# La double stigmatisation de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

## Implications chez l'aidant familial

*Année Académique 2012-2013*

Promoteur & co-promoteur : Missotten Pierre & Adam Stéphane

Lecteurs : Germain Sophie, & Gilles Christian

Etudiante : Bottard Aude

*En premier lieu, je souhaite adresser mes remerciements aux différentes personnes qui, par leur soutien, de près comme de loin, ont contribué à la réalisation de ce mémoire.*

*Tout d'abord, Messieurs Pierre Missotten et Stéphane Adam, promoteurs et co-promoteurs de ce mémoire, pour leur patience, leurs conseils précieux, leur disponibilité et leur soutien, à toutes les étapes de ce travail de recherche.*

*Je tiens également à remercier l'ensemble des professionnels qui se sont impliqués dans le recrutement des aidants, à savoir,*

*le Dr Bénédicte Guillaume, et le Dr Eric Salmon, du Centre de la Mémoire de Liège,*

*le Dr Christian Gilles, du Centre hospitalier de l'Ardenne et Madame Katty Clarenne, de la plateforme Alzheimer de la province du Luxembourg,*

*Monsieur Jean-Louis Pepin, et Mesdames Marie-Françoise Massart Virginie Hans, de la Citadelle de Liège,*

*Ainsi que Madame Bellefroid, le café Alzheimer de Huy et l'AMEH d'Huccorgne.*

*Leur collaboration active, l'intérêt bienveillant dont ils ont fait preuve pour cette étude, et le temps qu'ils y ont consacré, m'ont apporté une aide plus que précieuse.*

*J'exprime, enfin, toute ma gratitude aux aidants familiaux qui ont acceptés de prendre part à ce projet.*

# Table des matières

1. CADRE THÉORIQUE ..... 3
1.1. Introduction et notion de stigmatisation ..... 3
1.2. Qu'en est-il de la stigmatisation dans le vieillissement normal? ..... 4
1.2.1. *Culture de l'âgisme et du jeunisme : constat d'une image négative* ..... 4
*1.2.2. Quelle est influence de l'âgisme sur les sujets âgés ?* ..... 6
*1.2.3. Quelle est l'influence de l'âgisme sur les interlocuteurs des sujets âgés ?* ..... 9
*1.2.4. Quelle est l'influence de l'âgisme sur l'interaction entre les sujets âgés et leurs interlocuteurs : effet circulaire* ..... 12
*1.2.5. Réversibilité des stéréotypes ?* ..... 15
1.3. Qu'en est-il de l'influence des stéréotypes dans le vieillissement pathologique? 17
*1.3.1. Perception de la maladie et double stigmatisation* ..... 17
*1.3.2. Constat de la double stigmatisation chez les sujets Alzheimer* ..... 19
*1.3.3. Une origine médiatique* ..... 20
1.4. Que dire de l'aidant familial du point de vue de la stigmatisation? ..... 22
1.4.1. *Qui sont les aidants familiaux ?* ..... 22
*1.4.2. Modèle du stigma dans la maladie mentale* ..... 24
*1.4.3. Le stigma par association dans la maladie d'Alzheimer* ..... 26
2. OBJECTIF ET HYPOTHÈSES ..... 27
3. MÉTHODOLOGIE ..... 29
3.1. Participants ..... 29
3.2. Recrutement et procédure ..... 30
3.3. Matériel et mesures ..... 31
3.3.1. *Auto-évaluations* ..... 32
*3.3.2. Hétéro évaluations* ..... 41
3.4. Analyse des données ..... 44
4. RÉSULTATS ..... 45
4.1. Description de l'échantillon ..... 45
4.2. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation ..... 51
4.3. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation et les spécificités de l'aidant .. 54
*4.3.1. Lien avec le sentiment de compétence de l'aidant* ..... 54
*4.3.2. Lien avec la qualité de vie et la santé de l'aidant* ..... 56
*4.3.3. Lien avec les caractéristiques socio démographiques de l'aidant* ..... 59

4.4. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation et les spécificités cliniques du patient 62

4.5. Exploration de la valeur explicative des variables en lien avec des échelles de stigmatisation ..... 64

*4.5.1. Variables significativement liées à la vision du vieillissement normal* ..... 64

*4.5.2. Variables significativement liées à la connaissance de la maladie d'Alzheimer* 65

5. DISCUSSION ..... 66

5.1. Retour sur les hypothèses ..... 66

5.2. Limites et biais possibles ..... 74

5.3. Perspectives ..... 77

6. CONCLUSION GENERALE ..... 78

7. BIBLIOGRAPHIE ..... 80

8. ANNEXES ..... 94

# 1. CADRE THÉORIQUE

## 1.1. Introduction et notion de stigmatisation

Ce travail part d'un premier constat : celui du phénomène de stigmatisation qui existe dans notre société occidentale, et touche les personnes âgées mais aussi, à fortiori, celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il nous semble important de comprendre les composantes de cette stigmatisation et ses différents retentissements, notamment sur la vie de l'aidant familial. En effet, ceux-ci semblent amenés à se mobiliser de plus en plus car, à mesure que l'espérance de vie augmente, le nombre d'individus atteint de la maladie d'Alzheimer s'accroît, et avec lui le nombre de personnes amenées à accompagner ces individus (Knapp, 2010). Après avoir apporté un éclairage sur les phénomènes de stigmatisation et de stéréotype qui touchent à la fois les personnes âgées et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous explorerons la place de l'aidant informel dans ce processus de stigmatisation. L'objectif de cette recherche est avant tout de comprendre ce qui se passe, pour offrir ensuite des pistes d'actions adaptées.

Qu'est-ce que la stigmatisation ? Selon Goffman (1963, p.3), un individu est stigmatisé lorsque, au regard des autres, il est réduit à une caractéristique négative ou indésirable. Si cette caractéristique le rend différent de l'idée que l'on se fait de ce qu'un individu devrait être, celui-ci est alors considéré comme déviant, ayant un handicap ou un défaut. Ainsi, La stigmatisation est un phénomène lié à la discrimination, et a pour effet de discréditer profondément l'individu qui en fait l'objet.

D'où vient ce processus ? Crocker, Major et Steel (1998, p.505) avancent que la stigmatisation apparaît lorsqu'une personne possède, ou croit posséder, certains attributs ou caractéristiques qui conduisent à une identité sociale dévalorisante dans un contexte social particulier. Ainsi, les personnes stigmatisées seraient celles qui auraient, ou penseraient avoir, des caractéristiques négatives qui les définissent comme étant différents des autres, et qui les discréditent au sein d'une société

donnée. La stigmatisation est donc liée à une croyance. Quel rapport avec les stéréotypes ? Biernat et Dovidio (2000) nous apprennent que les stéréotypes sont des croyances, qui forment un consensus partagé par une société à propos d'une population. Ce sont traditionnellement des descriptions de groupes, des pensées erronées, incomplètes et excessivement rigides qui se généralisent aux membres de ces groupes. Ces croyances peuvent être aussi bien négatives que positives, et influencent la façon dont les gens perçoivent les autres et donc, leur réaction face aux autres. C'est en cela que les stéréotypes, lorsqu'ils sont négatifs, rejoignent la notion de stigmatisation. Car être stigmatisé, c'est le fait d'être étiqueté, négativement stéréotypé, exclu et discriminé au sein d'une société, à partir d'une caractéristique liée à l'apparence physique, au comportement, ou à une appartenance à un groupe (Major & O'Brien, 2005.).

## 1.2. Qu'en est-il de la stigmatisation dans le vieillissement normal?

### 1.2.1. *Culture de l'âgisme et du jeunisme : constat d'une image négative*

Être âgé, qu'est-ce que ça veut dire? Comment se représente-t-on une personne âgée? Au cours de l'histoire, la vieillesse a toujours porté une double casquette. Avec l'image des philosophes et des grands maîtres à penser, la personne âgée a incarné la sagesse, l'expérience, la transmission, et le partage actif de valeur. Mais nous l'avons aussi vu porter l'étiquette de folie, de sénilité, ou encore de fardeau qui doit se mettre en retrait de la société (Cumming, Henry, & Damianopoulos, 1961). Si dans les sociétés agraires préhistoriques les personnes âgées étaient respectées pour leur sagesse et leur expérience, elles sont aujourd'hui marginalisées et traitées comme des citoyens de seconde classe, qui n'ont rien à offrir à notre société industrielle (Nelson, 2005). La culture actuelle a en effet vu naître les phénomènes d'âgisme et de jeunisme. Qu'est-ce que l'âgisme? Comme le sexisme et le racisme, l'âgisme est devenu un problème social, né des stéréotypes et des préjudices qui ont influencé les attitudes et mœurs sociales (Butler, 1980). A ce sujet, une récente enquête européenne dévoile que les discriminations sur base de l'âge sont plus répandues que les discriminations liées à l'origine ethnique, aux convictions religieuses, au handicap, à l'orientation sexuelle et au sexe (Eurobaromètre spécial 317, 2009). Faire preuve d'âgisme, c'est véhiculer tout type de stéréotype négatif sur la personne âgée. C'est également avoir des réactions hostiles à leur égard, ou à l'égard de la vieillesse

(Butler, 1980). A titre illustratif, on observe surtout ce type de réaction dans le secteur professionnel. En effet, une méta-analyse démontre que les jeunes travailleurs sont généralement mieux perçus que les travailleurs âgés (Gordon & Arvey, 2004), et en Europe, un citoyen sur cinq a déjà été témoin de ce type de discrimination , ou en a fait lui-même l'expérience (European Commission, 2012). L'âgisme prend ainsi racine dans l'augmentation de représentations négatives que la société moderne a sur les personnes âgées en général (Nelson, 2005). Le jeunisme quant à lui découle de l'âgisme. Il s'agit en quelque sorte du « pendant » de l'âgisme, correspondant à la volonté de rester jeune. Ce culte de la jeunesse et du « zéro défaut » (Laude, A., Abderrahim, H., & de Singly, F., 2008, p.109) est largement illustré par l'engouement de notre société pour la chirurgie esthétique et les crèmes antirides.

D'où viennent ces phénomènes? Essentiellement des médias. Les spots publicitaires ou les magazines de mode nous rappellent combien le fait de paraître vieux est devenu intolérable dans nos sociétés (Bayer, 2005).

Lee, Carpenter & Meyers (2006) dénoncent la vision très limitée que les spots publicitaires donnent de la personne âgée. Ils constatent notamment que les acteurs âgés font peu de publicités pour les vêtements, les fournitures de bureau, les jeux, les boissons, les ordinateurs, les voyages ou les vacances. En revanche, ils sont les premiers à présenter l'efficacité d'un traitement ou l'utilisation d'un médicament, de service légaux ou financiers. Les publicités renforcent donc le stéréotype d'une vulnérabilité physique et financière de la personne âgée. Ils observent également que lorsque que les personnes âgées sont insérées dans des spots publicitaires, elles sont alors souvent représentées de façon exagérément positives: toutes sont en bonne santé, actives, heureuses, profitent de leurs amis et de leur famille, sont compétentes, et vieillissent bien... Ainsi, les seniors des publicités paraissent quelque peu hors norme, et font figure d'exceptions. Ce phénomène est également susceptible de constituer une pression culpabilisante envers des personnes âgées, dans le sens d'une injonction à « bien » vieillir (Charlot, 2013). En effet, on peut comprendre que, face à ces idéaux de la vieillesse, les personnes âgées « lambda » puissent faire pâle figure.

Par ailleurs, certains médias véhiculent une image culpabilisante de la personne âgée, représentée comme un fardeau pour la famille qui doit s'en occuper, et comme un fardeau pour la société économique, du fait des retraites et des soins de santé (Adam, 2011). D'autres émissions peuvent quant à elles véhiculer l'idée qu'une personne âgée est une personne grabataire, au micro d'un journaliste condescendant (Nelson, 2005). Nous reviendrons par la suite sur ce phénomène de condescendance.

Ainsi, l'image médiatique de la personne âgée apparaît comme, soit exagérément positive, soit exagérément négative. Dans les deux cas, les stéréotypes négatifs sont renforcés (Adam, 2011 ; Lee et al., 2006 ; Nelson, 2005).

### *1.2.2. Quelle est influence de l'âgisme sur les sujets âgés ?*

La littérature foisonne d'études qui montrent une influence des stéréotypes négatifs liés à l'âge sur les personnes âgées. Nous allons voir que cette influence s'observe sur leur santé physique, leur santé mentale, mais également sur leur volonté de vivre.

#### *Influence sur la santé physique*

Levy (2000) montre que lorsque des personnes âgées sont exposées (via des mots flashés sur un écran) à des stéréotypes négatifs liés à l'âge, elles voient la qualité de leur écriture se détériorer de manière significative par rapport à des personnes âgées exposées à des stéréotypes positifs liés à l'âge.

Cette exposition subliminale aux stéréotypes âgistes aurait également une influence sur le stress cardiovasculaire (Levy, Hausdorff, Hencke, & Wei, 2000) :

> 54 personnes âgées de 62 à 82 ans sont réparties en deux groupes (groupe 1 et groupe 2). On mesure leur pression artérielle systolique, diastolique, ainsi que leur rythme cardiaque. Le groupe 1 est placé face à un écran d'ordinateur, sur lequel sont flashés des mots positivement connotés liés à l'âge, tels que : « accompli », « conseiller », « alerte », « astucieux », « créatif », « savant », « avisé », « sage »; « guide », etc. Le groupe 2 est quant à lui exposé, de la même façon, à des mots négativement connotés liés à l'âge, dont : « Alzheimer », « confus », « déclin », «infirme », « dépendant », « mourant », « incompétent », « encombrant », etc. On demande ensuite aux deux groupes de résoudre diverses tâches arithmétiques et verbales, au cours desquelles on reprend la mesure de la pression artérielle systolique, diastolique, ainsi que le rythme cardiaque. Les résultats montrent que les personnes âgées ayant été exposés aux mots stéréotypés négativement ont une réponse au stress plus intense au niveau cardiovasculaire. Cela signifie que les stéréotypes âgistes sont à considérer comme des stresseurs cardiovasculaires, alors que les stéréotypes positifs réduisent le stress

cardiovasculaire. De plus, l'effet des stéréotypes âgistes perdure sur le long terme (effet encore présent 1h30 environ après l'expérience).

Le fait d'avoir soi même des stéréotypes de type âgistes pourrait aussi affecter notre santé physique en général. En effet, une autre étude (Levy, Slade, Kunkel & Kasl, 2002), longitudinale cette fois, est menée auprès d'un échantillon de 443 sujets de 50 ans et plus, de santé équivalente au départ. Les sujets ont été vus tous les deux ans pendant les 18 ans qu'à duré l'étude. Les résultats indiquent que, les personnes qui avaient la vision la plus positive de leur vieillissement au début de l'expérience, sont celles qui ont conservé une meilleure santé. Ainsi, la façon dont les sujets perçoivent leur propre vieillissement, aurait une influence sur le fait de rester ou pas en bonne santé physique.

### *Influence sur la santé mentale*

Du point de vue de la santé mentale, Levy (1996) démontre que chez les sujets âgés, le fait d'être exposés à des stéréotypes négatifs liés à l'âge, entraine une détérioration de leurs performances mnésiques.

Les chercheurs montrent des mots flashés sur un écran d'ordinateur (mots subliminaux) à des sujets âgés de 60 ans et plus. Les mots sont soit des mots stéréotypés négativement et liés à l'âge (ex : "Alzheimer", "déclin", "dependant", "senile", etc.) soit des mots stéréotypés positivement et liés à l'âge (ex : « alerte », avisé », « accompli », « éclairé », etc.). On demande aux sujets d'effectuer une variété de tâches de mémoire avant et après avoir « vu » les mots stéréotypés. Les résultats indiquent que l'activation subliminale des stéréotypes négatifs liés à l'âge a des conséquences délétères sur les performances des participants, tandis que l'activation des stéréotypes positifs liés à l'âge tend à améliorer les performances mnésiques dans la plupart des tâches. Levy et al. (1996) soulignent que les performances mnésiques individuelles des personnes âgées peuvent être atteintes par des stéréotypes liés à l'âge, qu'ils soient répandus ou insidieux. En particulier, le stéréotype du déclin inévitable de la mémoire peut devenir une prophétie qui s'accomplit. Pourtant, l'expérience de Levy montre que le déclin mnésique n'est pas inévitable, et qu'au contraire, les performances peuvent s'améliorer chez la personne âgée chez qui on active des stéréotypes positifs liés à l'âge.

### *Influence sur la volonté de vivre et la longévité*

Selon une étude de Levy, Ashman, & Dror (2000) les stéréotypes âgistes auraient également une influence sur la volonté de vivre des sujets âgés. L'étude est menée auprès de 64 sujets : un groupe de sujets jeunes (25 ans en moyenne) et un groupe de sujets âgés (74 ans en moyenne). L'expérience comporte 2 conditions : dans une

condition, des sujets jeunes et âgés sont exposés à des stéréotypes négatifs liés à l'âge en condition « priming », c'est à dire de façon subliminale. Dans l'autre, des sujets jeunes et âgés sont exposés à des stéréotypes positifs liés à l'âge, toujours en condition « priming ». Cette condition « priming » se déroule comme suit : On demande aux sujets jeunes et âgés d'accomplir une tâche sur un écran d'ordinateur, sur lequel sont flashés des mots relatifs à l'âge. Ce sont soit des mots connotés négativement (ex : « Alzheimer », « confus », « déclin », «infirme », « dépendant », « mourant », « incompétent », « encombrant », etc.) soit des mots connotés positivement (ex : « accompli », « conseiller », « alerte », « astucieux », « créatif », « savant », « avisé », « sage »; « guide », etc.). Puis, juste après, on présente différents scénarios aux sujets puis on leur demande dans quelle mesure ils choisiraient ou non (sur une échelle de Lickert de 1 à 7) un traitement qui pourrait prolonger leur espérance de vie contre une potentielle maladie mortelle. Il s'agit du questionnaire de volonté de vivre. Celui-ci comprend 6 scénarios différents.

- ✓ Scénario 1 : « vous avez attrapé une maladie rare. D'après l'opinion de votre médecin et de deux autres consultants, si vous ne prenez pas de traitement, vous mourez dans le mois. Un seul traitement existe. Bien que le traitement n'ait pas d'effet clinique prouvé, il est très cher. Si vous prenez le traitement, vous avez **75%** de chance de guérir et **25%** de chance de mourir dans le mois. Si vous commencez le traitement, ça vous coûtera toutes vos économies et une bonne partie des économies de votre famille. »
- ✓ Scénario 2 : idem avec **50%** de chance de guérir et **50%** de chance de mourir dans le mois.
- ✓ Scénario 3 : idem avec **25%** de chance de guérir et **75%** de chance de mourir dans le mois.
- ✓ Scénario 4 : « vous avez attrapé une maladie rare. D'après l'opinion de votre médecin et de deux autres consultants, si vous ne prenez pas de traitement, vous mourez dans le mois. Un seul traitement existe, une procédure intensive très pénible qui requiert que votre famille prenne soin de vous 12 heures par jour. Si vous prenez le traitement, vous avez **75%** de chance de guérir et **25%** de chance de mourir dans le mois.»
- ✓ Scénario 5 : idem avec **50%** de chance de guérir et **50%** de chance de mourir dans le mois.
- ✓ Scénario 6 : idem avec **25%** de chance de guérir et **75%** de chance de mourir dans le mois.

Les résultats indiquent que les jeunes ne sont pas influencés par les stéréotypes négatifs liés à l'âge, car ils choisissent tous le traitement quelque soit le scénario. Les personnes âgées exposées aux stéréotypes positifs liés à l'âge ont les mêmes résultats que les jeunes : ils tendent à choisir la vie, en choisissant le traitement hypothétique,

sans regarder aux dépenses. En revanche, les personnes âgées qui ont été exposées aux stéréotypes négatifs, tendent à refuser le traitement. Ce résultat est le même, et ce, que leur vision du vieillissement soit positive ou négative, qu'ils se considèrent en excellente santé ou en mauvaise santé, qu'ils soient très portés sur la religion ou pas du tout religieux.

Dans une autre étude longitudinale, Levy, Slade, Kunkel & Kasl (2002) tentent de savoir si notre perception du vieillissement a une influence sur notre longévité. L'expérience est menée auprès de 660 sujets de 50 ans et plus (moyenne d'âge 63 ans). On leur demande de répondre à un questionnaire pour mesurer la vision qu'ils ont de leur vieillissement. Le suivi se fait sur 23 ans, de 1975 à 1998. Les résultats suggèrent que les personnes âgées qui ont une vision positive du vieillissement vivent en moyenne 7.5 ans de plus que les personnes âgées qui en ont une vision moins positive.

Nous avons vu que les stéréotypes âgistes pouvaient avoir une influence sur la santé physique, mentale, ainsi que sur la volonté de vivre et la longévité des personnes âgées elles même. Attardons nous à présent sur l'influence que ces stéréotypes pourraient avoir sur les interlocuteurs des personnes âgées.

### 1.2.3. *Quelle est l'influence de l'âgisme sur les interlocuteurs des sujets âgés ?*

#### *Dans la vie de tous les jours*

De manière générale, nos stéréotypes influencent notre façon d'expliquer ce que nous percevons, comme le comportement des autres par exemple (Biernat & Dovidio, 2000). Cela est particulièrement vrai dans le domaine du vieillissement. A ce sujet, Green, (1984) écrit que si une personne a des trous de mémoire et qu'elle est âgée, un observateur aura tendance à penser que si cette personne perd un objet, c'est parce qu'elle est sénile. Et ce, même si cette personne a toujours eu des problèmes de mémoire. C'est, explique l'auteur, parce que le fait d'avoir des trous de mémoire va confirmer le stéréotype négatif lié à l'âge que l'observateur a intériorisé. C'est pourquoi le fait que la personne âgée égare un objet sera davantage attribué à l'âge plutôt qu'à une caractéristique propre à l'individu.

Dans la vie quotidienne, on peut observer l'influence de l'âgisme sur notre façon d'agir avec les personnes âgées. Il s'agit d'attitudes « pseudo positives » (Nelson,

2005 p. 4), qui partent pourtant de bonnes intentions, mais dont les conséquences, nous le verrons plus loin, s'avèrent être délétères pour l'échange avec les personnes âgées. Nelson (2005) évoque deux de ces manifestations de l'âgisme : le « babytalk » et l' « overaccommodation » (p.3). L' « overacccommodation », qui peut se traduire par la sur-accommodation se manifeste par un excès de politesse, par le fait de parler lentement et plus fort, et d'utiliser des phrases simples. Ce type d'attitude part de l'idée que les personnes âgées auraient des problèmes d'audition et un fonctionnement cognitif plus lent (Kite & Wagner, 2002). Le "babytalk" est une forme de sur-accommodation. C'est le fait de parler dans un registre exagérément simplifié, comme si l'on s'adressait à un tout jeune enfant. Cela équivaut à la condescendance ou à l'infantilisme.

### *Chez les enfants*

Penchons-nous à présent sur les enfants, justement. Kwong See & Nicoladis (2009) observent l'influence de stéréotypes âgistes sur des enfants de 3 ans.

> Cette étude analyse les croyances de jeunes enfants (moyenne d'âge 3 ans) à propos de la compétence de langage des personnes âgées. Les enfants sont répartis en deux groupes. Une maîtresse leur montre une paire d'objets. L'un est leur familier, ils savent ce que c'est (ex: une balle), l'autre pas (ex: une agrafeuse), ils ne l'ont jamais vu. Une maîtresse demande aux enfants de pointer l'objet qui correspond au mot BALLE, et de pointer l'objet qui correspond à un non-mot (ex: MATUPO). On s'attend à ce que les enfants pointent l'objet non familier comme l'objet correspondant à MATUPO. Dans le groupe 1, il s'agit d'une jeune maîtresse, et dans le groupe 2, la maîtresse est une personne âgée. Les résultats montrent que les enfants qui côtoient régulièrement des personnes âgées pointent effectivement l'agrafeuse lorsqu'ils se réfèrent au mot MATUPO, et ce, quelque soit l'âge de la maîtresse. En revanche, les enfants qui n'ont que peu ou pas de contact intergénérationnel ne désignent pas l'agrafeuse lorsque la maîtresse âgée leur demande de pointer la MATUPO. Ces données suggèrent que les enfants, dès le plus jeune âge, semblent se fier au stéréotype qui allie vieillissement et déclin des compétences, pour juger le comportement d'un interlocuteur âgé.

### *Chez les professionnels de santé*

On pourrait penser que chez les professionnels de la santé, l'âgisme serait bien moins présent. Pourtant, il n'en est rien. La littérature nous apprend que les professionnels de la santé sont tout aussi susceptibles d'avoir des stéréotypes âgistes, même chez les personnes qui travaillent spécifiquement avec des personnes âgées (Nelson, 2005). Par exemple, des chercheurs (Alder, McGraw & McKin, 1998) ont démontré que,

face à aux personnes atteintes d'un cancer, les médecins délivraient moins d'informations médicales aux patients âgés qu'aux patients jeunes.

Dans le même ordre d'idée, Harries, Forrest, Harvey, McClelland, & Bowling, (2007), ont demandé à 84 médecins de prendre une décision sur l'investigation et le traitement d'une angine chez de 72 patients fictifs[1] présentés sur un ordinateur. Les patients sont âgés de 45 à 92 ans. L'analyse des données indiquent que la moitié des médecins interrogés traitent différemment les patients âgés de 65 ans et plus, avec une moindre prescription de médicament et une moindre investigation que chez les patients de moins de 65 ans, indépendamment de la comorbidité des patients (fait de fumer, surpoids, cholestérol…), de leurs souhaits, et de leur présentation (photographie, sexe, origine ethnique, âge, statut marital). Ces résultats indiquent un effet direct de l'âge du patient sur la prise de décision des professionnels de la santé.

Il semble que cette attitude envers les personnes âgées soit déjà présente pendant leur formation. L'étude de Madan, Aliabadi-Wahle & Beech (2001), qui porte sur des étudiants en médecine, illustre ce phénomène. Les chercheurs demandent à des étudiants de deuxième année de médecine quel serait le type de traitement qu'ils recommanderaient pour des patientes ayant un cancer du sein, après qu'elles aient subi une ablation mammaire. Les résultats indiquent que les étudiants proposaient plus souvent une reconstitution mammaire aux patientes jeunes qu'aux patientes âgées.

Nous avons constaté au fil de ces lectures, que les stéréotypes pouvaient avoir une influence sur les personnes âgées mais aussi sur leurs interlocuteurs. Voyons à présent comment cela se traduit dans l'interaction en elle-même. Comment le stéréotype, en influençant notre comportement, va-il influencer la personne âgée ? Cet effet circulaire a été démontré dans la vie de tous les jours, dans le monde professionnel, ainsi que dans les maisons de repos.

[1] Il est demandé aux médecins d'agir comme s'ils étaient sur leur lieu de travail, nous supposons donc qu'ils étaient informés du caractère virtuel de leur « patients ».

### 1.2.4. *Quelle est l'influence de l'âgisme sur l'interaction entre les sujets âgés et leurs interlocuteurs : effet circulaire*

#### *Dans la vie de tous les jours*

Dans la vie quotidienne, le modèle CPA (« Communication Predicament of Ageing model ») permet d'illustrer, sous la forme d'un cercle vicieux, les processus communicationnels en œuvre lorsqu'un individu jeune rencontre une personne âgée (Nussbaum, Pitts, Huber, Raup-Krieger & Ohs, 2005 ; Ryan, Giles, Bartolucci & Henwood, 1986, as cited in Bonnesen & Hummert, 2002). (1) Au départ, lorsqu'un jeune adulte rencontre une personne âgée, il va immédiatement et automatiquement identifier cette personne comme âgée, grâce à des indices psychologiques, physiologiques, et socioculturels tels que la peau ridée, les cheveux gris, le ton de la voix, la démarche, la silhouette, le type de vocabulaire employé, etc. (2) Une fois la personne âgée identifiée, l'individu jeune aura des attentes stéréotypées envers celle-ci, pensera par exemple qu'elle n'a plus toute sa tête, ou qu'elle entend mal. (3) En se basant sur ses stéréotypes, c'est-à-dire sur l'idée qu'il se fait des personnes âgées en général, il va modifier ses attitudes verbales, et adopter par exemple un ton condescendant, paternaliste, ou infantilisant, en utilisant des phrases simplifiées. (4) Ces attitudes verbales auront pour conséquence de limiter les opportunités de communication et de renforcer les comportements stéréotypés liés à l'âge. (5) S'en suivent une diminution de l'estime de soi et une perte d'interaction sociale de la personne âgée. (6) Cet isolement social et cette diminution de l'estime de soi vont inévitablement générer des changements chez la personne âgée, notamment une communication moins efficiente. Elle pourra par exemple donner au jeune adulte une réponse inappropriée, ce qui aura pour effet de renforcer et de pérenniser les stéréotypes âgistes du jeune adulte.

C'est en cela que l'âgisme s'inscrit dans une spirale négative, aux effets délétères sur l'interaction entre générations.

#### *Dans le monde du travail*

Dans le secteur du travail et des organisations, Hedge, Borman, & Lammlein (2006), abordent les répercussions de la discrimination liée à l'âge. Ce phénomène (1) inhiberait les travailleurs âgés dans leur volonté de s'investir dans leur travail, et (2) affecterait leur moral, leur bien être, ainsi que leur productivité. De cette façon, la

discrimination liée à l'âge pourrait constituer une raison du manque de participation des sujets âgés au sein de des entreprises (Hedge et al., 2006).

A ce sujet, Lagacé (2008) décrit comment la communication âgiste s'intègre dans un processus de désengagement du travailleur senior. En entreprise, les stéréotypes et préjugés âgistes sont véhiculés par deux biais communicationnels. D'une part, via un discours infantilisant ou dénigrant à l'égard du travailleur âgé, comme des blagues sur son âge, et d'autre part, via des pratiques discriminantes d'exclusion de ce travailleur, comme le fait de lui refuser une promotion à cause de son âge. Cette communication âgiste au sein de l'organisation génère un mécontentement du travailleur senior. Ce mécontentement va entraîner un phénomène de désengagement psychologique de ce travailleur. C'est alors qu'apparaissent un désengagement effectif et une baisse de l'estime de soi, qui viennent naturellement renforcer et nourrir les remarques dénigrantes de l'organisation.

### *En maison de repos*

D'autres chercheurs ont observé une influence des stéréotypes âgistes en maison de repos. Il semble que la relation entre résident et aidant professionnel contribuerait à accentuer la dépendance de la personne âgée. Deux études illustrent ce phénomène. La première est celle d'Avron & Langer (1982). Les chercheurs répartissent 72 résidents (âge moyen = 77 ans) en trois groupes. Chaque groupe doit réaliser une tâche psychomotrice simple, de type puzzle, et ce sur 4 sessions. Les résidents du groupe 1 sont très assistés physiquement par le personnel durant la tâche. Ceux du groupe 2 sont juste encouragés verbalement (« c'est bien », « vous allez y arriver »). Enfin, les résidents du groupe 3 sont seuls face à la tâche, et ne reçoivent aucune aide ou encouragement du personnel (il s'agit du groupe contrôle). Les résultats indiquent que les performances du groupe 1, qui avait été assisté physiquement, se sont détériorées, tandis que les performances du groupe 2, qui avait été encouragé verbalement s'étaient améliorées. Ainsi, le fait d'aider une personne âgée, voire de faire les choses à sa place, contribuerait à une baisse de ses capacités.

La seconde étude que nous allons décrire se déroule elle aussi en maison de repos. Coudin & Alexopoulos (2010) souhaitent analyser les conséquences de l'activation des stéréotypes sur la santé subjective et sur le comportement de demande d'aide. 60

sujets non déments et autonomes (âge moyen 77 ans, toutes des femmes), sont répartis en 3 groupes. L'expérience se déroule en deux temps.

> Lors d'une 1ère étape : les résidents écoutent un texte avec des écouteurs. Il y a deux versions du texte. Une version positive (groupe 1) et une négative (groupe 2). On leur demande d'écouter le texte attentivement et on leur dit qu'ils devront faire une tâche de compréhension par la suite. Le troisième groupe, le groupe contrôle, passe directement à l'étape 2. Le texte positif dit que : les personnes âgées représentent un marché très important et contribuent à l'évolution économique de notre société, qu'en plus la société peut bénéficier de l'expérience précieuse qu'elles acquièrent tout au long de leur vie, et que les conséquences de l'âge sur la santé (diminution de la sensibilité des 5 sens) sont mineures car la recherche a révélé de nombreux mécanismes de compensation qui peuvent permettre une vie agréable. Le texte négatif quant à lui, dit que : les âgés n'arrivent pas à s'adapter à leur environnement, qu'ils sont passifs et coûteux pour la société, qu'ils ont un certains nombre de handicaps, qu'avec l'âge la sensibilité des sens est considérablement réduite, et qu'il y a une perte de mémoire et d'attention.
>
> Lors de 2ème étape : on présente aux sujets une tâche psychomotrice, un puzzle en 3D, à faire en 10 min (ce qui est un temps relativement court, car il leur faudrait normalement 25 min en moyenne pour résoudre cette tâche). Les sujets peuvent demander de l'aide en appuyant sur une sonnette. L'expérimentateur les aide alors en leur donnant des indications pour résoudre le problème. Au bout de 10 min tous les sujets arrêtent la tâche.

Les résultats montrent que les résidents qui ont entendu le texte négatif demandent significativement plus d'aide que ceux qui ont entendu un texte positif (ils appuient plus de fois sur la sonnette). L'activation des stéréotypes négatifs liés à l'âge aurait donc une influence sur le comportement de demande d'aide chez les personnes âgées (Coudin & Alexopoulos, 2010).

Ces deux études suggèrent l'existence d'un cercle vicieux dans la relation aidant/aidé. Le fait d'assister une personne âgée active le stéréotype de la personne âgée qui ne sait plus rien faire par elle-même (Coudin & Alexopoulos, 2010). Donc si on assiste une personne âgée, ses capacités se dégradent. Donc, elle demande de l'aide. On l'assiste alors dans sa tâche. Donc ses capacités se dégradent davantage. Donc elle demande de l'aide, etc.

### *1.2.5. Réversibilité des stéréotypes ?*

Nous avons vu jusqu'à présent que les stéréotypes âgistes pouvaient affecter les personnes âgées et leur entourage de diverses façons. Il est important de nuancer ces propos, en soulignant le fait que les stéréotypes en lien avec le vieillissement peuvent aussi être positifs.

Concernant l'influence des stéréotypes sur la personne âgée elle-même, certaines études de Levy, en se basant sur une observation « avant/après » exposition aux stéréotypes, démontrent que le fait d'activer les stéréotypes positifs liés à l'âge tendait à améliorer les performances mnésiques (Levy, 1996), avait un effet protecteur au niveau cardiovasculaire (Levy et al., 2000) et améliorait la vitesse de marche (Jeffrey, Levy, & Wei (1999). Néanmoins, une méta-analyse récente a démontré que les effets positifs des stéréotypes sur la personne âgée étaient presque trois fois moins importants que les effets négatifs (Meisner, 2012). Il semble donc que, bien que les effets positifs des stéréotypes présentent un intérêt certain, ils ne contrebalancent pas pour autant l'ampleur des effets négatifs.

Concernant les interlocuteurs des personnes âgées, l'étude de Kwong See & Nicoladis (2009) évoquée plus haut, indique qu'un contact intergénérationnel fréquent permet la construction de stéréotypes positifs à l'égard des âgés, tels que l'amélioration des compétences de langage avec l'âge. Ainsi, lorsque les enfants côtoient régulièrement des personnes âgées, la maîtresse âgée est perçue comme étant la plus apte à enseigner les mots nouveaux.

En outre, pour rester dans la voie du contact intergénérationnel, d'autres chercheurs (Abrams et al., 2008) démontrent que ce type de contact, qu'il soit effectif ou simplement imaginé par les individus âgés, suffit à atténuer l'influence que les stéréotypes négatifs ont sur eux, mais cette fois l'influence n'implique pas les interlocuteurs mais les sujets âgés eux mêmes. Les chercheurs font deux expériences :

> Dans la première, 51 sujets âgés en moyenne de 69 ans sont répartis en deux groupes. On dit aux deux groupes qu'ils vont devoir effectuer un petit test et compléter un bref questionnaire (il s'agit d'un test de mathématique et d'un questionnaire d'anxiété). Cependant, la consigne diffère d'un groupe à l'autre. Le groupe 1 reçoit une consigne qui active les stéréotypes négatifs liés à l'âge : on leur dit qu'il est de notoriété publique

> que les performances intellectuelles déclinent avec l'âge, et que le but de cette étude est justement de voir si les personnes âgées ont de moins bonnes réponses que les jeunes à cette tâche intellectuelle. Pour le groupe 2, la consigne est neutre : on leur explique qu'il s'agit de voir en quoi leurs réponses varient dans différentes tâches. Les chercheurs observent que les performances au test de mathématiques sont moins bonnes dans le groupe dont la consigne activait les stéréotypes. En revanche, ils observent également que parmi les sujets de ce même groupe, ceux qui ont un contact positif avec leurs petits enfants ont de meilleurs résultats au test de mathématique.

Ces résultats suggèrent que plus il y a de contacts intergénérationnels positifs, moins les personnes âgées sont influencées par les stéréotypes.

> Dans l'expérience 2, les chercheurs reproduisent l'expérience avec 84 personnes âgées en moyenne de 72 ans. Il y a un groupe contrôle, qui reçoit la même consigne neutre que dans l'expérience 1. Deux autres groupes (groupe 1 et groupe 2) reçoivent la consigne qui active les stéréotypes âgistes. Mais avant d'effectuer le test, le groupe 1, reçoit la consigne de s'imaginer pendant 1min en train de parler avec un jeune (c'est la condition contact). Le groupe 2 quant à lui, doit s'imaginer en train de se promener seul, quelque part (condition sans contact). Les résultats révèlent que les sujets qui ferment les yeux et s'imaginent en train de discuter avec un jeune a de meilleures performances mnésiques qu'un sujet qui s'imagine en train de se promener seul.

Ces données suggèrent que la simple activation mentale d'un contact intergénérationnel, suffit à diminuer l'influence des stéréotypes âgistes.

Sur ce point nous pouvons donc conclure que, d'une part, l'activation de stéréotypes positifs sur la personne âgée est possible, mais d'un moindre effet (Meisner, 2012), et que d'autre part, le contact intergénérationnel positif permet d'atténuer les croyances stéréotypées chez les interlocuteurs des personnes âgées (Kwong See & Nicoladis, 2009), et d'atténuer les influences des stéréotypes sur les personnes âgées elles-mêmes (Abrams et al., 2008).

## 1.3. Qu'en est-il de l'influence des stéréotypes dans le vieillissement pathologique?

### *1.3.1. Perception de la maladie et double stigmatisation*

#### *Stéréotypes et idées reçues*

Un groupe de chercheurs (Carpenter, Zoller, Balsis, Otilingam, & Gatz, 2011) s'intéresse à la façon dont la maladie est perçue dans la population générale. Ils interrogent 763 adultes âgés de 18 à 93 ans, à l'aide d'un questionnaire évaluant les préjugés et idées reçues relatifs à la maladie. Les résultats indiquent que les connaissances de la maladie d'Alzheimer sont meilleures chez les personnes qui sont en contact direct avec la maladie, que ce soit en tant que professionnel, membre de la famille, ou bénévole (Carpenter et al., 2011). Cela signifie aussi qu'en revanche, les gens qui ne sont que peu ou pas concernés par la maladie, sont les plus susceptibles de présenter une connaissance limitée, ou une croyance erronée dans ce domaine. Or, nous avons vu que nos croyances, lorsqu'elles sont limitées ou erronées, peuvent rapidement mener aux idées reçues, aux stéréotypes, ainsi qu'au phénomène de stigmatisation (Bernat & Dovidio, 2000 ; Crocker et al., 1998).

Pour rester dans le domaine des croyances, une étude israélienne (Werner, 2006) s'est intéressée à la façon dont la population générale percevait les compétences des personnes atteintes la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs recrutent un échantillon d'adultes (n=206), âgés en moyenne de 59 ans et 8 mois. Ceux-ci sont répartis en deux groupes, chacun se voyant présenter une vignette avec un scénario différent. Cette dernière décrit un patient, dont la sévérité de la maladie varie d'un scénario à l'autre.

> Vignette groupe 1 (n=104) :
> « A 15h, alors que vous attendez votre médecin dans votre centre HMO, John (un homme âgé de 71 ans) arrive avec son fils. Vous allez à leur rencontre et leur demandez comment ils vont, et ce qu'ils font au centre médical. Vous remarquez que John ne vous reconnaît pas, alors que vous avez été voisins pendant longtemps, et que jusqu'à l'année dernière, il faisait ses courses dans la même épicerie où vous achetez vos provisions. Le fils de John vous apprend qu'ils sont venus voir le médecin parce que John a récemment présenté des problèmes de mémoire. Il oublie où il met les choses et a même oublié plusieurs fois de payer ses factures. Une fois il a aussi eu du mal à se rappeler le chemin de retour du bureau de poste jusqu'à son nouvel appartement. Le fils de John vous chuchote que son père pourrait avoir la maladie d'Alzheimer. »

Vignette groupe 2 (n=102) :

« A 15h, alors que vous attendez votre médecin dans votre centre HMO, John (un homme âgé de 71 ans) arrive avec son fils. Vous allez à leur rencontre et leur demandez comment ils vont, et ce qu'ils font au centre médical. Vous remarquez que John ne vous reconnaît pas, alors que vous avez été voisins pendant longtemps, et que jusqu'à l'année dernière, il faisait ses courses dans la même épicerie où vous achetez vos provisions. Le fils de John s'excuse et vous explique qu'il arrive souvent à John de ne même pas le reconnaître, ni lui ni son autre fils. Il vous apprend qu'ils sont venus voir le médecin parce que John a récemment présenté des problèmes de mémoire et de langage (il oublie un mot ou répète le même mot encore et encore). Pendant que vous parlez à son fils, John commence à crier « Je veux rentrer à la maison, je suis en bonne santé. Il veut juste me faire quitter ma maison et la vendre ». Le fils de John vous chuchote que son père pourrait avoir la maladie d'Alzheimer. »

Après l'une ou l'autre présentation, les sujets doivent juger des capacités de John à : prendre des décisions concernant ses soins, des décisions financières, effectuer des activités telles que conduire, prendre le bus seul, se préparer une tasse de thé, et choisir ses vêtements.

Ces résultats nous apprennent : (1) que quelque soit la vignette, la majorité des participants, estime que la personne âgée décrite est incapable de conduire une voiture, prendre des décisions financières, prendre le bus seule ou de préparer une tasse de thé ; (2) que plus la personne âgée décrite est susceptible d'avoir la maladie d'Alzheimer, plus les sujets rapportent de l'anxiété ; et enfin (3) que la perception de l'incompétence de la personne décrite, est prédictif d'un comportement de mise à distance vis-à-vis de celle-ci.

Nous avons constaté qu'il existait un certain nombre de croyances erronées sur la démence Alzheimer dans la population générale (Carpenter et al, 2011). Par ailleurs, le diagnostic probable cette maladie semble être associée à de l'anxiété, et à l'idée d'une dépendance quotidienne du patient. Cette idée de dépendance serait d'ailleurs susceptible de générer un isolement social du patient (Werner, 2006). Ainsi les stéréotypes liés à la maladie non seulement existent, mais peuvent aussi mener à un comportement stigmatisant.

### *Un phénomène de double stigmatisation*

Les personnes âgées atteintes de démence, et notamment de démence de type Alzheimer, sont susceptibles d'être doublement stigmatisées. En effet, non seulement

elles sont exposées aux stéréotypes âgistes, mais elles portent aussi l'étiquette de la démence, et de tout ce que cela implique. Nous développerons ce point par la suite.

Le phénomène de double stigmatisation ne concerne pas que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. On le retrouve par exemple chez les individus chez qui le fait d'être séropositif s'ajoute au fait d'appartenir à un groupe déjà stigmatisé : celui de la communauté gay (Kowalewski, 1998). Pour rester dans le domaine du vieillissement, la double stigmatisation s'observe également chez les personnes qui sont âgées et séropositives (Emlet, 2006). Dans le cadre de ce travail, nous nous centreront sur la double stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer.

### *1.3.2. Constat de la double stigmatisation chez les sujets Alzheimer*

Avec l'avancée en âge de la population, les besoins liés au vieillissement augmentent. La prise en charge de la démence fait partie de ces nouveaux besoins. En effet, si la démence touche moins d'1% des personnes de moins de 70 ans, 30% des personnes de 90 ans en sont atteintes (Knapp, 2010).

Un groupe de chercheurs (Vernooj-Drassen et al., 2005) démontrent qu'il y a souvent une réticence de la part des professionnels de santé à diagnostiquer une démence, en partie parce que la démence est connotée très négativement, et en partie à cause de la stigmatisation qu'elle engendre. Ils observent également que ce phénomène limite l'accès à des traitements spécialisés. En effet, être diagnostiqué n'implique pas toujours une prise en charge efficace. A ce sujet Sartorius (2003) souligne que c'est à travers le caractère restreint de l'accès aux soins et aux institutions, que la double stigmatisation de l'individu âgé et diagnostiqué Alzheimer s'observe dans nos sociétés, et que ce phénomène a pour effet de favoriser son isolement social. Cette distance sociale se retrouve d'ailleurs dans les témoignages des proches, qui constatent que les contacts sociaux de leur proche se sont considérablement réduits depuis le diagnostic (Werner & Heinik, 2008).

La double stigmatisation est également présente dans certaines cultures Asiatiques, où la maladie d'Alzheimer est souvent associée au vieillissement normal. Jones, Chow, & Gatz (2006) observent que, pour les américains d'origine asiatique, les symptômes problèmes de mémoire et problèmes comportementaux font partie du

processus de vieillissement normal, et qu'ils ne requièrent donc pas une attention médicale. Selon les chercheurs, ce phénomène serait lié au fait que la maladie d'Alzheimer soit perçue comme stigmatisante, honteuse et embarrassante pour la famille, c'est pourquoi personne n'en parle : il s'agit d'un sujet tabou (Jones et al., 2006). Pour illustrer ce phénomène, nous avons décidé de traduire ici le témoignage d'un sujet interrogé au cours de leur enquête : « Si l'esprit est malade, c'est une honte, si un bras ou une jambe est malade, ce n'est pas une honte, ça arrive, c'est tout. D'une certaine façon, l'esprit c'est… c'est associé à la honte. » (Jones, Chow, & Gatz, 2006, p.22).

Une étude de Burgener & Berger (2008) semble confirmer l'idée que les manifestations cognitives d'une maladie soient plus stigmatisantes que symptômes physiques. Ces chercheurs mesurent de façon quantitative et qualitative la perception de la stigmatisation chez des sujets ayant la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Au niveau quantitatif, leurs résultats suggèrent que les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer seraient davantage touchés par la stigmatisation, auraient un score plus élevé de rejet social et d'isolement que les sujets parkinsoniens. Sur le plan qualitatif, leur étude montre que si l'on demande aux sujets de se décrire tels qu'ils se perçoivent aujourd'hui, 25% des sujets Alzheimer se décrivent comme « stupide », « bon à rien », « encombrant ». Pour les auteurs, ces attributions négatives seraient en fait le reflet des comportements et des réactions stigmatisantes que les sujets observent dans leur entourage.

### *1.3.3. Une origine médiatique*

Cette honte et cette stigmatisation, pourraient être liées à un phénomène d'« Alzheimerisation », véhiculé par les médias. Johnstone (2011) évoque dans son étude l'usage problématique de 5 métaphores dans le langage courant, et dans les médias, qui influencent l'opinion publique sur la maladie d'Alzheimer, et notamment dans le débat sur l'euthanasie. Son analyse de discours met en évidence plusieurs éléments:

1. La métaphore d'Alzheimer, qui suggère que le malade a perdu l'esprit, qu'il n'a plus de contrôle, d'individualité, d'identité, de dignité, et n'est plus capable de faire des choix.
2. La métaphore de l'épidémie, qui suggère que la maladie d'Alzheimer est une maladie contagieuse et incurable, que n'importe qui peut attraper, qu'elle est le plus grand mal à

éviter, etc. La maladie d'Alzheimer est perçue comme quelque chose qui détruirait complètement ce qui fait qu'on est humain : notre intellect, notre personnalité, notre capacité à réagir face à la vie de façon significative et acceptable.

3. La métaphore militaire, qui dépeint cette maladie comme un ennemi, un envahisseur.
4. La métaphore d'un prédateur menaçant, à travers laquelle la maladie d'Alzheimer est considérée comme un invincible prédateur, un serpent, un rodeur, un voleur qui prive la personne de ses capacités, un criminel, un parasite, une créature qui dévore la santé et le bien être d'innocentes victimes.
5. Et enfin la métaphore de l'euthanasie, qui est liée à l'idée que l'on a "le droit de choisir la façon dont on va mourir". L'euthanasie rassure paradoxalement les gens. Elle donne l'impression d'avoir le choix, d'avoir un contrôle, une maîtrise sur sa dignité. Si la maladie d'Alzheimer est associée à la perte de contrôle et perte de propriété, l'euthanasie est perçue comme étant l'opposé de cette maladie, dans le sens où elle permettrait de regagner propriété et contrôle. Il s'agit d'une illusion de contrôle et de choix.

Ainsi selon Johnstone (2011), la représentation métaphorique de la maladie d'Alzheimer renforce la stigmatisation, et la honte de la maladie. Elle a une influence sur la façon dont les gens perçoivent la maladie d'Alzheimer, sur la façon dont ils se comportent avec ceux qui vivent la maladie, sur la façon dont ils parlent de la maladie, ou évoquent le suicide assisté.

La littérature montre que les stéréotypes négatifs augmentent la stigmatisation des personnes concernées par ces stéréotypes. On le voit dans le cas des personnes âgées, qui subissent les stéréotypes âgistes et sont stigmatisées. On le voit aussi dans le cas des personnes atteintes de la démence Alzheimer, qui sont doublement stigmatisées, à la fois par leur l'âge, et par leur diagnostic.

Cette stigmatisation n'est pas sans conséquence. Au-delà d'une pénalisation au niveau des structures d'accueil et de soin, et d'un isolement social progressif, la peur de la maladie, et surtout la peur de perdre le contrôle sur sa vie et sur son humanité, mènent parfois le patient diagnostiqué au suicide assisté ou au suicide dit « actif ». A ce sujet, Draper, Peisah, Snowdon, & Brodaty (2010) soulignent que les comportements de suicide et les demandes d'euthanasie ont considérablement augmenté ces dernières années. Leur revue de la littérature révèle qu'il existe un risque de comportement suicidaire chez les patients, particulièrement dans les trois mois qui suivent le diagnostic, et que ce risque est décuplé si le diagnostic est confirmé. Nous sommes conscients d'ouvrir ici une porte sur la question de

l'euthanasie, mais nous ne pouvons pas nous permettre de la développer davantage dans le cadre de ce travail de recherche. Néanmoins nous tenterons d'y revenir dans la discussion.

Les connaissances que nous avons, ou croyons avoir sur la maladie d'Alzheimer nous amène à en avoir une représentation stigmatisante. Si cette représentation a de telles répercussions sur le patient, nous pouvons imaginer qu'elle n'est pas non plus sans conséquence sur ses proches. Dans cette deuxième partie, nous allons donc nous intéresser à l'aidant du point de vue de la stigmatisation.

## 1.4. Que dire de l'aidant familial du point de vue de la stigmatisation?

### 1.4.1. *Qui sont les aidants familiaux ?*

Les aidants dits familiaux ou informels, sont essentiellement des femmes. Il s'agit la plupart du temps du conjoint ou de l'enfant de la personne aidée. Mais ils peuvent aussi être des amis ou des voisins, sans aucun lien de parenté. Selon un sondage réalisé en France, 60 % des aidants familiaux, quelque soit la dépendance, sont des femmes. Toutefois, lorsque les patients ont plus de 75 ans, les aidants ont un profil sensiblement plus masculin (55%). Plus d'un tiers des aidants s'occupent de leur parent. Et un tiers des aidants de plus de 75 ans, s'occupent de leur conjoint (Le Guide Santé, 2010).

Qu'est-ce que cela implique d'être aidant ?

Vivre au jour le jour avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être particulièrement éprouvant. Stress, surmenage, manque de sommeil, difficultés financières, mauvaise santé, moindre bien être, anxiété, dépression… sont autant de difficultés rencontrées (Georges & Gwyther,1986). Les aidants auraient également tendance à négliger leur propre santé, d'où une augmentation du risque de mortalité, (Lee et al., 2003; Grunfeld et al., 2004).

De nombreux facteurs peuvent influencer la charge de l'aidant, et augmenter ses difficultés. Etters, Goodall, & Harrison, (2008) nous en donnent quelques exemples :

le lien de parenté que l'aidant a avec le patient, son sexe, ses ressources psychologiques, ses stratégies de coping, l'ampleur des manifestations cognitives et comportementales du patient, le temps que l'aidant consacre au patient et la qualité de leur relation, sa situation socio-économique, etc.

La mauvaise santé physique de l'aidant accroît également son sentiment de fardeau (Gallicchio et al., 2002), et la culture peut également entrer en ligne de compte. Liu et al. (2008) observent que dans la culture chinoise et vietnamienne, les symptômes de la démence sont « normalisés », c'est à dire considérés comme un processus normal du vieillissement. La conséquence de cette croyance est qu'il y a moins de peur et de stigma de la maladie, et moins de charge pour l'aidant qu'aux USA (Liu et al., 2008).

Les éléments à considérer sont donc multiples. Néanmoins, selon une étude portant sur 1091 proches de patients Alzheimer, il y aurait cinq facteurs qui auraient plus de poids que les autres dans le sentiment de charge de l'aidant : (1) les troubles du comportement et les troubles psychologiques du patient, (2) ses difficultés à accomplir les tâches quotidiennes comme avant (gérer son argent, utiliser le téléphone, faire les courses, bricoler…), (3) le temps que l'aidant consacre à son proche, (4) la jeunesse de l'aidant et le sexe du patient (sexe masculin), (5) et la sévérité des troubles cognitifs (Germain et al., 2009).

Si certains déterminants de la charge de l'aidant sont bien connus, d'autres commencent à peine à l'être. C'est le cas, semble-t-il, des attitudes négatives que la société affiche envers la maladie d'Alzheimer, qui seraient susceptibles d'augmenter le sentiment de charge (Zawadzk, Mondon, Peru, Hammet, Constans, Gaillard & Camus, 2011). Dans la même lignée, une autre étude a démontré que la charge était influencée par le stigma familial, c'est-à-dire la perception et l'expérience de la stigmatisation du point de vue de l'aidant (Werner, et al., 2010 ; Werner, Mittelman, Goldstein, & Heinik, 2012). Werner et ses collaborateurs, mènent en 2012 une étude dont l'objectif est de voir si le stigma de la famille du patient Alzheimer est un indicateur de la charge de l'aidant, au-delà de l'influence des autres indices traditionnels vus précédemment.

L'étude est menée auprès de 185 adultes aidants, dont le père ou la mère est patient Alzheimer. L'échantillon est composé à 75% de filles, et la moyenne d'âge est de 53 ans. Une série de questionnaires est administrée, mesurant la charge subjective de l'aidant (ZBI-SF), le stigma familial (FS-ADS), les problèmes de comportement. La participation ou non à un groupe de soutien est contrôlée. Les résultats montrent notamment que (1) les émotions positives et le sentiment de pitié sont relativement élevés chez les aidants ; (2) et qu'il y a une diminution progressive du réseau social et des systèmes de soutien, tant pour le patient que pour l'aidant. (3) Les sujets rapportent également une diminution de leur propre investissement avec leur parent, ainsi qu'une diminution de temps et d'effort qu'ils consacrent à leur activité d'aide. (4) Par ailleurs, quand il y a perception de stigma, il y a une baisse de l'engagement de l'aidant dans son activité d'aide, et cette baisse est paradoxalement associée à une augmentation de la charge perçue. Donc, plus l'aidant se sent stigmatisé, moins il s'investit dans l'aide qu'il prodigue, et plus son sentiment de charge augmente. (5) Mais le résultat le plus notable de cette étude réside dans l'impact du stigma familial sur la charge de l'aidant. En effet, plus l'aidant se sent stigmatisé par son lien avec la personne Alzheimer, plus il rapporte une expérience négative de l'aide qu'il lui prodigue. En d'autres termes, plus l'aidant a honte, plus il a le sentiment que sa charge est importante.

Ainsi que nous venons de le voir, pour mieux comprendre le vécu de l'aidant, certaines études ont cherché à comprendre son sentiment de charge. Elles ont cherché à l'expliquer, et ont mis en évidence toute une série de déterminants, dont les attitudes négatives envers la maladie (Zawadzk et al., 2011) et le stigma familial (Werner et al., 2012). Néanmoins, peu d'études sont parties de l'idée que le phénomène de stigmatisation, ou de double stigmatisation, pourrait aussi être un domaine à explorer pour comprendre le vécu de l'aidant. Pourtant, le fait d'accompagner un proche stigmatisé n'est pas anodin. Afin de mieux comprendre les implications de la stigmatisation du point de vue des aidants dans la maladie d'Alzheimer, il nous a semblé intéressant d'établir en amont un parallèle avec la stigmatisation dans la maladie mentale.

### *1.4.2. Modèle du stigma dans la maladie mentale*

Larson & Corrigan (2008) distinguent trois facettes du stigma : (1) Le stigma de société (« public stigma »), (2) le stigma intériorisé (« self-stigma ») et (3) le stigma par association, appelé aussi «stigma de courtoisie » (« courtesy stigma »).

(1) Le stigma de société apparaît lorsque qu'une partie de la population générale approuve certains stéréotypes concernant un groupe, et adopte des comportements

discriminatoires vis-à-vis de ce groupe. Dans le cas de la maladie mentale, cela pourrait se traduire par « je refuse d'employer cette personne car elle a une maladie mentale ». (2) Le stigma intériorisé concerne les personnes qui sont la cible des stéréotypes et réactions stigmatisantes. Il se manifeste à travers la succession de trois étapes. D'abord, (a) l'individu prend connaissance d'un stéréotype relatif à son groupe d'appartenance, par exemple « les personnes ayant une maladie mentale sont trop incompétents pour obtenir un poste à responsabilité ». Puis, (b) il intériorise le stéréotype, et l'approuve. Et enfin, (c) il applique le stéréotype à lui-même, en s'auto-discriminant. Cela peut se traduire par « je dois être trop incompétent, je ne vais pas chercher à travailler ». (3) Le stigma pas association quant à lui, inclut le préjudice et la discrimination qui sont expérimentés par les proches des individus stigmatisés. Il correspond au stigma familial. (Larson & Corrigan, 2008).

Dans la maladie mentale, les patients expérimentent donc le stigma de société et le stigma intériorisé, tandis que leurs aidants familiaux expérimentent le stigma par association (Larson & Corrigan, 2008). Ce stigma par association, ou stigma familial, est lui-même dissocié en quatre grands domaines : (1) l'interaction interpersonnelle, (2) la discrimination structurale, (3) l'image publique de la maladie mentale, et (4) l'accès aux rôles sociaux (Angermeyer, Schulze, & Dietrich, 2003).

(1) L'interaction interpersonnelle est expérimentée par les aidants lors des relations sociales, par exemple, face à un manque d'intérêt des professionnels pour leurs peurs et leurs difficultés. (2) La discrimination structurale se retrouve au niveau des structures sociales, législatives, économiques et politiques, par exemple lorsque les aidants ressentent un manque de soutien de la part du service hospitalier, qu'ils sont confrontés à des barrières législatives. (3) L'image publique de la maladie mentale correspond aux stéréotypes qui sont véhiculés par les médias, et que l'aidant perçoit, comme le fait que les médias se focalisent uniquement sur les comportements violents des schizophrènes. Enfin, (4), l'accès aux rôles sociaux est relatif à la difficulté qu'ont les patients à s'intégrer dans le monde professionnel à cause de leur diagnostic (Angermeyer et al., 2003).

Selon Angermeyer et collaborateurs (2003), c'est dans l'interaction interpersonnelle et la discrimination structurale que les aidants familiaux sont directement confrontés au stigma, car ils l'expérimentent eux mêmes. En revanche, dans l'image publique de la maladie mentale et dans l'accès aux rôles sociaux, ils vivent le stigma de façon indirecte, dans le sens où ils perçoivent le stigma auquel leur proche se confronte (Angermeyer et al., 2003).

### *1.4.3. Le stigma par association dans la maladie d'Alzheimer*

Dans la maladie mentale, les aidants familiaux, qui sont amenés à côtoyer dans leur quotidien un proche stigmatisé, peuvent être personnellement affectés par ce phénomène du stigma familial (Larson & Corrigan, 2008).

Plusieurs chercheurs se sont aussi intéressés à ce stigma par association, ou stigma familial, mais du point de vue de la démence (Werner & Heinik, 2008 ; Werner, Goldstein, & Buchbinder, 2010). Les témoignages recueillis dans les études qualitatives ont permis aux d'aidants d'élaborer une version adaptée du stigma familial pour la maladie d'Alzheimer (Werner & Heinik, 2008 ; Werner et al., 2010 ; Werner, Mittelman, Goldstein, & Heinik, 2012). A ce sujet, Werner et al. (2010) indiquent que, de façon assez similaire au stigma familial dans la maladie mentale, le stigma familial dans la maladie d'Alzheimer comporte plusieurs facettes : (1) le stigma personnel, (2) le stigma interpersonnel, et (3) le stigma social.

> (1) Le stigma personnel de l'aidant correspond aux croyances stigmatisantes que celui-ci expérimente vis-à-vis de son proche. Cette expérience est déclenchée par le fait que l'aidant attribue à son proche ses croyances sur la maladie d'Alzheimer, à savoir un déclin cognitif, des comportements inappropriés, une détérioration du fonctionnement physique, comme l'incontinence par exemple, etc. L'aidant se retrouve donc dans la position délicate de prendre soin de son proche tout en ayant des croyances stigmatisantes à son encontre (Werner et al., 2010). (2) Le stigma interpersonnel quant à lui, correspond à la stigmatisation que l'aidant perçoit envers son proche, dans les relations sociales, avec d'autres membres de la famille, des amis, ou d'autres personnes de leur entourage. Enfin, (3) le stigma social est relatif au stigma que l'aidant perçoit au niveau des structures sociales, politiques et légales, comme par exemple l'existence et la disponibilité des services de santé mentale (Werner et al., 2010). Les études sur le sujet mettent d'ailleurs en évidence que c'est surtout du point de vue des structures sociales et des services communautaires, que les aidants rapportent une expérience de discrimination (Werner et al., 2008).

L'ensemble de ces éléments nous indique que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer génère un phénomène de stigmatisation, susceptible d'affecter à la fois le patient et ses proches (Werner, 2008 ; Werner et al., 2010).

Au long de cette première partie théorique, nous avons investigué deux phénomènes de stigmatisation qui se retrouvent chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer :

la stigmatisation liée à l'âge des patients, et la stigmatisation liée à la nature de leur maladie. Cette double stigmatisation a été parcourue à travers (1) son rapport avec les stéréotypes âgistes, (2) son rapport avec les stéréotypes sur la maladie d'Alzheimer, liés à connaissance que nous en avons, et (3) son rapport avec le stigma familial, qui correspond à la fois à la stigmatisation que l'aidant familial perçoit vis-à-vis de son proche, et aux croyances stigmatisantes qu'il a lui-même vis-à-vis de celui-ci.

## 2. OBJECTIF ET HYPOTHÈSES

La stigmatisation est un domaine complexe, et on n'est pas encore très au clair sur les éléments qu'elle implique. Elle soulève donc beaucoup de questions. L'objectif de cette étude est d'en apprendre davantage sur la stigmatisation, et d'entrevoir dans quelle mesure celle-ci repose sur les stéréotypes âgistes et Alzheimer des aidants familiaux.

(1) Deux stigmatisations, ou une double stigmatisation ? Avant toute chose, il paraît important de comprendre comment s'organisent les composantes de la stigmatisation. Dans la littérature, certains auteurs ont étudié la question de la stigmatisation en tant que variable liée à l'âge (Alder et al., 1998 ; Bayer, 2005 ; Butler, 1980 ; Gordon & Avrey, 2004 ; Lagacé, 2008 ; Madan et al., 2001 ; Nelson, 2005), tandis que d'autres l'on étudiée du point de vue de la maladie d'Alzheimer (Burenger & Berger, 2008 ; Johnston, 2011 ; Jones et al., 2006 ; Sartorius, 2003 ; Vernooj-Drassen et al., 2005 ; Werner, 2006 ; Werner & Heinik, 2008 ; Werner et al, 2012 ; Zawadzk et al., 2011). Toutefois, l'interaction entre ces deux phénomènes n'a, semble-t-il, jamais été abordée. N'existe-t-il aucun lien entre ces deux phénomènes, ce qui impliquerait que nous aurions affaire à deux types de stigma indépendants, ou est-ce que, au contraire, ils s'accumulent pour former un tout, un double stigma ? A priori, nous émettrions l'idée que les deux seraient liés. Dans cette perspective, nous pourrions faire l'hypothèse qu'un aidant qui affiche une tendance à l'âgisme, aura aussi une vision stéréotypée de la maladie d'Alzheimer et présentera un stigma familial.

(2) Double stigma et sentiment de compétence. L'étude de Werner et al. (2012) montre que plus l'aidant rapporte un stigma familial (c'est-à-dire plus il perçoit et expérimente un sentiment de stigmatisation vis-à-vis de son proche) plus il exprime une expérience négative de l'aide qu'il lui prodigue. Nous pensons retrouver ce type de lien dans notre population. En outre, comme la spécificité de notre thématique est la double stigmatisation, nous ajoutons l'idée que plus l'aidant aura une vision stéréotypée de la maladie d'Alzheimer et du vieillissement, plus il rapportera un vécu négatif de son statut d'aidant, ce qui se traduira par un moindre sentiment de compétence.

(3) Double stigma, qualité de vie et santé. Les travaux de Levy nous ont appris que notre propre vision du vieillissement pouvait influencer notre santé physique et notre longévité (Levy, Slade, Kunkel & Kasl, 2002 ; Levy, Slade, & Kasl, 2002). Nous avons donc émis l'hypothèse que chez les aidants familiaux, une vision négative du vieillissement serait associée à une moins bonne qualité de vie, et à une plus grande vulnérabilité en termes de santé physique et psychologique. Dans la lignée de notre thématique du double stigma, nous pensons que les aidants qui ont une vision stéréotypée de la maladie d'Alzheimer, et qui perçoivent ou expérimentent eux-mêmes un sentiment de stigmatisation vis-à-vis de leur proche, rapporteront aussi une moindre qualité de vie et une moins bonne santé.

(4) Double stigma et profil socio démographique de l'aidant. En interrogeant des sujets de statut différents (professionnels, aidants familiaux, étudiants, personnes âgées), Carpenter et al. (2011) ont démontré que la connaissance de la maladie d'Alzheimer était meilleure, notamment lorsque les individus étaient plus âgés, avaient un niveau d'étude plus élevé, et fréquentaient un groupe de soutien ou un programme éducatif[2]. Il nous a donc semblé intéressant de voir si l'influence de ce type de caractéristiques pouvait se retrouver sur les paramètres de la double stigmatisation, à savoir la connaissance de la maladie, le stigma familial, et la vision du vieillissement normal.

(5) Double stigma et profil clinique du patient. Les résultats de Werner et al. (2012) nous ont également appris que le sentiment de pitié pouvait être élevé chez les

[2] L'étude ne précise pas s'il s'agit d'un programme de type counseling tel que décrit par Mittelman, Haley, Clay, & Roth (2006).

aidants de patient Alzheimer. On pourrait dès lors penser que cette pitié justifierait une attitude surprotectrice de l'aidant envers son proche, et donc une tendance à l'assistanat, à « tout faire à sa place ». Nous avons vu que cette tendance, au niveau des maisons de repos, avait pour effet d'exacerber la dépendance du patient (Avron & Langer, 1982 ; Coudin & Alexopoulos, 2010). Ainsi, il est possible que plus l'aidant aide son proche, plus ce dernier ait besoin d'aide. Ces éléments nourrissent l'idée que le positionnement de l'aidant vis-à-vis du vieillissement normal et pathologique pourrait influencer sa perception de la dépendance de son proche. Si tel était le cas, nous observerions que plus l'aidant présente une tendance à l'âgisme, au stigma familial, et aux idées reçues sur la maladie, telles que « il ne sait plus rien faire », plus il aura le sentiment que son proche a besoin de son aide.

# 3. MÉTHODOLOGIE

Afin d'apporter des éléments de réponse à ces questions et hypothèses, une procédure méthodologique a été élaborée.

## 3.1. Participants

Le recrutement initial des participants à l'étude comprenait 41 aidants. Toutefois, l'impossibilité de recueillir les données anamnestiques pour trois d'entre eux, a réduit l'échantillon à 38 sujets.

Nous avons considéré comme « aidant » toute personne accompagnant dans son quotidien, un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée. Ainsi, les aidants pouvaient aussi bien présenter un statut de conjoint, d'enfant, de petit enfant, faire partie de la fratrie du patient ou encore de sa belle famille. Concernant les patients aidés, ils devaient vivre au domicile, pouvaient fréquenter ou non un centre de jour, et cohabiter ou non avec l'aidant familial. Les stades évolutifs de la maladie pouvaient être différents, et le diagnostic récent ou ancien. Le recrutement ne s'est pas limité aux démences de types Alzheimer, car ici, ce n'est pas tant le diagnostic en lui-même qui est mis en avant, mais bien plutôt la symptomatologie à laquelle l'aidant se trouve confronté (problème de mémoire, de

comportement, de langage, etc.). Ces critères d'inclusion attestent d'un recrutement qui s'est voulu large. Ce choix a permis non seulement de recueillir un maximum de témoignages, mais aussi d'enrichir l'étude.

Nous avons choisi de ne pas inclure dans notre échantillon les aidants suivant un programme de formation du type « aide aux aidants », ou « counseling », la littérature ayant démontré que le fait de suivre un tel programme était susceptible d'influencer les symptômes dépressifs et le sentiment de satisfaction vis-à-vis des supports sociaux (Mittelman, Haley, Clay, & Roth, 2006). Cela nous a permis, par ailleurs, de ne recueillir que les témoignages d'aidants familiaux « lambda », qui seraient plus facilement généralisables.

## 3.2. Recrutement et procédure

Le recrutement de l'échantillon s'est étendu sur une période de 6 mois, entre Septembre 2012 et Mars 2013. Les aidants ont essentiellement été recrutés par l'intermédiaire de professionnels (Associations, neurologues…), qui ont obtenu leur l'accord pour que nous les contactions. Cette prise de contact et la rencontre avec les aidants s'est effectuée conjointement avec une autre mémorante.

Le temps nécessaire à la passation de l'ensemble des questionnaires a été estimé approximativement à 2h30. C'est pourquoi, dans une perspective de commodité, le protocole a été administré en deux temps. Nous avons d'abord contacté les aidants par téléphone, pour confirmer leur participation à l'étude. Puis, une première série de questionnaires, tous de type directif, leur ont été transmis, soit par courrier, soit par email, afin qu'ils la complètent seuls.

Une lettre d'information (incluant les objectifs de recherche) accompagnée d'un formulaire de consentement éclairé est jointe à l'envoi (Annexe 1). Une compensation leur est également proposée (séance de questions/réponses gratuite avec le Professeur Stéphane Adam). La durée de ce premier temps de l'étude a été évaluée à plus ou moins 1h10. Au deuxième temps du protocole, nous allons à la rencontre des aidants. Cette rencontre a lieu généralement à leur domicile, ou sur leur lieu de travail, ou encore dans un local de l'Université de Liège, mais peut également se faire par téléphone ou via Skype. Chaque sujet est d'abord invité à revenir sur les

items qu'il n'aurait pas pu compléter, ou qui auraient suscité quelques questionnements ou remarques. Ensuite, nous remplissons avec lui la seconde partie des questionnaires. Il s'agit d'un nouveau protocole de type directif, auquel est ajoutée une question ouverte, afin de recueillir un témoignage qualitatif du vécu des aidants. Ce deuxième temps de l'étude dure environ 1h20.

## 3.3. Matériel et mesures

Le recueil des données a été réalisé avec la mémorante qui s'était impliquée dans le recrutement. Cette dernière s'est intéressée à la même population, mais sur le versant de la perte ambigüe, concept davantage systémique (Boss, Greenberg, & Pearce-McCall, 1990). Tous les questionnaires constituant le protocole n'ont donc pas été exploités dans le cadre de notre recherche. Le protocole complet se compose de 14 questionnaires (dont 8 auto-administrés), d'un questionnaire d'anamnèse et d'une question ouverte. Les questionnaires complétés dans le premier temps de l'étude sont spécifiques à l'aidant (auto-évaluations), et sont essentiellement axés sur son vécu. A l'exception de l'ISQV et de l'Expression libre, les questionnaires qui ont été complétés avec l'aidant dans le second temps du protocole, concernent spécifiquement le patient (hétéro-évaluations).

| Temps 1 | Temps 2 |
|---|---|
| **Questionnaire d'anamnèse*** : données socio démographiques;<br><br>**Items uniques*** : état émotionnel et physique de l'aidant ;<br><br>***Alzheimer's Disease Knowledge Scale**** (ADKS **;** Carpenter et al., 2009): connaissance de la maladie d'Alzheimer ;<br><br>***Fraboni of Ageism scale-Revised**** (FSA-R ; Boudjemad & Gana, 2009 ; Rupp, Vodanovich & Credé, 2005): vision du vieillissement;<br><br>***Family Stigma Alzeimer's Disease Scale**** (FS-ADS ; Werner, Goldstein, & Heinik, 2011) : stigma familial ;<br><br>***Sence of Competence Questionnaire**** (SCQ ; Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003 ; Vernooij-Dassen, Persoon, & Felling, 1996) sentiment de compétence de l'aidant ;<br><br>**CAMI ;** Coudin & Mollard, 2011 ; Nolan, Keady, & Grant, 1995): stratégies de « coping » de l'aidant ;<br><br>**Boundary Ambiguity Scale (**BAS ; Boss, et al., 1990) : perte;<br><br>**Grille Pixel*** (Thomas, et al., 2006) : qualité de vie de l'aidant . | **Inventaire Systémique de Qualité de Vie*** (ISQV **version réduite ;** (Missotten & Adam, 2012) : qualité de vie en générale et spécifique au statu d'aidant;<br><br>**Expression libre** : question ouverte sur le vécu de l'aidant ;<br><br>***Katz Index of Independence in Activities of Daily Living**** (ADL ; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963): dépendance du patient les activités de la vie quotidienne ;<br><br>***Instrumental Activities of Daily Living Scale**** (IADL ; Lawton & Brody, 1969 ; Israël & Waintraub, 1986) : dépendance du patient dans les activités instrumentales de la vie quotidienne;<br><br>***Neuro Psychiatric Inventory**** (NPI-Q* ; Kaufer et al., 2000): Inventaires des aspects comportementaux et psychologiques spécifiques au patient;<br><br>***Neuro Psychiatric Inventory Conginitif**** (NPI-Q Cognitif ; Adam, 2012) : Inventaire des aspects cognitifs spécifiques au patient;<br><br>**Alzheimer's Disease Related Quality of Life** (ADRQL ; Black, Rabins, & Kasper, 2009 ; Rabins & Kasper, 1997/2000 ; Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, 1999) : Qualité de vie du patient; |

***** Questionnaires exploités dans le cadre de notre recherche

### 3.3.1. *Auto-évaluations*

#### Questionnaire d'anamnèse

Celui-ci comprend une série de questions organisées autour de thèmes divers tels que les données descriptives personnelles de l'aidant et du patient, l'histoire familiale, le réseau social, ou les loisirs. Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes intéressés aux caractéristiques générales des aidants et des patients (âge, sexe, niveau d'étude), ainsi qu'aux caractéristiques plus spécifiques à l'aidant (état civil, statut

vis-à-vis du patient, expérience d'aidant, expérience avec la maladie d'Alzheimer). Le recrutement ayant eu lieu entre 2012 et 2013, nous avons tenu compte de l'âge des sujets au 1er janvier 2013, à partir de leur année de naissance.

CPLU

Nom et prénom de l'aidant: Date évaluation: …./…./20 ….

**ANAMNESE - PARTIE 1. INFORMATIONS DESCRIPTIVES**

Nous allons commencer par vous demander quelques informations générales vous caractérisant, caractérisant le patient et caractérisant votre rôle d'aidant. Quand cela est nécessaire, veuillez cocher ou encercler la réponse correspondant à votre situation.

Avant de répondre à ces questions, pourriez-vous indiquer votre statut vis-à-vis du patient : conjoint(e) – enfant – parent – autre (spécifiez : _____).

**Informations générales relatives à l'aidant :**

1. Nom : _____
2. Prénom : _____
3. Date de naissance : ____/____/19___
4. Sexe : M - F
5. Numéro de téléphone : _____
6. État civil :
   - Célibataire
   - Cohabitant(e)
   - Marié(e)
   - Divorcé(e)
   - Séparé(e)
   - Veuf(ve)
   - Autre : _____

## Items Uniques

Ce questionnaire court a été construit dans le cadre de notre étude, afin d'avoir une indication de l'état physique et émotionnel de l'aidant. Il est composé de 5 échelles de type Lickert en 5 points, via lesquelles l'aidant évalue son degré d'épuisement émotionnel, son épuisement physique, son humeur dépressive, son anxiété ainsi que ses difficultés de sommeil. Par exemple à la question « Considérez-vous que vous êtes épuisé émotionnellement en ce moment ? », l'aidant doit, dans un premier temps, cocher « oui » ou « non », et, le cas échéant, indiquer dans quelle mesure cet état est (1) très léger, (2) léger, (3) modéré, (4) marqué, ou (5) très marqué. Chaque item est calculé séparément, les scores pouvant s'étendre de 0 à 5. Un score élevé est indicatif d'un vécu négatif dans le domaine abordé.

CPLU
Clinique Psychologique & Logopédique de l'Université de Liège

Nom et prénom de l'aidant: Date évaluation: ..../..../20....

**Echelle Items Uniques**

1. Considérez-vous que vous êtes épuisé émotionnellement en ce moment ? Oui/ non

   Si oui, sur une échelle de 1 à 5, vous diriez que ce sentiment est :

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| Très léger | Léger | Modéré | Marqué | Très marqué |

2. Considérez-vous que vous êtes épuisé physiquement en ce moment ? Oui/ non

   Si oui, sur une échelle de 1 à 5, vous diriez que ce sentiment est :

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| Très léger | Léger | Modéré | Marqué | Très marqué |

3. Considérez-vous que vous êtes d'une humeur triste ou déprimée en ce moment ? Oui/non

   Si oui, sur une échelle de 1 à 5, vous diriez que ce sentiment est :

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| Très léger | Léger | Modéré | Marqué | Très marqué |

### *Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS; Carpenter et al., 2009)*

L'ADKS permet d'évaluer les connaissances des sujets sur la maladie d'Alzheimer. Nous l'avons utilisé pour avoir une idée de l'existence potentielle de stéréotypes liés à la maladie. Il s'agit d'un questionnaire composé de 30 items de type vrai ou faux (exemple d'item : « Il a été scientifiquement prouvé que l'exercice mental peut empêcher une personne de contracter la maladie d'Alzheimer ».). Une échelle de certitude en 3 points a été ajoutée dans le cadre de notre recherche (je suis sûr ; je doute ; je ne suis pas sûr du tout), afin d'obtenir un score pondéré. Les thèmes abordés se rapportent aux facteurs de risque, à l'évaluation et au diagnostic, aux symptômes, à l'évolution de la maladie, au traitement et au management, mais aussi à l'aide à apporter et à l'impact sur la vie. Au niveau du score global (minimum = 0; maximum = 30), un score élevé correspond à une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer, et au niveau du score pondéré, un score élevé indique une bonne connaissance, associée à un niveau de certitude élevé.

Nom et prénom de l'aidant: Date d'évaluation: ...../...../20....

**Echelle ADKS (Carpenter et al., 2009)**

Traduction : Missotten & Adam (2012)

Voici quelques phrases portant sur la maladie d'Alzheimer. Lisez attentivement chaque énoncé et mettez une croix dans la colonne « vrai » ou « faux » selon que vous pensez que l'énoncé est Vrai ou Faux. Ensuite, indiquez votre niveau de certitude pour la réponse donnée. Il est donc important de fournir une réponse pour chaque énoncé, même si vous n'êtes pas totalement sûr de votre réponse.

| | Réponse | | Niveau de certitude | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |
| 1. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sujettes à la dépression. | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |
| 2. Il a été scientifiquement prouvé que l'exercice mental peut empêcher une personne de contracter la maladie d'Alzheimer | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |
| 3. Après que les symptômes de la maladie d'Alzheimer soient apparus, l'espérance de vie moyenne est de 6 à 12 ans. | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |
| 4. Quand une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer devient agitée, un examen médical peut révéler que d'autres problèmes de santé ont pu causer l'agitation. | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |
| 5. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réussissent mieux avec des instructions simples et données une étape à la fois. | Vrai | Faux | Je suis sûr | Je doute | Je ne suis pas sûr du tout |

### Fraboni of Ageism scale-Revised (FSA-R; *Boudjemad & Gana, 2009 ; Rupp et al., 2005* )

La FSA-R permet d'apprécier la vision du vieillissement au travers de 23 affirmations, que les sujets doivent évaluer sur une échelle de type Likert en 5 points (1= pas du tout d'accord ; 5= tout à fait d'accord). Trois dimensions sont explorées : (1) les stéréotypes (« Beaucoup de personnes âgées sont avares et amassent leur argent et leurs biens »), (2) le désir de séparation (« Les personnes âgées devraient se trouver des amis de leur âge ») et (3) l'attitude affective (« Personnellement, je ne souhaiterai pas passer beaucoup de temps en compagnie d'une personne âgée »). Les résultats permettent d'obtenir un score global compris entre 23 et 115, et donc 3 scores dimensionnels. Un score global élevé est indicatif d'un fort âgisme. Un score élevé à la dimension (1) « stéréotypes » signe une tendance aux stéréotypes négatifs vis-à-vis des personnes âgées, un score élevé à la dimension (2) « séparation » reflète un désir de se maintenir à distance ou d'éviter le contact avec les personnes âgées, et enfin, un score élevé à la dimension (3) « attitude affective » indique une attitude

émotionnelle négative envers les personnes âgées. Une version à 14 items a été traduite et validée en français, dont le score global s'étend de 14 à 70 (Boudjemad & Gana, 2009).

### Family Stigma Alzeimer's Disease Scale (FS-ADS; *Werner et al., 2011*)

La FS-ADS permet d'évaluer la stigmatisation expérimentée et perçue par l'aidant familial, à travers 62 items, que le sujet évalue via une échelle de type Likert en 5 points, allant de 1 (pas du tout) à 5 (extrêmement). Les items se répartissent en trois dimensions : le stigma personnel (« caregiver stigma »), le stigma interpersonnel (« lay persons' stigma ») et le stigma social (« structural stigma »). Les stigmas personnel et interpersonnel sont eux même divisés en trois sous-dimensions : les attributions cognitives, les attributions émotionnelles et les réactions comportementales. (1) Le stigma personnel correspond donc à ce que l'aidant expérimente en termes de cognitions (« dans quelle mesure avez-vous le sentiment que votre proche a l'air négligé ? »), de ressentis personnels (« dans quelle mesure ressentez-vous de la peur ? »), et à ce qu'il expérimente au niveau de ses propres réactions (« dans quelle mesure dissimulez-vous le diagnostic à vos amis ? »). (2) Le stigma interpersonnel en revanche, reflète la perception qu'a l'aidant de ce que les autres pensent (« dans quelle mesure pensez-vous que les autres ressentent un malaise envers les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? »), ressentent (« dans quelle mesure est-ce que votre proche perturbe les gens qui l'entoure ? ») et sa perception de leurs réactions (« dans quelle mesure pensez-vous que les autres gardent leurs distances vis-à-vis des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ? »). Enfin, (3) le stigma social correspond à ce que l'aidant perçoit du regard des professionnels (« dans quelle mesure pensez-vous qu'il existe des professionnels qui se moquent/tournent en ridicule les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? ») et de la disponibilité des structures sociales (« dans quelle mesure sentez-vous que vous serez capable d'obtenir des informations auprès d'un professionnel si vous en aviez besoin ?). La dimension stigma social et chaque sous-dimension des stigmas personnel et interpersonnel se composent de plusieurs facteurs, qui regroupent un ou un ensemble d'items. Les résultats ne se calculent pas en termes de score global, mais en termes de facteurs. Un score élevé correspond à un niveau de stigma familial élevé. Cette échelle récente a été traduite en français dans le cadre de ce mémoire, et

les scores obtenus ont été convertis en pourcentage de stigmatisation pour une meilleure lecture.

CPLU

Nom et prénom de l'aidant : date de l'évaluation : ...../...../.....

**FS-ADS (Werner et al., 2011)**

Lisez chacune des phrases suivantes et entourez la proposition qui correspond le mieux à votre ressenti.

| *Dans quelle mesure avez-vous le sentiment que votre proche :* | **Pas du tout** | **Un peu** | **Moyennement** | **beaucoup** | **extrêmement** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. a l'air sale | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 2. a l'air négligé | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 3. a l'air inesthétique | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |

| *Dans quelle mesure ressentez-vous les émotions suivantes :* | **Pas du tout** | **Un peu** | **Moyennement** | **beaucoup** | **extrêmement** |
|---|---|---|---|---|---|
| 4. Honte | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 5. Embarras | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 6. Peur | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 7. Déshonneur | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 8. Appréhension | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 9. Pitié | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 10. Compassion | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |

| *Dans quelle mesure est-ce que vous :* | **Pas du tout** | **Un peu** | **Moyennement** | **beaucoup** | **extrêmement** |
|---|---|---|---|---|---|
| 11. Dissimulez le diagnostic à votre époux/épouse | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |
| 12. Dissimulez le diagnostic à vos enfants | Pas du tout | Un peu | Moyennement | beaucoup | extrêmement |

### Sence of Competence Questionnaire (SCQ ; *Vernooij-Dassen et al., 2003 ; Vernooij-Dassen et al., 1996*)

La SCQ permet d'évaluer le sentiment de compétence de l'aidant d'une façon globale. Elle se compose de 27 propositions, auxquelles le sujet répond via une échelle de type Likert en 3 points (oui ; oui/non ; non). Trois dimensions sont distinguées : (1) la satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant («Vous ne vous sentez pas apte à soigner votre proche »), (2) les conséquences du fait d'être aidant sur la vie personnelle (« Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez »), et (3) le sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par le patient (« Votre proche a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps, que pour les soins que vous lui apportez constamment »). Le score calculé est un score global (minimum = 0 ; maximum = 27), et un score élevé est indicatif d'un sentiment de compétence élevé.

### *Carers Assessment of Managing Index (CAMI ; Coudin & Mollard, 2011; Nolan et al., 2005)*

L'échelle CAMI évalue les stratégies que l'individu utilise pour gérer les difficultés qu'il rencontre en lien avec son statut d'aidant. Elle se compose de 38 items questionnés de manière dichotomique, en termes de stratégie utilisée ou non. Si la stratégie est utilisée, le sujet évalue l'utilité de celle-ci sur une échelle en 3 points (non aidante ; relativement aidante ; très aidante). Les réponses sont cotées de 4 (très aidante) à 1 (je n'utilise pas cette stratégie). Selon Coudin & Mollard (2011) et Nolan et al. (2005), La CAMI permet d'évaluer trois types de stratégies : (1) les stratégies centrées sur le problème (« Parler de mes problèmes avec une personne en qui j'ai confiance »), (2) les stratégies cognitives (« Me souvenir de tous les bons moments partagés avec la personne que j'aide »), et (3) les stratégies de type réduction du stress (« Extérioriser mon énervement en criant, en hurlant, etc. »). Un autre groupe de chercheurs (McKee, Spazzafumo, Nolan, Wojszel, Lamura, & Bien, 2009) propose de regrouper les stratégies en sept dimensions : (1) raison et réalisation (« Réaliser que la personne dont je m'occupe n'est pas responsable de son état »), (2) aide interne et externe (« Me faire aider le plus possible par les professionnels »), (3) temps pour soi même (« Me garder des centres d'intérêt autres que l'aide à apporter »), (4) décharge émotionnelle (« Me débarrasser de ce trop-plein d'énergie et de sentiments en allant marcher, nager ou d'autres activités »), (5) pensée et comportement positifs (« Réaliser que les choses vont mieux maintenant que précédemment »), (6) routine et planning (« Etablir une routine régulière et m'y tenir »), et (7) stoïcisme (« Vivre la vie au jour le jour »). Le calcul ne permet pas d'obtenir un score global, mais un score par item (en termes de type de coping ou en termes de dimension). Un score élevé est indicatif d'une aide importante attribuée à la stratégie.

### *Boundary Ambiguity Scale (BAS ; Boss et al., 1990)*

La BAS mesure la perte ambiguë des aidants familiaux dont le proche est atteint d'une maladie chronique, telle que la maladie d'Alzheimer. Leur perte ambiguë correspond à la perception que leur proche est présent physiquement mais absent psychologiquement. Elle se compose de 14 affirmations vis-à-vis desquelles l'aidant doit se positionner (par exemple « _____ ne ressemble plus à mon conjoint/ parent/

frère »). L'aidant répond en utilisant une échelle de type Likert en 5 points, allant de « pas du tout d'accord » à « je ne suis pas sûr de ce que je ressens ». Le score calculé est un score global (minimum = 14 ; maximum = 70). Un score élevé indique une perte ambiguë importante.

### *Grille Pixel : qualité de vie de l'aidant (Thomas, et al., 2006)*

La grille Pixel est utilisée pour mesurer la qualité de vie de l'aidant sous une forme « Etat ». Il s'agit d'une échelle composée de 20 items spécifiques, évalués en « oui ; non ; ne sait pas ». Elle explore quatre dimensions : (1) la compétence comportementale face aux difficultés engendrées par le malade, (2) la relation à l'environnement, (3) la perception psychologique de la situation et (4) la perception d'un éventuel mal-être. Le score calculé est un score global, s'étendant de 0 à 100. Plus celui-ci est élevé, meilleure est la qualité de vie de l'aidant.

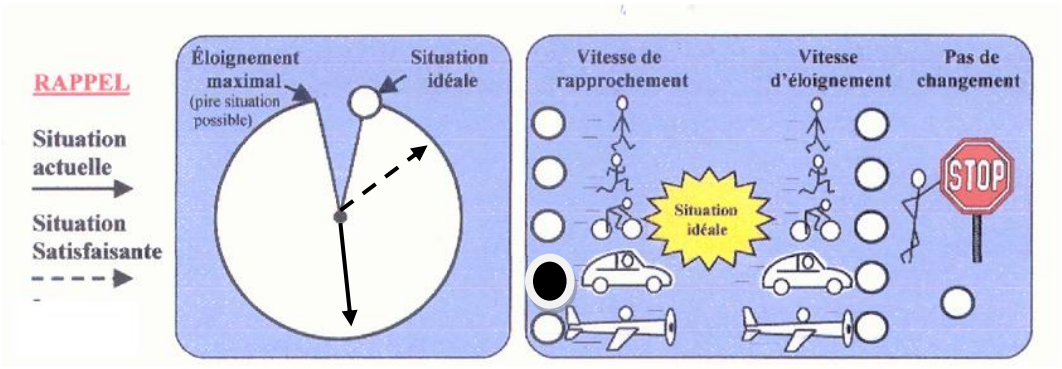
### *Inventaire Systémique de Qualité de vie (ISQV ; Dupuis et al., 1989 ; 2000) – version courte*

L'ISQV permet d'évaluer la qualité de vie du sujet dans des domaines de vie généraux et des domaines spécifiques au vécu de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Si la version initiale du questionnaire appréhende 28 (ISQV© ; Dupuis et al., 1989 ; 2000) ou 35 (ISQV-65+ ; Missotten et al., 2012) domaines génériques de vie et 6 domaines spécifiques au statut d'aidants de patients Alzheimer, la version employée dans le cadre du présent mémoire est une nouvelle version abrégée. Celle-ci comprend 6 items génériques (la santé physique, la santé mentale, la vie familiale, la vie sociale et l'attitude des gens envers soi) et 2 items spécifiques (la capacité à gérer les difficultés présentées par son proche et le temps disponible pour soi même dans la vie quotidienne). Pour tous ces domaines de vie, cette version de l'outil ISQV© envisage, comme les autres, la qualité de vie comme étant la différence entre la situation présente (situation actuelle dans la figure x) et les attentes (situation satisfaisante dans la figure x) de chaque personne âgée. Cette différence est pondérée par la sensation d'amélioration (vitesse de rapprochement dans la figure x) ou de détérioration (vitesse d'éloignement dans la figure x) ressentie par l'individu par rapport à chaque situation actuelle et par l'importance qu'il attribue à chaque item. Sur base d'un programme informatique, cette mesure de la qualité de vie aboutit donc à l'obtention de quatre indices principaux : Etat (situation actuelle ; minimum =

0 – maximum = 100), But (situation satisfaisante ; 0-100), Rang (importance ; 1–3,25) et Ecart (qualité de vie ; -100-100). Plus les scores sont élevés, plus ils témoignent respectivement d'une mauvaise situation actuelle, de faibles attentes, d'une grande importance attribuée aux items et enfin, d'une mauvaise qualité de vie. Un score Ecart négatif indique que la situation actuelle est plus proche de la situation idéale que le but alors qu'un score nul signifie que la situation actuelle et le but se trouvent au même niveau (Missotten et al., 2012). Seul ce score d'Ecart sera pris en compte dans nos statistiques, celui-ci étant considéré comme révélateur du niveau de qualité de vie.

**1. La santé physique**

**Situation idéale** : être parfaitement heureux(se) de ma santé physique




EXPLICATION DE L'ILLUSTRATION

Par le positionnement de ses deux flèches, Mr X nous indique que sa situation actuelle est fortement inférieure à ses attentes personnelles (situation satisfaisante), ces dernières étant fort élevées. Toutefois, le fait qu'il ait opté pour la voiture comme vitesse de rapprochement nous indique qu'il est actuellement en train de se rapprocher rapidement de la situation idéale qui est d'être parfaitement heureux de sa santé physique. Cette sensation d'amélioration va venir pondérer le calcul du score de qualité de vie, pondération qui pourrait se traduire graphiquement par l'écrasement de l'écart existant entre les deux flèches.

## *Expression libre*

L'expression libre permet de recueillir des éléments qualitatifs sur le vécu de l'aidant. Ce dernier répond oralement à la question : « Comment vivez-vous la maladie de votre proche, et comment envisagez-vous l'avenir ? ».

### 3.3.2. Hétéro évaluations

#### *Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL; Katz et al., 1963)*

L'ADL est une échelle évaluant l'aide nécessaire au patient dans les activités de la vie quotidienne. Six activités sont abordées : la continence, l'alimentation, l'habillement, les soins personnels, la mobilité et la toilette. Pour chacune de ces tâches, il s'agit d'évaluer de niveau de dépendance du patient au moyen de 5 propositions (du moins dépendant au plus dépendant). Dans la version originale, les scores s'étendent de 6 à 30, mais dans notre étude, nous les avons convertis en pourcentage de dépendance, afin d'en avoir une lecture plus claire. Le score calculé est global, un résultat élevé correspondant à une plus grande dépendance dans les activités de la vie quotidienne.

#### *Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL; Lawton & Brody, 1969 ; Israël & Waintraub, 1986)*

Construite sur le même principe que l'ADL, l'IADL aborde neuf activités de la vie quotidienne, mais il s'agit ici d'activités instrumentales, telles que utiliser le téléphone, faire les courses, préparer un repas, faire le ménage, etc. Pour chacune de ces tâches, la dépendance du patient est évaluée avec quatre propositions (allant du moins dépendant, au plus dépendant). Dans la version originale, les scores s'étendent de 9 à 36, mais, comme nous l'avons fait pour l'ADL, nous avons choisi de convertir les scores en pourcentage de dépendance. Le score calculé est global, un résultat élevé correspondant à une plus grande dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. Nous utilisons ici la version française de cette échelle (Israël & Waintraub, 1986).

#### *Neuro Psychiatric Inventory (NPI-Q ; Kaufer et al., 2000)*

Le NPI-Q est un questionnaire évaluant les symptômes psychologiques et comportementaux du patient. Douze domaines sont ainsi abordés : les idées délirantes, les hallucinations, les comportements d'agitation ou d'agressivité, la dépression, l'anxiété, l'euphorie ou exaltation de l'humeur, l'apathie, la désinhibition, l'irritabilité, le comportement moteur aberrant, et enfin les troubles du sommeil et de l'appétit. Le sujet répond en termes de présence ou absence des symptômes proposés. En cas de présence, il doit alors évaluer sa gravité sur une

échelle de 1 à 3 (légère ; moyenne ; importante), mais aussi indiquer dans quelle mesure ce symptôme l'atteint émotionnellement, sur une échelle de 0 à 5 (de pas du tout à extrêmement). Dans le cadre de ce projet de recherche, deux questions complémentaires ont été ajoutées. Elles portent sur la nosognosie du patient et sur le retentissement émotionnel de cette nosognosie sur le patient. Ainsi, à la question « dans quelle mesure le patient est-il conscient de ses difficultés? », l'aidant a 3 possibilités de réponses (pas du tout ; partiellement ; tout à fait). Si l'aidant estime que le patient en est tout à fait ou partiellement conscient, il doit préciser, si oui ou non ce dernier en est affecté émotionnellement («est-ce que ça le touche ? »). Les scores sont calculés par thème, un score élevé correspondant à une plus forte (1) gravité des symptômes, (2) charge émotionnelle de l'aidant, (3) conscience du patient, (4) atteinte du patient. Nous n'utiliserons dans nos analyses que le score de gravité, qui est davantage en lien avec nos hypothèses.

Nom et prénom de l'aidant : date d'évaluation : …/…/2012

CPLU
Clinique Psychologique & Logopédique de l'Université de Liège

**Hallucinations**

| | réponse | | Gravité | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Le sujet a-t-il des hallucinations? Voit-il des choses ou entend-il des sons ou des voix que d'autres ne peuvent percevoir? | Non | Oui | légère | moyenne | importante |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Est-ce éprouvant pour vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | réponse | | | Est-ce que ça le touche ? | |
|---|---|---|---|---|---|
| En est-il conscient ? | Pas du tout | partiellement | Tout à fait | Ça le touche | Ça le laisse indifférent |

**Agitation/Agressivité**

| | réponse | | Gravité | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Le sujet refuse-t-il parfois de coopérer ou ne laisse-t-il pas les gens l'aider? Est-il difficile à gérer? | Non | Oui | légère | moyenne | importante |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Est-ce éprouvant pour vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | réponse | | | Est-ce que ça le touche ? | |
|---|---|---|---|---|---|
| En est-il conscient ? | Pas du tout | partiellement | Tout à fait | Ça le touche | Ça le laisse indifférent |

### *Neuro Psychiatric Inventory Cognitif (NPI-Q Cognitif ; Adam, 2012)*

Dans la lignée du NPI-Q de Kauffer et collaborateurs (2000), le NIP-Q cognitif a été construit pour évaluer les symptômes du patient, mais cette fois à un niveau cognitif. Les domaines abordés sont donc les troubles de la mémoire, les difficultés de concentration, les difficultés au niveau du langage, tant sur le plan de la

compréhension que de l'expression (difficulté à trouver ses mots ou à s'exprimer clairement), et le raisonnement (difficulté de résolution de problème comme il le faisait avant). L'évaluation est similaire à celle du NPI-Q, et, comme pour le NPI-Q, nous nous intéresserons plus particulièrement au score de gravité.

CPLU
Clinique Psychologique & Logopédique de l'Université de Liège

Nom et prénom de l'aidant : date d'évaluation : .../.../2012

**Problèmes de concentration**

| | réponse | | Gravité | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Le sujet a-t-il des difficultés pour se concentrer ou rester attentif sur quelque chose ? A-t-il du mal à gérer deux ou plusieurs choses simultanément ? Est-il très facilement distrait ? | Non | Oui | légère | moyenne | importante |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Est-ce éprouvant pour vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | réponse | | | Est-ce que ça le touche ? | |
|---|---|---|---|---|---|
| En est-il conscient ? | Pas du tout | partiellement | Tout à fait | Ça le touche | Ça le laisse indifférent |

**Langage**

| | réponse | | Gravité | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Le sujet a-t-il du mal à s'exprimer clairement ? A-t-il plus de mal à trouver ses mots (mots sur le bout de la langue) ou à comprendre ce que vous lui dites ? | Non | Oui | légère | moyenne | importante |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Est-ce éprouvant pour vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | réponse | | | Est-ce que ça le touche ? | |
|---|---|---|---|---|---|
| En est-il conscient ? | Pas du tout | partiellement | Tout à fait | Ça le touche | Ça le laisse indifférent |

### *Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL ; Black et al., 2009; Rabins & Kasper, 1997/2000; Rabins et al., 1999);*

L'ADRQL mesure la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette échelle comporte de 47 items, évalués via une échelle dichotomique de type « d'accord – pas d'accord ». Cinq dimensions sont abordées : (1) les interactions sociales (« Il/Elle sourit ou rit quand il/elle est entouré(e) d'autres personnes »), (2) la conscience de soi (« Il/Elle ne répond pas à son propre nom », (3) les sentiments et l'humeur (« Il/Elle est irritable ou se met facilement en colère »), (4) le plaisir dans les activités (« Il/Elle aime faire des activités seul(e) tel qu' écouter de la musique ou regarder la télé »), et enfin (5) la réponse à l'environnement (« Il/Elle éprouve du plaisir ou est apaisé(e) par les objets personnels et ce qui lui appartient »). Un score global et un score dimensionnel sont calculés (minimum = 0 ;

maximum = 100, pour les deux types de score), un score élevé étant indicateur d'une bonne qualité de vie du patient.

## 3.4. Analyse des données

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées via le logiciel STATISTICA Version 10. Le niveau de significativité a été fixé à $p$ <.05. Les statistiques descriptives (tables de fréquences, moyennes, écart-type, minimum et maximum) ont permis de définir notre population ainsi que les résultats aux différents tests. Dans un second temps, nous avons utilisé des matrices de corrélation de Bravais-Pearson pour explorer la question du lien entre les échelles du double stigma (FS-ADS, FSA-R et ADKS – hypothèse 1). Puis, par la suite, nous avons analysé, toujours au moyen de matrices de corrélation de Bravais-Pearson, l'influence respective de ces mesures de stigmatisation et stéréotypes sur divers paramètres de l'aidant et de son proche : la charge de l'aidant (score SCQ – hypothèse 2), la santé et la qualité de vie de l'aidant (scores ISQV, Pixel et Items uniques – hypothèse 3), et certaines caractéristiques socio démographiques (âges des aidants, des patients, et nombre d'années écoulées depuis le diagnostic). Aucun lien de causalité n'a été dégagé des corrélations décrites. Afin d'explorer la variabilité des scores FSA-R et ADKS en fonction des autres caractéristiques socio démographiques (sexe, statut, niveau d'étude, expérience en tant qu'aidant, et participation à un groupe de soutien), nous avons utilisé le t de Student, et l'analyse de variance ANOVA (hypothèse 4). Enfin, nous avons de nouveau utilisé une matrice de corrélations de Bravais-Pearson pour explorer le lien entre les échelles de stigmatisation et la perception qu'a l'aidant du profil clinique de son proche, à savoir sa dépendance et la gravité de ses symptômes (IADL, ADL, NPIQ-F, NPI-Q – hypothèse 5). Suite à l'ensemble de ces analyses, les variables ayant montré des associations statistiquement significatives avec les scores totaux de l'ADKS et la FSAR, ont été intégrées dans des analyses de régressions multiples afin d'affiner la question de la double stigmatisation (hypothèse 1). Pour ces analyses de régression, les scores FSA-R et ADKS totaux constituaient les variables dépendantes pour lesquelles nous avons cherché à déterminer les variables explicatives. L'échelle FS-ADS n'a pas pu être intégrée dans les analyses de régression en raison de son absence de score total.

# 4. RÉSULTATS

## 4.1. Description de l'échantillon

Les données du tableau 1 indiquent que les sujets aidants sont âgés en moyenne de 56 ans et 6 mois (±14.77), qu'ils sont majoritairement de sexe féminin (60.53%), et ont pour la plupart un niveau gradua (34.21%). Les patients aidés ont quant à eux une moyenne d'âge de 78 ans et 5 mois (±7.60). Il s'agit majoritairement de femmes (84.21%), et en termes de niveau d'éducation, 60.53% des patients n'ont pas été au-delà du secondaire inférieur.

**Tableau 1.**

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des patients.

| | | n | %age | moyenne | E-T[1] | Mini[2] | Maxi[3] |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Age** | | | | | | | |
| | **Aidant** | 38 | | 56.53 | 14.77 | 24 | 85 |
| | **Patient** | 38 | | 78.40 | 7.60 | 60 | 92 |
| **Genre** | | | | | | | |
| | **Aidant** | | | | | | |
| | Homme | 15 | 39.47 | | | | |
| | Femme | 23 | 60.53 | | | | |
| | **Patient** | | | | | | |
| | Homme | 6 | 15.79 | | | | |
| | Femme | 32 | 84.21 | | | | |
| **Niveau d'étude** | | | | | | | |
| | **Aidant** | | | | | | |
| | Primaire | 2 | 5,26 | | | | |
| | secondaire inférieur | 6 | 15,79 | | | | |
| | secondaire supérieur | 7 | 18,42 | | | | |
| | secondaire non précisé | 2 | 5,26 | | | | |
| | Gradua | 13 | 34.21 | | | | |
| | Universitaire | 7 | 18.42 | | | | |
| | non répondu | 1 | 2.63 | | | | |
| | **Patient** | | | | | | |
| | Primaire | 11 | 28.95 | | | | |
| | secondaire inférieur | 12 | 31.58 | | | | |
| | secondaire supérieur | 6 | 15.79 | | | | |
| | Gradua | 6 | 15.79 | | | | |
| | Universitaire | 3 | 7.89 | | | | |

[1] écart-type ; [2] score minimum obtenu ; [3] score maximum obtenu

Concernant les caractéristiques plus spécifiques des aidants (Tableau 2), nous observons qu'il s'agit, pour la majorité, d'enfants accompagnant un de leur parent (60,52%). Des éléments complémentaires (Annexe 2) indiquent une majorité de filles (15 filles et 8 fils). Les conjoints en revanche, sont pour la plupart des hommes, avec cinq hommes pour trois femmes. La fratrie est composée d'un frère et d'une sœur ; la belle famille, d'une belle fille, d'une belle sœur et d'un beau frère. Les deux petits enfants de l'échantillon sont tous les deux de sexe féminin. La majorité des sujets sont en couple ou sont mariés (71,05%). L'ancienneté de leur statut d'aidant varie de 6 mois à 10 ans, avec une moyenne de 3 ans et 8 mois (±2,61). Ils ne participent, pour la plupart (86,84%), à aucun groupe de soutien ou de parole[3]. Par le passé, 23,68% des sujets ont déjà aidé au quotidien un de leur proche, mais seul 5,26% de l'échantillon total (soit deux sujets) ont une expérience avec la maladie d'Alzheimer. De plus, 81,58% des aidants déclarent ne pas avoir de maladie similaire dans leur famille.

**Tableau 2. a.**

Caractéristiques sociodémographiques spécifiques à l'aidant

| | n | %age | moyenne | E-T[1] | Mini[2] | Maxi[3] |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Etat civil** | | | | | | |
| marié/en couple | 27 | 71.05 | | | | |
| Célibataire | 7 | 18.42 | | | | |
| Veuve | 1 | 2.63 | | | | |
| divorcé/séparé | 3 | 7.89 | | | | |
| **Statut** | | | | | | |
| Conjoint | 8 | 21.05 | | | | |
| Enfant | 23 | 60.52 | | | | |
| petits-enfants | 2 | 5.26 | | | | |
| belle famille | 3 | 7.89 | | | | |
| Fratrie | 2 | 5.26 | | | | |
| **Nombre d'année depuis diagnostic** | 38 | | 3.70 | 2.61 | 0.5 | 10 |

[1] écart-type ; [2] score minimum obtenu ; [3] score maximum obtenu
* Il ne s'agit pas ici d'un programme de type counseling tel que décrit par Mittelman, et al. (2006).

[3] Il ne s'agit pas ici d'un programme de type counseling tel que décrit par Mittelman, et al. (2006).

**Tableau 2.b.**

Caractéristiques sociodémographiques spécifiques à l'aidant

| | n | %age | moyenne | E-T[1] | Mini[2] | Maxi[3] |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Participation à un groupe de soutien*** | | | | | | |
| Non | 33 | 86.84 | | | | |
| Oui | 5 | 13.16 | | | | |
| **Précédant rôle d'aidant** | | | | | | |
| Oui | 9 | 23.68 | | | | |
| Non | 29 | 76.31 | | | | |
| **Maladie similaire dans la famille** | | | | | | |
| Non | 31 | 81.58 | | | | |
| Oui | 7 | 18.42 | | | | |

[1] écart-type ; [2] score minimum obtenu ; [3] score maximum obtenu
* Il ne s'agit pas ici d'un programme de type counseling tel que décrit par Mittelman, et al. (2006).

Le tableau 3 répertorie l'ensemble des scores obtenus par notre échantillon. Concernant les échelles de stigmatisation, nous pouvons noter que l'attitude globale des sujets vis-à-vis du vieillissement tend à être positive, avec un score FSA-R total inférieur à la moyenne[4], et que la connaissance de la maladie d'Alzheimer est supérieure à la moyenne[5], avec un score ADKS total de 20.6 sur 30. Le stigma familial (FS-ADS) révèle des scores qui sont, pour la plupart, inférieurs à la moyenne, à l'exception du désinvestissement dans l'aide apportée (stigma personnel), et de la perception de la disponibilité des services (stigma social) [6]. Cela nous indique que l'attitude stigmatisante expérimentée ou perçue par les aidants vis-à-vis de leur proche, est relativement faible ou moyenne. Du point de vue de l'échelle SCQ, nous observons un sentiment d'efficacité élevé, avec un score supérieur à la moyenne[7]. Concernant la santé, le tableau 3 montre que les scores moyens aux items uniques sont tous compris entre 1.03 et 1.79, ce qui signifie que

[4] Les scores minimum et maximum de cette échelle étant respectivement de 14 et 70, la moyenne attendue est de 42.
[5] Les scores minimum et maximum de cette échelle étant respectivement de 0 à 30, la moyenne attendue est de 15/30.
[6] Pour cette échelle les scores ont été convertis en pourcentage, la moyenne est donc de 50/100.
[7] Les scores minimum et maximum de cette échelle étant respectivement de 0 et 27, la moyenne attendue est de 13.5

nos sujets ne rapportent que des troubles très légers à légers, tant sur le plan émotionnel que physique[8]. Concernant la qualité de vie, la perception que les sujets ont de leur situation actuelle, en tant qu'aidant (Grille Pixel), tend à être positive, avec un score de 72.63[9]. Le score Ecart de l'ISQV, nous indique quant à lui que la qualité de vie des sujets est plus dégradée au niveau spécifique qu'au niveau global[10]. Enfin, les caractéristiques cliniques des patients dévoilent que ceux-ci présentent une plus grande dépendance au niveau des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL ; utiliser le téléphone, faire les courses, préparer le repas, etc.), qu'au niveau des activités de la vie quotidienne (ADL ; continence, alimentation, habillement, etc.). Nous remarquons également que, concernant leur proche, les aidants rapportent en moyenne davantage de symptômes comportementaux et psychologiques graves (NPI-Q-F), que de symptômes cognitifs graves (NPI-Q).

[8] Les scores de 1 et 2 dans les items uniques correspondent respectivement à une affection très légère et légère dans le domaine abordé.
[9] Les scores minimum et maximum de cette échelle étant respectivement de 0 et 100, la moyenne attendue est de 50/100.
[10] Plus l'indice Ecart de ISQV est élevé, moins bonne est la qualité de vie.

**Tableau 3. a.**

Description des résultats aux questionnaires items uniques, FSA-R, ADKS, Pixel, SCQ, FS-ADS, IADL, ADL, NPI-Q, NPI-Q Cognitif, ISQV

| | n | Moyenne | E-T[1] | Mini[2] | Maxi[3] |
|---|---|---|---|---|---|
| **Epuisement émotionnel** | 38 | 1.55 | 1.70 | 0 | 5 |
| **Epuisement physique** | 38 | 1.03 | 1.42 | 0 | 4 |
| **Humeur triste** | 38 | 1.29 | 1.50 | 0 | 5 |
| **Anxiété** | 38 | 1.79 | 1.71 | 0 | 5 |
| **Score total FSA 14[4]** | 38 | 28.37 | 6.23 | 16 | 48 |
| Stéréotypes | 38 | 13.87 | 3.37 | 8 | 24 |
| Sous-score Séparation | 38 | 8.87 | 2.72 | 5 | 16 |
| Sous-score Attitude Affective | 38 | 5.63 | 1.75 | 3 | 10 |
| **ADKS Total[5]** | 38 | 20.60 | 3.30 | 13 | 29 |
| **PIXEL Qdv Total** | 38 | 72.63 | 16.55 | 40 | 95 |
| **SCQ Total** | 38 | 17.08 | 4.70 | 6 | 27 |
| Satisfaction compétence | 38 | 7.31 | 2.96 | 1 | 12 |
| Conséquences vie personnelle | 38 | 4.10 | 2.45 | 0 | 8 |
| Sentiment de satisfaction procurée par patient | 38 | 5.66 | 1.34 | 1 | 7 |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | | |
| Esthétique | 38 | 15.35 | 17.70 | 0 | 58.33 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | | |
| Honte | 38 | 10.74 | 12.98 | 0 | 50 |
| Peur | 38 | 34.54 | 25.57 | 0 | 87 |
| Pitié | 38 | 31.58 | 24.27 | 0 | 100 |
| **Réactions comportementales** | | | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | | | |
| Professionnels | 38 | 1.31 | 12.93 | -25 | 75 |
| Amis | 38 | 13.49 | 24.38 | 0 | 87.50 |
| Membres de la famille | 38 | 6.91 | 19.86 | -25 | 50 |
| Désinvestissement dans l'aide | 38 | 54.60 | 21.83 | 0 | 100 |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | | | |
| **Attributions cognitive** | | | | | |
| Déclin cognitive | 38 | 43.64 | 22.63 | 0 | 100 |
| Déclin physique | 38 | 17.27 | 20.31 | 0 | 100 |
| Esthétique | 38 | 11.18 | 16.36 | 0 | 91.67 |

[1] Ecart-type ; [2] score minimum obtenu ; [3] score maximum obtenu.

[4] Nos analyses ont montré que la FSA-R 14 et la FSA-R 23 étaient fortement corrélées (.94, $p<.01$). Notre choix s'est donc porté sur la version à 14 items, qui est la version française.

[5] Nos analyses ont montré que le score global ADKS était forte ment corrélé au score pondéré (.95, $p<.01$), indiquant ainsi que les sujets ayant une bonne connaissance de la maladie étaient ceux qui étaient les plus sûr de leurs connaissances. Au vu de ce résultat, nous avons choisi de n'utiliser que le score total de l'échelle ADKS, qui est par ailleurs le plus utilisé dans la littérature.

**Tableau 3. b.**

Description des résultats aux questionnaires items uniques, FSA-R, ADKS, Pixel, SCQ, FS-ADS, IADL, ADL, NPI-Q, NPI-Q Cognitif, ISQV

| | n | Moyenne | E-T[1] | Mini[2] | Maxi[3] |
|---|---|---|---|---|---|
| **Attributions émotionnelles** | | | | | |
| Pitié/malaise | 38 | 31.91 | 18.18 | 0 | 75 |
| Peur | 38 | 28.95 | 22.72 | 0 | 75 |
| Honte | 38 | 12.83 | 19.38 | 0 | 75 |
| Dégoût | 38 | 12.83 | 18.49 | 0 | 75 |
| Enthousiasme | 38 | 34.21 | 20.85 | 0 | 100 |
| **Réactions comportementales** | | | | | |
| Distance | 38 | 32,02 | 23,93 | 0 | 75 |
| **FS-ADS stigna social** | | | | | |
| Disponibilité des services | 38 | 51.21 | 13.63 | 25 | 84.61 |
| Competences professionnelles inadéquates | 38 | 23.90 | 12.88 | 0 | 66.67 |
| **Dépendance IADL** | 38 | 63.59 | 26.04 | 0 | 100 |
| **Dépendance ADL** | 38 | 21.33 | 24.46 | -7.41 | 83.33 |
| **NPI-Q-F[6]** | | | | | |
| Gravité | 38 | 10.18 | 5.19 | 2 | 22 |
| Charge émotionnelle | 38 | 11.31 | 7.45 | 2 | 27 |
| **NPI-Q[7]** | | | | | |
| Gravité | 38 | 8.95 | 2.03 | 4 | 12 |
| Charge émotionnelle | 38 | 8.87 | 4.11 | 0 | 16 |
| **ISQV Générique Global** | | | | | |
| Etat | 38 | 29.70 | 14.53 | 7.42 | 63.52 |
| But | 38 | 18.11 | 9.54 | 5.58 | 53.16 |
| Conflit | 38 | 1.61 | 0.19 | 1.25 | 2 |
| Ecart | 38 | 3.23 | 3.69 | -7.16 | 10.79 |
| **ISQV Spécifique Global** | | | | | |
| Etat | 38 | 37.45 | 20.22 | 5.87 | 88.89 |
| But | 38 | 21.67 | 12.91 | 0.42 | 59.73 |
| Conflit | 38 | 1.57 | 0.19 | 1.33 | 2 |
| Ecart | 38 | 4.95 | 8.20 | -5.88 | 49.41 |

[1] Ecart-type ; [2] score minimum obtenu ; [3] score maximum obtenu.

[6] Le NPI-Q-F est relatif aux symptômes psychologiques et comportementaux.

[7] Le NPI-Q est relatif aux symptômes cognitifs.

## 4.2. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation

Le tableau 4 met en évidence plusieurs corrélations significatives entre les trois échelles de mesures de la double stigmatisation. Bien que celles-ci n'impliquent aucun lien de causalité, elles permettent de mettre en lien la vision négative du vieillissement, la connaissance de la maladie d'Alzheimer et le sentiment de stigmatisation expérimenté et perçu par l'aidant _ c'est-à-dire le stigma familial. Ainsi, les analyses révèlent que la vision du vieillissement des aidants (FSA-R) est associée à leur connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS). Ce phénomène s'observe aussi bien pour le score total à la FSA-R, que pour le sous-score Stéréotype, mais il est encore plus significatif en ce qui concerne le sous-score Séparation ($p<0.1$). Cela indique que les sujets qui ont une vision négative du vieillissement, et qui, à fortiori préfèrent ne pas côtoyer les personnes âgées (selon le contenu des items du sous-score Séparation), sont ceux qui ont une moins bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, la perception qu'a l'aidant de l'attitude stigmatisante des aidants professionnels (Stigma social FS-ADS) est lié à la fois à sa vision du vieillissement (FSA-R) et à ses connaissances de la maladie d'Alzheimer. En effet, le sous-score Compétences professionnelles inadéquates de la dimension Stigma social est corrélé négativement avec le score à l'ADKS et positivement avec la FSA-R (score total et sous-score Stéréotype). Cela signifie que plus la connaissance de la maladie d'Alzheimer est élevée (avec un score élevé à l'ADKS), et que plus la vision du vieillissement est positive (score faible à la FSA-R), moins les sujets ont le sentiment que les professionnels impliqués dans le soin de leur proche sont incompétents (ils obtiennent alors un score faible au sous-score Compétences professionnelles inadéquates de la dimension Stigma social). En d'autres termes, plus la connaissance de la maladie est élevée, plus elle est associée à une vision du vieillissement positive, et une plus grande confiance est accordée aux intervenants professionnels. Sur plusieurs autres aspects, la vision du vieillissement est liée au sentiment de stigmatisation de l'aidant. En effet, on observe une corrélation positive entre la vision négative du vieillissement (sous-score Séparation de la FSAR) et l'importance du déclin du fonctionnement physique du patient (Stigma inter personnel FS-ADS). Cela signifie que plus les aidants ont le sentiment que leur proche s'est décliné en termes de fonctionnement physique, plus leur vision

du vieillissement est négative. On observe en revanche, un ensemble de corrélations négatives entre le stigma familial et la vision négative du vieillissement, ce qui ne va pas dans le sens attendu : des scores élevés aux sous-scores Peur, Pitié et Amis du stigma personnel sont associés à un score faible à la FSAR (respectivement au score total, au sous-score Stéréotype, et au sous-score Séparation ; au sous-score Séparation ; et au score total, au sous-score Séparation et au sous-score Attitude Affective). Cela indique que les aidants qui ont une vision positive du vieillissement, sont ceux qui ressentent le plus d'émotions telles que la peur ou de la pitié vis-à-vis de leur proche, et qui dissimulent le plus le diagnostic à leurs amis. De même, on observe que plus les aidants ont une vision négative du vieillissement (sous-score Stéréotypes de la FSAR élevé), plus il leur semble difficile de bénéficier des ressources et des services communautaires afin d'accéder à l'information concernant la maladie d'Alzheimer (score faible au sous-score Disponibilité des services de la dimension stigma social). En résumé, ces résultats indiquent : (1) qu'une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer est liée à une vision positive du vieillissement ; (2) que le fait d'avoir une vision positive du vieillissement et d'avoir une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer sont liés à un moindre stigma familial vis-à-vis des structures de soin ; (3) que le fait d'avoir une vision négative du vieillissement est lié à un stigma familial interpersonnel, dans le sens où il perçoit davantage de stigmatisation de son proche à cause de son déclin physique (ex : incontinence, gêne de l'entourage) ; (4) que le fait d'avoir une vision positive du vieillissement est lié au stigma familial personnel, dans le sens où que l'aidant ressent personnellement des émotions (peur, pitié) et adopte des réactions (dissimulation aux amis) vis-à-vis de son proche qui sont stigmatisantes ; (5) et enfin que le fait d'avoir une vision positive du vieillissement est liée au stigma social de l'aidant dans le sens d'un sentiment de meilleure disponibilité des services communautaires.

**Tableau 4.**

Analyses corrélationnelles entre les scores obtenus à la FSA-R (âgisme), à l'ADKS (stéréotypes Alzheimer) et à la FS-ADS (sentiment de stigmatisation de l'aidant)

| | FSA-R total | FSA-R (1) | FSA-R (2) | FSAR (3) | ADKS Total |
|---|---|---|---|---|---|
| **ADKS Total** | -.41* | -.35* | -.44 ** | -.08 | |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | | |
| Esthétique | -.16 | -.06 | -.13 | -.08 | .08 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | | |
| Honte | .04 | .10 | .05 | -.14 | .03 |
| Peur | -.40* | -.33* | -.41* | -.14 | .27 |
| Pitié | -.28 | -.24 | -.36* | .02 | .18 |
| **Réactions comportementales** | | | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | | | |
| Professionnels | -.02 | -.01 | .10 | -.22 | -.14 |
| Amis | -.38* | -.22 | -.38* | -.36* | .13 |
| Membres de la famille | -.25 | -.12 | -.23 | -.31† | .05 |
| Désinvestissement dans l'aide | -.04 | -.001 | -.09 | .001 | .25 |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | | | |
| **Attributions cognitive** | | | | | |
| Déclin cognitive | -.22 | -.12 | -.20 | -.24 | -.11 |
| Déclin physique | .25 | .23 | .36* | -.10 | -.28† |
| Esthétique | -.08 | .03 | -.03 | -.28† | -.11 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | | |
| Pitié/malaise | -.16 | -.10 | -.25 | .01 | .02 |
| Peur | -.20 | -.14 | -.23 | -.09 | -.05 |
| Honte | .11 | .12 | .15 | -.08 | -.28† |
| Dégoût | .16 | .08 | .19 | .11 | -.05 |
| Enthousiasme | .04 | .06 | -.06 | .13 | -.02 |
| **Réactions comportementales** | | | | | |
| Distance | .05 | .01 | .05 | -.04 | .05 |
| **FS-ADS stigma social** | | | | | |
| Disponibilité des services | -.29† | -.40 * | -.18 | .03 | .25 |
| Competences professionnelles inadéquates | .34* | .38 * | .25 | .10 | -.39* |

Note : †p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

(1) Sous-score Stéréotype ; (2) Sous-score Séparation ; (3) Sous-score Attitude Affective

## 4.3. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation et les spécificités de l'aidant

### *4.3.1. Lien avec le sentiment de compétence de l'aidant*

Au niveau de la maladie d'Alzheimer, l'étude de Werner (2012) révélait qu'un stigma familial élevé était associé à une charge plus importante de l'aidant. Pour évaluer cette charge, les chercheurs avaient utilisé une version courte de la Zarit, comportant 12 items (Bedard, et al., 2001). Il s'avère que neuf de ces 12 items sont pratiquement superposables à ceux de la SCQ : cinq d'entre eux sont communs avec la satisfaction de la compétence en tant qu'aidant (domaine 1 de la SCQ), et les quatre autres sont communs avec les conséquences du fait d'être aidant sur la vie personnelle (domaine 2 de la SCQ). Nous avions donc des raisons de penser que le stigma familial serait corrélé avec ces deux domaines de la SCQ, d'autant que dans la littérature, la charge de l'aidant avait déjà été évaluée au moyen de l'échelle SCQ (Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, Dekker, Hoefnagels, & Rikkert, 2006). Et puisque la spécificité de la présente étude est le double stigma, nous avons choisi d'y intégrer les autres échelles de mesure de la stigmatisation, à savoir la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS) et la stigmatisation liée au vieillissement normal (FSA-R). Les résultats obtenus dans le tableau 5 ne permettent pas d'associer significativement le sentiment d'efficacité avec la connaissance de la maladie ou avec la vision du vieillissement. En revanche, comme attendu, on observe plusieurs liens significatifs entre le sentiment d'efficacité et le stigma familial. D'une part, le sous-score Esthétique du stigma personnel (FS-ADS) est négativement corrélé avec le sentiment de satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant (domaine 1 SCQ), ce qui signifie que moins les aidants se sentent satisfait de leur compétence en tant qu'aidant, plus ils ont le sentiment que leur proche a l'air inesthétique, sale ou négligé. D'autre part, le sous-score Disponibilité des services (stigma social, FS-ADS) est corrélé positivement avec le sentiment de compétence global (SCQ total), ce qui signifie que les aidants ayant un fort sentiment de compétence, sont ceux qui estiment le plus qu'il existe des ressources disponibles, en termes de services communautaires en lien avec la maladie d'Alzheimer. Ces corrélations vont dans le sens des résultats présentés par Werner (2012). Un résultat plus inattendu apparaît cependant, à savoir l'existence de deux corrélations négatives entre les sous-scores Honte du stigma personnel et inter personnel (FS-ADS), et le sentiment de

satisfaction de l'aidant procuré par le patient, qui correspond au domaine 3 de la SCQ. Rappelons que ce domaine ne possède aucun item commun avec l'échelle Zarit à 12 items, utilisée par Werner (2012). Ces corrélations indiquent que les aidants peu satisfaits de leur relation avec leur proche, ont davantage tendance à expérimenter un sentiment de honte envers celui-ci, et également à percevoir chez les autres un sentiment de honte envers lui.

**Tableau 5.a**

Analyses corrélationnelles entre le sentiment de compétence de l'aidant (SCQ) et son sentiment de stigmatisation (FS-ADS)

| | SCQ Total | SCQ (1) | SCQ (2) | SCQ (3) |
|---|---|---|---|---|
| **Score total FSA 14** | -,18 | -,09 | -,15 | -,16 |
| Sous-score Stéréotypes | -,28† | -,19 | -,15 | -,28† |
| Sous-score Séparation | -,027 | ,09 | -,13 | -,04 |
| Sous-score Attitude Affective | -,06 | -,08 | -,04 | ,04 |
| **ADKS Total** | ,09 | -,04 | ,14 | ,13 |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | |
| Esthétique | -.12 | -.36* | .22 | -.0005 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | |
| Honte | -.06 | -.03 | .11 | -.35* |
| Peur | -.11 | .0038 | -.19 | -.04 |
| Pitié | .20 | .09 | .21 | .11 |
| **Réactions comportementales** | | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | | |
| Professionnels | .03 | .04 | .06 | -.09 |
| Amis | -.16 | -.13 | -.10 | -.06 |
| Membres de la famille | .26 | .17 | .25 | .08 |
| Désinvestissement dans l'aide | .02 | -.12 | .22 | -.05 |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | |
| Déclin cognitif | -.0057 | .06 | .05 | -.26 |
| Déclin physique | .04 | .05 | .07 | -.09 |
| Esthétique | .08 | -.08 | .24 | .01 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | |
| Pitié/malaise | .06 | .02 | .24 | -.26 |
| Peur | -.01 | -.05 | .14 | -.18 |
| Honte | -.21 | -.14 | -.05 | -.32* |
| Dégoût | .01 | .01 | .10 | -.17 |
| Enthousiasme | .12 | -.02 | .18 | .15 |

Note : † p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

(1) SCQ Satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant (2) SCQ Conséquences pour la vie personnelle de l'aidant (3) SCQ Sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par le patient

**Tableau 5.b**

Analyses corrélationnelles entre le sentiment de compétence de l'aidant (SCQ) et son sentiment de stigmatisation (FS-ADS)

| | SCQ Total | SCQ (1) | SCQ (2) | SCQ (3) |
|---|---|---|---|---|
| **Réactions comportementales** | | | | |
| Distance | -,15 | -,0003 | -,13 | -,31† |
| **Attributions émotionnelles** | | | | |
| Pitié/malaise | .06 | .02 | .24 | -.26 |
| Peur | -.01 | -.05 | .14 | -.18 |
| Honte | -.21 | -.14 | -.05 | -.32* |
| Dégoût | .01 | .01 | .10 | -.17 |
| Enthousiasme | .12 | -.02 | .18 | .15 |
| **Réactions comportementales** | | | | |
| Distance | -,15 | -,0003 | -,13 | -,31† |
| **FS-ADS stigma social** | | | | |
| Disponibilité des services | .32* | .24 | .26 | .13 |
| Compétences professionnelles inadéquates | -.02 | .0034 | -.04 | -.01 |

Note : † p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

(1) SCQ Satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant (2) SCQ Conséquences pour la vie personnelle de l'aidant (3) SCQ Sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par le patient

### *4.3.2. Lien avec la qualité de vie et la santé de l'aidant*

Dans la lignée des travaux de Levy sur l'influence des stéréotypes âgistes (Levy, Slade, Kunkel & Kasl, 2002 ; Levy, Slade, & Kasl, 2002), nous avions émis l'hypothèse qu'une vision négative du vieillissement serait associée à une moins bonne qualité de vie, et à une tendance à une vulnérabilité physique et psychologique. Comme pour l'étude de Werner (2012), la littérature s'est axée sur un seul élément de la stigmatisation (ici, l'âgisme). Les résultats de l'ADKS et de la FS-ADS ont donc été inclus dans l'analyse, afin de mettre en lumière les interactions possibles entre la connaissance de la maladie et le stigma familial, et la qualité de vie (ISQV ; grille Pixel) et de la vulnérabilité physique et psychologique (items uniques). Concernant la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie d'Alzheimer, le tableau 6 ne montre pas de lien significatif avec les variables étudiées. En revanche, concernant le stigma familial, plusieurs corrélations significatives sont observées. D'une part, le sous-score Peur du stigma personnel est corrélé avec quatre items uniques et deux items de qualité de vie, ce qui signifie que les sujets qui

ressentent de la peur sont ceux qui ont tendance à se sentir épuisés émotionnellement, et physiquement, triste, anxieux (respectivement sous-scores (1), (2), (3) et (4) élevé). Ce sont aussi ceux qui ont une moins bonne qualité de vie en ce qui concerne leur statut d'aidant familial, avec un écart important entre leur situation actuelle et leur situation désirée (score Pixel faible et ISQV Ecart Spécifique Global élevé). D'autre part, le sous-score Esthétique du stigma personnel est lui aussi corrélé avec la qualité de vie (ISQV Ecart Spécifique Global), ce qui signifie que les aidants qui estiment que leur proche est inesthétique, sont ceux qui rapportent un écart important entre leur situation actuelle et leur situation désirée, concernant leur statut d'aidant. Le sous-score Membres de la famille est quant à lui corrélé à aux items uniques (2) et (3), ce qui signifie que les aidants qui dissimulent le diagnostic aux membres de leur famille ont davantage tendance à se sentir épuisés physiquement et à être d'une humeur triste. Concernant le sous-score Désinvestissement dans l'aide, il est corrélé à la fois avec les items uniques (1) et (3), et avec la qualité de vie (ISQV Ecart Générique Global). Cela indique que moins les sujets s'investissent dans l'aide apportée à leur proche au quotidien, meilleure est leur qualité de vie générale, dans le sens où l'écart est peu élevé entre leur situation actuelle et leur situation désirée. Paradoxalement, cela signifie aussi que les aidants désinvestis se sentent davantage tristes et épuisés émotionnellement. Par ailleurs, les sous-scores Peur et Distance du stigma interpersonnel sont liés au score Pixel, ce qui signifie les aidants qui ont une moins bonne qualité de vie sont ceux qui estiment que les autres ressentent de la peur envers les personnes ayant la maladie d'Alzheimer, et préfèrent se maintiennent à distance de celles-ci. Enfin, le sous-score Honte du stigma inter personnel et le sous-score Compétences professionnelles inadéquates du stigma social (FS-ADS), sont corrélés avec la qualité de vie des sujets en tant qu'aidant (ISQV Ecart Spécifique Global). Cela indique que les aidants dont l'écart entre la situation actuelle et la situation désirée est le plus important sont ceux qui ressentent de la honte vis-à-vis de leur proche et qui estiment que les professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ont des compétences inadéquates.

**Tableau 6.**

Analyses corrélationnelles entre les stéréotypes âgistes (FSAR) et la vulnérabilité de l'aidant (items uniques) ainsi que sa qualité de vie (Pixel, ISQV)

| | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Score total FSA 14** | -.05 | -.19 | -.15 | .05 | .02 | .02 | -.03 |
| Stéréotypes | -.04 | -.31† | -.18 | .10 | -.02 | -.001 | -.040 |
| Séparation | -.15 | -.17 | -.21 | -.14 | .12 | -.06 | -.05 |
| Attitude Affective | .13 | .19 | .12 | .21 | -.10 | .18 | .06 |
| **ADKS Total** | .02 | .10 | .10 | .07 | .02 | -.15 | -.30† |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | | | | |
| Esthétique | .12 | -.01 | .06 | -.03 | -.07 | -.01 | .32* |
| **Attributions émotionnelles** | | | | | | | |
| Honte | .17 | -.10 | .02 | -.11 | -.24 | -.23 | .10 |
| Peur | .53** | .30† | .42** | .34* | -.39* | .09 | .39* |
| Pitié | .32† | .26 | .23 | .14 | -.29† | .01 | .14 |
| **Réactions comportementales** | | | | | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | | | | | |
| Professionnels | -.09 | -.07 | -.09 | .13 | .01 | -.08 | -.006 |
| Amis | .11 | .11 | .10 | .21 | -.10 | -.11 | .32† |
| Membres de la famille | -.27† | -.39* | -.34* | -.15 | .29† | -.24 | -.06 |
| Désinvestissement dans l'aide | -.37* | .08 | -.36* | -.19 | .20 | -.40* | -.27 |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | | | | |
| Déclin cognitif | .09 | .10 | -.06 | -.14 | -.17 | -.15 | .21 |
| Déclin physique | -.11 | -.18 | -.19 | -.05 | -.001 | -.13 | .01 |
| Esthétique | -.21 | -.16 | -.23 | .05 | .06 | -.09 | .10 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | | | | |
| Pitié/malaise | .09 | .10 | .06 | .08 | -.18 | -.04 | .24 |
| Peur | .15 | .18 | .18 | .07 | -.35* | -.07 | .30† |
| Honte | .18 | -.06 | .20 | .16 | -.18 | .11 | .37* |
| Dégoût | -.03 | -.08 | .09 | .09 | -.10 | .002 | -.10 |
| Enthousiasme | -.16 | -.20 | -.11 | -.01 | .06 | -.08 | -.23 |
| **Réactions comportementales** | | | | | | | |
| Distance | .24 | .19 | .22 | -.07 | -.38* | .13 | .31† |
| **FS-ADS stigma social** | | | | | | | |
| Disponibilité des services | -.16 | -.15 | .05 | -.30† | .14 | -.10 | .03 |
| Compétences pro inadéquates | .07 | -.06 | .05 | .08 | -.01 | .14 | .41** |

Note : † p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

**(1)** Epuisement émotionnel **(2)** Epuisement physique **(3)** Humeur triste **(4)** Anxiété **(5)** PIXEL Qdv Total **(6)** ISQV Ecart Générique Global **(7)** ISQV Ecart Spécifique Global

### 4.3.3. Lien avec les caractéristiques socio démographiques de l'aidant

Dans une étude récente, Carpenter et al. (2011) ont démontré que la connaissance de la maladie d'Alzheimer variait selon le profil des sujets interrogés. Ainsi, une meilleure connaissance de la maladie serait associée à l'âge (fait d'être plus âgé), à un haut niveau d'éducation, à une expérience de la maladie, au fait de fréquenter un groupe de soutien, et à la quantité de sources d'information utilisées. La population étudiée par Carpenter et al. (2011) était hétérogène, composée à la fois d'aidants professionnels, d'aidants familiaux, d'étudiants, de travailleurs âgés et de personnes âgées. Il nous a donc semblé intéressant d'analyser dans quelle mesure ce type de corrélations pouvait se retrouver dans notre population d'aidants familiaux. Toujours dans l'intérêt d'enrichir nos connaissances sur le double stigma, la vision du vieillissement (FSA-R) et le sentiment de stigmatisation ont été ajoutés à l'analyse. Une matrice de corrélation a donc été construite avec l'âge de l'aidant, l'âge du patient, et le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic (Tableau 8). Une autre analyse corrélationnelle a été construite avec les outils t de Student et ANOVA afin d'observer dans quelle mesure la connaissance de la maladie et la vision du vieillissement peuvent être liées au genre de l'aidant (homme ou femme), à son statut (conjoint, enfant ou autre), à son niveau d'étude (études supérieures ou non), au fait d'avoir de l'expérience ou non en tant qu'aidant, et au fait de participer ou non à un groupe de soutien. Comme les niveaux d'étude sont relativement diversifiés, chaque sous-groupe était représenté par un faible nombre de sujets. Dans un souci statistique, ceux-ci ont donc été répartis en 2 groupes : ceux ayant fait leurs primaires ou leurs secondaires, et ceux ayant fait des études supérieures. Pour les mêmes raisons, les statuts des aidants ont été répartis en 3 groupes : conjoints, enfants et autres. Les résultats du tableau 8 mettent en évidence une corrélation positive entre le sous-score Séparation de la FSA-R et le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, ce qui signifie que, plus le diagnostic a été posé depuis longtemps, plus les aidants tendent à éviter la présence des personnes âgées. Concernant le stigma familial (FS-ADS), le sous-score Pitié du stigma personnel est corrélé négativement avec le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, ce qui signifie que plus le diagnostic a été posé depuis longtemps, moins les aidants éprouvent de la pitié pour leur proche. Le sous-score Membre de la famille quant à lui, est corrélé positivement

avec l'âge de l'aidant et négativement avec l'âge du patient, ce qui indique que plus les aidants sont âgés, et que plus les patients sont jeunes, plus les aidants ont tendance à dissimuler le diagnostic aux membres de leur famille. Concernant la connaissance de la maladie, il semble qu'il n'y ait pas de lien significatif entre l'ADKS et les variables étudiées. Par ailleurs, aussi bien en ce qui concerne les scores à l'ADKS qu'à la FSA-R, les résultats de l'analyse statistique montrent qu'il n'y a de différence significative, ni entre les genres (pour l'ADKS, $t(36)=0.59$, $p=0.56$ ; pour la FSA-R, $t(36)=1.09$, $p = 0.28$), ni entre les statuts (pour l'ADKS, $F(2)=1.03$, $p=0.37$ ; pour la FSA-R, $F(2)=0.56$, $p=0.57$), ni entre les niveaux d'étude (pour l'ADKS, $t(33)=0.95$, p=0.35 ; pour la FSA-R, $t(33)=-1.56$, $p=0.13$), ni entre le fait d'avoir ou pas de l'expérience en tant qu'aidant (pour l'ADKS, $t(36)=0.16$, $p=0.87$ ; pour la FSA-R, $t(36)=0.75$, $p$=O.46), ni entre le fait de participer ou pas à un groupe de soutien (pour l'ADKS, $t(36)=-0.72$, $p=0.48$ ; pour la FSA-R, $t(36)=1.23$, $p=0.23$) (Annexe 3) .

**Tableau 7.**
Analyse corrélationnelle de la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS) et de la vision du vieillissement (FSA-R) avec l'âge de l'aidant, l'âge du patient et la date du diagnostic.

| | âge aidant | âge patient | Années depuis diagnostic |
|---|---|---|---|
| **ADKS Total** | -.25 | .13 | -.26 |
| **Score total FSA 14** | .19 | -.14 | .18 |
| Stéréotypes | .15 | -.18 | .06 |
| Sous-score Séparation | .27 | -.12 | .42** |
| Attitude Affective | -.02 | .05 | -.14 |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | |
| **Attributions cognitives** | | | |
| Esthétique | .01 | -.29† | -.17 |
| **Attributions émotionnelles** | | | |
| Honte | .27† | -.28† | -.27† |
| Peur | -.17 | -.09 | -.30† |
| Pitié | -.09 | -.03 | -.34* |
| **Réactions comportementales** | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | |
| Professionnels | .18 | -.15 | -.19 |
| Amis | -.06 | -.07 | -.21 |
| Membres de la famille | .34* | -.35* | -.26 |
| Désinvestissement dans l'aide | -.15 | -.20 | -.2† |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | |
| **Attributions cognitives** | | | |
| Déclin cognitif | -.06 | .05 | .02 |
| Déclin physique | .25 | -.13 | .08 |
| Esthétique | .13 | -.21 | -.16 |
| **Attributions émotionnelles** | | | |
| Pitié/malaise | .03 | -.17 | -.26 |
| Peur | .003 | -.10 | -.08 |
| Honte | .07 | -.04 | -.10 |
| Dégoût | .04 | -.001 | .04 |
| Enthousiasme | .28† | .25 | -.21 |
| **Réactions comportementales** | | | |
| Distance | .12 | -.17 | .12 |
| **FS-ADS stigma social** | | | |
| Disponibilité des services | -.02 | .11 | .09 |
| Compétences pro inadéquates | .12 | -.23 | .12 |

Note : † p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

### 4.4. Etude du lien entre les échelles de stigmatisation et les spécificités cliniques du patient

La littérature a démontré qu'une attitude surprotectrice envers les patients en maison de repos pouvait exacerber la dépendance du patient (Avron & Langer. 1982 ; Coudin & Alexopoulos. 2010). Nous avons donc émis l'hypothèse que le degré le dépendance du patient (ADL/IADL), ainsi que la gravité des symptômes (sous-score Gravité des NPI-Q et NPI cognitifs), estimés par l'aidant, seraient corrélés avec la présence des stéréotypes âgistes, voire ici de type Alzheimer tels que « il ne sait plus rien faire ». Et toujours dans la lignée de l'étude du double stigma, le stigma familial (FS-ADS) a été ajouté à l'analyse. Les résultats du tableau 7 mettent en évidence plusieurs corrélations significatives. Le score total FSA-R est corrélé avec l'ADL et le NPI-Q, indiquant que les aidants ayant une vision négative du vieillissement, sont ceux dont le proche présente une plus grande dépendance dans les activités de la vie quotidienne, et qui considèrent que la gravité des symptômes cognitifs est importante. Toujours concernant la vision du vieillissement (FSA-R), le sous score Stéréotype est corrélé avec le NPI-Q, indiquant ainsi que les sujets qui perçoivent des symptômes cognitifs graves, sont ceux qui présentent le plus de stéréotypes âgistes. Le sous score Séparation, quant à lui, est corrélé avec l'ADL, l'IADL et le NPI-Q. Les aidants qui évitent d'être en présence des personnes âgées sont donc ceux dont le proche présente une plus grande dépendance dans les activités et les soins de la vie quotidienne, et qui considèrent que la gravité des symptômes cognitifs est importante. Concernant maintenant la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS), on observe une corrélation significative avec les scores ADL et IADL, ce qui signifie que la connaissance de la maladie est moins bonne lorsque la dépendance du patient dans les activités et les soins de la vie quotidienne est élevée. Enfin, au niveau du sentiment de stigmatisation lié à la maladie d'Alzheimer (FS-ADS), on observe que les sous-scores Désinvestissement du stigma personnel et Honte du stigma inter personnel, sont respectivement corrélés à l'IADL et au NPI-Q-F. Cela signifie, d'une part, que moins le patient présente de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, moins l'aidant lui apporte ce type d'aide, et que, d'autre part, plus l'aidant considère que les symptômes psychologiques et comportementaux de son proche sont graves, plus il a tendance à penser que les autres ressentent de la honte envers celui-ci.

**Tableau 8.**

Analyses corrélationnelles du sentiment de stigmatisation (FS-ADS), de la vision du vieillissement (FSA-R), et de la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS), avec la dépendance du patient (ADL/IADL) et la gravité des troubles (sous-scores au NPI-Q-F et NPI-Q).

| | IADL | ADL | Gravité NPI-Q-F[1] | Gravité NPI-Q[2] |
|---|---|---|---|---|
| **Score total FSA 14** | .23 | .37* | .16 | .48** |
| Sous-score Stéréotypes | .23 | .23 | .31† | .45** |
| Sous-score Séparation | .35* | .55*** | .03 | .49** |
| Sous-score Attitude Affective | -.18 | .01 | -.08 | .08 |
| **ADKS Total** | -.35* | -.34* | -.20 | -.06 |
| **FS-ADS stigma personnel** | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | |
| Esthétique | .10 | -.05 | .23 | .15 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | |
| Honte | .08 | -.08 | .19 | -.003 |
| Peur | .03 | -.24 | .18 | -.04 |
| Pitié | -.16 | -.31† | .16 | .03 |
| **Réactions comportementales** | | | | |
| Dissimulation du diagnostic aux : | | | | |
| Professionnels | -.02 | -.09 | -.18 | -.18 |
| Amis | -.12 | -.14 | -.10 | -.24 |
| Membres de la famille | -.08 | -.15 | -.22 | -.28† |
| Désinvestissement dans l'aide | -.38** | -.31† | .08 | -.12 |
| **FS-ADS stigma inter personnel** | | | | |
| **Attributions cognitives** | | | | |
| Déclin cognitif | .02 | -.19 | .08 | -.15 |
| Déclin physique | .31† | .23 | .13 | .21 |
| Esthétique | .03 | -.16 | -.12 | -.06 |
| **Attributions émotionnelles** | | | | |
| Pitié/malaise | -.15† | -.20 | .10 | -.20 |
| Peur | .06 | -.08 | .17 | -.10 |
| Honte | .16 | -.003 | .33* | .01 |
| Dégoût | .18 | .11 | .09 | .01 |
| Enthousiasme | -.05 | -.12 | -.004 | -.17 |
| **Réactions comportementales** | | | | |
| Distance | .11 | .17 | .29† | .13 |
| **FS-ADS stigma social** | | | | |
| Disponibilité des services | .07 | .005 | -.11 | -.11 |
| Compétences professionnelles inadéquates | .22 | .26 | .13 | .32† |

Note : † p< .1 ; *p <.05 ; **p<.01 ; ***p<.001

[1] le NPI-Q-F est relatif aux symptômes psychologiques et comportementaux

[2] le NPI-Q est relatif aux symptômes cognitifs

## 4.5. Exploration de la valeur explicative des variables en lien avec des échelles de stigmatisation

### *4.5.1. Variables significativement liées à la vision du vieillissement normal*

Tout au long de ces analyses de corrélation, nous avons observé plusieurs variables qui se sont révélées significativement en lien avec la vision du vieillissement chez les aidants. Ces variables sont les suivantes : la connaissance de la maladie (ADKS), le sentiment de peur vis-à-vis de leur proche (FS-ADS, peur dans le stigma personnel), la tendance à dissimuler le diagnostic à leurs amis (FS-ADS, Dissimulation du diagnostic aux amis dans le stigma inter personnel), le fait de penser que les compétences des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients ne sont pas adéquates (FS-ADS, Compétences professionnelles inadéquates dans le stigma social), la dépendance du patient dans les activités de la vie quotidienne (ADL), et la gravité des symptômes cognitifs (NPI-Q). Afin de déterminer dans quelle mesure ces variables seraient prédictives de la vision négative du vieillissement chez les aidants, une analyse de régression multiple a été construite (Tableau 10). Les résultats indiquent que toutes les variables prises ensemble expliquent 49% de la variabilité de la FSA-R ($R^2$=.49). Indépendamment des autres variables, la gravité NPI-Q (β=.36, *p* <.05) sont impliquées significativement dans la variabilité du score FSA-R. Cela signifie que les aidants dont le proche présente des symptômes cognitifs graves, auront davantage tendance à avoir une vision négative du vieillissement.

**Tableau 10.**

Variables explicatives du score FSAR (régression multiple)

| Multiple $R^2$= .49 | F(6.31)=5.08, p<.00 | | | |
|---|---|---|---|---|
| Effet | Coefficient β | Erreur-Type β | t | P |
| ADKS Total | -0.22 | 0.15 | -1.45 | 0.16 |
| Peur | -0.27 | 0.15 | -1.80 | 0.08 |
| Amis | -0.17 | 0.15 | -1.15 | 0.26 |
| Compétences pro inadéquates | 0.18 | 0.15 | 1.17 | 0.25 |
| Dépendance ADL | 0.01 | 0.16 | 0.06 | 0.95 |
| Gravité NPI-Q-F | 0.36 | 0.16 | 2.31 | 0.03 |

### *4.5.2. Variables significativement liées à la connaissance de la maladie d'Alzheimer*

Au cours des précédentes analyses, plusieurs corrélations significatives ont également été observées avec la connaissance de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, la vision du vieillissement (FSA-R), le fait de penser que les compétences des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients ne sont pas adéquates (FS-ADS, Compétences professionnelles inadéquates dans le stigma social), la dépendance du patient dans les soins et les activités de la vie quotidienne (IADL et ADL), pourraient être susceptibles de prédire la connaissance de la maladie d'Alzheimer chez les aidants. Une analyse de régression de tous ces facteurs a donc été effectuée (Tableau 19). Les résultats de cette analyse montrent que toutes les variables prises ensemble expliquent 29% de la variabilité de l'ADKS ($R^2$ = .29). Cependant, individuellement aucune d'entre elles n'approche le seuil de significativité. Par conséquent, aucune n'explique, indépendamment des autres variables, la variabilité de l'ADKS

**Tableau 11.**

Variables explicatives du score ADKS (régression multiple)

| $R^2$= . 29 | F(4.33)=3.32, p<.02 | | | |
|---|---|---|---|---|
| Effet | Coefficient β | Erreur-Type β | t | p |
| Score total FSA 14 | -0.26 | 0.17 | -1.60 | 0.12 |
| Compétences pro inadéquates | -0.25 | 0.16 | -1.56 | 0.13 |
| Dépendance IADL | -0.21 | 0.22 | -0.96 | 0.34 |
| Dépendance ADL | -0.03 | 0.23 | -0.11 | 0.91 |

# 5. DISCUSSION

Pour cette recherche, nous sommes partis du constat qu'un individu pouvait vivre une stigmatisation du fait d'être âgé, mais également du fait d'avoir la maladie d'Alzheimer. Nous avons donc abordé le phénomène de double stigmatisation[11]. Puis, nous nous sommes demandé dans quelle mesure l'aidant familial pouvait prendre part à cette double stigmatisation, et en subir les répercussions. Dans cette recherche, nous avons d'abord souhaité confronter l'hypothèse de la présence d'un double stigma, auquel l'aidant prendrait part. Puis, dans un second temps, nous avons tenté d'examiner s'il existait des facteurs prédictifs de ce double stigma. Les résultats de notre étude ne valident qu'en partie nos hypothèses de départ, mais certaines données font néanmoins écho à la littérature, et nous permettent d'en apprendre un peu plus sur les aidants du point de vue de la stigmatisation.

## 5.1. Retour sur les hypothèses

### *Hypothèse 1 : Deux stigmatisations distinctes, ou une stigmatisation double ?*

Dans notre première hypothèse, nous avions postulé que, chez les aidants familiaux, la vision du vieillissement normal se cumulerait avec la vision de la maladie d'Alzheimer et la façon dont celle-ci est vécue, pour former un phénomène de double stigmatisation. L'exploration des liens entre ces trois paramètres du stigma, a mis en évidence certains rapprochements entre, (1) la vision du vieillissement, les connaissances sur la maladie et le stigma familial ; mais aussi, entre (2) la vision du vieillissement et les connaissances sur la maladie d'Alzheimer ; et enfin, entre (3) la vision du vieillissement et le stigma familial.

Plus précisément, ces résultats nous indiquent que, d'une part, (1) l'hypothèse d'une concordance simultanée entre les stéréotypes âgistes, les préjugés Alzheimer et le stigma familial ne se vérifie que pour un domaine : celui du sentiment de compétence des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient. Dans notre échantillon, cela se traduit par le fait que les aidants qui ont une attitude positive vis-à-vis du vieillissement, ainsi qu'une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer,

[11] Le terme de « double stigmatisation » est utilisé dans la littérature, par exemple chez Sartorius (2003).

sont ceux qui font davantage confiance aux professionnels impliqués dans la prise en charge de leur proche. D'autre part, (2) un lien entre la vision du vieillissement et les connaissances sur la maladie d'Alzheimer a aussi été mis en évidence, indiquant que les aidants qui ont une vision positive du vieillissement tendent à avoir une meilleure connaissance de la maladie d'Alzheimer. (3) Enfin, nous constatons que la vision du vieillissement est aussi liée au stigma de l'aidant, à la fois du point de vue personnel, interpersonnel et social. Concernant le stigma familial personnel, on observe que les aidants qui apprécient le contact avec les personnes âgées sont ceux qui ressentent davantage de pitié vis à vis de leur proche atteint de la maladie. Ce résultat semble cohérent si l'on interprète la pitié comme un sentiment positif, puisqu'elle inclut la compassion (Werner et al. (2012). Etonnamment, les analyses mettent aussi en évidence que plus les aidants ont une vision positive du vieillissement, plus ils ont tendance à ressentir de la peur vis-à-vis de leur proche et à dissimuler le diagnostic à leurs amis. Cependant, on peut imaginer que plus on a une vision positive du vieillissement, moins on est préparé à la maladie d'Alzheimer, c'est ce qui pourrait expliquer, du moins en partie, que les émotions et les comportements stigmatisants de l'aidant soient plus forts. En d'autres termes, plus leur vision du vieillissement est positive, plus ils se sentent démunis face à la maladie. D'un point de vue interpersonnel, il apparaît que les aidants qui estiment que leur proche présente un déclin du fonctionnement physique important sont ceux qui préfèrent éviter le contact avec les personnes âgées. Enfin, au niveau du stigma social, les aidants qui présentent une vision négative du vieillissement, et plus particulièrement ceux qui affichent des stéréotypes âgistes, s'avèrent être ceux qui ont le sentiment d'avoir difficilement accès à des ressources communautaires et à des informations concernant la maladie. Ce dernier résultat est concordant avec la littérature, qui a déjà souligné la restriction d'accès aux soins des personnes portant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (Sartorius, 2003 ; Vernooj-Drassen et al., 2005).

D'un point de vue plus global, nous observons que le stigma de l'aidant semble davantage lié à la vision du vieillissement qu'à la connaissance de la maladie. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'échelle ADKS, qui évalue uniquement la connaissance, soit moins complète que la FSA-R, qui mesure non seulement les idées reçues, mais aussi l'attitude et les émotions vis-à-vis des personnes âgées (Boudjemad & Gana, 2009 ; Carpenter et al., 2009).

Que peut-on conclure de ces résultats ? Sommes-nous vraiment dans une double stigmatisation, dans le sens de deux stigmas superposables ? Le fait que nos analyses de corrélations aient montré l'existence de liens entre le stigma lié à l'âge et le stigma lié à la maladie d'Alzheimer, indique que nous n'avons pas affaire à deux phénomènes indépendants. Néanmoins ce lien reste relatif, car les paramètres de la stigmatisation de sont ne pas non plus strictement superposables. En effet, les corrélations sont présentes, mais pas partout, et lorsqu'elles le sont, elles ne montrent pas suffisamment de significativité pour indiquer que les stigmas mesurent la même chose[12].

Rappelons que pour répondre à nos autres hypothèses, nous avons dû effectuer d'autres corrélations, lesquelles nous ont permis d'identifier les variables en lien avec la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie. Ce choix méthodologique nous a permis d'aller plus loin dans notre objectif de recherche. En effet, en procédant à des analyses de régression multiples, nous pouvions identifier les phénomènes susceptibles d'expliquer le mieux nos variables d'intérêt, à savoir la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie. Ces analyses nous ont appris que la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie n'avaient pas les mêmes facteurs prédictifs, ou du moins, que cela n'était pas observable sur la base de nos éléments. Alors que la vision positive du vieillissement de l'aidant serait directement alimentée par des symptômes cognitifs peu alarmants, nous n'avons trouvé aucune variable explicative de la connaissance de la maladie indépendamment des autres variables significativement corrélées avec celle-ci. Ces observations viennent confirmer que la vision du vieillissement et la vision de la maladie sont deux phénomènes liés, mais distincts.

Il y a donc deux stigmas qui ne sont pas tout à fait liés ensemble, mais qui ont des impacts notables sur différentes variables, ainsi que nous allons le voir dans nos autres hypothèses.

[12] Aucune des corrélations significatives mises en évidence entre les échelles de stigmatisation ne dépasse .44

### *Hypothèse 2: Double Stigma et sentiment de compétence*

Nous avions fait l'hypothèse que les aidants qui rapportent un sentiment de compétence moins élevé, afficheront une mauvaise connaissance de la maladie d'Alzheimer, un stigma familial, et une vision négative du vieillissement.

Nos données indiquent que, contrairement à nos attentes, la connaissance de la maladie et la vision du vieillissement des sujets ne sont pas associées à leur sentiment de compétence. En revanche, nous observons une cohérence avec des résultats de Werner et al. (2012), à savoir que les aidants non satisfaits de leur compétence vont présenter des éléments du stigma familial au niveau personnel (ils trouvent davantage que leur proche est inesthétique, et ils éprouvent davantage de honte à son égard), au niveau interpersonnel (ils pensent que les autres ressentent de la honte vis-à-vis de son proche), et au niveau social (ils estiment qu'il existe peu de services disponibles pour l'accompagnement des patients et des aidants).

En revanche, d'autres associations qui auraient pu être attendues, n'apparaissent pas. En effet, dans leur étude, Werner et al. (2012) montraient également que, paradoxalement, les aidants qui étaient moins engagés dans l'aide, éprouvaient un sentiment de charge plus important. Nous ne vérifions pas ici ce paradoxe, car dans notre population, le désengagement dans l'aide au quotidien ne semble pas être corrélé avec le sentiment de charge (que nous avons inclus dans le sentiment de compétence). Plusieurs éléments pourraient expliquer cela. D'une part, malgré les similitudes avec l'outil utilisé par Werner et al. (2012) pour évaluer la charge subjective de l'aidant, notre échelle n'était pas strictement superposable à celui-ci (nombre d'items, et ordre d'apparition différents). D'autre part, dans son étude, l'échantillon était composé exclusivement d'aidants « enfants ». On peut donc imaginer que le statut ait pu, entre autre, influencer les résultats.

### *Hypothèse 3 : Double stigma, qualité de vie et santé*

Contrairement à nos attentes, l'âgisme de l'aidant ou ses préjugés concernant la maladie n'apparaissent pas comme étant associés à la qualité de vie ou à la vulnérabilité psychique et physique de l'aidant. L'implication des stéréotypes sur la santé, démontrée par Levy (Levy, Slade, Kunkel & Kasl, 2002 ; Levy, Slade, & Kasl, 2002) ne se retrouve donc pas ici. Cependant, les travaux de Levy étaient des études

longitudinales, dans lesquelles les effets de l'âgisme s'observent sur le long terme (sur 18 ans pour les effets sur la santé, ou sur 23 ans, pour les effets sur la longévité), alors que dans notre recherche, nous n'avons recueilli les témoignages des aidants qu'à un moment donné de leur vie.

Par ailleurs, nous avons observé qu'une mauvaise qualité de vie et une vulnérabilité physique et émotionnelle étaient associées aux trois composantes du stigma familial développées dans les travaux de Werner (Werner & Heinik, 2008 ; Werner et al., 2010 ; Wener et al., 2011 ; Werner et al., 2012). En effet, cette association est effective à la fois au niveau des (1) croyances stigmatisantes de l'aidant vis-à-vis de son proche (traduites au niveau cognitif, par une impression d'inesthétisme, au niveau émotionnel, par un sentiment de peur élevé, et au niveau comportemental, par un désinvestissement dans l'aide), de (2) la perception du stigma dans le comportement des autres (manifestée par une prise de distance plus importante de leur part), et de (3) la perception du stigma dans les structures de soins (traduite par l'idée d'une incompétence des professionnels).

En nous attardant sur les réactions comportementales stigmatisantes des aidants vis-à-vis de leur proche, on remarque que les aidants les moins affectés dans leur qualité de vie globale sont ceux qui s'investissent le moins dans l'aide apportée. Cette donnée ne surprend guère si l'on se réfère à la littérature sur la charge, qui souligne à quel point l'investissement de l'aidant pour son proche peut être éprouvant (George & Gwyther, 1986 ; Grunfeld et al., 2004 ; Lee et al., 2003). Dans ce sens, une méta analyse a également démontré que les aidants qui prennent soin quotidiennement de leur proche atteint de démence, présentent davantage de détresse psychologique que ceux impliqués dans la prise en charge d'un individu non dément (Pinquart & Sörensen, 2003). Mais, si leur qualité de vie globale est bonne, les aidants désinvestis sont aussi ceux qui rapportent le plus de tristesse et d'épuisement émotionnel. Cette donnée fait écho à l'étude de Werner et al. (2012), qui montre que le désinvestissement des aidants est associé à un plus grand sentiment de charge. Les auteurs ont d'ailleurs qualifié ce résultat de « paradoxal ». Mais ce résultat, s'il semble d'abord surprenant, vient en fait confirmer un constat déjà présent dans la littérature, à savoir qu'un aidant en mauvaise santé physique ou mentale, ne sera pas nécessairement en état de prodiguer autant de soins que s'il était en bonne santé (Smith, Williamson, Miller, & Schulz, 2011).

### *Hypothèse 4 : Double stigma et profil socio démographique de l'aidant*

Nous avions émis l'hypothèse que le double stigma et le stigma de l'aidant seraient associés à certaines caractéristiques socio démographiques. Cette hypothèse n'est validée qu'en partie. Contrairement à nos attentes en lien avec l'étude de Carpenter et al. (2011), nous n'avons pas retrouvé d'associations entre la connaissance de la maladie des aidants et leur profil socio démographique. Néanmoins, bien que nous ayons utilisé le même outil que Carpenter et al. (2011), et que nos résultats indiquent que la connaissance de la maladie de nos sujets n'est que légèrement inférieures à la moyenne des scores obtenus par ces auteurs[13], nous aurions pu nous attendre à cette absence de résultat. En effet, entre notre étude et la leur, la population étudiée diffère : alors que nous nous sommes exclusivement intéressés aux aidants familiaux, Carpenter et al. (2011) ont interrogé à la fois des aidants familiaux et des non aidants.

Concernant la vision du vieillissement, il semble que les aidants qui accompagnent leur proche depuis plus longtemps aient tendance à éviter le contact avec les personnes âgées en général. D'abord, ce résultat pourrait surprendre, car la littérature indique que chez les médecins, une plus grande expérience auprès de personnes âgées est associée à une attitude plus positive envers les seniors (Leung, LoGiudice, Schwarz, & Brand, 2011). Néanmoins, il n'est pas question ici d'aidants professionnels, qui ont fait le choix de travailler avec les séniors. Les aidants familiaux, eux, n'ont pas fait le choix de l'être. D'un autre côté, nous pouvons remarquer que les aidants qui sont aidants depuis longtemps et qui évitent le contact avec les personnes âgées, sont aussi ceux qui éprouvent le moins de sentiment de pitié et de compassion à l'égard de leur proche (pitié révélée au niveau du stigma familial personnel). Or, il a été établi que plus un individu entretenait un trait de personnalité empathique, moins il affichait une vision négative du vieillissement (Boudjemadi & Gana, 2009). En interprétant le manque de pitié et de compassion comme un manque d'empathie, on pourrait supposer que, c'est parce que ces aidants, qui sont aidants depuis longtemps, sont moins empathiques, qu'ils présentent une attitude négative envers les personnes âgées. Cette interprétation reste bien entendu hypothétique, mais elle ouvre malgré tout une perspective de recherche sur l'influence des traits de personnalité, telle que l'empathie, sur le stigma familial.

[13] Les sujets obtiennent une moyenne de 21.5 sur 30 chez Carpenter et al. (2011), et une moyenne de 20.60 sur 30 dans notre étude.

Attardons-nous à présent sur cette association qui existe entre le fait d'accompagner son proche depuis longtemps et le fait d'éprouver peu de sentiment de pitié à son égard. La maladie d'Alzeimer étant associée à des stéréotypes de dépendance du type « il ne sait plus rien faire » (Werner, 2006), on aurait pu imaginer qu'un individu qui, de par sa position d'aidant, aurait été exposé depuis longtemps à ce type de stéréotypes, aurait été influencé par ceux-ci et aurait pu ressentir un sentiment de pitié exacerbé. Mais le fait est, qu'au contraire, cette exposition n'a pas engendré ce type de sentiment. Ce phénomène vient appuyer l'idée, déjà énoncée, de Carpenter et al. (2011), que plus un individu est en contact avec la personne atteinte de démence Alzheimer, moins il adhère aux préjugés sur la maladie.

Toujours du côté du stigma familial expérimenté par l'aidant, on observe que plus l'aidant est âgé, plus il adopte un comportement de dissimulation du diagnostic aux membres de sa famille, alors que plus le patient est âgé, moins l'aidant est enclin à ce type de comportement. En raison du manque d'éléments de comparaison dans la littérature sur le phénomène de stigma familial dans la maladie d'Alzheimer, nous en sommes réduits aux hypothèses pour expliquer ce phénomène.

Concernant l'âge du patient, nous pourrions imaginer que nos observations sont liées au fait que la maladie d'Alzheimer soit facilement associée au grand âge (Jones et al., 2006), au même titre que les troubles de la mémoire sont souvent assimilés à l'âge (Goffman, 1963).

Au niveau de l'âge de l'aidant, nous pensons que la dissimulation du diagnostic par les aidants plus âgés, pourrait être liée à la fois à leur âge, et à leurs croyances vis-à-vis de la maladie. En effet, un aidant plus âgé a, de fait, davantage de chance d'avoir été exposé aux stéréotypes âgistes, et aux effets négatifs que nous connaissons (discrimination, santé, etc). Mais il est possible que certains effets négatifs des stéréotypes soient moins connus, comme une attitude négative vis-à-vis des autres personnes âgées. Cette idée repose sur le fait qu' Harries et al. (2007) ont précédemment constaté que les médecins qui étaient les plus influencés par l'âge des patients, tendaient à être les médecins les plus âgés[14]. Par ailleurs, la dissimulation du

[14] Nous avons vu dans notre théorie que les auteurs de cette étude avaient observés que l'âge des patients influençait directement les médecins dans leur prise en charge, indépendamment des comorbidités.

diagnostic pourrait aussi être liée au fait que l'aidant âgé craigne d'accentuer l'isolement de son proche et le sien en divulguant la maladie, particulièrement s'il s'agit d'un conjoint ou d'un cohabitant. En effet, si l'isolement des personnes âgées est déjà une réalité (Shahtahmasebi & Scott, 1996), on peut imaginer que le fait de vivre avec un patient Alzheimer, constitue un risque d'accentuer cet isolement, surtout au regard du phénomène d'Alzheimerisation véhiculé par les médias, dont le mythe de la contagion de la maladie (Johnstone, 2011). Ces éléments nous conduisent à une troisième hypothèse : celle d'un double stigma de l'aidant âgé lui-même, c'est-à-dire un stigma relatif au fait d'être à la fois âgé et aidant Alzheimer. Cette hypothèse serait à explorer dans de prochaines études, qui seraient alors davantage axées sur les aidants plus âgés, comme les conjoints ou la fratrie.

### *Hypothèse 5 : Double stigma et profil clinique du patient*

Dans cette hypothèse, nous sommes partis de l'idée que les croyances de l'aidant vis-à-vis du vieillissement normal et pathologique pourraient influencer sa perception de la dépendance de son proche, et de la gravité de ses symptômes. Nous pensions donc observer qu'un aidant présentant (1) des tendances à l'âgisme, (2) des idées reçues sur la maladie, telles que « il ne sait plus rien faire », et (3) un ressenti de pitié pour le patient au niveau du stigma familial, aurait davantage le sentiment que son proche a besoin d'aide.

Nos données indiquent que, conformément à nos attentes, (1) plus les aidants ont une vision négative du vieillissement et (2) plus leur connaissance de la maladie d'Alzheimer est erronée, plus ils perçoivent chez leur proche des symptômes cognitifs graves, ainsi qu'une dépendance dans les activités et soins de la vie quotidienne. Un autre résultat intéressant est le fait que les aidants qui rapportent des symptômes psychologiques et comportementaux graves chez leur proche, sont ceux qui pensent que les autres ressentent de la honte vis-à-vis de ce dernier. Ces données viennent appuyer l'idée, déjà présente dans la littérature, que la sévérité de la démence est directement reliée aux croyances stigmatisantes (Werner & Davidson, 2004) et que la stigmatisation semble plus importante lorsqu'elle est relative au déclin cognitif qu'au déclin physique (Burenger & Berger, 2008).

En revanche, les aidants qui ressentent un sentiment de pitié pour leur proche n'ont pas significativement la perception que celui-ci présente un tableau clinique sévère. Ce constat peut être considéré comme rassurant, dans le sens où de la pitié aurait pu impliquer un phénomène d'assistanat des patients (Avron & Langer, 1982 ; Coudin & Alexopoulos, 2010).

On observe par ailleurs que plus les aidants perçoivent une dépendance de leur proche dans les activités de la vie quotidienne, plus ils s'investissent dans l'aide à prodiguer. Ce qui révèle un comportement non stigmatisant du point de vue du stigma familial (Werner et al., 2011 ; Werner et al., 2012).

## 5.2. Limites et biais possibles

Afin d'apporter un regard critique sur nos observations, il importe de considérer les biais et limites de notre recherche.

### *Au niveau de l'échantillon*

Nous avons fait le choix d'un recrutement large, dans l'optique d'enrichir notre étude. Toutefois cette diversité implique aussi un manque d'homogénéité de notre échantillon. De ce fait, un certain nombre de facteurs n'ont pas pu être contrôlés.

Concernant les facteurs liés à l'aidant, on peut notamment imaginer que l'écart important entre les âges des sujets (de 24 à 85 ans) a probablement influencé nos résultats, par exemple au niveau du lien entre les stigmas et le profil de l'aidant (hypothèse 4). De même, l'âge subjectif des aidants aurait pu être intéressant à contrôler. On sait que celui-ci a une influence sur le processus de vieillissement réussi (Carstensen & Charles, 1998), mais qu'en serait-il sur la stigmatisation ? Il semble que cette variable ait été peu explorée dans les études sur les stéréotypes. Même Carpenter et al. (2011), qui se sont penchés sur l'influence des données anamnestiques des individus sur leur connaissance de la maladie d'Alzheimer, ne se sont pas interrogés sur leur âge subjectif. Pourtant, on sait que plus l'âge subjectif est avancé, plus le sentiment de finitude augmente, et plus les individus tendent à se focaliser sur les émotions positives (Carstensen & Charles, 1998). Or, nous avons

observé dans nos résultats que les émotions négatives stigmatisantes (peur, honte), ressenties par les aidants vis-à-vis de leur proche, étaient liées à leur vision du vieillissement. On pourrait donc se demander dans quelle mesure l'âge subjectif des aidants, serait lié à la stigmatisation. Enfin, il aurait pu être intéressant de contrôler les activités de loisirs, ainsi que la fréquence de l'aide apportée par l'aidant, car il a été établi que les aidants qui se restreignent dans leurs loisirs pour se consacrer à l'aide de leur proche, présentent davantage de symptomatologie dépressive que ceux qui ne se restreignent pas (Smith, Williamson, Miller, & Schulz, 2011). Néanmoins, nous avons fait le choix de ne pas investiguer tous les éléments à notre disposition, afin de nous centrer au mieux sur le thème de la double stigmatisation.

Concernant les facteurs liés au patient, nous pourrions revenir sur le manque d'information objective à notre disposition, sur le stade évolutif de la maladie. C'est une limite de l'étude. Ici, nous nous sommes centrés sur les aidants, et n'avons pas eu d'accès direct à un score MMSE, qui nous aurait fourni une référence, un standard pour parler d'un stade évolutif de la maladie (Derouesné et al., 1999). En revanche, nous avons pu observer d'autres variables intéressantes, telles que le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, la gravités des symptômes cognitifs, psychologiques et comportementaux, et les dépendances du patient dans les activités et soins de la vie quotidienne. Ces variables ne sont, certes, pas superposables à un score MMSE, mais ce sont néanmoins des variables importantes, qui nous permettent d'appréhender le point de vue de l'aidant. Par ailleurs, nous pourrions considérer le fait que tous les patients n'aient pas le diagnostic « Alzheimer » en lui-même, comme un biais. En effet on peut imaginer que l'aidant dont le proche ne porte pas l'étiquette « Alzheimer », soit moins stigmatisé que si celui-ci avait un tel diagnostic, et toutes les connotations négatives qu'il implique. Bien que nous nous soyons intéressés davantage aux manifestations de la maladie qu'à son diagnostic, ce biais pourrait avoir influencé, par exemple, la propension au comportement stigmatisant « dissimuler le diagnostic à ses amis ou à sa famille », observé dans nos résultats (hypothèse 1, 3 et 4).

### *Au niveau des outils de mesure et de la procédure*

Le choix de nos échelles est également critiquable. Premièrement, L'échelle ADKS a été utilisée pour avoir une idée de l'existence potentielle de stéréotypes liés à la

maladie d'Alzheimer, alors qu'il s'agit davantage d'une mesure de la connaissance de la maladie d'Alzheimer. Bien qu'on puisse imaginer qu'un individu qui a peu de connaissance sur la maladie ait probablement des stéréotypes (Carpenter et al, 2009 ; Carpenter et al., 2011), les deux mesures ne sont pas strictement superposables. C'est pourquoi un test complémentaire comportant plusieurs dimensions pourrait affiner cette appréhension des stéréotypes Alzheimer.

Deuxièmement, la vision du vieillissement de l'aidant a été mesurée avec l'échelle FSA-R, qui a la particularité intéressante de posséder un score global et des scores dimensionnels. Toutefois une récente étude a démontré que les scores à la FSA-R pourraient être biaisés par une désirabilité sociale des répondants (Cherry et al., 2013). Cette donnée nous invite à considérer nos résultats avec prudence, d'autant que de nombreuses corrélations ont été établies avec les scores obtenus à cette échelle. Dans le même domaine, il est intéressant de noter l'existence d'un nouvel outil évaluant aussi la représentation du vieillissement mais qui, contrairement à la FSA-R, est spécifique au public âgé. Il s'agit du Questionnaire d'Attitude envers les personnes Agées (AAQ « Attitudes to Ageing Questionnaire » ; Laidlaw, Power, & Schmidt, 2007). Comme dans notre étude les sujets interrogés n'étaient pas nécessairement âgés, l'AAQ n'a pas été intégrée au testing. Elle nous semble néanmoins intéressante à considérer dans l'optique d'une nouvelle recherche qui envisagerait le double stigma de l'aidant en tant que cible des stéréotypes âgistes et en tant qu'aidant Alzheimer. Dans ce sens, de futures recherches pourraient être axées sur les conjoints ou la fratrie de patients, ainsi que nous l'avons énoncé à propos du fait que les aidants plus âgés avaient davantage tendance à dissimuler le diagnostic aux membres de leur famille (hypothèse 4).

Troisièmement, nous avons été limités dans notre analyse des facteurs prédictifs des stigmatisations, du fait que la FS-ADS ne permettait pas d'avoir un score global. Comme dans la littérature cette échelle n'est présentée qu'avec ses différents sous-scores, nous avons fait le choix de nous y conformer (Werner et al., 2012) .

Enfin, au niveau de la procédure, nous pouvons évoquer le fait que l'ordre de passation des questionnaires n'a pas pu être contrôlé, du fait que les sujets l'ont complété, en partie, seuls.

L'ensemble de ces limites et biais possibles sont susceptibles de questionner la généralisation de notre échantillon. C'est pourquoi nous pensons que de nouvelles recherches portant sur une population plus ciblée permettraient de confirmer, ou de nuancer nos résultats.

### 5.3. Perspectives

Malgré ces limites méthodologiques, nos résultats nous ont donné des indices sur la façon dont les aidants vivent la maladie de leur proche. Ceux-ci ouvrent la voie vers de nouvelles perspectives.

Dans notre exploration des variables explicatives de la double stigmatisation, nous avons fait le choix méthodologique de considérer les paramètres du double stigma comme étant notre variable d'intérêt. Toutefois, une autre démarche de recherche aurait été de nous intéresser à l'influence du double stigma sur les variables qui lui étaient associées, telle que la charge, ou la qualité de vie. La question posée alors n'aurait pas été, comme nous l'avons fait, « qu'est-ce qui influence la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie ? », mais plutôt, « que prédisent la vision du vieillissement et la connaissance de la maladie ? », ce qui aurait été tout aussi enrichissant.

Dans le même ordre d'idée, il serait intéressant, dans une étude longitudinale d'observer dans quelle mesure les stéréotypes âgistes ou les croyances stigmatisantes sur la maladie d'Alzheimer influenceraient le développement de la maladie ou la gravité des symptômes.

Du point de vue d'une intervention plus clinique, bien que nous n'ayons observé aucun lien de causalité, le fait qu'un certain nombre de liens aient été mis en évidence entre la vision du vieillissement, la connaissance de la maladie et le stigma familial, pourrait souligner l'intérêt d'un accompagnement des aidants familiaux, au moyen d'un programme de type counseling (Mittelman et al., 2006 ; Adam, Bottard, Crespin, Marquet, & Missotten, 2012). L'un des objectifs d'un tel programme serait alors, en plus d'un accompagnement personnalisé, de déconstruire les stéréotypes et les idées reçues, aussi bien au niveau de la maladie qu'au niveau du vieillissement.

Enfin, nos résultats nous ont également permis d'observer qu'une connaissance de la maladie élevée et une vision positive du vieillissement étaient associées à une plus grande confiance accordée aux professionnels. Cette observation pourrait, d'une part, sensibiliser les professionnels de santé à la réalité du stigma vécu par l'aidant au niveau social, et d'autre part, leur donner des pistes pour tenter de désamorcer ce sentiment, dans l'idée d'une meilleure collaboration entre aidants familiaux et professionnels.

## 6. CONCLUSION GENERALE

Ce travail est parti d'un premier constat : celui du phénomène de stigmatisation qui existe dans notre société occidentale et qui touche les personnes âgées et, à fortiori, celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce phénomène est qualifié de « double stigmatisation » dans la littérature (Sartorius, 2003). Certaines études nous ont donné un aperçu de l'influence des stéréotypes âgistes, à la fois sur les sujets âgés, sur leurs interlocuteurs, et sur la relation entre sujets âgés et interlocuteurs. D'autres ont souligné l'influence des préjugés relatifs à la maladie d'Alzheimer, à la fois sur la société, sur les patients, mais aussi sur leurs proches. C'est sur cette dernière population, que nous nous sommes questionnés.

L'objectif de cette étude était d'en apprendre davantage sur le phénomène de double stigmatisation, et d'entrevoir dans quelle mesure celle-ci reposerait sur les stéréotypes âgistes et Alzheimer des aidants familiaux. Les recherches sur le sujet ont permis de mettre en exergue trois paramètres susceptibles de générer une double stigmatisation. D'un côté, (1) un stigma associé à la façon dont l'aidant voit le vieillissement, de l'autre, (2) un stigma associé à la manière dont il connaît la maladie, et enfin (3) un stigma associé à la façon dont il vit celle-ci.

Les questionnaires administrés à nos sujets nous ont permis d'obtenir des renseignements spécifiques au patient, et à l'aidant. Les données relatives au vécu de l'aidant nous ont permis d'avoir un aperçu de sa vision du vieillissement, de ses connaissances sur la maladie de son stigma familial (c'est-à-dire ses propres croyances stigmatisantes vis-à-vis de son proche, et sa perception du stigma venant des autres et de la société), mais aussi de son sentiment de compétence, sa qualité de vie et sa santé, et ses caractéristiques socio-démographiques. Les questionnaires

relatifs au patient correspondaient aux manifestations psychologiques, comportementales et cognitives liées à la maladie.

Les résultats de nos analyses ont mis en évidence (1) que le stigma lié à l'âge et le stigma lié à la maladie étaient deux phénomènes qui pouvaient interagir, mais qui n'étaient pas superposables. Ils restent deux phénomènes distincts et sans facteur prédictif commun, à priori. Dans notre étude, une seule variable explicative de la vision du vieillissement a pu être mise en évidence (une vision négative du vieillissement serait directement alimentée par des symptômes cognitifs alarmants).

En termes d'association sans lien de causalité, il nous a semblé intéressant de relever que (2) un faible sentiment de compétence, ainsi qu'une (3) mauvaise qualité de vie et une mauvaise santé physique et psychologique, étaient associés à un stigma familial élevé, mais qu'il n'est ni associé à une mauvaise connaissance de la maladie, ni à une attitude âgiste de l'aidant. Par ailleurs, (4) certaines caractéristiques socio démographiques des sujets seraient liées avec leur vision du vieillissement et leur stigma familial, mais pas avec leur connaissance de la maladie. En effet, le fait d'être aidant depuis longtemps, est associé à une attitude négative à l'égard des personnes âgées en général, et à un sentiment de pitié vis à vis du patient. Et le fait que l'aidant dissimule le diagnostic à sa famille est lié à la fois au fait que l'aidant soit plus âgé, et au fait que le patient soit plus jeune. Enfin, (5) la dépendance et la gravité des symptômes du patient, peuvent interagir à la fois, avec une vision négative du vieillissement, une mauvaise connaissance de la maladie, et un stigma familial de l'aidant.

Ces éléments nous permettent d'appréhender l'implication de l'aidant dans le phénomène de double stigmatisation, dans le sens où celui-ci peut être lui même le porteur, ou la cible, de croyances et d'attitudes stigmatisantes. En explorant la double stigmatisation du point de vue de l'aidant familial, notre travail s'intègre dans la perspective d'un accompagnement adapté aux besoins spécifiques de cette population grandissante.

# 7. BIBLIOGRAPHIE

Abrams, D., Crisp, R.J., Marques, S., Fagg, E., Bedford, L., & Provias, D. (2008). Threat inoculation : Experienced and imagined intergenerational contact prevents stereotype threat effects on older people's math performance. *Psychology and Aging*, *23*(4), 934-939.

Adam, S. (2011, Septembre). *Aspects psycho-sociaux du vieillissement*. Communication présentée à l'Université de Liège pour les 1er Master de psychologie, Liège, Belgique.

Adam, S. (2012, Septembre). *Echelle NPI-Q Cognitif.* Communication présentée à L'université de Liège, Liège, Belgique.

Adam, S., Bottard, A., Crespin, M., Marquet, M., & Missotten, P. (2012) Accompagnement des aidants des patients Alzheimer comme approche non-pharmacologique essentielle! *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, *19* (188), 326-327.

Adler, S. R., McGraw, S. A.,&McKinlay, J. B. (1998). Patient assertiveness in ethnically diverse older women with breast cancer: Challenging stereotypes of the elderly. *Journal of Aging Studies,12*, 331–350.

Angermeyer, M. C., Schulze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma: A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *38*(10), 593-602. doi 10.1007/s00127-003-0680-x

Avron, J., & Langer, E. (1982). Induced disability in nursing home patients: A controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society, 30,* 397-400.

Bayer, K. (2005). Cosmetic surgery and cosmetics: Redefining the appearance of age. *Generations, 29*(3), 13-18.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit burden interview : A new short version and screening version. *The Gerontologist, 41*(5), 652-657.

Biernat, M., & Dovidio, J.F. (2000). *The social psychology of stigma : Stigma and stereotypes* (chap.4). New York, NY: The Guilford Press.

Black, B.S., Rabins, P.V. & Kasper, J. D. (2009). *Alzheimer disease related quality of life user's manual: 2nd edition*. Baltimore, Maryland.

Boudjemadi, V., & Gana, K. (2009). L'âgisme: Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme, *Canadian Journal on Aging, 28*(4), 371-389.

Boss, P. G., Greenberg, J. R., & Pearce-McCall, D. (1990). *Measurement of boundary ambiguity in families*. Minnesota Agricultural Experiment Station, University of Minnesota.

Burgener, S.C., & Berger, B. (2008). Mesuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease : Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. Retrieved from http://dem.sagepub.com/content/7/1/31

Butler, R.N. (1980). Ageism: A foreword. *Journal of Social Issues, 36*(2), 8-11.

Carpenter, B. D., Zoller, S. M., Balsis, S., Otilingam, P. G., & Gatz, M. (2011). Demographic and contextual factors related to knowledge about Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *26*(2), 121-126.

Carretero, S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *49*, 74–79.

Carstensen, L.L., Charles, S.T. (1998), Emotion in the second half of life. *American Psychological Society, 7, 5*, 144-149.

Charlot, V. (2013, Mars). *Accompagnement de la personne âgée.* Communication présentée à l'Université de Liège pour les 2er Master de psychologie, Liège, Belgique.

Coudin, G., Alexopoulos, T. (2010). « Help me! I'm old » How negative aging stereotypes create dependency among older adults. *Aging & Mental Health, 14*(5), 516-523.

Crocker, J., Major,B., & Steele, C. (1998). Social stigma. *The Handbook of Social Psychology, 2,* 504-553.

Cumming, E., Henry, W. E., & Damianopoulos, E. (1961). *A formal statement of disengagement theory*. In E. Cumming & W.E. Henry (Eds), Growing old: The process of disengagement, New York, NY, Basic Books.

Derouesné,C., Poitreneau,J., Hugonot,L., Kalafat,M., Dubois,B., Laurent,B.(1999). Le Mini-Mental State Examination (MMSE) :Un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. *La Presse Médicale, 28(21),* pp. 1141-1148.

Draper, B., Peisah, C., Snowdon, J., & Brodaty, H. (2010). Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. *Alzheimer's & Dementia, 6*, 75-82.

Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, M. C., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new tool to assess quality of life: The Quality of Life Systemic Inventory. *Quality of life and cardiovascular care*, *5*(1), 36-45.

Dupuis, G., Taillefer, M. C., Etienne, A. M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In *Advances in cardiopulmonary rehabilitation* (pp. 247-273). Champaign, IL : Human Kinetics

Emlet, C.A. (2006). « You're awfully old to have this disease »: Experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older with HIV/AIDS. *The Gerontologist*, *46*(6), 781-790.

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 Practitioner*, *20*, 423–428.

European Commission Special eurobarometer 378. (2012). Active aging [Report]. Retrieved from http://ec.europa.eu/public_opinion/index_en.htm

Eurobaromètre Special 317 (2009). Discrimination dans l'UE en 2009 [Rapport]. Retreived from http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_317_fr.pdf

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(2), 154-163

George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver weil-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, *26*(3), 253-259.

Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P.-J., Andrieu, S., "…", ICTUS-EADC. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer Diesase, 17* (1), 105-114.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster, Inc.

Gordon, R. A., & Arvey, R. D. (2004). Age bias in laboratory and field settings: A metaanalytic investigation. *Journal of Applied Psychology, 34*, 468-492.

Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & Rikkert, M. G. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal*, *333*(7580), 1196. doi:10.1136/bmj.39001.688843.BE

Green, S.K. (1984). Senility versus wisdom: The meaning of old age as a cause for behavior. *Basic and applied social psychology*, *5*(2), 105-110.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., "…", Glossop, R., 2004. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, *170*, 1795–1801.

Harries, C., Forrest, D., Harvey, N., McClelland, A., & Bowling, A. (2007). Which doctors are influenced by a patient's age? A multi-method study of angina treatment in general practice, cardiology and gerontology. *Quality and Safety in Health Care*, *16*(1), 23-27. doi:10.1136/qshc.2006.018036

Hedge, J. W., Borman, W. C., & Lammlein, S. E. (2006). *The aging workforce: Realities, myths, and implications for organizations*. American Psychological Association.

Israël, L., & Waintraub, L. (1986). Autonomie ou capacité fonctionnelle? Revue critique de quelques échelles actuellement utilisées en gériatrie pour

l'évaluation des activités de la vie quotidienne. *Psychologie médicale*, *18*(14), 2225-2231.

Jeffrey, M., Levy, P. B. R., & Wei, P. J. Y. (1999). The power of ageism on physical function of older persons: Reversibility of age-related gait changes. *Journal of the American Geriatrics Society*, *47*(11), 1346-1349.

Johnstone, M.J. (2011). Metaphors, stigma and the "Alzheimerization" of the euthanasia debate. *Dementia*. Retrieved from http://dem.sagepub.com/content/early/2011/11/28/1471301211229168

Jones, R.S., Chow, T.W., & Gatz, M. (2006). Asian American and Alzheimer's disease: Assimilation, culture, and beliefs. *Journal of Aging Studies, 20,* 11-25.

Kagan, S. (2008). Ageism in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing, 24(4)*, 246-253.

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. W., & Jaffe, M. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL, a standardized measure of biological and psychological function. *Journal of the American Medical Association*, *185*, 914–919.

Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., ... & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, *12*(2), 233-239.

Kite, M. E., & Wagner, L. S. (2002). Attitudes toward older adults. In T. Nelson (Ed.), *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons* (pp. 129–161). Cambridge, MA: MIT Press.

Knapp, M. (2010). Dementia : A new global epidemic? *Maturitas*, *67*, 193-94.

Kowalewski, M.R. (1998). Double stigma and boundary maintenance: How gay men deal with AIDS. *Journal of Contemprary Ethnography*, *17*(2), 211-228.

Kwong See, S.T., & Nicoladis, E. (2009). Impact of contact on the development of children's positive stereotyping about aging language competence. *Educational Gerontology*, *36*(1), 52-66.

Laidlaw, K., Power, M. J., & Schmidt, S. (2007). The attitudes to ageing questionnaire (AAQ): development and psychometric properties. *International journal of geriatric psychiatry*, *22*(4), 367-379. doi : 10.1002/gps.1683

Lagacé, M. (2008). Gestion des travailleurs seniors : le rôle de la communication organisationnelle âgiste. Retrieved from http://communicationorganisation.revues.org/659

Larson, J., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, *32*(2), 87-91.

Laude, A., Abderrahim, H., & de Singly, F. (2008). La progression du « jeunisme » peut déstabiliser le mythe du progrès. *Les tribunes de la santé, 1(18),* 105-109.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. ( 1969 ). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist, 9,* 179 - 186.

Le Guide Santé. (2010). Qui sont les aidants familiaux ? Retrieved from http://www.le-guide-sante.org/Article/121/Qui-sont-les-aidants-familiaux.html

Lee, M.M., Carpenter, B., & Meyers, L.S. (2006). Representations of older adults in television advertisements. *Journal of Aging Studies, 21,* 23-30.

Lee, S.L., Colditz, G.A., Berkman, L.F., & Kawachi, I., 2003. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine, 24,* 113–119.

Levy, B.R. (2000). Handwriting as a relection of aging self-stereotypes. *Journal of Geriatric Psychiatry, 33,* 81-94.

Levy, B.R. (1996). Improving memory in old age by implicit self-stereotyping. *Journal of Personality and SocialPsychology, 71,* 1092-1107.

Levy, B.R., Ashman, O., & Dror, I. (2000).To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega, 40(3),* 409-409.

Levy, B.R., Hausdorff, J., Hencke, R., & Wei, J.Y. (2000). Reducing cardiovascular stress with positive self-stereotypes of aging. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 55,* 205-213

Levy, B.R., Slade, M.D., & Kasl, S.V. (2002). Longitudinal benefit of positive self-perceptions of aging on functional health. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences, 57B (5),* 409-417.

Levy, B.R., Slade, M.D., Kunkel, S.R., & Kasl, S.V. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *Journal of Personality and Social Psychology, 83(2),* 261-270.

Madan, A.K., Aliabadi-Wahle, S., & Beech, D.J. (2001). Ageism in medical students' treatment recommendations : The example of breast-conserving procedures. *Academic medicine, 76(3),* 282-284.

Major, B., & O'Brien L.T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology, 56,* 393-421.

McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging and Mental Health, 13*(2), 255-264.

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, *67*(9), 1592-1599.

Missotten, P., Ylieff, M., Etienne, A. M., Adam, S., & Dupuis, G. (2012). L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Agées (ISQV-65+©): Premiers éléments de validation. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, *17*(1).

Nelson, T.D. (2005). Ageism : Prejudice against our feared future self. *Journal of Social Issues, 61(2),* 207-221.

Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, *4*(14), 822-828.

Norman, S.(2003). Introduction: Stigma and discrimination against older people with mental disorders. *International Journal of Geriatric Psychiatry, (18)* doi :10.1002/gps.875

Nussbaum, J.F., Pitts, M.S., Huber, F.N., Raup Krieger, J.L., & Ohs, J.E. (2005). Ageism and ageist language across the life span: Intimate relationships and non intimate interactions. *Journal of Social Issues, 61(2),* 287-305.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis.*Psychology and aging*, *18*(2), 250-267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250

Rabins, P.V. & Kasper, J.D. (2000). *Questionnaire de qualité de vie (ADRQL)* (D. Di Notte, M. Ylieff, & M. Schuerch, Trans.). (Original work published 1997)

Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease.*Journal of Mental Health and Aging*, *5*, 33-48.

Rupp, D. E., Vodanovich, S. J., & Credé, M. (2005). The multidimensional nature of ageism: Construct validity and group differences. *The Journal of Social Psychology*, *145*(3), 335-362.

SHAHTAHMASEBI, S., & SCOTT, A. (1996). Social isolation and loneliness in old age: Review and model refinement. *Ageing and Society*, *6*, 333-358. doi:10.1017/S0144686X00003457

Smith, G. R., Williamson, G. M., Miller, L. S., & Schulz, R. (2011). Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology and aging*, *26*(3), 584-591. doi : 10.1037/a0022263

Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hazif Thomas, C., Pariel, S., Ingrid, R., ... & Clement, J. P. (2006). Qualité de vie de l'aidant du malade dément a domicile : L'étude pixel. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, *13*(122), 66-75.

Vernooj-Drassen, M. J., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments.*Revue d'épidémiologie et de santé publique*, *51*(2), 227-235.

Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M., & Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social science & medicine*, *43*(1), 41-49.

Werner, P. (2006). Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*(7), 674-680.

Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(2), 182–188.

Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*,*19*(4), 391-397.

Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients.*Qualitative Health Research*, *20*(2), 159-169. doi: 10.1177/1049732309358330

Werner, P., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *25*(1), 42-48.

Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and Mental Healt*, *12*(1), 92-99.

Werner, P., Mittelman, M.S, Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, *52*(1), 89-97.

Zawadzki, L., Mondon, K., Peru, N., Hammet, C., Constans, T., Gaillard, P., & Camus, V. (2011). Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *International Psychogeriatric Association*. doi : 10.1017/S1041610211000640

# 8. ANNEXES

**Annexe1** : Lettre explicative et formulaire de consentement éclairé

**Annexe 2** : Tableau détaillé des caractéristiques socio démographiques spécifiques à l'aidant

**Annexe 3** : Analyse de variance entre la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS) et de la vision du vieillissement (FSA-R), et les caractéristiques socio démographiques de l'aidant (genre, expérience en tant qu'aidant, participation à un groupe de soutien).

**ANNEXE 1.** Lettre explicative et formulaire de consentement éclairé

Université de Liège

**FACULTE DE PSYCHOLOGIE**

**ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION**

**Madame, Monsieur,**

**Dans le cadre de nos études de psychologie à l'Université de Liège et sous la supervision du Professeur Stéphane Adam du service de Psychologie de la Sénescence, nous réalisons un mémoire qui porte sur les aidants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, ou une maladie apparentée.**

**C'est dans ce contexte que nous nous permettons de vous solliciter. Nous souhaiterions rencontrer des personnes (conjoint, enfant, ou autre parent) qui accompagnent un membre de leur famille ayant une maladie de type Alzheimer, et qui l'aide dans les soins et les tâches de tous les jours.**

**L'objectif de ce travail est d'étudier la réalité de ce que vous vivez au quotidien, et la façon dont vous gérez la maladie.**

**Cette rencontre pourrait se faire, selon votre meilleure convenance, à votre domicile ou dans les locaux de l'Université de Liège. Nous serions amenés à nous rencontrer une fois pendant environ deux heures afin de réaliser la passation de différents questionnaires ainsi qu'une discussion nous permettant de mieux comprendre votre réalité.**

**Les données personnelles seront rendues anonymes.**

**Si vous acceptez de collaborer à cette étude, nous nous engageons en retour à vous offrir une séance de questions – réponses sur la maladie de votre proche, séance qui sera réalisée gratuitement avec le Professeur Stéphane Adam ou l'un de ses collaborateurs.**

**Avec votre accord, nous vous proposons un premier contact téléphonique, afin que nous discutions davantage de l'étude et que vous puissiez nous adresser toutes vos questions. Aussi, pourriez-vous nous laisser vos coordonnées afin que nous fixions une rencontre lors de laquelle vous signerez un document marquant votre accord. Toutefois il vous sera toujours possible de vous rétracter à tout moment sans justification et sans que cela n'ait d'influence pour vous ou votre conjoint, parent ou enfant.**

**D'avance nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre étude et nous sommes à votre entière disposition pour toute information complémentaire.**

---

**Talon à rendre pour le ……au plus tard. Merci**

**Je soussigné, madame/ monsieur……., vous laisse mon numéro de téléphone……. Afin que vous preniez contact avec moi dans le cadre de votre mémoire.**

**ANNEXE 1.** Lettre explicative et formulaire de consentement éclairé

Université de Liège

**FACULTE DE PSYCHOLOGIE**

**ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION**

**CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS (fait en double exemplaire)**

| | |
|---|---|
| Titre de la recherche | Etude sur les aidants familiaux |
| Chercheur responsable | Aude Bottard ; Nathalie Stalport |
| Promoteur | Stéphane Adam, Pierre Missotten |
| Service et numéro de téléphone de contact | Service de Psychologie de la Sénescence<br>Secrétariat : 04 366 20 81 |

*Je, soussigné(e), ……, déclare :*

- *avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;*
- *avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.*

*Je sais que :*

- *je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;*
- *je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;*
- *les données recueillies seront strictement confidentielles et il sera impossible à tout tiers non autorisé de m'identifier.*
- *les données recueillies pourront être utilisées à des fins scientifiques*

***Je donne mon consentement libre et éclairé pour que …….participe à cette recherche.***

*Lu et approuvé,*

Date et signature

**ANNEXE 2.** Tableau détaillé des caractéristiques socio démographiques spécifiques à l'aidant

| | n | %age | moyenne | E-T | mini | maxi |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Statut** | | | | | | |
| Conjoints total | 8 | 21.05 | | | | |
| Conjoint | 5 | 13.16 | | | | |
| Conjointe | 3 | 7.89 | | | | |
| petite-fille | 2 | 5.26 | | | | |
| Fils | 8 | 21.05 | | | | |
| Fille | 15 | 39.47 | | | | |
| belle-fille | 1 | 2.63 | | | | |
| Frère | 1 | 2.63 | | | | |
| belle-sœur | 1 | 2.63 | | | | |
| Sœur | 1 | 2.63 | | | | |
| beau-frère | 1 | 2.63 | | | | |
| **Etat civil** | | | | | | |
| marié/en couple | 27 | 71.05 | | | | |
| Célibataire | 7 | 18.42 | | | | |
| Veuve | 1 | 2.63 | | | | |
| divorcé/séparé | 3 | 7.89 | | | | |
| **Nombre d'année depuis diagnostic** | 38 | | 3.70 | 2.61 | 0.5 | 10 |
| **Participation à un groupe de soutien** | | | | | | |
| Non | 33 | 86.84 | | | | |
| Oui | 5 | 13.16 | | | | |
| **Précédant rôle d'aidant** | | | | | | |
| Oui | 9 | 23.68 | | | | |
| Non | 29 | 76.31 | | | | |
| **Expérience d'aidant de patient Alzheimer** | | | | | | |
| Oui | 2 | 5.26 | | | | |
| Non | 36 | 94.73 | | | | |
| **Maladie similaire dans la famille** | | | | | | |
| Non | 31 | 81.58 | | | | |
| Oui | 7 | 18.42 | | | | |

**ANNEXE 3.** Analyse de variance entre la connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS) et de la vision du vieillissement (FSA-R), et les caractéristiques socio démographiques de l'aidant (genre, expérience en tant qu'aidant, participation à un groupe de soutien[a]).

| | n | Moyenne | E-T | F(dl) ou t(dl) | P |
|---|---|---|---|---|---|
| **ADKS Total** | | | | | |
| **Genre** | | | | | |
| Homme | 15 | 21 | 3.44 | *t*(36)=0.59 | 0.56 |
| Femme | 23 | 20.35 | 3.25 | | |
| **Expérience** | | | | | |
| Oui | 9 | 20.44 | 2.55 | *t*(36)=0.16 | 0.87 |
| Non | 29 | 20.65 | 3.54 | | |
| **Groupe de soutien** | | | | | |
| Oui | 5 | 21.60 | 2.61 | *t*(36)=-0.72 | 0.48 |
| Non | 33 | 20.45 | 3.40 | | |
| **Niveau d'étude** | | | | *t*(33)=0.95 | 0.35 |
| Supérieures | 20 | 21.35 | 3.33 | | |
| Primaires et secondaires | 15 | 20.33 | 2.87 | | |
| **Statut** | | | | *F*(2)=1.03 | 0.37 |
| Conjoint | 8 | 19.12 | 4.15 | | |
| Enfant | 23 | 20.96 | 2.57 | | |
| Autre | 7 | 21.14 | 4.37 | | |
| **FSA-R Total 14** | | | | | |
| **Genre** | | | | *t*(36)=1.09 | 0.28 |
| Homme | 15 | 29.73 | 7.52 | | |
| Femme | 23 | 27.48 | 5.21 | | |
| **Expérience** | | | | *t*(36)=0.75 | 0.46 |
| Oui | 9 | 27 | 6.58 | | |
| Non | 29 | 28.79 | 6.18 | | |
| **Groupe de soutien** | | | | *t*(36)=1.23 | 0.23 |
| Oui | 5 | 25.20 | 4.27 | | |
| Non | 33 | 28.85 | 6.39 | | |
| **Niveau d'étude** | | | | *t*(33)=-1.56 | 0.13 |
| Supérieures | 20 | 26.60 | 3.99 | | |
| Primaires et secondaires | 15 | 29.87 | 8.18 | | |
| **Statut** | | | | *F*(2)=0.56 | 0.57 |
| Conjoint | 8 | 30.25 | 8.48 | | |
| Enfant | 23 | 27.56 | 5.08 | | |
| Autre | 7 | 28.86 | 7.31 | | |

[a] L'échelle de mesure du stigma familial n'a pas pu être ajoutée à l'analyse en raison de son absence de score total.