer notamment), l'évolution de la MCL n'est pas linéaire, ce que perçoivent très bien les aidants. Selon ceux-ci, l'évolution de la maladie se fait « par paliers », ou « en escalier » (Figure 9). Ils constatent également que les pertes observées chez le proche malade sont plus importantes à certains moments particuliers, par exemple lorsque le proche malade éprouve une forte anxiété, est confronté à des hallucinations visuelles, ou encore manifeste un syndrome de Capgras. Cela s'ajoute à une reconnaissance des pertes observées chez le proche malade, qui serait un processus essentiel pour arriver à une certaine acceptation de la maladie, permettant de comprendre les processus en jeu chez les aidants. Cette reconnaissance semble très complexe chez les aidants de MCL, du fait des spécificités de la maladie que sont les fluctuations des symptômes, ou le manque de connaissance sur la symptomatologie. Cette difficulté peut, par ailleurs, contribuer à une accumulation de pertes non reconnues et mener à un possible surengagement de l'aidant pour pallier les conséquences de ces pertes (Blandin & Pepin, 2017).

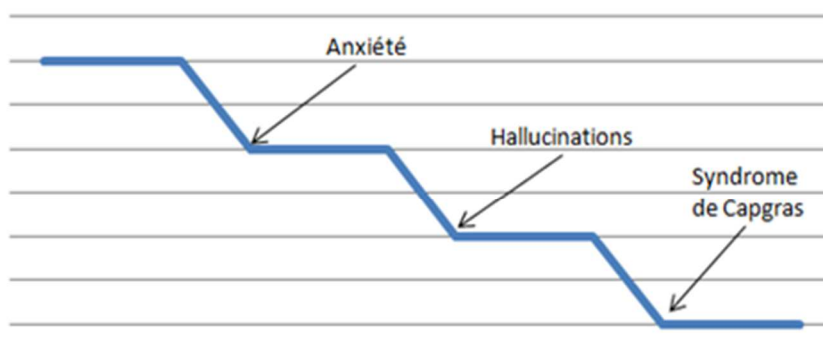


Figure 9. Evolution de la MCL perçue par les aidants.

Comme nous l'avons évoqué, l'une des caractéristiques de la MCL est la fluctuation des symptômes du proche malade. Cette fluctuation est observée par les aidants selon deux échelles temporelles : sous la forme de macro-fluctuations et de micro-fluctuations. Ainsi, bien que l'évolution de la MCL se fasse par palier, les aidants rapportent aussi des fluctuations importantes des symptômes de leurs proches durant toutes les phases de la maladie. Ils rapportent également des fluctuations sur un niveau temporel restreint. Nous avons qualifié ce phénomène de micro-fluctuation, c'est-à-dire opérant selon des durées restreintes, allant de quelques minutes à quelques heures. Cette caractéristique de la MCL, bien reconnue par les aidants, semble aussi avoir des conséquences importantes sur la détresse des aidants. Elle coïncide avec l'étape de « l'entredeux », qui a été décrite dans le modèle de Blandin et Pepin (2017). Cette étape est en effet caractérisée par l'ambiguïté de la situation et par les ruptures significatives avec la situation passée du proche malade. Les micro-fluctuations pourraient alors correspondre à des « ruptures significatives temporaires » et la forte récurrence de ces ruptures pourrait davantage affecter la détresse, donc le stress des aidants. Cette observation rejoint les résultats obtenus par Walker et ses collègues (2000), selon lesquels les aidants de malades à corps de Lewy se retrouvent plus fréquemment et plus intensément exposés aux fluctuations cognitives de leurs proches malades par rapport à d'autres profils d'aidants (les malades d'Alzheimer, ou encore les malades affectés par une démence vasculaire). Une composante de la capacité de résilience des aidants mise en jeu dans ce contexte pourrait être le mécanisme de tolérance aux sentiments difficiles. Comme les aidants de malades à corps de Lewy se retrouvent plus souvent dans des situations de rupture et d'ambiguïté avec leurs proches, le travail sur le mécanisme de tolérance au sentiment difficile pourrait constituer un facteur déterminant de la prévention d'un sentiment de culpabilité. Enfin, ces micro-fluctuations peuvent également affecter les professionnels de la santé. En ne rencontrant parfois leurs patients qu'à certains moments de ces fluctuations, avec une expression réduite de leurs symptômes, lorsque les déficits sont moins prégnants, ils contribueraient involontairement à une non-reconnaissance de la réalité de la MCL et pourrait alimenter un sentiment de non-reconnaissance des difficultés vécues chez les aidants. Les fluctuations présentes dans la MCL sont donc des éléments clés dans la compréhension de l'expérience singulière des aidants de malades à corps de Lewy.

Au-delà des difficultés évoquées, nos résultats permettent de mettre en évidence des facteurs d'équilibre particulièrement prégnants dans la relation d'aide (Figure 10), par exemple l'aide fonctionnelle, c'est-à-dire l'adaptation fonctionnelle de l'aidant face aux troubles du malade. Ici, réussir à s'adapter aux troubles du malade alimente le sentiment de compétences, ou d'auto-efficacité des aidants. Le partage d'activité et de temps en commun est également un facteur contribuant à l'apaisement dans la dyade aidant-aidé. Ce temps partagé avec le proche malade autour d'une activité

source de plaisir peut permettre de rappeler des souvenirs n'ayant pas en lien avec la maladie, mais avec une expérience de vie qui préexistait. De plus, l'observation des aidants face à la mise en pratique des capacités et des compétences des proches malades peut contribuer à un certain apaisement (Etters & Harrison, 2007). Enfin, certaines réactions émotionnelles, comme l'humour ou le sentiment de satisfaction d'accompagnement, sont aussi associées à des moments de calme au sein de la relation.

Nous avons également mis en évidence des facteurs de déséquilibre, qui marquent la relation aidant-aidé (Figure 10). Il s'agit notamment des troubles de la communication, qui entraînent un manque de compréhension des situations vécues chez l'aidant, alimentant sa détresse. C'est dans ce type de situation que la reconnaissance des pertes doit être intervenue en amont, sinon l'émergence d'un sentiment de culpabilité est possible, les aidants ayant le sentiment de ne pas avoir fait tout ce qui est nécessaire pour accompagner l'évolution des troubles. L'anxiété éprouvée par le proche malade est aussi un facteur de déséquilibre important, très probablement par le fait qu'elle confronte les aidants à une certaine incapacité à accompagner leurs proches. La conscience de la perte de certaines capacités peut aussi entraîner les proches malades à solliciter énormément les aidants. Ces sollicitations fréquentes entraînent une charge objective majeure, avec des conséquences sur leur vie sociale, familiale, ou professionnelle. De façon comparable, le syndrome de Capgras (qui entraîne une non-reconnaissance de l'entourage chez le proche malade) induit une souffrance importante chez les aidants de malades à corps de Lewy. Le décalage entre le fait de ne pas être reconnu, tout en étant énormément investi dans la relation d'aide, provoque une détresse très importante, allant jusqu'à l'épuisement, au burn-out de l'aidant. Enfin, la perception de changements de rôles est apparue comme un autre facteur de déséquilibre. La transition entre le statut d'époux et le statut d'aidant est très difficilement vécue. Cette transition demande un travail et une certaine forme d'acceptation de l'aidant concernant l'aide apportée au proche malade dans les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage...).

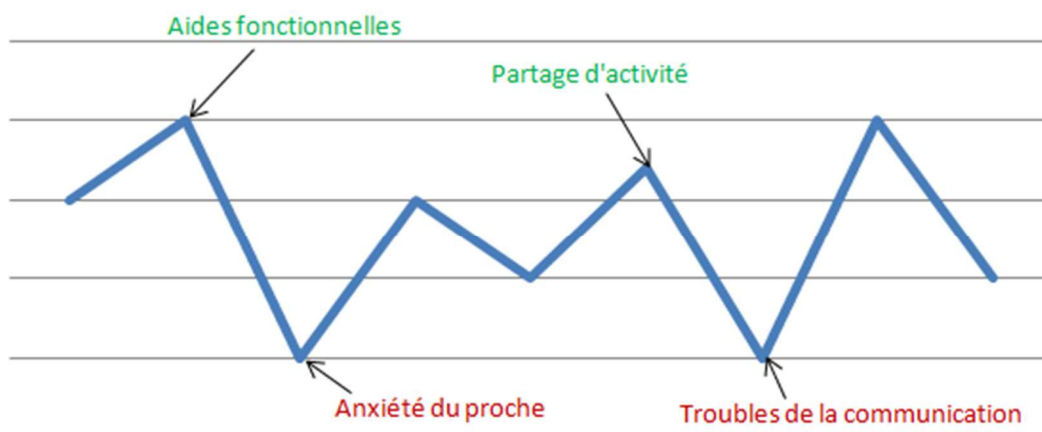


Figure 10. Alternance de moments d'équilibre et de rupture perçus par les aidants au sein de la dyade aidant-aidé.

Pour s'adapter aux difficultés rencontrées, les aidants de malades à corps de Lewy possèdent des ressources adaptatives internes et externes. Concernant les ressources adaptatives externes, la plus fréquente est l'aide apportée par des aidants professionnels. Cette aide apportée par des professionnels permet surtout aux aidants d'accéder à du répit. Le soutien social est aussi fortement évoqué par les aidants que ça soit par l'intermédiaire d'associations (A2MCL, France Alzheimer), de soutien familial ou de soutien amical.

Pour s'adapter aux difficultés rencontrées, les aidants de malades à corps de Lewy possèdent des ressources adaptatives internes et externes. Les ressources adaptatives externes les plus fréquentes concernent l'aide apportée par des aidants professionnels. Cette aide permet essentiellement d'accéder à du répit. Le soutien social est aussi fortement évoqué par les aidants que ça soit par l'intermédiaire d'associations (A2MCL, France Alzheimer), de soutien familial ou de soutien amical. Pourtant, les aidants de MCL expriment avoir trop peu accès à des informations concernant les modalités d'accompagnement propres à la MCL. Ils doivent donc développer des stratégies individuelles pour faire face aux situations difficiles qu'ils rencontrent. Leurs ressources sont alors capitales. Les réactions comme l'humour ou le sentiment de satisfaction de l'accompagnement seraient des facteurs contribuant à des moments d'apaisement dans la relation d'aide. Cette contribution peut s'expliquer par le fait qu'il est possible de prendre les situations rencontrées avec un autre regard, ce qui peut favoriser la prise de recul et instaurer une certaine distance avec ces éléments perçus. Cette distance symbolique peut permettre à l'aidant d'être moins affecté émotionnellement. Les ressources internes des aidants se retrouvent aussi dans la gestion des troubles du proche malade. Certains aidants expriment aussi avoir développé des stratégies de gestion des troubles du comportement positifs, comme l'agressivité de leurs proches. Cela consistait à mettre en œuvre des stratégies de diversion, par exemple en laissant le proche malade seul quelques instants, pour revenir plus tard lorsque la situation s'est apaisée. C'est également le cas pour le développement de stratégies de gestion des troubles cognitifs et notamment de la désorientation spatio-temporelle du proche. Une stratégie utilisée consistait à mettre dans la poche du malade un numéro de téléphone à appeler, si celui-ci venait à se perdre. Cette adaptation fonctionnelle aux troubles du malade est essentielle. Néanmoins, d'autres aidants ont évoqué une adaptation dysfonctionnelle sous la forme de deuils anticipés (ou deuils blancs), qui consistent à faire le deuil des capacités et/ou du statut du proche malade. Ce processus de deuil peut être assimilé à une conséquence d'une incapacité à faire face à l'étape de réémergence décrite dans le modèle de Blandin et Pépin (2017). Cette étape est caractérisée par l'acceptation des pertes qui devraient initialement être reconnues par les aidants. Lorsqu'un deuil

anticipé est observé, l'acceptation n'est pas totale, les difficultés reconnues allant au-delà de ce qui peut être admis par les aidants concernés. Au contraire, le développement de nouvelles compétences est l'une des principales ressources adaptatives internes des aidants de malades à corps de Lewy. Ce développement de compétences s'observe également dans la gestion du traitement médicamenteux du proche malade, des aidants ayant pu observer une amplification ou une réduction de certains symptômes après la prise de certains traitements médicamenteux. Ces situations et la manière d'y faire face montrent une nouvelle fois l'importance du rôle de l'aidant dans cette maladie.

4.2 Limites et biais de l'étude

Notre étude présente un certain nombre de limites. Tout d'abord, il est nécessaire de prendre en compte que tous les participants n'ont pas complété les questionnaires destinés à caractériser les troubles psychiques durant les entretiens individuels. L'absence de réponse à ces questionnaires a pu influencer les données psychocliniques obtenues. Le nombre de participants de cette étude peut aussi être une limite. Même si celui-ci reste relativement important ($n = 21$), il serait intéressant de reproduire cette étude avec un nombre plus conséquent de participants pour en confirmer les résultats. Un biais de désirabilité sociale a aussi pu être engagé dans cette étude. Les groupes de discussion et la passation de questionnaire lors des entretiens individuels sont en effet sensibles à ce biais. Ce phénomène fait référence à l'effet Hawthorne, effet lié à l'observateur (McCarney et al., 2007). L'une des conséquences principales de ce biais, dans le cadre des groupes de discussion, serait la sélection d'information dans les données transmises par les aidants. Cette sélection d'informations pourrait avoir induit une perte sur le contenu des témoignages des aidants de malades à corps de Lewy. Le contexte de réalisation des groupes de discussion et des entretiens à distance a également induit certains biais. Du fait des conditions sanitaires, la réalisation des groupes et des entretiens s'est faite par visioconférence. Ce contexte d'interaction particulier peut ainsi influencer le discours des aidants, mais aussi les échanges entre ces derniers. En fonction de l'orientation de la caméra, des participants peuvent par exemple surinterpréter certains signes comme les mimiques faciales (Mitchell, 2020). La difficulté de perception de certains comportements non verbaux a pu perturber les échanges entre les aidants. Certains participants pouvaient aussi ne pas réussir à activer leurs caméras ou bien à voir celles des autres. Cela a pu induire des difficultés de compréhension dans l'intention qui a été donnée à des éléments du discours. L'influence de ce contexte a pu également impliquer un biais dans le recrutement des participants. On peut supposer que les participants de cette étude sont ceux qui sont les plus familiers des environnements numériques. Ce biais favoriserait donc la sélection de certains participants par rapport à d'autres. Pour finir, certains problèmes techniques dus à ce contexte ont pu influencer les informations recueillies.

4.3 Ouverture et pistes d'améliorations pour de futures recherches

Plusieurs améliorations peuvent être apportées dans de futures recherches s'intéressant aux expériences des aidants de malades à corps de Lewy. Tout d'abord, il sera par exemple nécessaire de réaliser des études similaires, mais dans un contexte conventionnel, en présentiel. Ces études permettront d'accéder à un plus grand nombre d'informations sur le vécu des aidants de malades à corps de Lewy, en permettant de neutraliser certaines limites de notre étude (le biais de sélectivité des participants, les perturbations des échanges à cause de problèmes techniques...). Aussi, l'augmentation du nombre de sessions pour les groupes de discussion serait riche et pertinente. Même si les deux sessions de groupe de discussion nous ont permis de mieux comprendre les expériences des aidants de malades à corps de Lewy, certains éléments essentiels doivent encore être approfondis. Par exemple, les travaux sur les signes précurseurs de la MCL permettraient aux aidants d'attribuer plus rapidement et plus simplement les symptômes congruents avec la MCL, réduisant ainsi les difficultés diagnostiques rencontrées par les aidants de MCL. Ces questions vont de pair avec les études consacrées au diagnostic précoce de la MCL. Il s'agit en effet que les aidants puissent être rapidement accompagnés pour mettre en œuvre des prises en charge plus adaptées, en appuyant les modalités d'accompagnement sur un modèle valide, pour par exemple réduire le recours à certaines solutions utilisées par défaut (la mise sous antidépresseurs) du fait d'un manque d'alternative.

Les résultats obtenus montrent que de futures études devront s'intéresser à l'accessibilité des informations sur la prise en charge des malades à corps de Lewy. En effet, un problème souvent évoqué par les aidants de malades à corps de Lewy est la difficulté d'accéder à des conseils et à des informations précises sur la façon de prendre en charge un proche atteint de la MCL. Ces informations sont d'autant plus importantes, que la gestion des troubles du malade peut être très difficile dans certains cas (hallucinations visuelles, agressivité, agitation...). L'émergence d'information sur ce sujet permettrait de réduire le stress et l'anxiété ressentis par les aidants de malades à corps de Lewy.

Le développement des travaux de recherche sur les aidants et plus particulièrement sur les aidants de malades à corps de Lewy contribue à donner de la visibilité à ces personnes. Cela est particulièrement important dans les structures accueillant des personnes âgées (EHPAD). Les aidants des résidents en EHPAD sont encore assez peu inclus dans le processus d'institutionnalisation de leurs proches et les malades à corps de Lewy sont trop souvent perçus comme des résidents qui nécessitent un accompagnement plus important et qui peuvent être la source de perturbations au sein de l'institution. Outre le projet de vie personnalisé, les aidants sont peu conviés à l'organisation d'une prise en charge adaptée aux besoins de leurs proches. Notre travail de recherche permet de montrer que les aidants de malades à corps de Lewy possèdent des compétences importantes pour la gestion

des symptômes de la maladie. Un travail devrait être mené sur la reconnaissance de ces compétences et sur l'expertise des aidants, pour mieux les inclure dans les pratiques des structures médico-sociales destinées aux personnes âgées dépendantes. L'élaboration de futurs travaux de recherche, mais aussi de réflexions cliniques sur les questions qui touchent les aidants de malades à corps de Lewy permettra de sensibiliser les professionnels de la santé à leurs vécus et à leurs expertises pour la prise en charge de leurs proches. L'ensemble des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives sont généralement prises en charge sans distinction, ce qui apparaît dans les nomenclatures, qui très souvent ne font référence qu'à la seule MA (unité Alzheimer, équipe Alzheimer...). Les futurs travaux sur ce sujet permettront la reconnaissance des spécificités auxquelles sont confrontés au quotidien les aidants de malades à corps de Lewy et de ce fait ils pourront participer à une reconnaissance plus prononcée des aidants dans les structures médico-sociales telles que les EHPAD.

4.4 Conclusion

En conclusion, ce travail a essayé d'apporter un éclairage sur les expériences vécues par les aidants de malades à corps de Lewy. Nous avons montré que ces aidants sont plus exposés à certains facteurs, qui expliquent le vécu d'un stress très important. Les facteurs qui ont été relevés dans cette étude sont les SPCD, notamment ceux qui sont le plus fréquemment retrouvés dans la MCL (les hallucinations visuelles, le syndrome de Capgras, l'anxiété), la fluctuation des symptômes de la maladie, qui opère à deux niveaux, sous la forme de macro-fluctuations et de micro-fluctuations, le manque d'informations sur la prise en charge de ces malades, le manque de connaissances sur la MCL en tant que telle.... Néanmoins, les aidants de malades à corps de Lewy possèdent des ressources adaptatives pour faire face à ces facteurs. Ces moyens d'adaptation peuvent être externes (le soutien social, l'étayage du corps médical, l'intervention d'aide à domicile...), mais ils peuvent également être internes, avec le développement de nouvelles compétences (pour la gestion des troubles du malade, la gestion du traitement médicamenteux...). Enfin, cette étude a permis la mise en évidence des mécanismes qui sous-tendent le stress important ressenti par les aidants de malades à corps de Lewy. Les mécanismes de tolérance aux sentiments difficiles, de reconnaissance des pertes du proche malade et d'acceptation thérapeutique apparaissent alors comme des orientations majeures de l'accompagnement des aidants de malades à corps de Lewy.

Bibliographie

- Association des Aidants et Malades à corps de Lewy. *Les symptômes de la maladie à corps de Lewy*. Consulté le 21 décembre 2020, à l'adresse https://www.a2mcl.org/827_p_53061/les-symptomes-de-la-maladie-a-corps-delewy.html#:~:text=encore%20plus%20difficile,-.Les%20hallucinations,premiers%20stades%20de%20la%20maladie
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-67. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(04\)79352-x](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(04)79352-x)
- Becker, E. (1971). *The Birth and Death of Meaning: An Interdisciplinary Perspective on the Problem of Man*. 2d Ed. Free Press.
- Becker, E. (1973). *Ernest Becker / The Denial of Death First Edition 1973*. Generic.
- Becker, E. (1985). *Escape from Evil* (Reissue éd.). Free Press.
- Blanc, P. F. (2020). Les critères de maladie à corps de Lewy prodromale. Consulté le 12 mars 2021, à l'adresse https://www.a2mcl.org/offres/doc_inline_src/827/CritE8res%2BLewy%2Bprodromal%2B2020%2BNeurology%2Bpour%2BFCM%2B2800229.pdf
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief : A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Direction de l'information légale et administrative. *Congé de proche aidant*. service-public.fr. Consulté le 1 juin 2021, à l'adresse [https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920#:~:text=Le%20congé%20de%20proche%20aidant%20n'est%20pas%20r%C3%A9mun%C3%A9r%C3%A9%20par,du%20proche%20aidant%20\(AJPA\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920#:~:text=Le%20congé%20de%20proche%20aidant%20n'est%20pas%20r%C3%A9mun%C3%A9r%C3%A9%20par,du%20proche%20aidant%20(AJPA)).
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fondation APRIL. *Baromètre et études Aidants*. Consulté le 1 juin 2021, à l'adresse <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
- Galvin, J. E., Duda, J. E., Kaufer, D. I., Lippa, C. F., Taylor, A., & Zarit, S. H. (2010). Lewy Body Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 24(2), 177-181. <https://doi.org/10.1097/wad.0b013e3181c72b5d>
- Gil-Monte, P. R. (2012). The Influence of Guilt on the Relationship Between Burnout and Depression. *European Psychologist*, 17(3), 231-236. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000096>

- Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 19(4), 494-507. <https://doi.org/10.1017/s0714980800012484>
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1), 17-41. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(96\)00216-4](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(96)00216-4)
- Heun, R., Kölsch, H., & Jessen, F. (2006). Risk factors and early signs of Alzheimer's disease in a family study sample. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(1), 28-36. <https://doi.org/10.1007/s00406-005-0596-4>
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq055>
- Ibbotson, T., Maguire, P., Selby, P., Priestman, T., & Wallace, L. (1994). Screening for anxiety and depression in cancer patients : the effects of disease and treatment. *European Journal of Cancer*, 30(1), 37-40. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(05\)80015-2](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(05)80015-2)
- Killen, A., Flynn, D., de Brún, A., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J. P. (2016). Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. *International Psychogeriatrics*, 28(3), 495-501. <https://doi.org/10.1017/s1041610215001362>
- Langevin, V., Boini, S., François, M., & Riou, A. (2011). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Documents pour le médecin du travail*, 127, 4.
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq055>
- Lewy Body Dementia Association. *About LBD*. Consulté le 1 juin 2021, à l'adresse <https://www.lbda.org/about-lbd/>
- McCarney, R., Warner, J., Iliffe, S., van Haselen, R., Griffin, M., & Fisher, P. (2007). The Hawthorne Effect : a randomised, controlled trial. *BMC Medical Research Methodology*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-30>
- McKeith, I. G., Galasko, D., Wilcock, G. K., & Byrne, E. J. (1995). Lewy Body Dementia – Diagnosis and Treatment. *British Journal of Psychiatry*, 167(6), 709-717. <https://doi.org/10.1192/bjp.167.6.709>
- Minoshima, S., Foster, N. L., Sima, A. A. F., Frey, K. A., Albin, R. L., & Kuhl, D. E. (2000). Alzheimer's disease versus dementia with Lewy bodies : Cerebral metabolic distinction with autopsy confirmation. *Annals of Neurology*, 50(3), 358-365. <https://doi.org/10.1002/ana.1133>

- Mitchell, E. (2020). "Much more than second best": Therapists' experiences of videoconferencing psychotherapy. *European Journal for Qualitative Research in Psychotherapy*, 10, 121-135.
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia : A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19(2), 148-181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). Review : The Role of Grief in Dementia Caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(1), 9-17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- Organisation Mondiale de la Santé. *La démence*. Consulté le 1 juin 2021, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process : An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Rigby, T., Ashwill, R. T., Johnson, D. K., & Galvin, J. E. (2019). Differences in the Experience of Caregiving Between Spouse and Adult Child Caregivers in Dementia With Lewy Bodies. *Innovation in Aging*, 3(3). <https://doi.org/10.1093/geroni/igz027>
- Schaufeli, W. B., Dierendonck, D. V., & Gorp, K. V. (1996). Burnout and reciprocity : Towards a dual-level social exchange model. *Work & Stress*, 10(3), 225-237. <https://doi.org/10.1080/02678379608256802>
- Schaufeli, W. B., Maslach, C., & Marek, T. (2018). *Professional Burnout : Recent Developments in Theory and Research (Routledge Library Editions : Human Resource Management)* (1^{re} éd.). Routledge. 3-4.
- Schwarzinger, M., Pollock, B. G., Hasan, O. S. M., Dufouil, C., Rehm, J., Baillot, S., Guibert, Q., Planchet, F., & Luchini, S. (2018). Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008–13 : a nationwide retrospective cohort study. *The Lancet Public Health*, 3(3), e124-e132. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(18\)30022-7](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(18)30022-7)
- Skillman, M., Cross-Barnet, C., Friedman Singer, R., Rotondo, C., Ruiz, S., & Moiduddin, A. (2019). A Framework for Rigorous Qualitative Research as a Component of Mixed Method Rapid-Cycle Evaluation. *Qualitative Health Research*, 29(2), 279-289. <https://doi.org/10.1177/1049732318795675>
- Snowden, J. S., Neary, D., & Mann, D. M. A. (2002). Frontotemporal dementia. *British Journal of Psychiatry*, 180(2), 140-143. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.2.140>
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia : Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), e1-e5. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.07.002>

- Thaipisuttikul, P., Lobach, I., Zweig, Y., Gurnani, A., & Galvin, J. E. (2013). Capgras syndrome in Dementia with Lewy Bodies. *International Psychogeriatrics*, 25(5), 843-849. <https://doi.org/10.1017/s1041610212002189>
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405-412. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.02.006>
- Walker, L., McAleese, K. E., Thomas, A. J., Johnson, M., Martin-Ruiz, C., Parker, C., Colloby, S. J., Jellinger, K., & Attems, J. (2015). Neuropathologically mixed Alzheimer's and Lewy body disease : burden of pathological protein aggregates differs between clinical phenotypes. *Acta Neuropathologica*, 129(5), 729-748. <https://doi.org/10.1007/s00401-015-1406-3>
- Walker, M. P., Ayre, G. A., Cummings, J. L., Wesnes, K., McKeith, I. G., O'Brien, J. T., & Ballard, C. G. (2000). Quantifying fluctuation in dementia with Lewy bodies, Alzheimer's disease, and vascular dementia. *Neurology*, 54(8), 1616-1625. <https://doi.org/10.1212/wnl.54.8.1616>
- Whitlatch, C. J., Zarit, S. H., & von Eye, A. (1991). Efficacy of Interventions with Caregivers : A Reanalysis. *The Gerontologist*, 31(1), 9-14. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.9>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zweig, Y. R., & Galvin, J. E. (2014). Lewy body dementia : the impact on patients and caregivers. *Alzheimer's Research & Therapy*, 6(2), 21. <https://doi.org/10.1186/alzrt251>

Table des matières – Annexes

| | |
|---|----|
| <i>Annexe I.</i> Formulaire de consentement en ligne..... | 46 |
| <i>Annexe II.:</i> Grille d’animation (focus groups)..... | 49 |
| <i>Annexe III.</i> Grille sociodémographique..... | 53 |
| <i>Annexe IV.</i> Échelle de Zarit..... | 54 |
| <i>Annexe V.</i> Hospital Anxiety and Depression scale (HAD)..... | 55 |
| <i>Annexe VI.:</i> Analyse thématique par itérations (Session 1)..... | 56 |
| <i>Annexe VII.</i> Analyse thématique par itérations (Session2)..... | 65 |

- ⇒ « j'ai les ressources intérieures nécessaires pour le maintien à domicile »
- ⇒ « il faut être mentalement assez forte »
- ⇒ « j'ai été heureuse de l'accompagner »
- ⇒ « on se rétrécit »
- ⇒ « on est sur un chemin d'apprentissage »

Développement de conscience par rapport à sa progression en tant qu'aidant [évoquant le thème = 6]

- ⇒ « au début, j'étais complètement anéanti »
- ⇒ « j'ai réussi à expliquer ma situation dans mon milieu professionnel »
- ⇒ « ma reconnaissance en tant qu'aidante s'est faite très rapidement »
- ⇒ « au début, c'était très difficile de s'adapter, il y a beaucoup d'énerverment »
- ⇒ « au début, j'étais très triste et j'avais beaucoup d'appréhension »
- ⇒ « difficile de maintenir son rôle au travail avec celui d'aidant à domicile »