

Université de Montréal

Perception de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du soutien provenant de leur réseau social formel et informel dans les périodes précédant et suivant le diagnostic

Par
Karine Thorn

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières
option clinicienne spécialisée

Aout 2007

© Karine Thorn, 2007



W4
5
U58
2007
V.015

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Perception de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du soutien provenant de leur réseau social formel et informel dans les périodes précédant et suivant le diagnostic

Présenté par :

Karine Thorn

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Alain Legault, Ph. D., président du jury

Annette Leibing, Ph. D., membre du jury

Francine Ducharme, Ph. D., directrice de recherche

Sommaire

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence et en représente 64 % des cas. Avec le vieillissement de la population anticipé au Québec et considérant le fait que l'incidence de cette maladie augmente avec l'âge, on doit s'attendre à une augmentation du nombre de personnes atteintes dans le futur. Bien qu'il ait été démontré que les personnes qui en sont aux stades précoces de la maladie possèdent encore des capacités de communication leur permettant d'exprimer clairement leurs préoccupations et besoins, très peu d'études à ce jour se sont intéressées à leur expérience. Or, plusieurs aspects de la réalité quotidienne de ces personnes demeurent encore inconnus, notamment le soutien social perçu en début de maladie. Le but de cette étude qualitative exploratoire était d'explorer les perceptions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, du soutien provenant de leur réseau social formel et informel dans les périodes précédant et suivant le diagnostic.

Trois personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces ont été recrutées par l'entremise de l'infirmière d'une clinique de la cognition de Montréal. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés à l'aide d'un guide comportant des questions inspirées de la conception du soutien social de Stewart (2000). Le modèle conceptuel du *caring* de Jean Watson (1999; 2001), caractérisé par son intérêt marqué pour l'expérience subjective de la personne et son potentiel d'humanisation des soins, a servi de perspective infirmière.

Une analyse de contenu, réalisée selon l'approche de Miles et Huberman (2003), a démontré que lors du processus d'évaluation, un soutien émotionnel (écoute, compréhension, considération) et d'estime (respect, acceptation et souci du confort de

l'autre) est décrit comme provenant du réseau formel alors qu'à la suite du diagnostic, un soutien émotionnel (écoute, compréhension, amour, confiance), informatif, instrumental et récréatif provient du réseau informel. Les participants ont aussi souligné l'importance de la réciprocité avec l'entourage à la suite du diagnostic et le fait que le soutien reçu est satisfaisant et suffisant. Aucune perception explicite de stigmatisation n'a été décelée et peu de changements ont été rapportés dans les relations avec l'entourage, dans la période entourant le diagnostic. Plusieurs thèmes ont aussi émergé du discours des participants en l'occurrence, l'importance du soutien spirituel et du sentiment de sécurité, le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé, l'importance de la communication non verbale et les perceptions d'un soutien idéal.

Cette étude démontre qu'il est non seulement possible, mais essentiel de considérer la perception des personnes atteintes de démences. Plusieurs implications pour la pratique, la formation et la recherche découlent de cette étude. Parmi celles-ci, elle met en évidence les aptitudes relationnelles et les stratégies de communication à privilégier avec la clientèle atteinte de démence en stades précoces et sensibilise au caractère subjectif du concept de soutien social et à son importance dans les périodes entourant le diagnostic.

Mots clés : Alzheimer, démence, diagnostic, perception, soutien social, soutien social formel, soutien social informel.

Abstract

Alzheimer's disease is the most common form of dementia and it accounts for 64 percent of all dementias. Considering the aging of the population anticipated in Quebec and the fact that the incidence of this disease increases with age, one should expect an increase in the number of people affected within the near future. Although studies have shown that the people affected in the early stages of the disease still possess communication capacities which allow them to express their concerns or needs clearly, few researchers to date have considered their perceptions. Several aspects of the daily reality of these people remain still unknown, especially the social support perceived at the onset of the disease. The purpose of this qualitative study was to explore perceptions of the people affected in early stages of Alzheimer's disease, of the support from their formal and informal social networks, during the time preceding and following the diagnosis.

Three people in the early-stages of Alzheimer's disease were recruited via a nurse from a memory clinic of Montreal. Individual interviews were carried out using a semi-structured interview guide based on Stewart's (2000) social support framework. The nursing conceptual model of caring from Jean Watson (1999; 2001), characterized by its interest for the subjective experience of the person and its potential of humanization of care, was the nursing perspective of this study.

A content analysis, realized according to Miles and Huberman's method (2003), showed that emotional (listening, comprehension, consideration) and esteem (respect, acceptance and concern for the comfort of the other) supports are coming from the

formal network at the time of the process of evaluation, whereas emotional (listening, comprehension, love, trust), informative, instrumental and entertaining supports spring more as coming from the informal network following the diagnosis. The importance of reciprocity with the network was pointed out by the participants as well as the satisfaction with the support provided. No explicit perception of stigmatization was underlined and little changes were reported in the support relationships following the diagnosis. Emergent themes were also discovered. The importance of spiritual support and the sense of security, the need to express ones' own pride and to feel valued, the importance of non verbal communication and the perception of an ideal support were among these topics.

This study shows that it is not only possible but how essential to consider the perceptions of people living with early-stages Alzheimer's disease. Several implications for practice, education and research arise from this study. Among them, this study emphasizes the relational aptitudes and communication strategies needed to intervene with persons suffering with dementia in their early stages and points out the subjective character of the concept of social support, and its importance.

Key words : Alzheimer, dementia, diagnosis, formal social support, informal social support, perception, social support.

Table des matières

Sommaire.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xi
Dédicace.....	xii
Remerciements.....	xiii
CHAPITRE I La problématique.....	1
Le but de l'étude.....	6
Les questions de recherche.....	6
CHAPITRE II La recension des écrits.....	7
Les écrits empiriques.....	8
L'expérience de vivre avec la maladie d'Alzheimer.....	8
Les études sur le soutien social.....	15
Les effets du soutien social.....	16
Le soutien provenant du réseau social informel.....	19
Le soutien provenant du réseau social formel.....	23
Le processus d'évaluation dans le cadre d'une clinique de cognition.....	24
L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....	27
Le cadre de référence.....	34
Le concept de soutien social.....	34
La perspective infirmière.....	38
CHAPITRE III La méthode.....	41
Le type d'étude.....	42
Le milieu de l'étude.....	42
Les critères de l'échantillonnage.....	42

La taille de l'échantillon.....	43
La stratégie de recrutement.....	44
La collecte de données et le déroulement.....	46
L'entretien semi-dirigé.....	46
Le génogramme et l'écocarte.....	47
Les questions ouvertes.....	48
Le questionnaire sociodémographique.....	50
Le journal de bord.....	51
L'analyse des données.....	51
Les lectures et relectures.....	54
La codification et la rédaction de mémos.....	54
Les tactiques d'interprétation des données.....	55
Les critères de qualité.....	56
La crédibilité.....	56
L'imputabilité procédurale.....	56
Le potentiel confirmatif.....	57
Les considérations éthiques.....	57
Le respect de la dignité humaine.....	57
La sécurité et le bien-être des personnes.....	58
La confidentialité.....	59
Le consentement libre et éclairé	60
La démarche de recherche de qualité.....	60
CHAPITRE IV Les résultats.....	62
Le profil sociodémographique et descriptif des participants.....	63
Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement diagnostic.....	68

Les perceptions du soutien provenant du réseau social informel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.....	75
Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.....	81
Les changements perçus dans les relations avec le réseau social.....	84
Les thèmes émergents de l'étude.....	88
Le soutien spirituel.....	88
Le sentiment de sécurité.....	92
Le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé.....	93
L'importance de la communication non-verbale.....	94
Les perceptions d'un soutien idéal.....	95
CHAPITRE V La discussion.....	101
Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic.....	102
Les perceptions du soutien provenant du réseau social informel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.....	104
Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.....	106
Les changements perçus dans les relations avec le réseau social.....	108
Les thèmes émergents de l'étude.....	110
Le soutien spirituel.....	110
Le sentiment de sécurité.....	112
Le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé.....	112
L'importance de la communication non-verbale.....	113
Les perceptions d'un soutien idéal.....	114
Considérations théoriques et méthodologiques.....	115
Les limites de l'étude.....	118

Les forces de l'étude.....	119
Les implications pour la pratique infirmière.....	119
Les implications pour la formation infirmière.....	121
Les implications pour la recherche infirmière.....	122
Références.....	123
Appendice A.....	133
Le formulaire de consentement.....	134
Appendice B.....	141
Le génogramme.....	142
L'écocarte.....	143
Appendice C.....	144
Le canevas d'entretien semi-dirigé.....	145
Le questionnaire sociodémographique.....	147
Appendice D.....	149
Le génogramme et l'écocarte de Dorice.....	150
Le génogramme et l'écocarte de Sœur Gysèle.....	151
Le génogramme et l'écocarte de Frère Bélanger.....	152

Liste des tableaux

Tableau 1 Profils sociodémographiques des participants.....	63
Tableau 2 Synthèse des principaux résultats.....	98

Dédicace

En souvenir de mon grand-père, Lucien.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma directrice de maîtrise, Mme Francine Ducharme, professeure à l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire de recherche Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Son encadrement, sa générosité, sa disponibilité et son soutien constant ont largement contribué à la réalisation de ce mémoire.

Je désire aussi remercier tout particulièrement l'infirmière ayant participé au recrutement des participants. Son implication et sa générosité ont été grandement appréciées.

Je tiens aussi à souligner la contribution de la Faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal et du ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Québec qui m'ont octroyé des bourses d'études pour les années 2006 et 2007.

Je souhaite également souligner l'écoute, le soutien et les encouragements que ma famille et mes amies ont procurés tout au long de mes études.

Il s'avère primordial et combien important pour moi de souligner le soutien, l'écoute, les encouragements et la compréhension de tous les instants, offerts par mon conjoint. Hugo, ta présence et ton soutien m'ont permis de découvrir et donner le meilleur de moi-même.

Finalement, un merci tout spécial aux personnes ayant si gentiment accepté de me rencontrer et de partager un petit bout de leur vie avec moi.

CHAPITRE I
La problématique

La maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation sociale et médicale à la suite de l'accroissement du nombre de personnes âgées dans notre société (Groulx & Beaulieu, 2004). Avec le vieillissement anticipé au Québec et considérant le fait que l'incidence de cette maladie augmente avec l'âge, il est justifié de s'attendre à une importante augmentation du nombre de personnes atteintes dans le futur. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence et en représente 64 % des cas (Société Alzheimer du Canada, 2007). Alors qu'en 2007, cette maladie touche environ 300 000 canadiens âgés de plus de 65 ans, la Société Alzheimer du Canada (2007) prévoit que d'ici 2031, ce sera plus de 750 000 canadiens qui en seront atteints.

Bon nombre d'études se sont intéressées à l'aspect biomédical de la maladie ou encore à l'expérience vécue par les proches aidants de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Toutefois, très peu d'études ont permis de comprendre l'expérience vécue par la personne atteinte de la maladie dans les stades précoces (Cotrell & Schulz, 1993; Phinney, 1998; Wezerak & Stewart, 2002). En effet, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a longtemps été considérée davantage comme un objet de recherche que comme une participante pouvant contribuer directement à notre compréhension du phénomène (Cotrell & Schulz, 1993). Or, il a été démontré que les personnes qui en sont aux stades précoces de la maladie, c'est-à-dire qui ne présentent que des troubles cognitifs légers et qui sont relativement autonomes pour la réalisation des activités de la vie quotidienne, possèdent encore des capacités de communication leur permettant d'exprimer clairement leurs préoccupations et besoins (Cohen & Eisdorfer, 2001; Phinney, 1998). De plus, plusieurs auteurs ont commencé à démontrer que l'information transmise par cette clientèle est tout à fait fiable et

révélatrice (Feinberg & Whitlach, 2001; Keady & Nolan, 1995; McAuslane & Sperlinger, 1994; Phinney, 1998; Tyrrell, Genin & Myslinski, 2006; Wezerak & Stewart, 2002). Par ailleurs, alors que pendant longtemps les proches aidants ont été les seuls partenaires des soins aux personnes atteintes, le courant actuel tend à inclure les personnes atteintes de démence dans les décisions concernant la planification des services de santé leurs étant destinés (Whitfield & Wismer, 2006). C'est dans cette lignée que s'inscrit la présente recherche s'intéressant à l'expérience vécue par les individus atteints de cette maladie en stades précoces.

À ce jour, quelques écrits ont permis d'explorer et de décrire, et ce, sous différents angles, ce que représente l'expérience d'avoir à vivre avec une démence de type Alzheimer dans les stades précoces. En effet, alors que certains auteurs se sont intéressés à l'expérience globale vécue par la personne atteinte (Gwyther, 1997; Menne, Kinney, & Morhardt, 2002; Phinney, 1998; Snyder, 2001; Wezerak & Stewart, 2002), d'autres ont cherché à découvrir ce que représente l'expérience plus spécifique de recevoir un diagnostic de cette maladie (Pratt & Wilkinson, 2003; Robinson, Clare & Evans, 2005; Smith & Beattie, 2001) ou encore quelles sont les différentes stratégies adaptatives utilisées par les personnes atteintes (Clare, 2002; Pearce, Clare, & Pistrang 2002; Van Dijkhuizen, Clare, & Pearce, 2006). Toutefois, plusieurs aspects de la réalité quotidienne de ces personnes demeurent encore inconnus, notamment le soutien social perçu en début de maladie.

Le soutien social se définit comme l'ensemble des interactions d'une personne avec les membres de sa famille, amis, pairs et professionnels de la santé qui lui communiquent information, estime, aide pratique et aide émotionnelle (Stewart, 2000).

Les effets bénéfiques et protecteurs du soutien social sur la santé mentale d'un individu sont aujourd'hui bien établis (Bruchon-Schweitzer, 2002; Caron & Guay, 2005; Cohen & Syme, 1985). Plus spécifiquement, les écrits démontrent que le « soutien social perçu » est particulièrement important pour la personne atteinte d'une maladie chronique et involutive comme la maladie d'Alzheimer qui est souvent source de stigmatisation (Cotrell & Schulz, 1993; Pratt & Wilkinson, 2003; Stewart, 2000). Dans ce cas, le soutien provient surtout, lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic, du réseau de soutien formel composé des professionnels de la santé (Milisen, Braes, Fick & Foreman, 2006; Moniz-Cook & Woods, 1997; Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels & Grol, 2001) et, à la suite de ce diagnostic, principalement du réseau social informel composé des parents, amis, voisins et autres personnes de l'entourage immédiat (Paquet, 1999).

Dans le contexte actuel, les personnes âgées présentant des symptômes de démence sont souvent référées par leur médecin de famille à une clinique spécialisée dans l'évaluation des troubles cognitifs. Or, les écrits rapportent que les personnes expérimentant le processus d'évaluation médicale et neuropsychologique menant à la confirmation d'une démence de type Alzheimer, ressentent parfois un sentiment de marginalisation lors de leurs contacts avec les professionnels de la santé (Morhardt, Sherrell & Gross, 2003). Également, les observations cliniques de l'investigatrice sont à l'effet que souvent, à la suite de ce diagnostic, les proches ne sont pas toujours confortables avec l'« étiquette » accolée à leur parent. Alors que certains ne connaissent tout simplement pas les symptômes associés à cette maladie, d'autres craignent la réaction de l'entourage lors du dévoilement du diagnostic de démence de leur parent.

Sachant qu'une part importante des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie est procurée par la famille, il est légitime d'envisager que l'inconfort des membres de la famille puisse affecter les interactions avec le proche et, conséquemment, influencer le soutien perçu par la personne atteinte.

Bien que quelques études aient abordé la dimension du soutien social parmi d'autres éléments d'études (Burgener & Dickerson-Putman, 1999; Phinney, 1998; Snyder, 2001), aucune étude à ce jour, à la connaissance de l'investigatrice, ne s'est intéressée principalement à l'expérience subjective des personnes atteintes en ce qui a trait à la perception du soutien social. Compte tenu de l'évidence d'un lien entre la santé et le soutien social, il s'avère pertinent d'explorer la perception de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces quant à cette dimension importante de sa vie quotidienne. Tenir compte de cette perspective permet la réalisation d'une recherche « avec » plutôt que « sur » la personne atteinte de démence (Whitfield & Wismer, 2006). La conception infirmière de Jean Watson, par son intérêt marqué pour l'expérience subjective de la personne, justifie également la pertinence d'une telle étude pour la discipline infirmière. En effet, l'infirmière qui centre sa pratique professionnelle sur le modèle de Watson reconnaît que la totalité de l'expérience d'un individu constitue un champ phénoménal unique de réalité subjective. Ainsi, si l'on désire tendre vers une compréhension de l'expérience des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, il faut être ouvert et disponible à leur égard. La vision du rôle infirmier tel que décrit par la philosophie du soin humain de Watson encourage la découverte de l'expérience des personnes et renferme par le fait même, un puissant potentiel d'humanisation du soin. Une meilleure compréhension de ce que représente l'expérience

des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces en ce qui a trait au soutien social perçu, peut fournir des pistes pour développer des interventions infirmières qui maximiseront le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille.

Le but de l'étude

Le but de cette recherche qualitative est d'explorer les perceptions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces quant au soutien social reçu de la part du réseau social formel, lors du processus menant à l'annonce du diagnostic, et de la part du réseau social informel, dans les premiers mois suivant cette annonce.

Les questions de recherche

Les questions sous-jacentes à la réalisation de cette étude sont les suivantes :

- Quelles sont les perceptions du soutien social formel reçu de la part des professionnels de la santé chez des personnes atteintes, lors du processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer?
- Quelles sont les perceptions du soutien social informel reçu du réseau familial et social chez des personnes atteintes, suite à la confirmation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?

CHAPITRE II

La recension des écrits

Ce chapitre comprend la recension des écrits pertinents à cette étude. La première section rapporte les écrits empiriques décrivant, entre autres, l'expérience subjective de vivre avec la maladie d'Alzheimer. Par la suite, les études portant sur le soutien social et ses effets, les écrits sur le soutien social provenant du réseau informel et finalement, les écrits sur le soutien provenant du réseau formel sont présentés. La deuxième section présente le cadre de référence de l'étude, en l'occurrence le concept de soutien social tel que défini par Stewart (2000), ainsi que la perspective infirmière de Watson (1999, 2001).

Les écrits empiriques

L'expérience de vivre avec la maladie d'Alzheimer

La perspective de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a longtemps été négligée par les chercheurs (Cotrell & Schulz, 1993). En effet, ces derniers se sont longtemps privés d'une source de données en ne recueillant l'information que des proches ou des aidants de la personne atteinte. Le courant a toutefois changé à ce sujet et l'approche centrée sur la personne élaborée par Kitwood (1997) ainsi que l'apparition du concept de *personhood* (Kitwood, 1997; Leibing, 2006), n'y sont certes pas étrangers. En effet, récemment, de plus en plus de chercheurs se sont intéressés au quotidien de la personne atteinte de démence de type Alzheimer dans les stades précoces et plusieurs études s'adressent maintenant directement à la principale intéressée, en l'occurrence la personne atteinte (Burgener & Dickerson-Putman, 1999; Clare, 2002; Gwyther, 1997; Harman & Clare, 2006; Menne, Kinney & Morhardt, 2002; Phinney, 1998; Snyder, 2001; Snyder, 2002; Wezerak & Stewart, 2002). De plus, notons qu'il est maintenant possible de lire des documents rédigés par des personnes atteintes qui partagent ainsi

leurs propres expériences et réflexions à propos du fait d'avoir à vivre avec la maladie d'Alzheimer (Camiel, 2007; Henderson, 1998; Taylor, 2005).

Il existe peu de définitions claires et précises de ce que représentent les « stades précoces » de la maladie d'Alzheimer. Différentes échelles permettent l'évaluation des stades de la maladie d'Alzheimer (Berg & al., 1984; Hughes, Berg, Danziger, Coben & Martin, 1982; Reisberg, 1988) et une de celles qui est souvent utilisée par les professionnels de la santé est l'échelle de détérioration globale de Reisberg (Reisberg, 1988). Cette dernière, mise au point pour refléter les différents stades cliniques de la progression de la maladie, comporte des éléments fonctionnels et est basée sur des observations phénoménologiques (Arcand & Hébert, 2007). Alors que cette échelle divise la maladie en sept stades, les stades précoces peuvent être représentés par les stades un à quatre. Par ailleurs, peu importe l'échelle utilisée, la maladie affecte chaque personne différemment et l'ordre d'apparition des symptômes et la durée de chaque phase varient d'une personne à l'autre. Ainsi, les stades précoces de la maladie d'Alzheimer sont en général caractérisés par des déficits cognitifs plutôt légers (Mini Mental State Examination (MMSE) > 18; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) tels que de la difficulté à trouver ses mots ou encore l'oubli de l'heure d'un rendez-vous ou de la localisation de certains objets, ainsi qu'une relative autonomie lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne (Cotter, 2006; Milisen, Braes, Fick & Foreman, 2006).

Compte tenu du maintien de plusieurs habiletés des personnes atteintes en stades précoces, l'expérience vécue au quotidien par les individus atteints a été explorée dans quelques études (Clare, 2002; Harman & Clare, 2006; Phinney, 1998; Snyder, 2001; Snyder, 2002; Wezerak & Stewart, 2002). Bon nombre de ces écrits soulignent que les personnes atteintes ressentiraient continuellement une certaine tension entre l'adoption

de stratégies de préservation de soi et le recours à des stratégies d'adaptation aux changements imposés par la maladie (Clare, 2002; Harman & Clare, 2006; Macquarrie, 2005; Menne, Kinney & Morhardt, 2002; Pearce, Clare & Pistrang, 2002; Phinney, 1998). Ainsi, le besoin de préserver les acquis et le désir de conserver son identité propre seraient constamment opposés au besoin de confronter et d'intégrer les changements imposés par la maladie. Bien que plusieurs thèmes aient été abordés dans le cadre de ces études et que seulement certaines aient considéré les changements dans les relations sociales et familiales, aucune ne semble s'être intéressée directement et en profondeur, à la perception du soutien social de la personne atteinte dans les stades précoces.

Ainsi, dans le cadre d'une étude qualitative, Snyder (2002) a révisé un total de 112 extraits de verbatims provenant de 60 individus vivant avec la maladie d'Alzheimer. Le but de cette étude était d'explorer la signification des relations sociales et familiales des personnes atteintes. L'auteur a identifié deux catégories principales sous lesquelles plusieurs thèmes ont été regroupés. Parmi les thèmes regroupés sous la catégorie « relations familiales », la peur de devenir un fardeau pour les membres de la famille, les changements de rôles et la perte d'autonomie ont été identifiés. Sous la catégorie « relations sociales », les thèmes identifiés étaient l'ambivalence à propos du dévoilement du diagnostic à l'entourage, la crainte à propos de la réaction des proches, le retrait, l'isolement et finalement l'importance, pour la personne atteinte, de bénéficier de soutien. Bien que l'étude avait comme objectif principal l'exploration de la signification des relations sociales et familiales pour la personne atteinte, les données analysées pour cette étude sont issues d'un regroupement d'extraits de diverses sources (extraits vidéo, manuscrits de personnes atteintes, extraits de verbatims...) provenant de différentes études réalisées par Snyder. Ainsi, les données sur lesquelles se basent

l'auteur avaient déjà été recueillies dans le cadre d'études précédentes. Ce dernier demeure également peu précis quant à sa méthodologie.

Dans le cadre de son étude cherchant à découvrir la perspective de la personne à propos de l'expérience d'être atteint de la maladie d'Alzheimer, Phinney (1998) a réalisé des entrevues semi-dirigées individuelles avec cinq personnes âgées de 75 à 89 ans, vivant dans la communauté et ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable. Deux thèmes principaux émergent de l'analyse de l'auteur, en l'occurrence « Vivre dans l'incertitude » (« *Being Unsure* ») et « Tenter d'être normal » (« *Trying to be Normal* »). Le premier contient un sous-thème reflétant les difficultés de communication occasionnées par la maladie et l'inconfort de la personne dans ses relations sociales. Le deuxième thème comprend, entre autres, l'importance exprimée par les personnes concernées de demeurer engagées dans leur réseau social et de maintenir des relations sociales actives afin de préserver un certain sentiment de normalité. Cette étude visait une description générale de l'expérience vécue au quotidien des personnes atteintes et conséquemment, la dimension du soutien social ne comptait pas parmi les éléments spécifiques explorés.

Burgener et Dickerson-Putman (1999) ont mené une étude longitudinale avec devis mixte dont le but était d'identifier les facteurs pouvant influencer l'adaptation de la personne à une maladie d'Alzheimer récemment confirmée. Une de leurs principales questions de recherche visait à explorer l'impact de la maladie sur la vie au quotidien ainsi que sur les relations avec la famille et les amis. Les chercheurs ont rencontré 84 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces dont le diagnostic avait été posé au cours des 12 derniers mois et leur ont posé des questions spécifiquement choisies afin d'explorer ces dimensions de leur vie. En ce qui a trait aux

changements encourus dans les activités de la vie quotidienne, les personnes mentionnent une perte d'indépendance, une diminution du sentiment d'utilité et une crainte de l'embarras social résultant d'une difficulté à s'exprimer clairement. Parmi les changements rapportés dans la relation de couple, notons la perte d'intimité, l'augmentation de comportements de surprotection de la part du conjoint et la limitation de certaines activités. Concernant les relations sociales, certaines personnes ont affirmé que leurs amis les appelaient moins souvent et les incluaient moins qu'auparavant dans les activités sociales autrefois partagées. Certaines personnes ont pu identifier des comportements aidants provenant de leur entourage, en l'occurrence la manifestation de compréhension quant à la situation difficile vécue, l'invitation à participer à des activités agréables et l'offre de certains services pratiques comme celle d'un moyen de transport. Cette étude est intéressante du fait de s'être penchée plus spécifiquement sur les changements dans les relations familiales et sociales à la suite de l'apparition de la maladie mais la dimension du soutien social formel n'y est pas abordée.

Harman et Clare (2006) ont réalisé une étude qualitative dont le but était d'explorer les représentations de la maladie et les moyens d'adaptation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces. À l'aide d'entrevues semi-structurées individuelles, ils ont interviewé neuf participants ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. L'analyse phénoménologique interprétative de la transcription intégrale des entretiens démontre l'existence de deux thèmes principaux intitulés « *It will get worse* » et « *I want to be me* ». Le deuxième thème reflète, entre autres, l'expérience au quotidien d'avoir à vivre avec la maladie d'Alzheimer et les conséquences occasionnées par l'apparition de la maladie. Parmi les conséquences mentionnées, on note l'apparition de changements et difficultés lors des interactions

avec le réseau social. En effet, les participants affirment que la présence de la maladie change la façon dont leur entourage les perçoit. De plus, ils mentionnent être victimes d'exclusion sociale et être traités d'une façon différente par les professionnels de la santé. Les chercheurs expliquent ce phénomène par le fait que les personnes atteintes et leur entourage ont souvent des visions différentes concernant le rôle social pouvant être tenu par la personne atteinte de démence de type Alzheimer. Cette étude n'avait pas comme objectif principal d'explorer la dimension du soutien social et n'a donc pas permis d'explorer différentes dimensions du soutien social.

Stieber Roger (2006) s'est intéressé à l'expérience de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sous l'angle des changements sociaux occasionnés par la maladie. Dans le cadre de cette étude descriptive exploratoire, vingt-deux personnes ont participé à des entrevues semi-dirigées individuelles et ont par la suite pris part à un *focus group*. La majorité des participants ont mentionné des interactions plus difficiles qu'auparavant, notamment dans le cadre de l'exercice de leur emploi, de rencontres avec leurs amis ou d'activités sociales de groupe. Les participants à cette étude, ayant tous été recrutés via trois organisations locales offrant des ressources et du soutien, ne représentent toutefois pas la population visée. De plus, ce sont davantage les changements au niveau des relations sociales plutôt que les perceptions générales quant au soutien social reçu qui étaient explorés.

Les infirmières canadiennes Wezerak & Stewart (2002) ont mené une étude dont le but était de découvrir comment les personnes atteintes de démence en stades précoces apprennent à vivre avec la maladie. Six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces ont ainsi participé à deux entrevues semi-structurées. La méthode d'analyse par théorisation ancrée utilisée a permis de démontrer que les personnes

apprivoisent la démence selon un processus comprenant cinq étapes. L'étape nommée « Anticipation » comprend, entre autres, le thème « *telling other* » qui illustre l'anxiété générée chez les participants lorsque ceux-ci pensent au moment où leur entourage découvrira leur diagnostic de démence. L'étape nommée « Apparence » illustre, pour sa part, le fait que plusieurs participants racontent avoir vécu des moments douloureux lorsque des amis et membres de la famille se sont montrés insensibles ou indifférents à leur endroit. Cette étude n'avait pas comme objectif principal d'explorer le soutien social et n'a pas permis d'approfondir les perceptions des personnes atteintes. De plus, les entrevues réalisées dans le cadre de cette étude l'ont été en présence du conjoint ou de la conjointe de la personne atteinte, ce qui peut influencer les résultats.

Enfin, Holst & Hallberg (2003) ont voulu explorer la signification de vivre au quotidien avec une maladie d'Alzheimer. Onze personnes atteintes de la maladie en stades précoces et considérées capables de verbaliser leur expérience, ont participé aux entrevues réalisées dans le cadre de cette étude qualitative. Ancrée dans une perspective herméneutique, l'analyse a généré trois thèmes principaux dont celui intitulé « *Losing the ability to reach out to others* ». Ce thème illustre la difficulté, pour les personnes atteintes de la maladie, d'établir une communication ouverte et honnête avec leur entourage et la tristesse qui en découle. Les participants rapportent également un sentiment d'insulte lorsqu'ils s'aperçoivent ne pas être pris au sérieux ou encore ne pas être compris par leurs proches.

Ainsi, bien que quelques études aient abordé le soutien social tel que perçu par la personne atteinte, très peu en ont fait leur principal sujet d'intérêt et ont permis d'explorer cette dimension en profondeur. Aucune étude à ce jour ne semble avoir utilisé un cadre de référence du soutien social guidant l'exploration des perceptions du soutien

social reçu. De plus, la plupart de ces études ont considéré uniquement le soutien informel en omettant la dimension du soutien provenant des services formel. Enfin, alors que l'Angleterre, l'Australie et les États-Unis comptent quelques études sur le sujet, aucune étude québécoise n'a encore été réalisée sur cette question.

La prochaine section présente les écrits pertinents en lien avec le concept central de cette étude, le soutien social.

Les études sur le soutien social

La notion de soutien social compte parmi les plus importantes en psychologie de la santé et a fait l'objet de multiples réflexions issues de diverses disciplines (Bruchon-Schweitzer, 2002). D'un concept unidimensionnel au milieu des années 1970, plusieurs auteurs rapportent aujourd'hui que ce construit en est un multidimensionnel et abstrait qui s'avère difficile à conceptualiser compte tenu du nombre imposant de définitions opérationnelles et théoriques disponibles et du manque de consensus parmi les auteurs (Barrera, 1986; Ducharme, Stevens & Rowat, 1994; Finfgeld-Connett, 2005; House, Umberson & Landis, 1988; Hupcey, 1998; Stewart, 2000). Hupcey (1998) affirme à cet effet qu'afin de mieux comprendre ce concept aux multiples dimensions, plusieurs variables à la fois individuelles et interactives doivent être prises en compte.

Selon Vaux (1992), le soutien social est aussi un concept complexe, dynamique et fluide qui implique des interactions entre un donneur et un receveur. Pour Stewart (2000), le soutien social se définit comme l'ensemble des interactions qu'entretient une personne avec les membres de sa famille, amis, pairs et professionnels de la santé qui lui communiquent à leur tour, information, estime, aide pratique et aide émotionnelle.

Plusieurs effets et impacts du soutien social sur la vie et la santé des individus sont répertoriés dans les écrits. La prochaine section en fait état.

Les effets du soutien social. Les études portant sur les effets du soutien social démontrent, pour la plupart, ses effets bénéfiques sur la santé physique et mentale (House, Umberson & Landis, 1988; Sarason et al., 1990; Stewart, 2000). Certains auteurs postulent que le soutien social a des effets directs sur la santé des individus, alors que pour d'autres, on doit davantage parler d'effets tampons sur la santé, surtout observables en présence de situations stressantes. Les tenants de la première hypothèse stipulent que le soutien social favorise un état psychologique positif qui s'avère bénéfique pour la santé de l'individu (Thoits, 1985). En effet, le réseau social d'un individu offrirait des expériences positives régulières et favoriserait un sentiment de bien-être (Caron & Guay, 2005). Ainsi, ce type de soutien procurerait non seulement stabilité et sécurité, mais permettrait également la reconnaissance de la valeur personnelle de l'individu, ceci contribuant à augmenter son estime de soi. Pour les tenants de la seconde hypothèse, les effets bénéfiques du soutien social sur la santé apparaîtraient surtout en situation de stress (Barrera, 1986; Cohen & Wills, 1985; Spitzer, Bar-Tal & Golanter, 1995). Ainsi, le soutien social pourrait atténuer les effets nocifs du stress sur la santé et aurait ainsi un rôle « tampon » ou modérateur, dans la relation entre l'événement stressant et la santé de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2002). À ce sujet, Cohen et Wills (1985) affirment que ce rôle médiateur se réaliserait via trois mécanismes différents. Ainsi, en situation de stress, le soutien social agirait positivement, à la fois sur les perceptions qu'a la personne de son environnement, en agissant au niveau de la réponse émotionnelle liée au stress vécu et enfin, en rendant la

personne moins réactive au stress en agissant directement au niveau de ses processus physiologiques. Certains auteurs précisent toutefois que c'est plutôt le fait d'être entouré socialement (*réseau social*) qui aurait des effets protecteurs directs sur la santé et que ce serait surtout le soutien social perçu qui atténuerait les effets nocifs de la situation de stress vécu (Bruchon-Schweitzer, 2002; Thoits, 1995). Enfin, tout en affirmant que le débat sur les effets du soutien social n'est pas résolu, Caron et Guay (2005) affirment que les deux modèles seraient plutôt complémentaires. Néanmoins, qu'ils soient directs ou indirects, les effets du soutien social sur la santé ont à ce jour été démontrés à plus d'une reprise. En effet, selon House, Umberson et Landis (1988), le soutien social aurait des répercussions à la fois d'ordre biologique, psychologique et comportemental sur la santé des individus.

Concernant le lien existant entre soutien social et la santé physique, House, Umberson et Landis (1988) rapportent les principales recherches ayant étudié le lien entre le soutien social et le taux de mortalité et démontrent clairement qu'un faible réseau social est lié à un risque de mortalité plus grand. Par ailleurs, il a été démontré maintes fois à ce jour que le soutien social est un déterminant significatif de la santé et du fonctionnement des personnes atteintes de maladies chroniques ainsi que de leurs proches aidants (Stewart, 2000). Certains auteurs se sont intéressés plus particulièrement à la relation entre le soutien social et l'état de santé des personnes âgées. Ainsi, Choi et Wodarski (1996) ont analysé les données relatives à 695 personnes âgées ayant participé à une étude longitudinale. Ils ont ainsi interviewé pour une première fois l'ensemble de ces personnes âgées puis ont refait le même exercice deux années plus tard. Un des buts de cette étude était d'évaluer si un soutien instrumental et émotionnel procuré par le réseau de soutien informel permet de ralentir la détérioration de l'état de santé des

personnes âgées. Les résultats démontrent qu'un plus haut niveau de soutien social est significativement associé à un meilleur état de santé physique et fonctionnelle pour les personnes âgées vivant dans la communauté

Beaucoup plus de recherches ont établi des liens entre le soutien social et la santé mentale de la population (voir recension de Caron & Guay, 2005). Les différentes dimensions du soutien social figurent parmi les éléments les plus puissants pouvant influencer la détresse psychologique et le bien-être d'un individu (Caron & Guay, 2005).

Enfin, de nombreux auteurs affirment qu'il existe une relation réciproque entre le soutien social et les stratégies adaptatives utilisées par un individu (Furukawa, Sarason & Sarason, 1998; Stewart, 2000; Thoits, 1995; Van Dijkhuizen, Clare, & Pearce, 2006). En effet, pour Thoits (1995), le recours à son réseau de soutien social constituerait en soi une stratégie d'adaptation utilisée par les individus lorsque ces derniers se retrouvent face à un stresser, et ce, en permettant, entre autres, d'augmenter les ressources disponibles. Fiksenbaum, Greenglass et Eaton (2006) ont quant à eux confirmé le rôle positif que peut jouer le soutien en démontrant que le soutien social total reçu par un individu âgé contribue positivement au développement de stratégies d'adaptation proactives. Pour leur part, Van Dijkhuizen, Clare et Pearce (2006) ont examiné comment une population de femmes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces s'adaptent à leur situation et quel sens elles donnent à ce qu'elles sont appelées à vivre. Les neuf participantes à cette étude étaient des femmes, âgées de 70 à 86 ans, vivant dans la communauté et ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. De leur analyse phénoménologique des verbatims issues des entrevues semi-structurées individuellement réalisées, découle un modèle reliant les trois grands thèmes dégagés. Un des thèmes s'intitule « *connectedness* » et souligne l'importance que peut revêtir la

présence d'un réseau de soutien social pour la personne atteinte dans les stades précoces. Ainsi, plus le niveau de « connexion sociale » serait élevé (en termes d'attachement à la famille et aux amis, de continuité dans les rôles sociaux et de familiarité avec l'environnement), plus l'ajustement à la situation serait facilité par des moyens d'acceptation, de normalisation et d'utilisation de stratégies efficaces de résolution de problèmes.

La prochaine section présente les écrits pertinents concernant le réseau de soutien social informel, soit celui provenant de l'entourage.

Le soutien provenant du réseau social informel

Tel que mentionné précédemment, le réseau de soutien informel d'un individu est représenté par les parents, amis, voisins et autres personnes de l'entourage immédiat. Au Québec, la famille représente la principale source de soutien pour les personnes âgées dépendantes (MSSS, 2003; Paquet, 1999). À ce sujet, Stewart (2000) affirme que la majorité des canadiens atteints de maladies chroniques, telle que la maladie d'Alzheimer, sont pris en charge par des membres de leur famille.

Par ailleurs, Bruchon-Schweitzer (2002) précise que la simple existence de liens sociaux n'est pas une condition suffisante pour assurer que les relations en découlant soient bénéfiques. Ainsi, une relation qualifiée d'intime, c'est-à-dire permettant de se confier à un tiers significatif, serait la forme de soutien offrant le plus de protection à l'individu. Dans le même ordre d'idée, Thoits (1995) affirme que la présence de relations intimes et de confiance se révèle être un puissant indicateur du soutien social d'un individu. Enfin, Bruchon-Schweitzer (2002) mentionne que le soutien émotionnel,

surtout procuré par les membres du réseau informel d'un individu, s'avère être celui jouant le rôle le plus important.

Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, certaines caractéristiques du réseau social ont été identifiées. Une de celles-ci concerne la stigmatisation à l'endroit des personnes atteintes (Ballenger, 2006; Graham, Lindsay, Katona et al., 2003). Ainsi, ces personnes sont parfois victimes de stigmatisation sociale de la part de leur entourage et c'est sous cet angle que les prochaines études de cette recension des écrits sont présentées.

Cotrell et Schulz (1993) présentent le concept de stigmatisation selon deux volets que l'on pourrait traduire ainsi : la stigmatisation subjective (« *felt stigma* ») et la stigmatisation objective (« *enacted stigma* »). Alors que la première fait référence à l'embarras ressenti par la personne atteinte de démence face à sa condition, la seconde renvoie à la discrimination ou au rejet pouvant provenir des autres personnes, occasionnés par cette démence. Parmi les conséquences de cette forme de discrimination notons, entre autres, l'installation d'une distance sociale ainsi que l'exclusion sociale des victimes de cette stigmatisation (Graham, Lindsay, Katona et al., 2003; Werner, 2005).

La stigmatisation sociale à l'endroit des personnes atteintes de déficiences mentales ou cognitives n'a que récemment suscité l'intérêt des chercheurs. Invoquant l'existence de l'âgisme dans certaines sociétés, Graham et al. (2003) parlent même d'un double fardeau pour les personnes âgées atteintes de démence. En effet, ces auteurs mentionnent que la démence est encore trop souvent considérée par la population générale comme une conséquence normale du vieillissement et que cela n'est point aidant dans la lutte contre les préjudices qui peuvent y être associés. Pour leur part, Whitehouse et Moody (2006) ajoutent que nous vivons dans une société

« hypercognitive » où l'autonomie et la productivité sont très valorisées. Les facultés cognitives étant bien sûr nécessaires à l'utilisation optimale de ces deux aptitudes, et considérant le fait que la société a tendance à catégoriser les individus qui la composent, il n'est point surprenant que la dégénérescence cognitive d'un individu soit parfois pointée du doigt par l'entourage. Ainsi, les personnes ayant à vivre avec la maladie d'Alzheimer sont parfois perçues différemment de la part de leur entourage. Par ailleurs, connaissant l'existence même du phénomène, il est dès lors légitime de croire que des personnes étant inconfortables ou apeurées par l'étiquette accolée à la personne démente soient moins présentes ou disponibles pour cette dernière et qu'ainsi, le soutien social de la personne atteinte en soit affecté. Malgré cela, encore peu d'études se sont penchées sur les relations sociales des individus en étant atteints.

Husband (2000) a mené une étude exploratoire visant, entre autres, à découvrir les sources d'inquiétudes, en lien avec la maladie, de personnes ayant récemment reçu un diagnostic de démence. L'auteur a posé deux questions ouvertes à 10 personnes, dont l'âge moyen était de 67,2 ans et qui avaient reçu un diagnostic de démence six mois plus tôt. Tous les participants ont dit ressentir de la honte ainsi qu'un certain sentiment d'humiliation du fait d'être atteints d'une démence. Ils ont également tous affirmé vivre dans la crainte que leur entourage découvre la nouvelle de peur d'être considéré « idiot » ou « incompetent ». Des stratégies non aidantes telles que le retrait des activités sociales ainsi qu'une hypervigilance à l'égard des manifestations de troubles cognitifs ont été répertoriées par les chercheurs. De plus, sept des dix participants ont affirmé être inquiets, suite à la confirmation du diagnostic de démence de type Alzheimer, de ne plus être consultés, écoutés ou même pris en considération au même titre qu'ils pouvaient l'être avant le diagnostic. Ainsi, les personnes ayant récemment reçu la confirmation

d'un diagnostic développeraient parfois le sentiment que leurs opinions ne comptent plus. L'auteur précise que cela est surtout le cas en ce qui a trait aux relations avec les professionnels de la santé. Un sentiment semblable a également été rapporté à la suite de l'analyse qualitative des 112 extraits d'entrevues provenant des 60 individus participants à l'étude de Snyder (2002). Certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont en effet rapporté avoir eu le sentiment d'être ignorées lors de conversations tenues avec un professionnel de la santé ou encore lors de rencontres sociales. Ainsi, certains interlocuteurs négligeraient la personne atteinte en ne s'adressant qu'à son accompagnateur.

Dans le même ordre d'idée, Graham, Lindsay, Katona et coll., (2003) affirment que la stigmatisation ressentie par un individu atteint de désordres cognitifs affecterait non seulement la dignité de ce dernier, mais l'empêcherait aussi d'être un participant actif dans la société. De plus, ces mêmes auteurs mentionnent qu'une des conséquences de la stigmatisation associée à la démence réside dans le fait que des individus peuvent éviter de socialiser, de travailler et même de vivre près d'une personne dont les fonctions mentales sont atteintes.

Pour sa part, Werner (2005) parle de l'installation possible d'une distance sociale comme conséquence de la discrimination associée à la stigmatisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'étude de Werner (2005) visait plus précisément à identifier les déterminants influençant l'installation d'une distance sociale envers une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre d'une entrevue structurée, deux vignettes cliniques présentant un homme de 71 ans atteint de la maladie d'Alzheimer, ont été présentées à 206 hommes et femmes non atteints de déficits cognitifs. Chacune des vignettes présentait un niveau de sévérité de démence différent.

Comme instrument de mesure de la distance sociale, quatre questions ont été posées évaluant chacune le degré de volonté des participants à habiter près de la personne décrite dans la vignette, à passer une soirée à socialiser avec elle, à créer une relation amicale avec elle ou encore, à accepter que leur enfant épouse l'enfant de cette personne. Dans l'ensemble, les participants ont exprimé des degrés de distance sociale modérés et ont démontré des sentiments de rejet plus prononcés en lien avec les deux premières questions. De plus, les résultats ont démontré que la présence de sentiments prosociaux (« *prosocial feelings* ») diminue la discrimination sociale alors que des sentiments de rejet l'accroissent. Enfin, les résultats démontrent que la distance sociale augmenterait en fonction de la sévérité des symptômes de la personne atteinte.

Le réseau social des personnes atteintes ne se limite pas à son réseau de soutien informel, mais comprend également des ressources externes à celui-ci. La prochaine section discute du réseau de soutien formel.

Le soutien provenant du réseau social formel

Le réseau social formel implique principalement les sources d'aides professionnelles et rémunérées. Depuis l'avènement du virage ambulatoire, la prise en charge à domicile est devenue la première option et les familles sont plus que jamais appelées à travailler en partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux quant aux soins à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie (MSSS, 2003). Selon Bruchon-Schweitzer (2002), le soutien de type informatif peut souvent être offert par les professionnels de la santé. Ce type de soutien comprend, entre autres, des conseils, des suggestions ainsi que l'apport de connaissances sur un problème. Ce type de soutien ne serait perçu comme efficace et bénéfique, pour les personnes malades, que s'il provient

d'un professionnel de la santé (Rasclé, Aguerre, Bruchon-Schweitzer, Nuissier, Cousson, Gilliard & Quintard, 1997). Les professionnels de la santé peuvent aussi procurer un soutien émotionnel et d'estime à la personne atteinte via la réalisation de diverses interventions psychosociales s'inscrivant dans le cadre d'un soin holistique et centré sur la personne (Bates, Boote & Beverley, 2004; Kasl-Godley & Gatz, 2000). Ainsi, une fois l'expérience de maladie débutée, les professionnels informent, soutiennent et accompagnent la personne atteinte et ses proches, puisque ces derniers vivent souvent cette réalité de façon intense (Monette, Roy & Fréchette, 2002). Enfin, un soutien instrumental peut aussi être offert lors de la réalisation de soins techniques ou encore, lors de don ou prêt de biens matériels. Parmi les autres sources de soutien figure le soutien des organismes communautaires telle celui des Sociétés Alzheimer qui ont entre autres pour mission d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées, via l'offre de services de soutien, d'information et d'éducation (Société Alzheimer du Canada, 2007).

Par ailleurs, compte tenu que les diagnostics de maladie d'Alzheimer et celui des autres démences sont de plus en plus formulés et dévoilés dans le cadre d'un suivi médical dans une clinique spécialisée, les professionnels de la santé constituent les principales sources de soutien formel reçu pour la personne atteinte. En effet, dans le contexte actuel, les médecins généralistes réfèrent souvent leurs patients suspectés d'être atteints d'une déficience cognitive à ces cliniques que l'on dénomme souvent « clinique de la mémoire » ou encore « clinique de cognition ». La prochaine sous-section traite du processus d'évaluation mené dans le cadre d'un suivi dans une clinique de cognition et est suivie d'une autre traitant de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Le processus d'évaluation dans le cadre d'une clinique de cognition. Tout en ayant un mandat de recherche, les objectifs des cliniques de cognition sont d'offrir un service d'évaluation, de diagnostic, de traitement et de conseils aux personnes ayant à vivre avec une démence ainsi qu'à leurs proches (Jolley, Benbow & Grizzell, 2006; Moniz-Cook & Woods, 1997). Ces cliniques regroupent, pour la plupart, une équipe interdisciplinaire comprenant le plus souvent un gériatre ou neurologue, un psychiatre, un neuropsychologue, une infirmière et un travailleur social (Beattie, Bucks & Matthews, 1999). Les personnes suivies dans ce type d'établissement se soumettent à plus d'une évaluation comprenant habituellement la revue de l'histoire médicale du patient et de sa famille, la revue de la médication, un examen physique et neurologique complet, plusieurs évaluations neuropsychologiques, une évaluation de l'autonomie fonctionnelle, des analyses de laboratoires et de la neuro imagerie (Milisen, Braes, Fick & Foreman, 2006; Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels & Grol, 2001). La réalisation de l'ensemble de ces évaluations peut varier, mais nécessite souvent un minimum de 2 à 3 visites de la personne et de son proche accompagnateur (Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels & Grol, 2001). La dernière visite consiste bien souvent en l'annonce des résultats et la confirmation ou non d'un diagnostic de démence.

Très peu d'écrits à ce jour expliquent ce que représente l'expérience de subir une évaluation des fonctions cognitives. Keady et Gilliard (2002) ont toutefois mené une étude visant à mieux comprendre ce que représente subir une évaluation neuropsychologique pour la personne la subissant ainsi que pour ses proches. À l'aide d'une approche par théorisation ancrée, ces chercheurs ont pu déterminer la récurrence de trois dimensions temporelles pour ces individus, nommément la recherche d'aide (« *seeking help* »), l'annonce (« *being told* ») et le besoin d'aller de l'avant (« *moving*

on »). La première dimension illustre les premiers contacts avec les professionnels de la santé de la clinique ainsi que le fait d'avoir à se soumettre à une batterie de tests neuropsychologiques et physiques. Elle contiendrait trois composantes plus spécifiques que les auteurs ont nommé : reconnaître le défi (« *acknowledging the challenge* »), jouer le jeu (« *playing the game* ») et considérer les options futures (« *considering future options* »). Les principaux résultats démontrent que de participer à une évaluation de ce type résulte souvent en des sentiments d'incertitude, d'incompréhension et d'anxiété pour la personne évaluée (Keady & Gilliard, 2002; Keady, Gilliard, Evers & Milton, 1999a; Keady, Gilliard, Evers & Milton, 1999b). Genevay (1997) décrit plus précisément le sentiment de perte de pouvoir au profit de l'évaluateur pouvant être ressenti par la personne subissant une évaluation et prône une approche plus holistique de la part des professionnels de la santé. Enfin, Milisen, Braes, Fick et Foreman (2006) mentionnent que le contexte interpersonnel figure parmi les éléments clés à considérer lors de l'évaluation neuropsychologique.

L'étude de Burgener et Dickerson-Putman (1999) (discutée précédemment), qui visait à identifier les facteurs pouvant influencer l'adaptation de la personne à une maladie d'Alzheimer récemment confirmée, a produit des résultats inattendus de la part des chercheurs. En effet, un bon nombre de participants à l'étude ont mentionné l'impact négatif qu'avaient eu sur leur estime d'eux-mêmes, les questions posées dans le cadre d'une évaluation des fonctions neuropsychologiques. Par ailleurs, les auteurs précisent que certains participants à leur étude avaient accepté de participer à leur recherche uniquement si celle-ci ne comprenait pas le même type de questions que celles ayant été demandées dans le cadre de l'évaluation neuropsychologique. Les auteurs rapportent un fait que l'investigatrice a elle-même pu constater sur le terrain à la suite d'une première

séance d'évaluation neuropsychologique, soit que certains individus refusent de se soumettre aux évaluations subséquentes et que d'autres vont même jusqu'à refuser la poursuite du suivi complet à la clinique, à cause des effets négatifs des questions posées.

Par ailleurs, peu d'études ont évalué les services professionnels et le soutien pouvant être reçu au sein des cliniques de cognition. Dans le cadre d'une étude observationnelle, Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels et Grol (2001) ont interrogé différents clients, en l'occurrence des patients (n=31), des proches (n=81) ainsi que des médecins généralistes ayant référé des patients (n=101), afin de recueillir leur opinion et appréciation des services rendus au sein de cette clinique. Les résultats montrent une évaluation globale positive de chacun des utilisateurs quant à l'utilité des services de diagnostic, la façon dont les résultats ont été dévoilés et l'attitude des cliniciens. Ils ont toutefois rapporté que les informations transmises étaient souvent vagues et ont déploré la trop infime quantité d'informations fournies quant à la gestion de la situation.

Ainsi, le peu d'écrits disponibles à ce jour démontre que le processus d'évaluation neuropsychologique représente une période plutôt teintée d'incertitude et d'anxiété laissant souvent aux personnes atteintes un certain sentiment d'insatisfaction. Il s'avère dès lors pertinent, dans le cadre de la présente étude, d'explorer les perceptions du soutien social formel des personnes atteintes pendant cette période pouvant être particulièrement riche en émotions.

Par ailleurs, le processus d'évaluation, qui est le fruit du travail de l'équipe interdisciplinaire, mène parfois à la confirmation d'un diagnostic de démence et au dévoilement de ce dernier. C'est de cette étape dont il est question dans la prochaine sous-section.

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Depuis quelques années déjà, l'étape du dévoilement du diagnostic de maladie d'Alzheimer a bénéficié d'une grande attention de la part des chercheurs (Bamford, Lamont, Eccles, Robinson, May, & Bond, 2004; Pratt & Wilkinson, 2003; Robinson, Clare, & Evans, 2005; Smith & Beattie, 2001; Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens & Moniz-Cook, 2006; Wilkinson, & Milne, 2003). Cette étape a été identifiée par plusieurs auteurs comme étant particulièrement fondamentale et critique dans la vie des personnes atteintes de démence (Robinson, Clare, & Evans, 2005; Wilkinson, & Milne, 2003). Bien que la recherche à ce sujet ait couvert plusieurs aspects de cette problématique (avantages et désavantages d'un dévoilement, facteurs influençant le dévoilement ou non, attitudes et habiletés des médecins à formuler/dévoiler un diagnostic, désir et aptitudes du patient et de l'aidant à recevoir une telle annonce...), il existe toutefois, à ce jour, peu de consensus quant à la façon, au moment, ainsi qu'aux personnes à qui le dévoiler.

Les réactions à la confirmation d'un diagnostic de démence de type Alzheimer ont été davantage étudiées et il est possible d'affirmer qu'elles sont multiples et varient selon les perceptions de la personne concernée et de sa famille. De plus, bon nombre d'auteurs s'entendent sur le fait que le dévoilement d'un diagnostic de démence prend du temps, doit être individualisé et doit se faire au rythme du patient ainsi que dans un environnement offrant du soutien (Pratt & Wilkinson, 2003; Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens & Moniz-Cook, 2006; Wilkinson & Milne, 2003). De plus, le moment du dévoilement du diagnostic devrait être un moment privilégié pour reconnaître les forces de la personne atteinte, tenter de maximiser les ressources offertes à cette personne ainsi qu'à sa famille et initier l'installation immédiate d'un soutien psychosocial constant (Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens & Moniz-Cook, 2006). Les études qui suivent

rapportent les plus récents écrits à propos du dévoilement d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Alors que la plupart des chercheurs ont étudié la question du dévoilement d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer d'une manière objective, d'autres ont plus récemment examiné le phénomène tel que vécu sous l'angle de la personne atteinte et de ses proches (Pratt & Wilkinson, 2003; Robinson, Clare, & Evans, 2005; Smith & Beattie, 2001; Wilkinson, & Milne, 2003). Pratt et Wilkinson (2003) ont élaboré un modèle psychosocial qui tente d'expliquer l'expérience pour le patient de recevoir un diagnostic de démence. Le modèle démontre le lien qui unit les deux aspects dont il faut absolument tenir compte lors de la prise de décision concernant l'annonce du diagnostic : le désir et l'habileté de connaître le diagnostic pour le patient et les caractéristiques du contexte social de ce dernier. Il indique aux professionnels de la santé concernés qu'il est important de considérer plusieurs facteurs afin de déterminer la pertinence et les bénéfices potentiels d'un dévoilement pour le patient et sa famille. L'aspect du contexte social réfère à l'influence combinée de différents facteurs sociaux, en l'occurrence la reconnaissance ou non d'une stigmatisation sociale ainsi que la présence ou non de soutien formel et informel. Ainsi, un contexte social favorable (non-perception de stigmatisation de la part de la personne atteinte, présence de soutien de la famille et des proches, sentiment d'être soutenu et compris de la part des professionnels de la santé) aurait un impact positif dans la vie de la personne atteinte en favorisant une expérience de réception du diagnostic davantage positive que négative et en promouvant l'adoption, par la personne atteinte, de stratégies d'adaptation positives (Pratt & Wilkinson, 2003).

Robinson, Clare et Evans (2005) ont quant à eux exploré les réactions psychologiques de neuf couples à la suite de la confirmation d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer pour un des conjoints. Les deux thèmes généraux résultant de leur analyse phénoménologique interprétative démontrent que le couple recevant la confirmation d'une démence de type Alzheimer oscillerait entre une acceptation graduelle des changements et pertes causés par la maladie et un désir de tenir bon et de mettre l'accent sur les capacités et aptitudes résiduelles de la personne atteinte. Deux des sous-thèmes de leur étude mettent en évidence les sentiments divergents en lien avec l'évaluation des services reçus par les professionnels de la santé au cours du dévoilement. Ainsi, dans le sous-thème « *it did nothing for me* », certains couples ont exprimé un désappointement en affirmant que de venir à la clinique n'avait été utile en rien et qu'ils auraient souhaité avoir davantage de conseils de la part des professionnels côtoyés. Toutefois, dans le sous-thème « *coming here helped* », certains couples ont perçu les professionnels comme ayant une attitude *caring* et de soutien tout en maintenant le constat de l'incapacité de ces derniers à fournir une aide pratique ou des conseils.

Pour leur part, Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Olde-Rikkert, et Scheltens (2005) ont montré que l'annonce d'un diagnostic de démence aurait des répercussions à trois niveaux dans la vie de la personne atteinte, soit sur : la prise de conscience («*awareness of dementia*»), les relations interpersonnelles et les relations sociales. Ainsi, après l'annonce d'un diagnostic, les relations interpersonnelles, telle que la relation maritale, se verraient modifiées par une accentuation, pour la personne atteinte, de l'importance accordée au soutien procuré par le conjoint. Concernant les relations sociales avec l'entourage, les personnes atteintes affirment qu'elles accordent également plus d'importance qu'auparavant au soutien pouvant leur être procuré par leur famille et

amis. Enfin, à la suite de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer, un changement de rôle s'impose pour chacun des conjoints, et la personne atteinte expérimente une perte du rôle actif qu'elle pouvait précédemment avoir à l'intérieur de son réseau social.

Dans le cadre d'une étude qualitative, Young (2002) s'est intéressée à découvrir l'expérience médicale ainsi que les préoccupations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs conjoints. L'auteur a assisté à quatre séances de groupes de soutien réunissant principalement des personnes atteintes en stades précoces (n=24) ainsi que quelques conjoints (n=3). Des quatre questions ouvertes ayant été posées par l'investigatrice, une cherchait principalement à cerner l'expérience des participants concernant leur relation avec les professionnels de la santé : « *Tell me about your doctors and the experiences you have had with health care providers* ». Une analyse de contenu des verbatims des participants a révélé la prédominance de relations caractérisées comme insatisfaisantes et frustrantes. En effet, les personnes atteintes se disent pour la plupart insatisfaites des services reçus prétextant que très peu d'information et d'aide leur ont été offertes. Elles restent ainsi avec l'idée que les médecins sont insensibles à leurs besoins et n'ont rien à leur offrir. De plus, les participants déplorent le fait que les médecins rencontrés ne s'adressent bien souvent uniquement qu'au conjoint ou au proche aidant, ignorant et infantilisant par le fait même la personne atteinte. À la suite de son analyse, Young (2002) fait le constat qu'un soin centré sur la maladie plutôt que sur la personne est encore trop souvent offert.

Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens et Moniz-Cook (2006) ont voulu explorer l'impact occasionné par l'annonce d'un diagnostic de démence en s'intéressant aux perceptions des personnes atteintes et de leurs proches. Une particularité de cette étude

réside dans le fait que deux entrevues ont eu lieu (la première, deux semaines après le dévoilement et l'autre, 10 semaines plus tard) et que chacun des membres de la dyade a été interviewé individuellement. L'analyse qualitative des perceptions rapportées à deux semaines et à 12 semaines post-diagnostic, démontre l'existence d'un processus graduel de prise de conscience de la signification du diagnostic occasionnant, par le fait même, des changements subtils au niveau de la compréhension de la maladie et des relations sociales. Les thèmes récurrents de cette étude sont les changements dans la prise de conscience (« *changes in awareness* »), les changements dans la relation avec l'aidant (« *changes in partnership* ») et les changements dans les relations sociales (« *changes in social relationships* »). Ainsi, la personne atteinte craint souvent de devenir un fardeau pour le proche aidant (Snyder, 2002) et anticipe les réactions négatives possibles de son entourage. Toutefois, certains participants à cette étude rapportent avoir vécu le contraire lorsqu'ils mentionnent les réactions positives et les manifestations de soutien de la part de leur proches.

Enfin, il est aussi possible de lier le concept de stigmatisation sociale, tel que discuté précédemment, aux étapes d'évaluation et de dévoilement du diagnostic. Tout d'abord, Link et Phelan (2006) rapportent que la peur d'être étiquetée « démente » peut aller jusqu'à freiner la personne symptomatique à rechercher une aide professionnelle ou encore, la personne diagnostiquée à recevoir un traitement médical. De plus, pour Graham et al. (2003), la simple utilisation de l'appellation « démence », terme surtout utilisé par les professionnels de la santé, s'avérerait en-soi très stigmatisant pour la personne atteinte.

En résumé, bien que la perspective de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ait longtemps été négligée, la tendance a récemment changé et l'approche

centrée sur la personne nous invite à la considérer comme une participante à la recherche à part entière. En effet, il est désormais admis que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans les stades précoces, possèdent des capacités de communication leur permettant de partager leur expérience de la maladie telle que vécue au quotidien. Bien qu'à ce jour, de plus en plus d'études considèrent la perspective de la personne atteinte, aucune d'entre elles ne semblent s'y être principalement intéressée sous l'angle de la perception du soutien social reçu. Ainsi, plusieurs ont exploré l'expérience globale vécue au quotidien par les personnes atteintes sans s'être attardées principalement à la dimension du soutien social. Par ailleurs, aucune étude ne semble avoir utilisé un cadre de référence spécifique du soutien social afin de formuler des questions explorant cette dimension importante de leur vie et n'a considéré tant le soutien social informel que formel. Or, les nombreux effets bénéfiques que le soutien social exerce sur la santé physique et mentale des individus en font un concept particulièrement intéressant et pertinent à considérer, et ce, notamment en lien avec les personnes atteintes de maladies chroniques, telle que la maladie d'Alzheimer.

Pour les personnes présentant des symptômes d'une démence, une confirmation et un dévoilement de diagnostic de maladie d'Alzheimer occasionnent souvent des réactions et émotions diverses. À ce moment, le soutien social procuré dans le cadre du suivi dans une clinique de la cognition ainsi que lors de la confirmation du diagnostic, est surtout de type formel et provient des professionnels de la santé. Certaines insatisfactions ont été relevées en ce qui concerne les services rendus à ce moment. Les écrits rapportent que le dévoilement du diagnostic devrait tenir compte du contexte social de la personne atteinte tout comme il devrait constituer un moment privilégié pour tenter d'optimiser les ressources et le soutien psychosocial lui étant offerts (Vernooij-

Dassen, Derksen, Scheltens & Moniz-Cook, 2006). Néanmoins, peu d'études à ce jour ont permis d'explorer les perceptions des personnes atteintes quant à cet aspect important.

Par ailleurs, une fois le diagnostic prononcé, le soutien provient principalement du réseau de soutien informel. Or, la stigmatisation sociale à l'endroit des personnes atteintes de désordres cognitifs et l'inconfort pouvant être ressenti par l'entourage à la suite d'une confirmation de diagnostic de maladie d'Alzheimer peuvent entraîner l'installation d'une distance sociale susceptible d'influencer le soutien offert aux personnes atteintes. Il s'avère par le fait même à propos d'explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, quant au soutien informel reçu à la suite du diagnostic. En effet, une meilleure connaissance de l'expérience des personnes atteintes quant à cette dimension importante de leur vie quotidienne, peut permettre de mieux répondre à leurs besoins tout en facilitant la personnalisation des soins ainsi que l'optimisation de leur confort et bien-être.

La section suivant présente le cadre de référence retenu pour la réalisation de cette étude ainsi que la perspective infirmière privilégiée.

Le cadre de référence

Le concept de soutien social

Dans le cadre de cette étude, la définition du soutien social proposée par une infirmière canadienne, Stewart (2000), est retenue. Selon ce cadre de référence, le concept de soutien social est multidimensionnel et peut être évalué sous plusieurs angles. Ainsi, quatre principales dimensions ou aspects identifiés par Stewart et par d'autres

auteurs ayant publié sur le sujet, en l'occurrence l'aspect structural, l'aspect fonctionnel, l'aspect relatif à l'évaluation et la durée du soutien sont considérés.

L'aspect structural du concept de soutien social considère les sources de soutien. Pour certains auteurs, cette dimension se reconnaît sous l'appellation « réseau social » et peut se définir comme étant le nombre de relations sociales qu'un individu a établi avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité des liens (Bruchon-Schweitzer, 2002). Pour leur part, Caron et Guay (2005) nous parlent du « réseau social personnel » qu'ils définissent comme étant l'ensemble des liens sociaux stables qu'entretient un individu et qui peut être décrit structurellement en termes de taille et de densité de réseau. Pour Stewart (2000), la structure du soutien inclut les termes « réseau social » et « intégration sociale » et comprend à la fois les sources de soutien informel et formel. Enfin, la taille, la composition et la densité du réseau social, tout comme le nombre, la fréquence et l'intensité des relations peuvent également influencer la structure du soutien social.

L'aspect fonctionnel du soutien représente les différents types de transaction pouvant être adoptées pour aider autrui. Dans les écrits, il est possible d'identifier quatre grands types de soutien soit le soutien émotionnel, le soutien d'estime ou d'affirmation, le soutien informatif et le soutien instrumental aussi appelé pratique ou matériel (Bruchon-Schweitzer, 2002; House, Umberson & Landis, 1988; Stewart, 2000). Le soutien émotionnel consiste à exprimer à une personne les affects positifs (confiance, amitié, amour, protection) que l'on ressent à son égard. Le soutien d'estime consiste à rassurer un individu à propos de sa valeur ou de ses compétences, et vise à augmenter la confiance lors de moments difficiles ou stressants. Le soutien informatif concerne les conseils, suggestions et propositions, tout comme il peut aussi consister en un apport de

connaissances ou d'information à propos d'une problématique. Enfin, le soutien instrumental est celui qui implique une assistance directe tel un service rendu ou un quelconque prêt. Les types de soutien doivent être considérés non seulement selon leur fonction, mais également selon leur adéquation aux caractéristiques de la situation stressante et aux attentes et besoins de la personne (Bruchon-Schweitzer, 2002).

L'aspect relatif à l'évaluation du soutien reçu représente la troisième dimension du concept de soutien social défini par Stewart (2000). Certains auteurs réfèrent à cette dimension sous le vocable *soutien social perçu* (Barrera, 1986; Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette dimension diffère des deux premières par le fait qu'elle ne représente pas une caractéristique objective des relations sociales de la personne, mais plutôt une évaluation de ces mêmes relations par la principale intéressée (Bruchon-Schweitzer, 2002). En effet, le « soutien social perçu » est défini, selon Procidano & Heller (1983), comme l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu. Selon Stewart (2000), il est possible pour un individu d'évaluer le soutien reçu en fonction de la direction empruntée (réciprocité) ainsi qu'en fonction de la génération de conséquences positives ou négatives.

Ainsi, le soutien social peut être évalué par la personne le recevant selon son caractère de **réciprocité** (Stewart, 2000). Bien que la description du « soutien social » réfère davantage à une image positive, certains auteurs ont démontré qu'un soutien social peut également être perçu comme étant négatif (Hupcey, 1998). À cet effet, Rook (1987) affirme qu'il existe deux types de relations non réciproques et que ces dernières peuvent être considérées comme représentant des types de soutien négatifs. Ainsi, un individu percevant qu'il procure plus de soutien qu'il n'en reçoit ou, à l'inverse, percevant qu'il en reçoit plus qu'il n'en procure, est à risque de se sentir inadéquat, de

subir un stress plus élevé qu'à l'habitude, d'omettre une demande d'aide ou encore d'en refuser l'offre malgré un sentiment d'être dépassé par les événements. Ainsi, une interaction sociale négative ou un soutien social non réciproque peuvent être perçus comme causant davantage de torts que de bénéfices pour le bénéficiaire de ce soutien. Simmons (1994) affirme que les personnes éprouvant un problème de santé, telles que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, éprouvent fréquemment un soutien qui est non réciproque et que cela est susceptible de diminuer leur estime d'elles-mêmes et d'augmenter leur sentiment de redevance.

Toujours selon Stewart (2000), le soutien social peut aussi être évalué en fonction de sa génération de bénéfices ou d'inconvénients. Ainsi, le soutien fourni par le réseau peut avoir davantage d'effets positifs ou négatifs, dépendamment de l'évaluation qu'en fait le receveur. En lien avec cette affirmation de Stewart (2000), certains auteurs mentionnent que les dimensions de la **disponibilité** et de la **satisfaction** à l'égard du soutien sont à considérer (Bruchon-Schweitzer, 2002; Procidano & Heller, 1983; Sarason, Sarason, & Pierce, 1990). La première illustre la perception qu'a la personne de la disponibilité de son entourage à lui apporter une aide, quelle qu'en soit la forme, en cas de besoin. La satisfaction, quant à elle, décrit davantage le fait que l'aide concrètement reçue correspond à l'aide requise telle que perçue par la personne qui la reçoit. Ainsi, un soutien reçu ne serait perçu par un individu comme satisfaisant et bénéfique que si ce dernier l'évalue comme adéquat par rapport à ses besoins et attentes. Cohen & Syme (1985) affirment également que l'acceptation et la perception de satisfaction du soutien reçu peuvent varier en fonction de la personne procurant ledit soutien. Ainsi, le soutien procuré par un ami serait jugé plus positivement parce qu'il serait fourni indépendamment d'une obligation inhérente à un lien familial (Hupcey,

1998). Enfin, le soutien social perçu s'avérerait particulièrement important pour la personne atteinte d'une pathologie sérieuse (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce serait toutefois la qualité des relations plutôt que l'abondance de celles-ci qui serait tout particulièrement bénéfique lors des moments difficiles vécus par la personne atteinte (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Enfin, Stewart (2000) mentionne que la durée des relations de soutien est également un facteur à considérer. En effet, la présence d'une maladie ou d'une autre situation impliquant un stress chronique, peut occasionner des modifications dans le soutien social. Ainsi, au fil du temps et du parcours d'un individu, le soutien lui étant procuré peut se maintenir, diminuer ou encore augmenter.

La section suivante introduit la conception infirmière privilégiée dans le cadre de cette étude.

La perspective infirmière

La discipline infirmière possède une façon bien à elle d'aborder la relation entre ses concepts centraux que sont la personne, le soin, la santé et l'environnement (Kérouac, Pépin, Ducharme & Major, 2003). Ainsi, les infirmières sont des professionnelles de la santé qui procurent des soins aux personnes qui, en interaction constante avec leur environnement, vivent des expériences de santé. Or, une des variables très importantes définissant l'environnement de la personne est son réseau de soutien.

Le soutien social était déjà identifié comme un élément primordial à la discipline infirmière du temps de Florence Nightingale (1860). Aujourd'hui, de nombreuses infirmières figurent parmi les chercheurs s'étant intéressés au concept de soutien social

et bon nombre d'entre elles ont ainsi contribué significativement au développement d'une définition ainsi qu'à la mesure du concept de soutien social (Ducharme, Stevens & Rowat, 1994; Finfgeld-Connett, 2005; Hupcey, 1998; Simmons, 1994; Spitzer, Bar-Tal, & Golander, 1995; Stewart, 2000; Stewart & Tilden, 1995). Selon Stewart et Tilden (1995), le concept de soutien social en est un d'importance pour les infirmières étant donné l'impact reconnu qu'il peut avoir sur la santé mentale et physique des individus.

La nécessité pour les infirmières de clarifier la spécificité de leur travail a motivé des infirmières théoriciennes à élaborer des modèles conceptuels décrivant leur discipline et leur profession. La pratique infirmière de l'investigatrice étant guidée par la conception du *caring*, le modèle conceptuel de soins infirmiers de Jean Watson (1999; 2001) est la perspective infirmière retenue pour cette étude. Selon cette auteure, il est important pour la discipline infirmière, considérée à la fois comme une science humaine et un art, de s'attarder à l'expérience de chaque individu. L'infirmière qui centre sa pratique professionnelle sur ce modèle porte son attention sur le soin humain et transpersonnel dans le but d'assister la personne dans sa recherche d'une plus grande harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit (Watson, 2001). Pour Watson, la personne est un « être-dans-le-monde » qui perçoit, qui vit des expériences et qui est en continuité dans le temps et dans l'espace. La totalité de l'expérience d'un individu constitue un champ phénoménal unique de réalité subjective (Watson, 1999). La santé est décrite à la fois comme une expérience subjective, une harmonie corps-âme-esprit, une recherche de signification ainsi qu'un degré de cohérence entre le soi perçu et vécu (Watson, 1999).

Pour Jean Watson, trois éléments majeurs composent la théorie du *Human Caring* (Watson, 2001). Premièrement, le soin infirmier assiste la personne à travers une **relation de *caring* transpersonnel** permettant de promouvoir un haut niveau

d'harmonie corps-âme-esprit ainsi que la recherche d'une signification. La relation *caring* transpersonnelle implique que l'infirmière et la personne mettent l'accent à la fois sur l'unicité de l'autre et du moment présent, et que chacune d'elles soit authentiquement présente à l'autre (Watson, 2001). Ensuite, Jean Watson mentionne l'existence d'une **occasion *caring***. Ce moment se réalise à chaque fois qu'une infirmière et une personne se rencontrent avec chacun leur histoire et champ phénoménal respectif dans le cadre d'une transaction humain à humain. Enfin, la théoricienne propose 10 **processus de *caritas clinique*** qui, tout en illustrant la philosophie et les valeurs de la conception, fournissent aux infirmières des pistes afin d'appliquer le modèle dans leur pratique. Parmi ceux-ci, notons entre autres la formation d'un système de valeur humaniste-altruiste, la culture d'une sensibilité à soi et aux autres, la promotion et l'acceptation de l'expression des sentiments positifs et négatifs et la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection ou de correction (Watson, 2001).

Ce cadre conceptuel infirmier apparaît approprié et cohérent à la problématique et aux buts de la présente étude. En effet, l'infirmière s'inspirant du modèle de Watson dans sa pratique quotidienne, prône un soin holiste et considère que la totalité de l'expérience d'un individu représente un champ phénoménal de réalité subjective non négligeable. Cette vision, jumelée aux valeurs mise de l'avant par le *caring*, contribue à une meilleure compréhension de l'expérience vécue par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, et recèle par la même occasion, un puissant potentiel d'humanisation du soin.

CHAPITRE III

La méthode

Ce chapitre présente les différents éléments de la méthode choisie pour réaliser l'étude, soit le type d'étude, le milieu, l'échantillonnage, la collecte de données et déroulement de l'étude, l'analyse des données, les critères de qualité et les considérations éthiques.

Le type d'étude

La méthode de recherche retenue est de type qualitative exploratoire. La recherche qualitative accorde une place centrale aux sujets ainsi qu'au sens que ces derniers accordent aux phénomènes qu'ils sont appelés à vivre (Appleton, 1997). Ainsi, le chercheur tente de donner un sens aux phénomènes vécus et s'efforce de les interpréter à partir des significations que leur attribuent les personnes concernées. Ce type d'étude est tout à fait pertinent lorsque le domaine d'intérêt est peu connu.

Le milieu de l'étude

Le recrutement des participants a eu lieu à la Clinique de cognition d'un centre de soins de longue durée de Montréal. Cette clinique externe offre une évaluation interdisciplinaire et un suivi thérapeutique à long terme à une clientèle gériatrique présentant des désordres cognitifs reliés à la maladie d'Alzheimer ou à des désordres neuro-dégénératifs similaires. Dans un contexte universitaire, cette clinique intègre des activités de soins, de recherche et d'enseignement.

Les critères de l'échantillonnage

La population cible visée par cette étude était l'ensemble des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces. Contrairement à la recherche quantitative, la recherche qualitative ne vise pas la généralisation des résultats, mais tente plutôt

d'obtenir une compréhension holistique du phénomène d'intérêt (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2004). Pour ce faire, des stratégies d'échantillonnage intentionnel sont privilégiées. Ainsi, le chercheur s'affaire avant tout à sélectionner un site où il pourra avoir accès à des participants qui constitueront des cas « riches en information » concernant la problématique qu'il désire étudier. Dans le cadre de la présente étude, un échantillon de convenance a été privilégié.

En ce qui a trait aux critères d'inclusion, les participants devaient avoir reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable depuis au moins un mois et au plus quatre mois et être considérés en stades précoces de la maladie, c'est-à-dire avoir un résultat au *Mini Mental State Examination* (MMSE) >18 (Folstein, Folstein & McHugh, 1975). Cet outil, fréquemment utilisé dans les cliniques de cognition, permet d'évaluer la mémoire à court terme, les compétences mathématiques, l'orientation et les capacités visuo-constructives (Keady & Gilliard, 2002). Les participants devaient également être considérés capables, selon les professionnels impliqués, de verbaliser leur expérience tout comme ils devaient être aptes à donner leur consentement éclairé à la recherche. Enfin, les participants devaient pouvoir s'exprimer en français.

La taille de l'échantillon

En recherche qualitative, ce n'est pas tant le nombre de participants que la densité d'informations recueillies qui sont importants à considérer. Idéalement, la collecte doit se poursuivre jusqu'à saturation des données. Ce phénomène survient lorsque les catégories d'analyse sont stables et que des informations supplémentaires n'ajoutent rien de nouveau à la compréhension du phénomène étudié (Fortin, 1996). Par ailleurs, compte tenu des délais liés à la réalisation d'une étude de maîtrise, il était

difficile d'atteindre la saturation complète. C'est ainsi que dans le cadre de cette étude, la taille de l'échantillon prévue devait se situer aux environs de 4 à 5 personnes consentantes. Ce nombre était sujet à modification au fur et à mesure que la collecte de données évoluait. Compte tenu des difficultés de recrutement (trois refus car sujets non prêts à verbaliser sur le sujet, déni, refus du proche, MMSE trop bas...), seulement trois personnes furent rencontrées dans le cadre de cette étude.

La stratégie de recrutement

L'infirmière travaillant à la clinique de cognition a joué le rôle d'agent de liaison. Une rencontre fut tout d'abord prévue avec elle afin de lui expliquer le projet et le rôle qu'elle pouvait y jouer, lui remettre l'information nécessaire et obtenir son accord à contribuer au recrutement des participants. L'infirmière de la clinique, ayant établi une relation de confiance avec le patient et sa famille et ayant accès aux dossiers, était à même de déterminer si les participants pressentis rencontraient les critères d'inclusion à l'étude.

Une stratégie de rencontre en trois phases a été retenue dans le cadre de l'étude. Ainsi, suite à une confirmation d'éligibilité à l'étude, l'infirmière de la clinique était tout d'abord invitée à proposer aux candidats potentiels, la possibilité de participer à une recherche et leur demandait l'autorisation pour que l'investigatrice puisse entrer en contact avec eux. Cette proposition pouvait se faire lors d'une visite à la clinique ou par téléphone pour les patients qui n'avaient pas de rendez-vous prochainement.

Selon Boutin (1997), le contact initial entre l'intervieweur et l'interviewé revêt une grande importance. Ce même auteur suggère, lors d'une première conversation, d'être naturel, de ne pas se confondre en explications trop complexes et de s'adapter au

rythme de son interlocuteur. Ainsi, la prochaine étape était, pour l'investigatrice, d'effectuer un appel téléphonique aux candidats ayant accepté son appel afin de leur expliquer les buts de l'étude, et confirmer leur intérêt ou non à participer. L'investigatrice expliquait à la personne qu'il était préférable qu'elle soit seule au moment de l'entretien, puisqu'il s'agissait de sa perception dont il était question. Toutefois, il était précisé qu'elle pouvait aussi être accompagnée si elle le désirait. Advenant une acceptation de participer à l'étude, une rencontre était prévue pour la signature du formulaire de consentement (Appendice A) et, dépendamment de la disponibilité et du désir de la personne, pour la réalisation de l'entretien.

Lors de cette première rencontre, le projet était expliqué à nouveau et l'investigatrice était disponible et ouverte à toutes les interrogations du candidat relatives à la recherche. Cette rencontre avait également pour but d'initier un certain lien de confiance avec les participants. L'investigatrice prenait quelques instants pour se présenter et expliquer son cheminement et son intérêt pour son sujet d'étude. Les participants étaient invités à faire de même s'ils le désiraient. Le formulaire de consentement à la recherche était par la suite expliqué au participant et un temps de réflexion lui était offert. Ce formulaire devait être signé avant le début de l'entretien. Ce dernier avait été conçu en se basant sur le modèle fourni par le comité d'éthique de la recherche du centre où se déroulait l'étude.

Lorsque le participant confirmait son désir de participation et souhaitait poursuivre immédiatement avec l'entretien, le formulaire était signé et l'entretien officiel pouvait débiter. Une des caractéristiques de la recherche qualitative est que cette recherche peut prendre place dans le milieu naturel (Creswell, 2003). Ainsi, avec leur

accord, les entretiens pouvaient avoir lieu au domicile des participants, afin que le chercheur puisse davantage s'imprégner de l'univers de ces derniers.

Il se pouvait par ailleurs que la personne ne souhaite pas procéder immédiatement avec l'entretien ou encore, ne désire pas que l'entretien ait lieu à son domicile. Lorsque la personne désirait que l'entretien se déroule à son domicile mais préférait choisir un autre moment, un rendez-vous était alors prévu selon les disponibilités et préférences du participant. Dans l'éventualité d'un désir de réaliser l'entretien dans un lieu autre que le domicile, la clinique externe de cognition pouvait être proposée et un rendez-vous pouvait être prévu à un moment choisi par le participant. Les frais de stationnement étaient alors défrayés pour les participants.

La collecte de données et le déroulement

Deux outils de collecte de données ont été utilisés dans le cadre de la présente étude : un entretien semi-dirigé qui constituait la principale méthode de collecte de données et un journal de bord. La prochaine section explique plus en détails les deux outils.

L'entretien semi-dirigé

Pour des raisons éthiques et pour éviter la période immédiate difficile suivant l'annonce du diagnostic, l'entretien avait lieu durant la période s'étalant de un à quatre mois suivant l'annonce du diagnostic. Cette période devait aussi permettre d'éviter les biais de mémoire.

L'entretien semi-dirigé est une technique de collecte de données souvent utilisée dans le cadre de la recherche associée aux paradigmes interprétatifs et constructivistes

(Savoie-Zajc, 1997). Les buts poursuivis par cette méthode de collecte de données sont multiples : rendre explicite l'univers de l'autre, rendre possible la compréhension du monde de l'autre, organiser et structurer la pensée des interlocuteurs et explorer de façon approfondie certains thèmes. Boutin (1997) suggère de créer un climat permissif afin de permettre au participant de s'exprimer librement sans crainte d'être jugé ou évalué de façon négative par l'intervieweur. Pour ce faire, l'auteur souligne l'authenticité, l'attention positive inconditionnelle et l'empathie comme étant des conditions *sine qua non* devant régir l'entretien. Tout juste avant le début de l'entretien et afin d'augmenter le confort du participant, l'investigatrice prenait le temps de souligner à ce dernier qu'il pouvait prendre tout le temps jugé nécessaire pour répondre aux questions, demander à ce qu'une question soit répétée au besoin, utiliser ses propres mots ou expressions et enfin, elle précisait qu'il n'y avait pas de bonnes ou mauvaises réponses et que les participants pouvaient laisser venir les mots tel qu'ils se présentaient.

L'entretien se déroulait en trois étapes. Il débutait par l'élaboration d'un génogramme et d'une écocarte afin d'établir la relation de confiance en abordant des sujets plus généraux. Une fois cette étape complétée, des questions ouvertes étaient posées à l'aide d'un canevas d'entretien élaboré à partir du cadre de référence de l'étude sur le soutien social. Finalement, un court questionnaire visant à recueillir des données socio démographiques était proposé au participant.

Le génogramme et l'écocarte. Le *génogramme* et l'*écocarte* sont des outils fréquemment utilisés lors des collectes de données. Alors que le *génogramme* fournit une image de la composition de la famille, l'*écocarte* permet une représentation visuelle des relations que la personne entretient avec le monde extérieur (Wright & Leahy,

2001). En plus de permettre la transmission, sous une forme visuelle, d'une quantité considérable de données, ces outils permettent d'initier une conversation d'une façon originale et détendue tout en démontrant l'intérêt envers les proches de la personne concernée. Ils permettent aussi d'aborder, dans un premier temps, des informations factuelles avant d'explorer plus en profondeur les perceptions. Enfin, la réalisation du génogramme et de l'écocarte offre une représentation visuelle concrète du réseau de soutien du participant et facilite, pour ce dernier, ainsi que pour l'investigatrice, l'identification des ressources du participant. Des exemples de génogramme et d'écocarte sont présentés en appendice B.

Les questions ouvertes. Un canevas semi-structuré d'entretien contenant des questions ouvertes inspirées du cadre de référence de l'étude, soit la conception du soutien social de Stewart (2000), a été utilisé afin d'aider l'investigatrice à orienter l'entretien autour des thèmes principaux de l'étude (voir appendice C). Il est important de mentionner que ce n'est pas toutes les questions y figurant qui ont été posées à tous les participants puisque ce canevas se voulait principalement un guide contenant les thèmes clés à aborder lors de l'entretien. Ainsi, l'investigatrice a veillé à ce que cet entretien se déroule sous forme de conversation et n'a posé certaines de ces questions que si le participant n'avait pas spontanément abordé les thèmes y étant proposés.

Plus spécifiquement, des questions concernant principalement mais non exclusivement, la perception du soutien provenant du réseau de soutien formel lors du processus d'évaluation, ont tout d'abord été abordées. Par la suite, suivaient des questions visant principalement à explorer la perception du soutien provenant du réseau de soutien informel à la suite du diagnostic ainsi que quelques unes visant à explorer le

soutien formel. Les questions ont été conçues en tenant compte des différentes dimensions du soutien social proposées par Stewart (2000), en l'occurrence la structure, les fonctions, l'évaluation (réciprocité, satisfaction, disponibilité) et la durée du soutien social. Voici des exemples de questions relativement à chacune de ces dimensions : *Parlez-moi des personnes qui composent votre entourage ? (structure du soutien social informel); Pouvez-vous me dire qu'est-ce que ces personnes font pour vous ? (fonctions du soutien social); Parlez-moi du type d'aide qui est le plus important pour vous en ce moment ? (fonctions du soutien social informel); En compagnie du personnel de la clinique, comment vous êtes vous senti ? (fonctions du soutien social); Suite à votre expérience, qu'est-ce que vous aimeriez dire aux professionnels ? (évaluation du soutien formel – satisfaction et disponibilité); Y a-t-il eu des changements dans les relations avec votre entourage depuis vos visites à la clinique? Si oui, pouvez-vous m'en parler? (perception de changement dans le type de soutien reçu – augmentation ou diminution de la fréquence).*

Bien que la communication s'avère vitale dans toutes relations humaines, elle se révèle particulièrement importante dans le cadre de relations avec des personnes atteintes de troubles cognitifs. En effet, plusieurs auteurs ont fait état de la nécessité d'adopter des stratégies de communication adaptées en fonction de la personne atteinte de démence en stades précoces (Haak, 2002; Hendryx-Bedalov, 2000; Lévesque, Roux & Lauzon, 1990; Phaneuf, 2007). Les principes de communication à respecter avec les personnes atteintes de démence ont donc été minutieusement observés. Ainsi, des questions claires et directes ont été formulées dans un langage simple. Le rythme du patient a été respecté en allouant un temps de réflexion et en répétant lentement la

question au besoin. Une seule question fut posée à la fois afin d'éviter la confusion et la génération d'anxiété chez le participant.

Enfin, à moins que le participant ne le mentionne de lui-même, le mot « Alzheimer » n'était pas utilisé dans le cadre de l'entretien ou dans le questionnaire sociodémographique. L'expression « problèmes de mémoire » lui était plutôt préférée lorsque l'investigatrice voulait faire référence aux raisons ayant justifié le passage du participant à la clinique. Ceci nous est apparu important afin de ne pas brusquer les personnes ne se rappelant pas la confirmation du diagnostic ou étant sensibles à l'utilisation de ce terme.

En recherche qualitative, la collecte de données se veut souvent un processus itératif et concomitant à l'analyse des données. En effet, plusieurs auteurs recommandent que la collecte de données soit simultanée à l'analyse de celles-ci (Lincoln & Guba, 1985; Miles & Huberman, 2003). Ces auteurs suggèrent au chercheur d'amorcer l'analyse des données dès les tous premiers entretiens puisqu'à la lumière de ceux-ci, des questions peuvent être restructurées en s'inspirant de ces données préliminaires. Les questions du guide d'entretien pouvaient donc, au besoin, être reformulées ou modifiées en cours de route selon les résultats préliminaires de l'analyse de données.

Le questionnaire sociodémographique. Une fois l'entretien semi-dirigé terminé, un court questionnaire sociodémographique visant à décrire certaines caractéristiques des participants était complété. Stewart (2000) affirme que certaines caractéristiques telles que l'âge, le sexe, l'état civil et le revenu peuvent influencer le soutien social. Ces informations ont donc été recueillies afin d'obtenir une meilleure description des participants à l'étude. D'autres informations pertinentes à la problématique du soutien

social telles que la cohabitation ou non avec un proche, le recours antérieur ou actuel à des services d'aide et le maintien ou non d'un travail rémunéré furent également demandées. Ce questionnaire figure à l'appendice B.

Le journal de bord

Un journal de bord a été tenu par l'investigatrice et ce, dès le début de l'étude. Ce journal contenait des réflexions personnelles ainsi que des interrogations ayant jalonné le déroulement de l'étude. Cet outil se voulait par le fait même un compte-rendu chronologique des différentes étapes du processus de la recherche. Des notes d'observations ont aussi été consignées dans ce journal de bord, à la suite des entretiens avec les participants. Ces notes étaient principalement de deux ordres, des notes descriptives et des notes réflexives. Alors que les premières font référence à la description des événements/situations/participants (communication/expression non verbale des participants, description de l'environnement ou du contexte...), les secondes renvoient aux réflexions du chercheur en lien avec la recherche (pensées personnelles, sentiments, émotions, interrogations...). Afin de permettre à l'investigatrice d'être authentiquement présente lors de l'entretien, et d'éviter les biais de mémoire, les notes étaient colligées immédiatement après les entretiens.

L'analyse des données

La totalité des entretiens a fait l'objet d'une transcription intégrale par l'investigatrice. La transcription des données s'est effectuée mot-à-mot afin de préserver l'intégralité des entretiens. Les notes d'observations prises lors des entretiens et consignées au journal de bord y furent par la suite ajoutées en marge. Une révision des

transcriptions a été effectuée afin d'assurer que celles-ci reflètent bien la justesse et la chronologie des entretiens. La transcription des entretiens s'est effectuée sur l'ordinateur personnel de l'investigatrice.

L'analyse qualitative des données est un processus itératif d'organisation, de reformulation et de reconstruction de textes ayant pour but le développement d'une compréhension des phénomènes humains complexes. Selon Boutin (1997), il n'existe pas de modèle d'analyse unique applicable à tous les textes. Dans le cadre de cette étude, une analyse de contenu a été réalisée et les écrits de Miles et Huberman (2003) ont été la source d'inspiration principale lors de cette analyse. L'analyse de contenu est définie comme une méthode d'analyse permettant l'interprétation subjective du contenu des données d'un texte à l'aide d'un processus de classification systématique de codes et d'identification de thèmes ou *patterns* (Hsieh & Shannon, 2005). Pour Miles et Huberman (2003), l'analyse des données qualitatives se compose de trois flux concourant d'activités : condensation des données, présentation des données et élaboration/vérification des conclusions.

La condensation des données renvoie à l'ensemble des processus de sélection, simplification, abstraction et transformation des données brutes et elle s'opère continuellement, dans toutes les phases d'un projet à orientation qualitative. Ainsi, elle a lieu avant même la collecte officielle des données (lorsque le chercheur décide le cadre conceptuel, les sites, les questions de recherche...), au fur et à mesure de cette collecte (lorsque le chercheur choisit des résumés, des codes, des thèmes, des mémos, des regroupements...) et se poursuit après le travail sur le terrain. Enfin, la condensation est une forme d'analyse consistant à élaguer, trier, distinguer, rejeter et organiser les

données afin de pouvoir en tirer des conclusions et les vérifier (Miles & Huberman, 2003).

La présentation des données constitue le second courant majeur de l'activité analytique. Pour Miles et Huberman (2003), un « format de présentation » constitue un assemblage organisé d'informations permettant de tirer des conclusions et de passer à une étape suivante d'analyse. La forme la plus fréquente de présentation des données qualitatives est le texte narratif. C'est d'ailleurs ce format qui a été privilégié dans le cadre de cette étude.

Enfin, l'élaboration/vérification des conclusions représente le troisième courant de l'activité d'analyse de données qualitatives. L'analyste commence dès le début de la collecte à décider du sens des choses, noter les récurrences, les *patterns*, les configurations possibles... Le chercheur qualitatif présente toutefois un esprit ouvert et critique et ne s'arrête pas aux premières conclusions émergentes. Toujours là, ces dernières sont d'abord vagues et informes mais de plus en plus explicites et enracinées au fil de l'évolution de l'analyse. Les conclusions « finales » peuvent n'apparaître qu'une fois la collecte terminée mais ont souvent été pressenties depuis le début. Miles et Huberman (2003) précisent toutefois qu'établir des conclusions n'est pas suffisant et que ces dernières doivent être vérifiées au fur et à mesure du travail de l'analyste.

Ainsi, après la transcription intégrale des entretiens de cette étude, les étapes suivantes ont été réalisées: lectures et relectures, attribution de codes (codification) et codes thématiques, rédaction de mémos et utilisation de différentes tactiques d'interprétation des données.

Les lectures et relectures

Afin de se familiariser avec les données et de commencer à réfléchir avec celles-ci, de nombreuses lectures et relectures des transcriptions d'entretiens ont tout d'abord été réalisées. Lorsqu'il était possible de dégager un sens général des propos, l'étape de la codification débutait.

La codification et la rédaction de mémos

Pour cette étape, Miles et Huberman (2003) suggèrent la création d'un plan général de codage. Ainsi, le cadre de référence de Stewart (2000) a servi de guide à la création d'une liste de codes. Ces mêmes auteurs précisent toutefois que les codes peuvent changer, évoluer ou encore émerger progressivement en cours d'analyse. Conséquemment, lorsqu'aucun code de la liste de départ ne s'appliquait à une unité de sens, un code y correspondant mieux était créé. Des définitions claires ont été attribuées aux différents codes utilisés.

Dès la troisième lecture, le texte des transcriptions était découpé en différentes unités de sens auxquelles un code, de départ ou émergent selon le cas, était attribué. Selon Miles et Huberman (2003), un code est une abréviation ou un symbole attribué à un segment de texte en vue d'une classification et il découle souvent des questions, hypothèses ou concepts-clés de la recherche. Un codage de premier niveau a tout d'abord permis de résumer des segments de données. Voici des exemples de codes ayant été utilisés dans le cadre de cette étude :

« Ces prières là, sont là pour m'aider, sont pas forçantes à trouver et puis c'est, c'est la relation! » (Prière)

« *Si je suis indécis, elle est là, elle m'attend* (En parlant de la sainte-Vierge).
 ... *On est en famille. (...) C'est ça la famille, la plus belle famille!* »
 (Famille)

Le codage thématique a été l'étape suivante et a consisté à regrouper ces codes en un nombre réduit de thèmes conceptuels plus synthétiques. En plus de réduire la grande quantité de données en un plus petit nombre d'unités analytiques, le codage thématique amène le chercheur à l'analyse pendant la collecte de données et l'aide à construire une carte cognitive lui permettant de comprendre ce qui se passe sur le terrain. En guise d'exemples, les deux codes mentionnés précédemment dans les extraits d'entretiens ont été regroupés sous le code thématique « Soutien spirituel ».

Enfin, des mémos ont été rédigés. Miles et Huberman (2003) nous renvoient à la définition de Glaser (1978) lorsqu'ils abordent cette opération. En effet, un mémo, selon cet auteur, est une théorisation rédigée des idées sur les codes et les relations entre ces codes. L'analyste y exprime totalement l'idéation à laquelle il est parvenu à la suite du codage des données. Les mémos expriment ainsi toujours une intention de conceptualisation et peuvent être représentés en une phrase, un paragraphe ou bien quelques pages. En voici un exemple :

Lorsque le participant mentionne qu'il fait des sorties ou activités accompagné de ses proches, peut-on penser à un soutien « récréatif » impliquant une combinaison d'un soutien instrumental et émotionnel? Cela constitue aussi une inclusion dans la vie sociale de l'entourage et vient appuyer l'importance de se sentir utile, impliqué, considéré pour la personne atteinte. Peut-on aussi penser que cela représente, pour cette dernière, un signe d'acceptation de la part de l'entourage?

Les tactiques d'interprétation des données

Miles et Huberman (2003) ont énoncé une douzaine de tactiques spécifiques d'analyse permettant de dégager une signification des données et d'élaborer des

conclusions. Parmi celles-ci, le repérage de thèmes ou *patterns*, le regroupement de données, l'établissement de contrastes et de comparaison et la subdivision de variables ont compté parmi les techniques utilisées lors de l'analyse des données. Par exemple, l'établissement de contrastes a été utilisé lorsque l'investigatrice a conceptualisé une opposition entre le besoin de préserver l'autonomie et le besoin de savoir que quelqu'un prendra le relais en cas de besoin.

Les critères de qualité

Des critères de qualité tels que proposés par Lincoln et Guba (1985) ont été respectés.

La crédibilité

La crédibilité vise à assurer que les interprétations ainsi que les représentations émanant de la recherche correspondent au monde vécu des participants et renvoient à des significations qui s'avèrent pertinentes et vraisemblables pour eux. Lincoln et Guba (1985) proposent des activités qui sont susceptibles d'augmenter la crédibilité. Ainsi, dans le cadre de cette étude, l'utilisation de différents moyens de collecte de données (entretiens, réflexions via journal de bord) a été privilégiée. Enfin, la tenue de discussions et de réflexions de façons régulières avec la directrice de recherche a également renforcé ce critère.

L'imputabilité procédurale

Ce critère réfère au fait que le processus de la recherche doit être suffisamment explicité pour permettre à des réviseurs non impliqués de comprendre ce qui a été réalisé

dans le cadre de l'étude et d'évaluer la pertinence des décisions méthodologiques. Pour ce faire, la directrice de recherche a procédé régulièrement à une vérification des procédures utilisées afin d'en assurer la pertinence et la rigueur. Le journal de bord peut également témoigner d'une certaine chronologie des événements ayant jalonné l'étude et pourrait s'avérer utile à la reconstitution de l'étude.

Le potentiel confirmatif

Ce critère vise à la fois à s'assurer que les interprétations et conclusions de l'étude se basent sur les données recueillies et que ces mêmes données proviennent indubitablement du site de la recherche. Dans l'étude, les données et interprétations générées peuvent être retracées à leur source à l'aide des enregistrements audio, des transcriptions et du journal de bord.

Les considérations éthiques

Avant de pouvoir débiter le processus de recherche, le protocole de recherche a été préalablement révisé et approuvé par le comité d'éthique de la recherche du centre où devait se dérouler la recherche. Cinq valeurs et principes ont été soigneusement pris en considération afin d'assurer le respect des considérations éthiques liées à cette étude.

Le respect de la dignité humaine

Chaque participant a été interviewé avec respect et a fait l'objet d'une acceptation inconditionnelle de la part de l'investigatrice. L'écoute, l'empathie, le respect chaleureux, l'authenticité et le respect du rythme du participant ont tous été des

éléments constamment mis à l'avant-scène. Les entretiens ont été pour la majorité réalisés entre un et quatre mois suivant l'annonce du diagnostic, afin d'éviter les temps plus difficiles qui surviennent immédiatement après l'annonce du diagnostic.

La sécurité et le bien-être des personnes

Le processus de recrutement en trois étapes a permis l'établissement d'un lien de confiance et le respect du rythme des participants. Le moment et le lieu de l'entretien ont été déterminés par les participants. Afin de leur éviter un déplacement, leur domicile ou encore les locaux de la clinique leurs étaient proposés, mais ils avaient le choix de refuser et de convenir d'un lieu autre. En début d'entretien, le projet leur était rappelé et l'élaboration du génogramme et de l'écocarte permettait d'établir une relation de confiance et de maximiser le bien-être et le confort du participant. L'entretien ne débutait que lorsque ce dernier se disait prêt.

Comme les participants sélectionnés étaient considérés aptes par les professionnels à répondre aux questions et à donner leur consentement, il était prévu que la personne soit seule avec l'investigatrice au moment de l'entretien. En effet, comme les questions de cette étude visaient à explorer les perceptions du soutien reçu de la personne atteinte, il aurait été possible que cette dernière puisse se sentir mal à l'aise de s'exprimer franchement si un proche lui procurant du soutien l'accompagnait. Toutefois, le participant pouvait, s'il le désirait, être accompagné d'un proche lors de l'entretien ainsi qu'à toute autre occasion du processus de participation à la recherche. Dans le cadre de cette étude, une seule personne a été accompagnée d'un proche lors de la réalisation de l'entretien. Lorsque le participant était accompagné, il était poliment mentionné à l'accompagnateur qu'il était préférable qu'il intervienne le moins possible

puisque c'est son proche qui participait à l'étude et que c'est sa perception qui était désirée.

Durant les entretiens, il était possible que certains sujets plus difficiles pour les participants soient abordés. Ceci pouvait par la même occasion faire ressortir diverses émotions chez certains participants. L'investigatrice tenait compte du fait que l'expérience psychologique de recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut parfois occasionner diverses réactions chez la personne qui le reçoit (Pratt & Wilkinson, 2003). Dans l'éventualité d'une quelconque forme de malaise chez les participants lors des entretiens, il était prévu que des ressources soient mises à leur disposition afin de leur assurer un soutien psychologique adéquat. Cette possibilité ne se présenta pas dans le cadre de cette étude.

La confidentialité

La confidentialité des données a été assurée et expliquée aux participants. Ainsi, il était mentionné que la seule personne pouvant faire le lien entre les transcriptions et les participants y correspondant était l'investigatrice principale. Un pseudonyme ainsi qu'un numéro étaient attribués aux participants, et ce, dès le début des procédures de collecte et d'analyse des données. Les enregistrements audio, tout comme les transcriptions des entretiens, ont été identifiés du numéro attribué et devront être conservés pour une période de 5 ans sous clé. Seule l'investigatrice principale ainsi que sa directrice de recherche ont eu accès aux données brutes. Les participants ont été avisés que les résultats de cette étude pourraient ultérieurement faire l'objet d'un article scientifique. Par la même occasion, il était précisé qu'il ne serait alors d'aucune façon possible d'identifier les participants à l'étude.

Le consentement libre et éclairé

Le formulaire de consentement (appendice A) recelait tous les renseignements nécessaires pour que le participant puisse faire un choix libre et éclairé et savoir à quoi il s'engageait en consentant à participer à l'étude. Une des responsabilités du chercheur était de s'assurer que les participants comprennent le libellé du formulaire. Pour ce faire, l'information contenue dans le formulaire était vulgarisée afin que le lecteur y comprenne bien le sens et les implications reliées. Aussi, une interprétation honnête des renseignements fournis dans le formulaire de consentement était communiquée au participant pour décrire les procédures, les risques, les inconvénients, les inconforts et les bénéfices de la recherche. Lorsque le formulaire de consentement était soumis au participant, un temps de réflexion lui était fourni. Les participants étaient avisés que leur signature était nécessaire pour valider leur entrée dans le projet de recherche, mais qu'ils pouvaient se retirer à tout moment, et ce, simplement en le mentionnant verbalement et sans préjudices.

La démarche de recherche de qualité

Par souci de transparence et d'authenticité, l'investigatrice a pris le temps d'établir une relation de confiance avec les participants en leur expliquant, entre autres, les raisons et motivations de la tenue de ce type de recherche dans le cadre de sa formation aux cycles supérieurs. Elle dévoila ainsi aux participants pourquoi elle était intéressée à les rencontrer et de quelle manière elle avait procédé pour avoir accès à eux. La qualité du présent projet fut assurée par la formation académique antérieure de l'investigatrice principale, par l'obtention préalable des crédits universitaires requis dans

le cadre d'un mémoire de maîtrise ainsi que par l'accompagnement et la supervision constante de la directrice de recherche.

CHAPITRE IV

Les résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Découlant du cadre de référence retenu, soit celui de Stewart (2000), les thèmes abordés lors des entretiens semi-dirigés visaient principalement à explorer les perceptions des participants selon les différentes dimensions du soutien social.

En premier lieu, un profil descriptif et sociodémographique des participants, illustrant entre autres l'aspect structural du soutien, est présenté. Par la suite, ce sont davantage les aspects relatifs aux fonctions et à l'évaluation du soutien qui sont abordés. Les perceptions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du soutien provenant de leur réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic précèdent la section portant sur leurs perceptions du soutien informel dans les périodes suivant l'annonce du diagnostic. Par la suite, une section expose les résultats relativement aux changements perçus dans les relations sociales des personnes atteintes. Enfin, l'analyse approfondie des entretiens ayant permis l'émergence de nouveaux thèmes, la présentation de ces derniers conclut le présent chapitre.

Le profil sociodémographique et descriptif des participants

Un profil descriptif de chacun des participants est présenté à partir des différents outils utilisés, soit le questionnaire sociodémographique, le génogramme, l'écocarte ainsi que les notes colligées au journal de bord.

Il est d'abord intéressant de présenter quelques informations générales sur les participants. Trois personnes ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ont participé à cette étude. Deux entretiens ont été réalisés seul à seul en

compagnie de la personne concernée et le troisième a été réalisé en présence de la fille de la participante. Deux entretiens ont eu lieu au domicile des participants et l'autre chez la fille de la participante. Pour deux participants, le diagnostic avait été révélé deux mois avant l'entretien et pour le troisième, l'entretien eut lieu une semaine suivant son dévoilement. Ce participant a été retenu pour l'étude malgré un délai post-diagnostic plus court puisque tout en répondant aux autres critères d'inclusion, il se disait prêt à discuter à propos du diagnostic et se réjouissait de la possibilité de participer à l'étude. Les trois participants présentaient un résultat au MMSE de 22/30. Ils avaient en moyenne 86 ans, une scolarité universitaire et avaient tous les trois exercé un poste d'enseignant au cours de leur vie. Le tableau 1 synthétise certaines de ces données.

Tableau 1

Profils sociodémographiques des participants

Participant	Nom fictif	Sexe	Âge	MMSE	Délai depuis l'annonce du diagnostic au moment de l'entretien
1	Dorice	F	90	22/30	Environ deux mois
2	Sœur Gysèle	F	83	22/30	Environ deux mois et demi
3	Frère Bélanger	M	85	22/30	Une semaine

Un profil plus exhaustif des personnes ayant consenti à participer à cette étude est présenté dans la section suivante. Des noms fictifs sont utilisés pour cette présentation.

Dorice est une ex-enseignante âgée de 90 ans qui habite seule au premier étage d'un duplex que son fils Paul habite également. Elle a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer environ deux mois avant l'entretien et, tel que mentionné précédemment, a un résultat au MMSE de 22/30. Elle ne présente aucune limitation physique importante et fait encore la plupart de ses emplettes seule dans son quartier qu'elle habite depuis très longtemps. Elle souffre d'hypertension artérielle et de diabète de type II, tout deux efficacement contrôlés par la médication. Veuve depuis maintenant plusieurs années, les personnes de son réseau de soutien informel qu'elle côtoie le plus régulièrement sont ses deux enfants ainsi que deux de ses petits-enfants. Elle reçoit la visite d'une infirmière du centre local de services communautaires (CLSC) de sa région de façon régulière afin de faire le suivi de sa pression artérielle et de sa glycémie et elle visite également son médecin de famille régulièrement. S'avouant pratiquante de la religion catholique depuis sa plus tendre enfance, les rendez-vous hebdomadaires à la messe dominicale se veulent très importants pour elle et elle n'en manque jamais un selon ses dires. Elle adore aussi faire des sorties avec ses proches, surtout assister à des concerts. Lors de l'entretien, sa fille Laura tient à être présente et Dorice ne semble y voir aucune objection. Tout en continuant de dormir chez elle, Dorice passe cinq jours sur sept chez sa fille Laura afin de jouir d'une meilleure supervision quant à son alimentation, son hydratation et son hygiène. Sa fille m'apprend que sa mère a bénéficié d'un suivi à la clinique à la suite d'un épisode de confusion ayant duré deux heures. Dorice ne mentionne jamais le mot

« Alzheimer » lors de l'entretien et ne se rappelle que très peu s'être présentée à la clinique de cognition deux mois plus tôt. Tout en abordant pratiquement jamais les pertes de mémoire de façon spontanée, elle ne nie toutefois pas ce fait lorsqu'une question sous-entendant ces mêmes pertes est posée. Un inhibiteur d'acétylcholinestérase compte parmi la médication inscrite à son dossier depuis le dévoilement du diagnostic et aucun effet secondaire découlant de sa prise n'est mentionné. Le génogramme et l'écocarte de Dorice sont présentés à l'appendice D.

Sœur Gysèle est âgée de 83 ans et habite depuis trois ans une communauté de religieuses bénéficiant de services infirmiers. Ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer deux mois et demi plus tôt, elle présente également un résultat de 22/30 au *Mini Mental State Examination* au moment de l'entretien. Elle possède une bonne santé physique et ne souffre d'aucune autre affection que la démence. Elle occupe une chambre munie d'une salle de bain complète, mais prend ses repas à la salle à manger commune de la résidence. Ex-enseignante au sein de la communauté et dotée d'une habileté pour l'écriture, elle compte parmi ses activités favorites et récurrentes la rédaction de lettres pour des compagnes ou infirmières lui en formulant la demande. Elle aime aussi la lecture personnelle ou celle faite à des compagnes dont la vue est affectée. Elle affirme entretenir de bonnes relations avec ses compagnes et le personnel infirmier qu'elle côtoie quotidiennement. Elle affectionne tout particulièrement la relation d'amitié de longue date qu'elle entretient avec sœur Berthe. Fait particulier et intéressant en lien avec le sujet de l'étude, elle affirme avoir toujours été reconnue et félicitée pour sa mémoire phénoménale. Lors de l'entretien, elle se trouve seule en compagnie de

l'investigatrice et affirme d'entrée de jeu reconnaître et bien accepter ses problèmes de mémoire. Le génogramme et l'écocarte de sœur Gysèle sont présentés à l'appendice D.

Frère Bélanger est âgé de 85 ans et a été missionnaire plusieurs années en Afrique. Il habite depuis six mois une résidence pour frères âgés pourvue de soins infirmiers 24 heures par jour et souligne ne pas encore se sentir tout à fait chez lui. Il présente aussi un score de 22/30 au *Mini Mental State Examination* et affirme reconnaître et tout de même bien accepter ses problèmes de mémoire. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été présenté une semaine avant l'entretien et frère Bélanger se rappelait sa visite à la clinique de cognition. Il souffre d'angine depuis plusieurs années et possède un vaporisateur de nitroglycérine qu'il utilise au besoin. Il a récemment subi une opération pour les cataractes et devait en subir une deuxième au cours des semaines suivant l'entretien. L'entretien se déroule dans la chambre du frère et aucun accompagnateur n'y assiste; frère Bélanger se sent à l'aise ainsi. Il apprécie tout particulièrement les rencontres occasionnelles avec des anciens collègues de travail et discute régulièrement au téléphone avec ses frères et sœurs habitant à 1 heure 30 minutes de chez lui. Il s'est tout récemment fait retirer son permis de conduire et avoue ne pas trouver cela très pratique. On remarque dans sa chambre la présence de plusieurs objets électroniques qu'il aime bien essayer de réparer. Les repas sont servis dans une salle à manger commune et la médication est distribuée par le personnel infirmier au moment opportun. Il reçoit un inhibiteur d'acétylcholinestérase pour le traitement des symptômes de la démence. Le génogramme et l'écocarte de frère Bélanger sont présentés à l'appendice D.

Tel que mentionné précédemment, l'analyse de contenu réalisée dans le cadre de cette étude s'est inspirée de celle proposée par Miles & Huberman (2003). Pour illustrer les résultats, des extraits d'entretiens sont présentés. Les codes qui suivent les extraits visent à identifier le participant ayant partagé cette information ainsi que le numéro de ligne où débute l'extrait de l'entretien. Par exemple (P1, 239) indique que l'affirmation provient du premier participant et que l'extrait retenu débute à la ligne 239 de la transcription. Dans le but d'assurer une meilleure cohérence des propos présentés et ainsi d'en favoriser la compréhension pour le lecteur, les questions de l'entretien posées par l'investigatrice sont parfois insérées dans les extraits d'entretien. Il est possible de reconnaître ces dernières par l'utilisation d'une police de caractère différent.

Les deux prochaines sections illustrent les dimensions relatives aux fonctions ainsi qu'à l'évaluation du soutien social.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic

Il s'avère pertinent de mentionner, dans un premier temps, quelques résultats démontrant la reconnaissance des troubles cognitifs par les participants. Ainsi, alors que tous reconnaissent avoir occasionnellement des troubles de mémoire, l'ampleur et l'impact de ceux-ci sur la vie quotidienne varient d'un participant à l'autre. En effet, pour certaines personnes, la présence des pertes de mémoire n'est jamais abordée de façon spontanée, sans qu'aucune négation du fait ne soit exprimée dans la conversation. Pour d'autres, la reconnaissance des déficits de la mémoire prévaut comme il est possible de le constater dans les quelques extraits suivant:

« Donc vous aviez des problèmes de mémoire, ça vous arrivait d'en avoir? »
 « Oui, oui. *Quand... dans la conversation là... (P3, 183)(...) Et puis, ils ont découvert... bien je l'ai dit d'ailleurs que j'avais de la misère avec ma mémoire (...)* » (P3, 218)

« *Là, j'ai perdu le fil là! (...). Mais je suis contente que vous le voyiez. Non parce que je me dis ça fait partie des choses à accepter, parce que un rien et "Oh! De quoi est-ce qu'on parlait donc?"* » (P2, 91)

« *Moi, je vais vous dire là, l'impression que j'ai. Je le cache pas. (...)* Je le sais moi que ça paraît, je m'en rends compte (...) » (P2, 602)

Par ailleurs, un seul participant mentionne spontanément le mot « Alzheimer » lors des entretiens. Notons toutefois que bien qu'admettant ses pertes de mémoires, ce même participant utilise le terme de façon à préciser qu'il n'en est pas encore atteint :

« *Non, non. Ça, ça arrivera si ça arrive de même, ça va être du... du... du... heime... heime... d'l'heimerzer? C'est... je suis pas rendu là encore. (Petit Rire). Non, j'suis assez lucide pour savoir, cerner aussi, discerner les choses.* » (P3, 698)

Concernant le souvenir d'avoir été à la clinique de cognition pour le diagnostic, deux des trois participants à cette étude se rappelaient y avoir déjà été. Pour un d'entre eux, le souvenir précis de s'y être présenté ne revint pas :

« *Bien un peu, pas beaucoup! Parce que j'ai pas dû aller assez souvent (...)* pour que ça prenne... *comme on dit racine en moi.* » (P1, 138) *C'est un petit peu parti de ma mémoire. (...)* *Ça fait longtemps d'abord! Ça fait que... ça pas assez... peut-être que ça avait pas beaucoup d'importance à ce moment là pour moi? Peut-être que j'ai moins porté attention?* » (P1, 174)

Pour ceux qui se rappelaient s'y être présenté, aucun n'en connaissait l'existence au préalable. À la question : « *Est-ce que vous pouvez me parler de qu'est-ce qui vous a amené à cette clinique là?* », voici la réponse d'un participant :

« *Oui, c'est parce qu'elle m'a offert ça, j'savais pas... j'connais pas rien de ça là!* » (P3, 189)

Être accompagné d'un membre du réseau de soutien informel lors des visites semble être apprécié de la part des participants. En effet, l'absence de familiarité avec le domaine médical ainsi que la peur de ne pas tout comprendre ou encore, d'oublier des informations importantes, semblent renforcer le besoin d'être accompagné pour les visites à la clinique. Une des participantes exprime à ce sujet l'importance que recelait pour elle le fait d'être accompagnée d'un proche lors de ces visites :

« (...) pour aller à la clinique de cognition vous étiez heureuse d'être accompagnée? C'était important pour vous? ».

« Ah oui, très important parce que... je n'ai pas d'abord... les gardes médicaux. J'ai pas jamais... il y en a que je comprends mais... Ensuite, si j'oubliais quelque chose d'important, la personne là, elle est là pour le rappeler. » (P2, 215)

De plus, le fait que le proche accompagnateur soit une personne de confiance et qu'il connaisse ou ait pris contact avec les services ou le personnel de la clinique semblent être des éléments rassurants pour la personne qui aura à y subir une évaluation :

« Et puis, quand sœur Berthe m'avait dit : « Je la connais » (...) Elle me dit pas n'importe quoi Sœur Berthe! Elle est capable d'appuyer ce qu'elle dit (...) » (P2, 426)

Les participants étaient tous consentants à se présenter à la clinique et savaient également, pour en avoir été informé par leur proche avant leur visite, que cette clinique se spécialisait dans l'évaluation des problèmes de mémoire :

« Bon, c'est parce que notre infirmière nous a... a fait une demande. Moi, j'savais même pas que... j'voyais le titre là. C'est une, c'est une version qui veut dire... : Réveiller les possibilités de la personne sur le plan... Puis là, moi j'me suis dit c'est sur le plan mémoire... ça peut être sur d'autres choses, mais moi c'est la mémoire. » (P3, 177)

Par ailleurs, aller à la clinique de cognition peut représenter un espoir d'amélioration de la mémoire pour un des participants :

« Bien, je me suis dit : " J'ai rien à perdre! Si il y a des moyens, des trucs qui font que moi je peux améliorer cette partie là de moi." (P3, 203) Là ça allait un peu plus dans la... la médecine, si j'peux dire donc si c'est des médecines, il y a peut-être des trucs que... qu'on a pas touchés encore. » (P3, 312)

L'accueil du personnel de la clinique semble avoir été agréable pour les personnes s'y présentant et le fait de subir des évaluations neuropsychologiques ne semblent pas avoir été ardu pour les participants à l'étude :

*« Ok! Ok. Vous vous rappelez pas que ça été plus... facile ou plus difficile? »
« Non. J'me rappelle pas que dans, dans les choses que j'ai faites, il y a eu des difficultés là. (...) J'étais aux questions qu'on me posait puis... » (P1, 180)*

« Ah, tout de suite on s'est assis puis on a commencé avec... des généralités là. (...) Après, bien quelques petits exemples là que j'ai faits avec l'autre, il en a sorti quelques-uns. Et puis (...) J'aurais pu dire c'est enfantin! » (P3, 209)

« Bien moi je m'attendais de voir un médecin. C'était une dame. Gentille, gentille là, on peut pas demander mieux! Puis elle me posait des questions... bien... c'était tellement quelque chose qui est normal dans la vie, c'était donc facile de répondre! » (P2, 204)

L'analyse a permis de constater que deux types de soutien en particulier sont davantage mentionnés lors des conversations en lien avec le soutien reçu de la part des professionnels de la santé de la clinique de cognition. Le soutien émotionnel qui, rappelons-le, réfère à la démonstration de divers affects positifs ressentis à l'égard d'un individu, compte parmi ceux-ci. Ainsi, les personnes semblent avoir apprécié le sentiment d'avoir été écoutées et reconnaissent le fait qu'on leur porte une attention soutenue :

« D'abord, l'attention, ça me... qu'on me fait. Rendu là, il est... comment dirais-je? ... il est... "On va en venir à bout!" comme on dit, " On va arriver à lui expliquer si il y a des choses à expliquer" bon tout ça là. Avec des choses assez insignifiantes. C'est pas toujours la chose la plus falsifiée qui va donner notre valeur. C'est tout ce que tu fais, ce que tu as touché. » (P3, 265)

« Elle, elle était plus, disons... plus attentive au sujet. » (P3, 243)

« (...) pouvez-vous me parler de ce que la personne que vous avez rencontrée, la dame que vous me dites, qu'est-ce qu'elle a fait pour vous? Qu'est-ce qui a été aidant ? »

« Elle a été d'abord à l'écoute. (...) Puis je sentais très bien qu'elle comprenait... (...) » (P2, 224)

Les participants semblent trouver aidant d'éprouver qu'un sentiment de compréhension soit transmis à leur endroit :

« Ah, elle a été vraiment simple dans sa connaissance. Et puis... des fois on a envie de rire parce que cela ceci et puis là... elle se priait, elle se pressait... facilement... Par exemple, j'avais faire mon dessin là puis, là j'ai un petit peu... bien faut que je calcule un petit peu plus... Puis là elle s'est mise à sourire un peu : "C'est normal, c'est normal". »

« Oui, vous avez senti qu'elle vous comprenait? »

« C'est ça, oui, oui. (...) Et puis, c'est pas si mal comme... comme... disons comme... succès là. » (P3, 292)

Avoir le sentiment d'être réellement considéré par son interlocuteur, tout comme avoir l'impression que ce dernier se préoccupe véritablement de son bien-être, semble être apprécié des personnes atteintes interrogées:

« C'était... la personne qui me questionnait, je la sentais très franche, très intéressée à ce que moi je m'améliore, j'guérisse, que je m'en sorte de ça. Je sentais que pour elle, c'est pour ça qu'elle me recevait. Dans le but vraiment là, que tout rentre dans l'ordre le plus possible... » (P2, 373)

« Bien disons que c'était pas pour elle qu'on est là, c'est pour soi, puis c'est ça que je sentais! » (P2, 420)

« (...) puis... je sens que tu avais, que tu as des soucis pour ces personnes là! » (P3, 1012)

Le soutien d'estime consiste à rassurer quelqu'un à propos de sa valeur ou de ses compétences et peut aussi se traduire par l'approbation d'un comportement, d'une opinion ou d'une perception. Les participants semblent reconnaître et apprécier le fait que les professionnels de la santé aient tenté de les mettre à l'aise lors des rencontres d'évaluation :

« Je pense que c'est, c'est, c'est merveilleux parce que... j'me suis pas senti gêné... » (P3, 1011)

« Puis là, elle posait un geste quelconque... et puis... parfois, moi en parlant j'aurais pu m'écarter du sujet... puis là elle disait : " Excusez-moi là, avant qu'on aille plus loin, y'a une question... ". Elle était très habile puis... j'dirais qu'elle donnait l'impression que nous autres on se trompait jamais! Elle a... on disait notre affaire puis... Elle me donnait une impression tout à fait positive là, un respect devant nous là... j'trouvais ça grand! » (P2, 408)

Un soutien d'estime implique aussi le sentiment de se sentir accepté pour ce que l'on est et ce, malgré les déficits que l'on pourrait présenter. Ce sentiment se rapproche de celui du respect mentionné par les personnes ayant été suivies à la clinique de cognition:

« Ils m'ont respecté! Oui! Oui. Ah non, ce bureau là, c'est un bureau qui a été, ... qui a été... si on mettait des numéros, j'en mettrais un bon! (...) Oui, oui. Parce que... je me suis pas senti... comment je dirais... a... a... abusé de moi là... On a pas rit de moi là. » (P3, 349)

« (...) la première visite que j'ai rencontré, la dame là, si elle voulait me poser une question, elle me coupait jamais la parole... » (P2, 404)

Un participant mentionne clairement que les soins reçus à la clinique de cognition correspondaient à ses besoins :

« Parce que je sens que... j'sais qu'il y a des suites à cela et puis... c'est bon de les prendre. C'est un soin qui me convient. » (P3, 370)

Bien qu'une seule personne ait mentionné sans équivoque que les soins reçus répondaient à ses besoins, plusieurs extraits de verbatim indiquent une satisfaction générale des participants quant à leur opinion concernant leur passage à la clinique de cognition :

« J'ai trouvé que ça avait du bon sens! Puis c'est une chose qui est... qui est bonne! J'peux pas tout comprendre là, mais je sens que c'est quelque chose qui est bonne! » (P3, 262)

« Ah la relation humaine!... numéro 1! » (P3, 290)

« Est-ce qu'il y a des choses qui étaient moins aidantes? Que vous pouvez dire : " Ah, ça... " .

« Non, parce que je me souviens que quand je suis sortie, j'ai dit à Sœur Berthe : " J'pensais jamais que j'aimerais ça de même! ". J'pensais jamais que c'était ça aller à la clinique. » (P2, 367)

« Elle était bonne puis moi j'ai dit : "Elle, c'est une vraie vocation d'infirmière! ". Parce que, j'ai pas tous les termes là pour... Et puis, je trouvais ça beau et bon. » (P2, 378)

On remarque ainsi qu'une évaluation plutôt positive du soutien prévaut chez les participants à l'étude. D'autres éléments positifs sont également mentionnés par ces personnes. En effet, le fait qu'un suivi soit offert semble être un élément rassurant pour un participant :

« C'est une suite! J'vais continuer parce que j'ai des choses à prendre là. » (P3, 312). « Parce que je sens que... j'sais qu'il y a des suites à cela et puis... c'est bon de les prendre. » (P3, 370)

Une participante fait aussi mention du sentiment d'apaisement que lui a procuré le fait de bénéficier d'un suivi à la clinique de cognition :

« (...) avec le recul maintenant, qu'est-ce que vous pourriez dire que ça vous a apporté d'aller à la clinique ? Est-ce que ça vous a apporté quelque chose? ».

« OUI! (Hausse le ton) Je suis mieux! J'oublie moins. ».

« (...) À cause de quoi vous pensez? ».

«Je... Moi, je m'imagine là... Ça m'a comme pacifiée. Inconsciemment, j'ai réalisé que inconsciemment là, j'avais comme un stress. Parce qu'on venait de me l'dire puis déjà c'était oublié... Puis moi, j'ai pas connu ça dans ma vie!» (P2, 255)

Les personnes recevant un diagnostic de maladie d'Alzheimer en clinique externe retournent par la suite dans leur milieu de vie et se retrouvent dès lors, pour la plupart, entourés principalement de leur réseau de soutien informel. La prochaine section traite de cet aspect.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social informel dans la période suivant l'annonce du diagnostic

Il est juste d'affirmer qu'à la suite de leur passage à la clinique, les personnes vivant dans la communauté ont bien souvent davantage de relations sociales avec leur réseau de soutien informel que formel. Par ailleurs, le fait d'avoir deux participants vivant au sein d'une communauté religieuse, pourvue de services de santé réguliers, et le fait qu'une autre participante bénéficie des visites régulières d'une infirmière à domicile nous a permis d'explorer également le soutien formel durant la période suivant le diagnostic. Des résultats concernant le soutien formel suite au dévoilement du diagnostic seront donc également présentés.

Le soutien émotionnel est mentionné par tous les participants comme provenant de leur réseau informel. Certaines personnes mentionnent l'écoute et la compréhension qui sont manifestées à leur égard :

« Puis ensuite, Berthe... c'est une femme qui maintient la paix. (...) Ça fait longtemps que je la connais! Puis... C'est une femme qui... Même son

parler! Il y a de la paix! (...) Ah oui, puis elle écoute! Elle est compréhensive! (...) On parle pas dans le vide! » (P2, 1100)

« Alors, et puis on s'habitue avec les autres puis ça devient nos frères, puis il y en a qu'on voit qui ont une belle sympathie. » (P3, 860)

L'amour et la confiance ressentis envers un proche sont aussi des thèmes qui ressortent de l'analyse du soutien perçu:

« Mais j'avais la chance que... Berthe là, j'pourrais tout lui dire! » (P2, 312)

« J'les aime mes compagnes puis j'me sens aimée! » (P2, 515)

« Oui, oui, oui. Ils sont là pour moi. C'est comme la chanson là : "Je serai là pour toi". (Rire) (...) J'avais trouvé ça tellement beau les mots là » (P1, 408)

« Ah oui, Valérie puis Sylvie! Ah bien oui, faut pas que je les oublie parce qu'elles sont importantes pour moi, elles sont bien fines, sont très fines à part de ça. (...) Oui, oui. Valérie et Sylvie, ça compte beaucoup pour moi. » (P1, 322)

Des participants mentionnent aussi comment ils apprécient les rencontres où ils ont la chance de revoir et d'échanger avec des groupes d'amis et anciens collègues de travail :

« Ah, j'aime bien ça aller les voir! » (P3, 556) « Oui, mes... mes... mes parents de la, des amis que je connais beaucoup avec qui j'ai travaillé et qui sont pas trop loin, bien j'aime ça les rencontrer! » (P3, 616) « Ah! On fait... Ils viennent nous embrasser puis on fait pareil! » (Rire) (P3, 627)

« (...) des fois, il y a des rencontres (...) d'enseignantes, de l'enseignement, puis on se rencontre, on va dîner ensemble. (...) Oui. J'aime ça. Oui, oui. Oui, oui. Oui, oui. J'aime ça parce que... Bien ça me donne de la joie... » (P1, 252)

Le soutien d'estime, quant à lui, n'est mentionné de façon explicite et répétée que par une participante à l'étude :

« Puis, ça fait du bien quand on est reconnu avec ses talents! » (P2, 468)

Le soutien informatif revient dans le discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant participé à cette étude. Les données soulignent également l'importance du soutien offert sous forme de rôle conseil par certains proches de ces personnes. Ce rôle conseil semble à la fois pouvoir s'exercer pour les questionnements de la vie quotidienne que pour les questions relatives aux finances ou à la santé :

« (...) si j'ai besoin, j peux demander à elle (fille) puis mon fils Paul, pareil, la même chose. Puis, si j'ai un conseil à demander, je peux m'adresser aux deux. » (P2, 404)

« Mettons que j'aurais une question à me poser... et c'est pas clair, je n'hésiterais pas une seconde. (...) Et si je suis seule avec elle, bien je lui dit : "Berthe là, regarde cette affaire là, ça me chicote là. Je l'sais pas quoi penser, puis je sais pas de quel côté le prendre? ". (P2, 488)

« Bien, comme je vous dis, ils s'occupent de mes affaires. Ils voient à ce que je... à ce que tout soit en ordre là. Puis... les placements, ils s'occupent de ça. (...) J'fais rien ... j'fais rien sans demander un conseil soit à Laura ou à Paul. » (P1, 199)

« J'ai pas à me plaindre d'aucune compagne. Elles me faisaient pas sentir avec... j'dirais là... pour pointer... non. Y'avait pas de reproches. Et puis j'ai dit : "Qu'est-ce que vous voulez... ". Elle a dit : " Tu as une bonne mémoire faut pas que tu la perdes, cultive-la! ". Elle, elle voulait me donner des bons conseils! » (P2, 675)

Les participants à l'étude ont aussi fait mention du soutien instrumental leur étant procuré. Ce type de soutien qui implique une assistance directe ou un prêt quelconque semble consister principalement, pour les personnes interrogées, en de l'aide pour les transports ou pour l'entretien ménager :

« Bien, y viennent m'aider comme j'vous dis. Laura vient souvent pour le ménage, m'aider pour le ménage et tout ça là. » (P1, 606)

« Quand j'ai affaire à sortir, des fois on sort ensemble (...) » (P1, 339)

« Oui, ma famille puis aller la visiter. Le provincial est ben chic pour ça. " On a une machine pour te conduire, inquiète-toi pas ". (...) Bien, c'est pas pratique! Moi là j'me dis, j'me mets à la place d'aujourd'hui là. J'suis allé

deux fois, trois fois. Et puis, j'me fais conduire puis le lendemain je reviens. Bien là, là, on peut pas faire ça toujours! Si j'avais ma voiture, partir avec, paraît-il que c'est trop risqué! » (P3, 609)

Dans le dernier extrait d'entretien, bien que l'aide au transport soit appréciée, il n'en demeure pas moins que la personne s'étant fait retiré son permis de conduire ressent une certaine forme de dépendance envers ses proches. Par contre, pour les autres participants, ce n'est pas seulement le moyen de transport qui est partagé mais aussi une activité sociale. Ainsi, il semble qu'un soutien pouvant être décrit comme récréatif soit aussi apprécié :

« Oui, puis il y a une voiture ça fait que l'été on va au concert à Terrebonne, il y a des concerts à tous les dimanches là, dans les mois de vacances là. On va à des concerts ensemble puis après ça on s'en va manger au Score's (Rire). On s'en va prendre notre dîner là puis finalement quand je reviens à la maison, il est 3 heures, ça fait que le dimanche est pas mal avancé. » (P1, 292)

« Bien sont bien fines. Quand j'ai affaire à sortir, des fois on sort ensemble puis.... Pas souvent, souvent parce qu'elles sont occupées eux-mêmes aussi là, mais chaque fois que je les vois, c'est un plaisir. »

« Ok. Ça vous apporte... »

« D'la joie, bien oui. Elles sont bien vivantes à part de ça! » (P1, 339)

Dans l'ensemble, il semble prévaloir une certaine satisfaction par rapport au soutien informel, comme l'indiquent ces quelques extraits:

« Mais avec aucune, j'ai des problèmes ». (Les personnes de la communauté) (P2, 17) « Puis non, j'ai pas de problèmes de relation fraternelle. » (P2, 46)

« Ça, j'suis à l'aise parce que j'en ai pas, j'en ai pas de pensées négatives face à mes compagnes. Parce qu'elles endurent mes défauts ! (...) Puis j'endure les leurs... on est pas pareilles, mais on s'entend! » (P2, 563)

« Alors, oh non, non, j'ai des très bonnes relations avec mes beaux-frères, belles-sœurs... » (P3, 694)

« Donc, il n'y a pas de problèmes. Ensuite, j'suis trop bien entourée! (...) Entourées pas des personnes... compréhensives! » (P2, 1080)

Pour le participant vivant en communauté et ayant récemment emménagé dans un nouveau milieu de vie, l'intégration ne semble ne pas se faire instantanément comme en témoigne le prochain extrait de verbatim :

« Les deux communautés qui se sont liées pour avoir les mêmes soins... ça fait pas six mois encore. » (P3, 20) « On est un peu gêné encore... »
« Ça vous arrive d'être gêné encore? »
« Ah bien dans tel, tel tiroir ou telle armoire... On y va discrètement parce que c'est, c'est pas chez nous... »
« Vous vous sentez pas chez vous encore? »
« C'est oui et non! Tu sais, on a les même soins, les mêmes... ça, c'est sûr. Et, mais on reste humain, là, hein. Ceux avec qui on a vécu bien là, j'en ai pas beaucoup là, on est pas nombreux. Alors, et puis on s'habitue avec les autres puis ça devient nos frères (...) » (P3, 852)

Ce dernier extrait nous amène à aborder la dimension de la durée des relations. En effet, une des participantes semble attribuer plus aisément sa confiance à des proches avec lesquels elle entretient une relation de longue date :

« Alors, c'est une personne de confiance pour vous? »
« Mais ça fait longtemps que je la connais alors ça aide... » (P2, 428)

Par ailleurs, deux des trois participants mentionnent qu'ils reçoivent assez d'aide de leur réseau de soutien informel et que cette même aide est suffisamment disponible :

« Oui, oui, oui. Ils sont là pour moi. C'est comme la chanson là : "Je serai là pour toi" » (Rire). (P1, 408)

« Ok! Diriez-vous que, en général, vous avez suffisamment d'aide? »
« Oui, oui. Oui, oui. Pour les besoins que j'ai, oui j'ai assez d'aide. » (P1, 343)

« Elle est là toujours. » (P2, 323). (En parlant de Sr Berthe)

La réciprocité, qui implique un échange simultané et équivalent d'actes ou de sentiments entre deux personnes, est une autre caractéristique permettant de décrire une relation d'aide. À ce sujet, il est intéressant de noter que tous les participants discutent du plaisir qu'ils éprouvent à aider leurs proches :

*« (...) j'suis contente de partager avec celles qui l'ont pas eu ça. » (...)
« C'est que je trouve que je partage... la chance d'écrire très facilement.
(...) Il faudrait que je sois bien mal prise pour négliger de répondre tout de suite aux besoins de ma compagne. » (P2, 61)*

*« Qu'est-ce que ça vous apporte d'aider les autres ? »
« C'est un bonheur profond, très grand bonheur puis ...un bonheur vécu!
C'est pas rien que dire là, ... je le sais qu'il faut qu'on mette ça au positif,
c'est pas ça! Je vis une joie profonde et c'est le don de la joie (...) parce que
je vais aider une compagne qui est mal prise. (...) Puis celles qui ont de la
misère... c'est une joie pour moi quand elles disent : (...) " Veux-tu, tu vas
lire ma lettre ici là puis tu vas me dire si j'ai des fautes ". Ça arrive même
des infirmières! » (P2, 572)*

*« Comment vous vous sentiez d'aider? »
« Bien j'étais contente parce que quand on aime quelqu'un, il y a pas de
choses qu'on peut pas faire pour lui hein? » (P1, 437)*

*« Puis, j'sais pas moi, être capable d'aider un autre ça me fait du bien! Il me
semble que ça nous... ça nous rafraichit un peu! » (P3, 1052)*

Enfin, une seule participante mentionne le fait qu'elle estime recevoir plus d'aide qu'elle n'en donne :

*« (...) comme vous avez aidé votre mari, est-ce que ca vous arrive à votre tour
d'aider votre fille? »
« Non, c'est eux-autres qui m'aident! » (Rire)
« Oui, c'est plus eux-autres? »
« C'est eux-autres qui m'aident là à mon âge! 90 là, on est plus jeune! »
(Rire) (P1, 453)*

Même si le soutien provient principalement du réseau de soutien informel, il s'avère que les participants reçoivent aussi du soutien formel à la suite du diagnostic.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel dans la période suivant l'annonce du diagnostic. Que ce soit parce qu'ils vivent dans une communauté religieuse où des soins infirmiers sont constamment disponibles ou encore parce qu'ils vivent à domicile et reçoivent des visites régulières d'une infirmière pour des problèmes de santé autres que cognitifs, les participants bénéficient d'un soutien formel à la suite de l'annonce du diagnostic.

Ceux-ci semblent apprécier les marques de considérations démontrées à leur égard de la part des professionnels rencontrés, tout comme le fait de sentir que ces derniers sont réellement là pour eux :

« J'ai dit : "J'ai failli tomber sur le bord du bain puis ça a fait tellement mal! ". Elle n'a pas dit on réveille pas là, elle est allée frapper à la porte d'une infirmière puis, l'infirmière dormait, elle avait fait sa journée elle. Alors, elle s'est levée puis elle a dit : " Je vais lui donner quelque chose ". Puis, le temps qu'elle allait chercher son médicament, j'ai dit : " Ça me fait de la peine parce que t'as fait une grosse journée! " (En parlant à l'infirmière). Puis elle (l'infirmière) a dit : " Bien c'est plus important que toi tu passes une bonne nuit! " (...) Bien ça m'édifie, ça me... J'me dit : " C'est donc bon, c'est des bonnes compagnes ". » (P2, 789)

« Quand elle vient vous voir, vous vous sentez comment? »

« À l'aise! »

« Oui? À l'aise! »

« Oui, oui. Oui, oui. »

« Vous sentez qu'elle vous... »

« J'sais qu'elle vient pour m'aider ça fait que je l'apprécie. » (P1, 531)

Le soutien de type informatif semble aussi prédominer dans le discours des participants :

« Je lui ai demandé, j'ai dit : " Mais qu'est-ce que vous me donnez là? C'est pourquoi ça? ". Elle a dit : " C'est pour la mémoire". Puis j'étais sûre que je l'avais pas. Alors là, j'ai dit je suis contente de l'avoir questionnée. » (P2, 239)

« Oui, oui. Bien sûr. Ça me... ça me... ça m'aide. Elle me donne ma pression puis, j'fais de la haute pression, faire attention par exemple de pas manger salé ou quelque chose là, tu sais. Oui, oui, elle me donne des bons conseils. » (P1, 521)

Deux des trois participants ont abordé la notion de compétence des professionnels de la santé rencontrés ainsi que la confiance que ces derniers leur inspirent :

« (...) mais j'voudrais pas que... que les personnes qui sont dans le soin des malades, peu importe leur branche, connaissent jamais, jamais de reconnaissance de la part de... Qu'elles soient reconnues pour leur dévouement puis leurs compétences! » (P2, 246)

*« Donc, qui sont les personnes qui vous aident ici? »
« Les personnes, c'est des infirmières. (...)Elles offrent tous les soins... Si on a besoin de l'hôpital, tout de suite, chou... (Imite l'initiation du mouvement d'une voiture qui accélère). On est suivi, on est bien suivi. (...) Bien, on peut leur faire confiance! » (P3, 727)*

« Oh, non, ils peuvent pas nous lâcher de même puis : " Bon, vous avez ça, on va aller voir le docteur"». Non, c'est plus que ça! (...) Elles sont déjà, elles, habituées à des cas hein? Mais, il y a des cas qui sont pas visibles. Ceux là, tout de suite... à l'hôpital. (...) Non, ils sont... c'est des gens qui sont capables... » (P3, 795)

« Je leur donne toute ma confiance puis c'est vrai que j'ai confiance en elles! C'est vrai que j'ai beaucoup d'admiration pour leur dévouement... Leur façon de parler. » (P2, 910)

Le principe de la réciprocité ne s'applique pas pour les professionnels de la santé puisque ceux-ci, dans le cadre de leurs relations avec leurs clients, effectuent un travail pour lequel ils sont rémunérés. Il peut toutefois être intéressant de considérer comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces se sentent lorsqu'elles reçoivent de l'aide :

« (...) est-ce que vous pensez qu'il peut y avoir des côtés négatifs à recevoir de l'aide? »

« (...) *Bien, si j'en avais de besoin... Non, c'est normal, puis ça m'humilierait pas!* » (P2, 592)

« On parlait des infirmières qui vous aident... Comment vous vous sentez quand on vous donne de l'aide? ».

« *Bien, je, je me livre aux autres comme un enfant, comme un enfant, oui... (...) de l'aide... Il en faut!* » (P3, 787)

« Comment vous trouvez ça là aujourd'hui d'avoir besoin d'aide ? Est-ce que vous acceptez bien ça? »

« *Bien oui, parce que pour moi j'suis capable de me débrouiller mais si les gens veulent m'aider là... comme si j'ai besoin j'peux demander à elle (Laura) puis mon fils Paul, pareil, la même chose.* » (P1, 401)

On observe que pour les participants, recevoir de l'aide ne semble pas être un facteur venant ajouter de l'inconfort ou de la frustration. Il est aussi pertinent de constater que ces personnes ayant reçu récemment un diagnostic de maladie d'Alzheimer perçoivent recevoir suffisamment d'aide au quotidien :

« Ok. Vous recevez tous les services...que vous avez besoin. Auriez-vous besoin de plus? »

« *Non, non. (...) Non, ça peut pas être plus!* » (P3, 758)

« *Puis oui, j'en reçois suffisamment! Ça, y'a pas d'erreurs!* » (P2, 890)

« Ok! Diriez-vous que, en général, vous avez suffisamment d'aide? »

« *Oui, oui. Oui, oui. Pour les besoins que j'ai, oui, j'ai assez d'aide.* » (P1, 343)

En résumé, les perceptions des personnes interrogées atteintes de la maladie d'Alzheimer quant au soutien formel et informel reçu lors des périodes précédant et suivant l'annonce du diagnostic, semblent relativement positives. Plusieurs types de soutien et certaines de leurs caractéristiques ont été mentionnés par les participants comme étant aidants ou satisfaisants. Par ailleurs, les questions de notre guide d'entretien nous ont permis d'explorer si ces personnes percevaient des changements dans leurs relations avec leur réseau social formel et informel à la suite du dévoilement

du diagnostic de démence. Ces résultats notamment en lien avec la perception de la stigmatisation sociale sont présentés dans la prochaine section.

Les changements perçus dans les relations avec le réseau social

La recension des écrits nous a permis de constater qu'une certaine stigmatisation sociale des personnes atteintes de troubles cognitifs semble exister dans la société occidentale. Les prochaines lignes présentent les résultats recueillis en lien avec cette interrogation.

Pour les participants à l'étude, la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours vue comme une maladie au sens strict du terme puisque les atteintes ou symptômes, en phases précoces, ne sont pas d'ordre « physique » mais plutôt, d'ordre cognitif :

« J'ai été disons assez... surpris parce que j'avais pas une maladie pour dire : "T'es fini toi... C'est fini, c'est fini ça". (...) Parce que j peux marcher j peux... J'ai pas toute, toute, toute ma mémoire là... mais... pas pour nuire, pour me perdre là! » (P3, 60)

Pour deux participants, les troubles de mémoire sont reconnus mais ne sont pas associés à la maladie. Ces derniers s'estiment donc en santé malgré les atteintes cognitives :

*« Quand on est en santé là, on est capable de prendre bien des choses, hein? »
« Ok! Vous vous sentez choyée d'être en santé? »
« Ah, j'comprends! J'trouve que c'est la plus grande richesse que je peux pas avoir, avoir la santé! » (P1, 383)*

« D'l'Alzheimer, oui. C'est... j'pas rendu là encore. » (P3, 701)

Une perte majeure des fonctions cognitives peut être associée à une baisse de la qualité de vie comme le prochain extrait de verbatim le souligne :

« Tant qu'on garde notre tête, c'est le principal, hein? (...) Parce que quand on perd ça là, (Rire) il n'y a plus grand-chose d'intéressant dans la vie! »
(P1, 550)

Lorsque l'on mentionne le mot « Alzheimer », une participante associe cette maladie à la folie ou encore à l'image d'une personne dans les stades sévères :

« J'voyais que je perdais la mémoire... Puis j'disais : " Mon Dieu, là c'est la mémoire, mais si je continue d'oublier, l'intelligence va passer avec!"
« Vous aviez cette inquiétude là? »
« Puis j'dirais pas que j'avais peur de devenir folle... le mot qui me vient : j'avais peur de devenir perdue. » (P2, 297)

« (...) elle m'a posé la question : "Est-ce que vos compagnes se plaignent, que, que vous comprenez pas ou bien que vous retenez pas"... J'm'en rappelle de ça. Et puis, j'ai dit : "Jamais!" (...) Puis, c'est vrai que c'est jamais! J'mentais pas! Mais, elle a dit : "Si ça vous arrivait?" Bien j'ai dit... : " J'ai la chance de pas avoir perdu la tête... puis j'irais m'expliquer!" ». (P2, 342)

Avant d'aborder les changements perçus dans les relations, il est pertinent de s'attarder aux autres changements perçus comme affectant la vie quotidienne chez ces personnes atteintes de démence dans les stades précoces. Ainsi, depuis son diagnostic, une participante passe cinq jours sur sept chez sa fille afin que cette dernière puisse assurer une surveillance adéquate pour sa mère. Un autre participant s'est vu retirer son permis de conduire et y voit un obstacle à son autonomie et à sa liberté dans ses déplacements. Deux participants ont mentionné avoir dû déménager depuis l'augmentation de leurs pertes de mémoire ou encore abandonner leurs activités :

« ... Quand j'ai commencé à... ma mémoire diminuait, j'm'en suis aperçue là (...) Alors j'ai dit : " Puisque je me rends compte que ma mémoire diminue, je vais le dire à ma supérieure". Alors j'ai été trouver ma provinciale, j'ai dit je viens pas te demander mon changement... mais j'ai dit seulement ma mémoire diminue et puis je ne peux plus comme avant participer à des activités parce que j'ai oublié. » (P2, 656)

« (...) Bien ça je l'avais pas dit tout à l'heure là, j'ai vécu une douzaine d'années là de ça, avec eux-autres, dans la paroisse où j'étais. Alors (...) j'ai commencé par être responsable de, de dossiers de ces maisons là... Là, j'avais plus la capacité dans le conseil et puis... alors j'me suis retiré. » (P3, 631)

Pour une personne, c'est plutôt un ajout d'activités qui s'est opéré, et ce, dans l'optique d'exercer la mémoire sur une base régulière :

« À cause des problèmes de mémoire, avez-vous dû changer certaines de vos activités? »
 « (...) Oui. (...) Elle est venue me trouver. Puis elle m'a dit que la sœur, parce que je le savais qu'elle était en train de perdre la vue, elle a dit : " Veux-tu, tu vas aller lui faire la lecture tous les jours puis tu vas t'entendre avec elle quel jour de la semaine elle veut? Combien de fois par semaine? La durée?". Alors j'ai été la trouver. Puis, ça fait deux fois que j'y vais! Alors c'est trois fois par semaine qu'elle a choisit puis elle a dit une demi heure pas plus. (...)Et puis, j'vois sa figure toute illuminée quand elle aime la lecture. Puis c'est elle qui l'a choisi. J'ai dit : " J'aimerais que ce soit son choix à elle". Parce que, c'est pas pour moi que je lisais là, c'est pour elle! (...) Alors j'me dis ma mémoire est toujours en fonction » (P2, 949)

Mais qu'en est-il des changements perçus dans les relations sociales chez ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces? Les participants affirment qu'ils n'ont perçu aucun changement dans leurs relations avec leur entourage :

« Avez-vous vu des changements dans vos relations avec vos frères et sœurs depuis que vous avez des troubles de mémoire? »
 « Non, non, on a, je suis pas, je suis pas mis de côté! » (P3, 656)

« Avez-vous senti qu'on pouvait vous traiter différemment parce que vous aviez des troubles de mémoires...? »
 « Non, non. (...) Au contraire, ils vont m'aider! » (P3, 865) « Ah, ils riront pas de moi, hein! » (P3, 891)

« (...) avez-vous vu des changements dans vos relations avec les autres? »
 « Non, mes compagnes, c'est comme si elles s'en rendaient plus ou moins compte. (...) Oui, ... J'en ai eu qui m'ont dit, mais pas méchamment là, c'était : " Mais Gysèle, habituellement tu te souviens de tout ça!" Mais pas un reproche. » (P2, 519)

« Non, jamais... Moi, je vais vous dire là, l'impression que j'ai. Je, je le cache pas. J'ai l'impression que mes compagnes, elles n'y pensent pas! Elles le savent, je le cache pas. Puis... Mais... Elles en parlent pas, on dirait que ça existe pas ça! (...) Et puis je me trouve chanceuse. Je le sais moi que ça paraît, j'm'en rends compte... puis mes compagnes le reconnaissent. » (P2, 602)

Deux participants soulignent même, tout en avouant et admettant les défaillances de leur mémoire, des signes d'acceptation et de compréhension de la part de leur entourage :

« " Tu sais là, ma mémoire, elle commence à faire défaut, elle diminue!" J'le dis simplement comme ça! Puis le fait que j'admets puis que j'avoue, sont pas regardantes, y'a pas de problèmes. Puis, si j'ai oublié, il y a pas de problèmes. » (P2, 524)

« Par exemple là, on va me demander, c'est pas arrivé souvent : " Veux-tu me faire telle lettre?" Ça m'est pas arrivé souvent! Puis là, comme elles me connaissent, ... il y en a qui me disent : " Gysèle, je t'avais demandé là... ". Puis ça vient pas comme ça là, des fois ça vient, " Ah oui! Elle m'a demandé! ". Mais je lui dit : "Écoute-là, j'aime mieux te dire la vérité... j'm'en rappelle pas, j'ai oublié! ". " Ah, ça fait rien que tu aies oublié là. Mais regarde, t'a encore le temps". (P2, 609) (...) Puis pas de problèmes! Elles le savent puis elles l'acceptent avec moi! » (P2, 820)

« Ça là, ça là, le trouble de mémoire là, il est juste à moi. Mais ils savent que je l'ai pas ou bien là j'me plains des fois : " Voyons, j't'encore perdu!". Mais tu sais, ils savent que c'est comme ça puis que je le prends assez bien! » (P3, 991)

Bien que les participants mentionnent parfois le fait que leur entourage souligne occasionnellement leurs pertes de mémoire, aucun ne semble se sentir rejeté, ridiculisé ou avoir des reproches en lien avec ses difficultés. Il ne semble pas y avoir de stigmatisation perçue de la part des participants.

Les sections présentées jusqu'ici portaient sur des thèmes dont l'exploration était déjà prévue dans le cadre de l'étude. Or, une des caractéristiques de l'analyse de

données qualitatives réside dans l'émergence de thèmes issus du discours des participants. La prochaine section présente ces thèmes.

Les thèmes émergents de l'étude

Il est intéressant de mentionner que deux des termes émergents ont été identifiés à la suite des réponses offertes à la question : « *Qu'est-ce qui vous aide le plus présentement?* ». Ainsi, ce qui semble être le plus aidant pour ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces ayant participé à l'étude est le soutien spirituel ainsi que le sentiment de sécurité procuré par le soutien, les conseils et la proximité des proches :

« Qu'est-ce qui vous aide le plus, présentement? »
 « *Moi, c'est toujours ma Sainte-Vierge et puis... Et puis, ma... mes... comme je disais là, mes croyances là, c'est pas, c'est pas des affaires inventées! (...)*
Ah mon doux! Non, si j'avais pas ça là, moi j'aurais de la misère. J'sais pas comment que je revirerais mais... ça me tient! (...) J'm'entretiens là-dedans. » (P3, 764)

Le soutien spirituel

L'extrait d'entretien présenté ci-haut souligne l'importance que recèlent les croyances religieuses, la foi et les prières. Deux participants à cette étude appartenaient à une congrégation catholique et une autre, tout en étant laïque, s'affirmait pratiquante. Tous s'accordent pour affirmer que leur foi leur apporte une grande aide au quotidien ainsi que dans les moments plus difficiles :

« *Bien, ça m'apporte de l'aide parce que je sais qu'avec la foi... ça aide à vivre. Ah oui, ah oui. La foi ça aide à vivre. Qu'on dise qu'est-ce qu'on voudra là, ceux qui ont la foi là, ça aide beaucoup!* » (P1, 476)

« Puis, vous m'avez glissé là que la religion joue. C'est vrai! J'suis gâtée moi. (...) Ah mon Dieu! L'histoire d'aller à la chapelle, faire oraison. Ça jamais été un problème. Jamais, jamais, jamais. » (P2, 632)

« Ah! Moi avec ça, il faut pas que je passe à côté, c'est ça qui, qui me fait vivre! Avec une dévotion très grande, la Sainte Vierge est avec moi! » (P3, 526)

Par ailleurs, cette aide semble d'autant plus importante du fait qu'elle est sollicitée par des personnes âgées reconnaissant que le parcours qui les précède est beaucoup plus long que celui qui s'annonce devant eux :

« Ah, bien oui... parce que je suis pas mal pratiquante. »

« Oui, même encore aujourd'hui? »

« Ah, bien oui! Encore plus parce que je suis sur la fin de mes jours. C'est pas le temps de laisser! (Rire) (P1, 476) « Ah oui, la foi je l'ai puis je la laisserai pas à mon âge (Rire) (P1, 505)

Le soutien spirituel semble également jouer un rôle prépondérant quant à l'acceptation de la présence des troubles cognitifs ou de la maladie :

« Non, mais j'lui demande! J'lui dit : " Si c'est mieux que je l'oublie, mon Dieu, faites-moi oublier! Puis, si c'est... si ça doit durer dans ma mémoire, bien quand ça reviendra, j'vais l'accepter encore!" » (P2, 1010)

« J'suis contente de vous le dire parce que c'est des dons! Puis moi, ce que je trouve merveilleux... on les choisit pas! On les choisit pas! Puis quand on sait qu'on les a, on est heureuse puis mon Dieu qu'on a pas peur de... de reconnaître que c'est ça qu'il nous a donné! Moi je suis contente de ma mémoire, puis si j'ai à la perdre peu à peu... bien j'dis : "Mon Dieu, j'peux pas rien te donner de plus beau! Il y a rien...". Puis j'suis heureuse quand même! Moi là, moi j'ai pas le souci du pain quotidien! J'ai pas le souci de manquer de médecin! J'en ai pas de soucis sérieux. »

« Vous avez pas de soucis... Même vos pertes de mémoire, qui vont peut-être augmenter, ça vous inquiète pas? »

« Non. (...) C'est parce qu'on donne dans la mesure où on aime! Puis moi, je suis en amour avec le bon Dieu, puis il y a rien que je ne donnerais pas! Mon amour, j'lui demande qu'il aille jusque là! Puis... s'il me demande ma mémoire là, bien j'lui dit : " C'est la plus grande faculté que tu m'as donnée, comme profondeur, si tu la veux, elle t'appartient! " (P2, 1058)

Ces derniers extraits d'entretiens introduisent la notion de confiance que semble procurer l'adhésion au soutien spirituel. En effet, une confiance en Dieu est témoignée et semble avoir un effet rassurant :

« J'ai toujours été pratiquante puis... J'ai été élevée dans la foi catholique puis... j'ai toujours été...ça m'a apporté beaucoup parce qu'avoir confiance au Seigneur, puis tout ça oui, oui. » (P1, 505)

« Bon. Puis là, là. St-Antoine est pas tout seul! La sainte-vierge est là aussi! Elle est capable elle aussi de m'aider dans les choses que je perds... La plupart du temps, je le retrouve! Si j'suis patient un peu, si c'est pas aujourd'hui, c'est demain! Et puis,... j'sais pas, j'ai confiance, confiance, confiance. » (P3, 533)

Le sentiment de ne pas être seul et les références au concept de « famille » lorsque les participants parlent de leurs croyances religieuses, sont aussi observables. Dans ce contexte, le concept de famille fait référence à l'effet rassurant et réconfortant d'avoir l'impression de ne jamais être seul et d'avoir des gens que l'on apprécie qui veillent sur nous :

« Bien, c'est ça là ma prière, c'est j'suis là, j'suis ton enfant, j'suis ton p'tit frère... Puis, tu m'as aimé beaucoup!... Ton corps là, tu me l'donne! C'est pas vrai ça? À chaque fois que je prends la communion, c'est lui, c'est réellement le corps et le sang de Jésus! (...) Ça c'est pas trompé ça là! Et si, si je le prends, c'est une preuve que bon, je suis avec lui. » (P3, 511)

« Si je suis indécis, elle est là, elle m'attend (En parlant de la sainte-Vierge). ... On est en famille. (...) C'est ça la famille, la plus belle famille! » (P3, 536)

L'importance que recèle l'assistance aux messes et les prières ressort également :

« Puis... des rencontres comme ça là, bien vous serez pas surprise... j'fais semblant de rien puis dès que je suis libre, bien j'vais deux minutes me... rien qu'une minute à la chapelle et puis j'dis au bon Dieu : " J'viens encore te remercier! " ». (P2, 356)

« J'ai dit : " Moi je me couche jamais le soir sans avoir regardé dans ma bible, quelles paroles je vais prier le lendemain". Puis là, j'arrive à la

chapelle puis j'suis toute prête puis je parle au bon Dieu, mais je sais de quoi lui parler. (...) Puis ça passe comme un éclair! ... »

« C'est très important pour vous, hein? »

« Ah oui. Mais si on va voir sa blonde, une amoureuse puis qu'on est pas capable de parler, puis on sait pas quoi dire. Bien, c'est pénible ça! Oui! Alors moi je prie! » (P2, 639)

Enfin, une participante semble utiliser, comme stratégie d'adaptation face aux difficultés rencontrées, des pensées pouvant être qualifiées de positives ou philosophiques. Cette approche de recadrage de la situation est illustrée dans les extraits suivants :

« Bien parce que pas avoir rien à souffrir dans notre vie, il me manque quelque chose pour comprendre les autres! » (P2, 724)

« Non, parce que je me dis, ça fait partie des choses à accepter, parce qu'un rien : "Oh! De quoi est-ce qu'on parlait donc? ". (...) Ça m'arrive et puis j'me dis là ça fait partie de ce que j'ai à vivre avec, à mesure que ça va... augmenter. Faut pas en être malheureuse parce que j'en perds une (...). » (P2, 95)

« J'avais oublié! J'lui disais : " Excuse-moi là, ca me revient plus". Puis si c'était important, ca resterait ou bien ca reviendrait bientôt! (...) Non, je ne peux pas m'en faire avec ça! » (P2, 119)

« Puis, c'est là que je me suis dit il faut que je réagisse mais d'une façon positive. J'suis pas pour me détruire puis m'ajouter une autre maladie parce que celle là me stresse. Alors j'ai dit non il faut! Et puis, j'me suis organisée. Par exemple, j'ai été chercher des volumes, j'ai commencé à lire. » (P2, 266)

Ainsi, le soutien spirituel semble être un élément non négligeable du soutien perçu par ces personnes ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Un autre thème émergent de cette étude s'impose et concerne la récurrence de la sécurité qui semble être recherchée des participants :

« Qu'est-ce qui est le plus aidant pour vous? »

« (...) Elle (sa fille) me pose des questions... Aussi, des fois elle me demande : «As-tu tout ce qu'il faut? As-tu pris assez d'argent pour passer la semaine? " Puis... (...) Ah oui, ah oui, elle m'aide beaucoup. » (P1, 229)
 ...« Bien mon Paul il habite dans le haut de ma maison. (...) C'est commode ça! » (P1, 284)

Le sentiment de sécurité

Comme l'illustre l'extrait précédent, le fait de savoir que quelqu'un veille sur nous semble être un élément important. Par ailleurs, les trois participants font mention de certaines craintes traversant parfois leur esprit. De plus, maintes affirmations nous laissent croire que les participants à l'étude ont une certaine conscience des dangers ou inconvénients que leur état peut potentiellement encourir :

« *Quand je sors aussi je peux avoir un chose avec mon nom là... (...) Puis c'est marqué à qui s'adresser à ma fille puis il est marqué mon fils. (...). Bien des fois je le mets en dedans là, si ça arrivait que des fois je m'égare ou quelque chose là... » (P1, 638)*

« *Oui? C'était important pour vous d'être accompagnée par quelqu'un? À ce moment là? »*
 « *Bien ça dépend de la sortie! Mais actuellement...(...) je n'accepterais pas puis ils ne me le demanderont pas de sortir seule. Puis ça ne serait pas prudent. » (P2, 209)*

« *Parce que... j'ai pas tout à fait la confiance... ça fait longtemps là que je conduis pas beaucoup. Surtout à Montréal! » (P3, 560) « Si j'avais ma voiture, partir avec, paraît-il que c'est trop risqué! » (P3, 613)*

Ainsi, le sentiment de pouvoir s'en remettre aux autres en cas de besoin ou encore de leur demander conseil semblent être des éléments rassurants pour ces personnes vivant avec des troubles cognitifs dégénératifs pouvant parfois être fluctuants :

« *Bien, comme je vous dis, ils s'occupent de mes affaires. Ils voient à ce que je... à ce que tout soit en ordre là. Puis... les placements, ils s'occupent de ça. (...) J'fais rien ... j'fais rien sans demander un conseil soit à Laura ou à Paul. » (P1, 199) « Oui, oui. Parce que je veux pas risquer de faire quelque*

chose des fois qu'ils aimeraient pas puis que ... donc j'aime mieux toujours ... travailler avec eux. » (P1, 206)

*« (...) ça me rassure, parce que je ne peux pas me fier à moi. » (P2, 222)
(D'être accompagnée à la clinique)*

*« Les personnes, c'est des infirmières (...). Elles offrent tous les soins (...).
On est suivi, on est bien suivis. On peut leur faire confiance! » (P3, 727)*

Parallèlement à ce besoin de sentir qu'ils pourront au besoin être aidés ou pris en charge, on remarque aussi l'existence d'un désir d'autonomie qui perdure :

« J'ai hâte de voir mon médecin puis de... m'adresser là avec les gouttes là, pour les yeux. J'suis capable, j'suis capable de faire ça, j'ai pas besoin d'aller attendre au bureau. C'est que moi, j'me trouve assez... voyons... assez vieux! (Rire). Assez... pas bébé là, c'est ça que j'veux dire... » (P3, 746)

« Oui, oui. Mes commissions c'est moi qui les fais. Oui, oui. Ça j'suis capable de marcher pour me rendre... faire mes commissions où est-ce que je dois acheter mes choses là. » (P1, 212)

« Mais j'me suis dit : " Si c'est pour durer, pourquoi être rendue à son bureau comme une enfant qui a besoin de moman là, (...) ". J'peux pas faire ça non plus, mes compagnes aussi elles existent! Et puis, j'ai fais bien attention de pas abuser! » (P2, 312)

Dans le même ordre d'idée, il s'avère pertinent de faire un lien entre le désir d'autonomie qui persiste et l'importance de la reconnaissance de la valeur et des capacités des personnes vivant avec cette maladie neurologique dégénérative.

Le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé

Le discours de ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stades précoces est marqué par une tendance à mentionner à plusieurs reprises des éléments dont ils sont fiers ou encore des habiletés qu'ils maintiennent :

« J'ai enseigné 20 ans et j'ai bien aimé ça! Oh oui! Bien ma mère avait été enseignante, mon grand-père, son père était enseignant. C'était de famille.

Bien dans ce temps là, si je remonte à ça là, des gens instruits, il y en avait pas beaucoup! » (P1, 271)

« Ah oui, certain, moi les études là j'aimais ça les encourager. Mes deux enfants sont instruits puis j'suis bien fière d'eux. (...) Ils ont fait leur cours classique tous les deux! » (P1, 354).

« J'ai toujours eu la composition naturelle, facile, les brouillons j'connais pas ça! » (P2, 57) « Puis j'dis mon Dieu, moi, j'ai la chance d'écrire facilement... Je sais que je fais pas de fautes, je l'sais que je m'exprime bien (...) » (P2, 61). « C'est le plus grand service que j'ai rendu dans ma vie puis le plus souvent. » (P2, 536)

L'importance de la communication non-verbale

La diminution des habiletés de communication et le « manque du mot », souvent présents chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, semblent affecter la fluidité de la conversation et compromettre l'utilisation de termes précis permettant de formuler clairement une idée ressentie voulant être exprimée. Dans cette perspective, le langage du corps semble prendre une place prépondérante dans le cadre de la communication avec ces personnes et les références à des images ou encore l'utilisation de la métaphore semblent occuper une place importante dans les conversations avec ces personnes :

« Bien, il est attentif, ça paraît dans sa physionomie... » (P2, 404)

« Vous avez un don pour écouter! (...) Ensuite, vos yeux parlent! » (P3, 1054)

« Oui, oui, oui. Ils sont là pour moi. C'est comme la chanson là : « Je serai là pour toi » (Rire) (...) J'avais trouvé ça tellement beau les mots là » (P1, 408)

« J pense que c'est, c'est merveilleux parce que... j'me suis pas senti gêné... puis... je sens que tu avais, que tu as des soucis pour ces personnes là! J'sais pas il me semble que c'est comme ça! T'as des facilités puis des choses ... ça, ça fait du bien aux personnes qui... »

« Vous pensez que c'est important... que les professionnels soient comme ça? »

« Ah, mon Dieu! Ah oui, oui, oui. Très important, c'est la moitié de la guérison! » (P3, 1010)

Enfin, un dernier terme émergent de cette étude concerne les perceptions d'un soutien idéal.

Les perceptions d'un soutien idéal

Bien que les deux participants se rappelant de leur passage à la clinique semblent avoir apprécié leur visite, ils ont tout de même exprimé ce que peut représenter, à leur avis, l'expérience d'aller à la clinique pour une autre personne qu'elles :

« Puis, je souhaite que les gens, surtout ceux qui sont mal à l'aise là, ceux qui se disent : "Bien j'suis pas instruite, puis... comment j'veis m'exprimer? ". Ça fait pitié! Puis, elles sont obligées d'y aller à la clinique, elles sont obligées d'en rencontrer des personnes... »

« Vous pensez que ça peut être plus difficile pour d'autres personnes que vous d'aller à la clinique? »

« Ah oui! Ah oui! Puis ensuite, elles ont de la difficulté à s'exprimer, puis elles ont peur de tellement mal s'exprimer qu'elles vont passer pour des têtes sottes... Ah oui, ça j'en ai vu puis j'pense que ça existe toujours. » (P2, 381)

« Oui. Si... si tu trembles par peur de déplaire puis de déranger puis... Tu ne peux te plaindre du nécessaire! » (P2, 1094)

« Puis nous autres ça prend beaucoup d'humilité. » (P3, 345)

Une participante a su répondre à une question qui visait à connaître quels conseils ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces donneraient à d'autres vivant la même situation :

« Qu'est-ce que vous pourriez donner comme conseils à quelqu'un qui, comme vous a des problèmes de mémoire mais qui vit moins bien avec ça? »

« Disons que je ferais attention à une chose. Sans la mettre 100% de côté. Je ferais bien attention... de pas... laisser la chance de dire sa souffrance là, jusqu'au bout. Quand... la première fois qu'elle m'en parle par exemple. Pas lui couper la parole (...). Je l'sais pas si c'est parce que j'ai été témoin

de ça... mais quelqu'un qui va venir dire sa souffrance puis l'autre lui coupe-ça puis : " Bien tu sais moi aussi! Moi aussi j'ai eu ça ... ". Puis là, j'prends le crachoir comme on dit puis j'raconte puis l'autre est là à écouter puis elle était venue pour se défouler! (...) Je vais l'écouter jusqu'au bout! »
« L'écoute est importante?... »
« Très importante! (...) Puis, si elle a fini de se défouler là, puis que j'ai parlé là, moi... J'porte un jugement si oui ou non, c'est sur le fait là que j'prends ma décision, j'vais lui dire que moi aussi je la perds. Je vais pas aller trop vite. Parce que si elle est contente de pouvoir dire son mal, j'voudrais pas atténuer sa joie en disant : "Bien tu sais moi aussi! ". (P2, 854)

« (...) qu'est-ce que vous donneriez comme conseils à quelqu'un qui a peut-être pas la même foi que vous mais qui éprouve des problèmes de mémoire? »
« Ah! » (Silence 4 secondes.) « Bien je pense que sur le coup là, je lui dirais : " Tu sais, j'te comprends! Moi j'en avais une bonne puis moi aussi la mienne a commencé à partir". J'me mettrais à son niveau. Pas aller lui dire : " Tu sais, si tu savais comme j'en avais". Bien non, le problème là c'est pas moi, c'est elle. Puis l'important c'est que je n'aille pas lui faire plus mal en disant : " Bien moi, ce que tu perds, bien moi je le garde". (P2, 620)

Dans le même ordre d'idée, certains participants ont partagé leur vision quant à la façon dont les professionnels de la santé devraient interagir avec les personnes atteintes de démence en stades précoces :

« Ça leur demande beaucoup de patience. » (P3, 343)

« Comment vous pensez que le professionnel doit être avec la personne? »
« (...) Si le professionnel a le don d'écouter, je pense qu'on lui pardonne tout! C'est parce que si le patient est pas écouté... y'a pas de contacts! »
 (P2, 391)

« Oui! Ça... j'dirais votre attention, puis ensuite votre respect. Que je vous aie dit n'importe quoi, que ça touche à ce que vous vouliez savoir ou non, vous avez le don de... un don! On sait pas... Si je... comme j'veus dit, si j'y étais pas là, bien..., je m'en suis pas aperçue! Vous avez un don pour écouter! » (P2, 1051)

« Et vous trouvez que c'est important que les professionnels aient un sens de l'humour? »
« Bien c'est... Là on prend ce qu'on a hein? C'est pas tout le monde qui a cette chance là... Bien, il y en a qui ont... qui ont de l'humour, puis d'autres moins... C't'un gros cadeau ça mais... »

« Vous trouvez que c'est un cadeau? C'est quelque chose d'important? »
« *Oui! Puis, si je l'ai pas bien, tant mieux pour ceux qui l'ont!* » (Rire) (P3, 923)

En résumé, ce chapitre a présenté les résultats tirés de l'analyse des données recueillies lors des entretiens. Les perceptions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces du soutien formel reçu pendant les visites à la clinique ont été premièrement abordées. À ce sujet, les participants mentionnent principalement un soutien émotionnel (sentiment d'avoir été écouté attentivement, compris et réellement considéré par leur interlocuteur) et d'estime (sentiment d'un désir, de la part des professionnels, d'assurer leur confort et de leur témoigner un respect ainsi qu'une acceptation inconditionnelle).

À la suite à leur passage à la clinique, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les stades précoces interrogées, reçoivent du soutien informel et parfois, du soutien formel. Le soutien informel est principalement perçu comme étant émotionnel, informatif et instrumental. Le soutien émotionnel informel se démontre par une écoute et compréhension, un sentiment d'amour et de confiance ressentis envers un proche ainsi que par des rencontres avec des anciens collègues de travail et amis. Le soutien informatif (rôle conseil joué par les proches de confiance) et instrumental (aide pour les transports et l'entretien ménager) sont également rapportés. Un soutien de type récréatif impliquant le partage d'une activité sociale est enfin mentionné. La réciprocité est par ailleurs présente puisqu'un plaisir évident à aider son prochain anime les participants. Suite au diagnostic, du soutien émotionnel et du soutien informatif sont perçus comme étant offerts par les professionnels de la santé.

Enfin, plusieurs extraits d'entretiens démontrent une évaluation positive et traduisent une satisfaction générale des participants quant au soutien formel et informel leur étant procuré.

Les thèmes émergents de cette étude concernent l'importance du soutien spirituel, la récurrence d'un besoin de sécurité, le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir utile, l'importance de la communication non-verbale et les perceptions d'un soutien idéal.

Le tableau 2 synthétise les principaux résultats de cette étude et le chapitre qui suit présente une discussion de ces résultats.

Tableau 2

Synthèse des principaux résultats

Perceptions des participants	Résultats
<p>Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic</p>	<p>Soutien émotionnel : sentiment d'avoir été écouté attentivement, compris et réellement considéré par leur interlocuteur.</p> <p>Soutien d'estime : un désir, de la part des professionnels, d'assurer leur confort, de leur témoigner un respect ainsi qu'une acceptation inconditionnelle.</p> <p>Évaluation positive et Satisfaction générale.</p>
<p>Les perceptions du soutien provenant du réseau social informel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.</p>	<p>Soutien émotionnel : écoute et compréhension; amour et confiance envers un proche, rencontres amicales.</p> <p>Soutien informatif : rôle conseil des proches.</p> <p>Soutien instrumental : Aide pour les transports et l'entretien ménager.</p> <p>Soutien récréatif : Partage d'une activité sociale.</p> <p>Évaluation positive et Satisfaction générale.</p> <p>Aide suffisamment disponible.</p> <p>Réciprocité : Plaisir à aider les proches.</p>
<p>Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel dans la période suivant l'annonce du diagnostic.</p>	<p>Soutien émotionnel : Marques de considération, sentiment que les professionnels sont réellement là pour eux.</p> <p>Soutien informatif : Source d'information.</p> <p>Compétences des professionnels reconnues et soulignées.</p> <p>Aide suffisante.</p>

Tableau 2 (suite)

Synthèse des principaux résultats

Perceptions des participants	Résultats
Changements perçus dans les relations avec le réseau social	<p>Aucun changement perçu dans les relations sociales.</p> <p>Abandon de certaines activités suite à l'apparition des pertes cognitives.</p> <p>Pertes de mémoire mentionnées mais non reprochées par les proches.</p>
Thèmes émergents	Résultats
Le soutien spirituel	<p>La foi apporte une aide au quotidien et dans les moments plus difficiles.</p> <p>Joue un rôle dans l'acceptation des troubles cognitifs.</p> <p>Une « famille ».</p>
Le sentiment de sécurité	<p>Désir d'autonomie qui perdure Vs importance du sentiment de pouvoir s'en remettre aux autres au besoin.</p>
Le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé	<p>Mention des sources de fierté et des habiletés.</p>
La communication non-verbale	<p>Importance compte tenu des limites dans la communication verbale.</p>
Les perceptions d'un soutien idéal	<p>L'écoute attentive, la démonstration de respect et de compréhension, une touche d'humour.</p>

CHAPITRE V

La discussion

Ce chapitre présente tout d'abord une discussion des principaux résultats précédemment exposés. Viennent ensuite les considérations théoriques et méthodologiques relatives à la présente étude. Enfin, une réflexion à propos des implications de cette étude ainsi que des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche terminent l'ouvrage.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic

L'analyse des résultats nous indique que les soutiens de type émotionnel et d'estime sont ceux majoritairement identifiés par les participants comme provenant des professionnels de la santé rencontrés dans le cadre d'un suivi à la clinique. Ainsi, le sentiment d'avoir été écouté attentivement, compris et réellement considéré par leur interlocuteur semble avoir été noté par les personnes interrogées. Ces dernières rapportent aussi un soutien d'estime, démontré par un désir, de la part des professionnels, d'assurer leur confort, de témoigner un respect ainsi qu'une acceptation inconditionnelle. D'autres auteurs avaient déjà souligné le rôle important des professionnels de la santé quant à ces deux types de soutien en particulier (Bates, Boote & Beverley, 2004; Kasl-Godley & Gatz, 2000). En effet, les professionnels de la santé œuvrant dans ces cliniques spécialisées bénéficient souvent d'une solide formation leur permettant d'acquérir les connaissances et compétences requises pour travailler avec cette clientèle.

Il est toutefois inattendu de ne pas retrouver le soutien informatif parmi les soutiens mentionnés par les participants. En effet, Bruchon-Schweitzer (2002)

mentionne, entre autres, ce soutien comme provenant souvent des professionnels de la santé. De plus, conseils et information sur la maladie comptent parmi les mandats de ce type de clinique (Jolley, Benbow & Grizzell, 2006; Moniz-Cook & Woods, 1997). Étant donné la présence des troubles de la mémoire, il est possible de penser que les participants puissent avoir oublié l'information transmise. De plus, sachant que la mémoire affective est celle demeurant le plus longtemps chez les personnes atteintes de démence (Phaneuf, 2007), on peut supposer que les soutiens émotifs et d'estime, sollicitant davantage les facultés émotives que cognitives, soient ceux dont les participants se rappellent davantage.

Selon Stewart (2002), un soutien reçu ne serait perçu par un individu comme satisfaisant et bénéfique que si ce dernier l'évalue comme adéquat par rapport à ses besoins et attentes. Or, un seul participant mentionne que les services rendus à la clinique correspondent à ses besoins. Néanmoins, plusieurs extraits d'entretiens traduisent des affects positifs et témoignent d'une satisfaction qui semble plutôt générale de la part des participants quant à leur appréciation de leur passage et suivi à la clinique. De plus, notons que nos résultats sont en lien avec l'évaluation positive générale aussi relevée par l'équipe de Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels et Grol (2001) quant à l'attitude des cliniciens. Nos résultats diffèrent néanmoins de ceux de Young (2002) qui note chez les participants de son étude atteints de maladie d'Alzheimer, une insatisfaction envers les services ainsi qu'un manque d'écoute et de considération à leur égard. Les critères d'inclusion de cette étude n'exigeaient par ailleurs pas que les participants aient bénéficié d'une évaluation et d'un suivi dans le cadre d'une clinique spécialisée. Ces participants n'avaient probablement pas côtoyé des professionnels

familiers avec la clientèle atteinte de troubles cognitifs et les principes de communication à privilégier.

Contrairement à ce qu'ont observé certains chercheurs (Keady & Gilliard, 2002; Keady, Gilliard, Evers & Milton, 1999a; Keady, Gilliard, Evers & Milton, 1999b), aucune anxiété, incertitude ou incompréhension n'ont été mentionnées comme étant ressenties par les participants lors de leur évaluation à la clinique. Toutefois, un participant a souligné l'humilité que requiert un passage à la clinique. Ce résultat peut s'apparenter au sentiment de honte mentionné par Husband (2000) ou encore à l'atteinte à l'estime de soi rapportée par Burgener et Dickerson-Putman (1999). Nos résultats renforcent l'importance clé que joue le contexte interpersonnel lors d'une évaluation neuropsychologique (Milisen, Braes, Fick & Foreman, 2006).

La prochaine section discute des perceptions du soutien reçu de la part des proches et de l'entourage.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social informel dans la période suivant l'annonce du diagnostic

Les participants ont mentionné les soutiens de type émotionnel, informatif et instrumental comme provenant de leur entourage immédiat. Concernant le soutien émotionnel, ce sont principalement l'écoute et la compréhension démontrées à leur intention, ainsi que l'amour et la confiance ressenties envers leurs proches qui sont énoncés par les participants. Ce résultat corrobore ce que mentionne Bruchon-Schweitzer (2002) à l'effet que le soutien émotionnel est le type de soutien, fourni par le

réseau informel, jouant le rôle plus important pour les personnes le recevant. Dans le même ordre d'idée, Burgener et Dickerson-Putman (1999) rapportent que la démonstration de compréhension quant à la situation difficile vécue est un comportement des plus aidants pour les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Le rôle-conseil pouvant être joué par les proches recèle également une importance pour les participants. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que les personnes vivant avec une maladie affectant les fonctions nobles du cerveau ressentent parfois de l'insécurité ainsi qu'un manque de confiance en leur capacité à prendre une décision éclairée lorsque confrontées à des prises de décision pouvant avoir des conséquences importantes. Les proches de confiance sont ainsi souvent sollicités pour leur opinion ou conseil. Enfin, le soutien instrumental est aussi cité par les participants. L'offre d'un moyen de transport ou encore d'une aide ménagère semble appréciée de la part de personnes âgées à risque de s'égarer, ayant perdu leur permis de conduire ou encore, s'épuisant plus facilement lors des tâches ménagères.

Par ailleurs, les participants ont fait allusion à un soutien pouvant être décrit comme « récréatif ». Ce dernier apparaît comme étant la conjugaison d'un soutien émotionnel et instrumental et consiste en un partage d'une activité sociale entre une personne atteinte et un ou des membres de son entourage. Burgener et Dickerson-Putman (1999) mentionnent des résultats semblables lorsqu'ils affirment que l'invitation à participer à une activité agréable, incluant l'offre d'un moyen de transport, est perçue comme un comportement aidant. Ce soutien récréatif confirmerait aussi l'importance,

pour les personnes atteintes, de demeurer engagées dans leur réseau social et de maintenir des relations sociales actives (Phinney, 1998).

Enfin, les participants à cette étude ont tous affirmé apprécier grandement avoir l'opportunité d'aider les membres de leur entourage. Ceci n'est pas sans contribuer au sentiment d'utilité de ces personnes parfois ébranlé par la présence des troubles cognitifs (Burgener et Dickerson-Putman, 1999). À ce sujet, plusieurs auteurs mentionnent l'importance, pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en stades précoces, d'avoir le sentiment d'être utile et d'avoir l'opportunité de ressentir une réciprocité avec leur entourage (Clare, 2002; Gwyther, 1997; Rook, 1987; Stewart, 2000; Wezerak & Stewart, 2002).

Enfin, notons que la disponibilité du soutien informel est rapportée suffisante par les participants. Le fait que les participants se situent en début de maladie et sont ainsi encore relativement autonomes pour la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne peut expliquer, en partie, ce résultat.

À la suite du diagnostic, les participants de cette étude bénéficiaient également de soutien formel. Cet aspect est discuté à la section suivante.

Les perceptions du soutien provenant du réseau social formel dans la période suivant l'annonce du diagnostic. Tout comme lors du processus d'évaluation menant au dévoilement du diagnostic, un soutien émotionnel est mentionné de la part des professionnels de la santé dans la période suivant le diagnostic. Le soutien informatif est

maintenant également rapporté par les participants. En effet, la recherche de conseils à propos des bonnes habitudes de vie et d'information à propos de la médication semble prédominer au tableau des sujets d'interrogations. Il est intéressant de remarquer que ce type de soutien ne soit mentionné que dans la période suivant le diagnostic et non durant la période d'évaluation. Cela pourrait possiblement s'expliquer par la présence, lors des visites d'évaluation à la clinique, d'une sollicitation élevée des facultés cognitives et émotionnelles, le tout entraînant un certain stress dans un environnement non familial. Les participants pourraient être moins réceptifs aux informations pouvant être qualifiées de techniques; ces informations seraient perçues plus importantes et retenues lors du retour à la routine du domicile.

Tel que mentionné dans les écrits, le soutien social semble avoir des effets bénéfiques sur la santé des participants. La satisfaction générale observée quant au soutien reçu ainsi que la prédominance d'un sentiment de réciprocité, procurent des expériences positives chez les participants. La présence et le recours à ce réseau de soutien social, constituent en soi une stratégie d'adaptation reconnue par de nombreux auteurs (Furukawa, Sarason & Sarason, 1998; Stewart, 2000; Thoits, 1995; Van Dijkhuizen, Clare & Pearce, 2006) comme permettant d'atténuer l'effet des nombreuses sources de stress sur la santé de la personne atteinte de démence en stades précoces.

Un autre élément s'avérant pertinent à discuter concerne le contexte de l'étude. En effet, il est intéressant de souligner le fait que cette étude ait été réalisée avec des personnes ayant bénéficié de services professionnels provenant d'une clinique spécialisée dans l'évaluation de la cognition. Ainsi, les professionnels de la santé ayant

rencontré les participants ont acquis une expérience et une expertise avec cette clientèle et les services n'en sont probablement que plus adaptés et adéquats par rapport aux besoins de cette même clientèle. Notons également le fait que la clinique fait partie d'un centre hospitalier universitaire et qu'ainsi, les activités de soins, d'enseignement et de recherche s'y déroulant, ont pu influencer positivement l'offre de services à la clientèle. Pour toutes ces raisons, nous pouvons nous interroger à savoir si nous aurions obtenu des résultats semblables si le recrutement n'avait pas eu lieu dans une telle clinique spécialisée.

Le prochain paragraphe introduit une discussion sur la notion de changement dans les relations sociales telles que perçues par les participants à cette étude.

Les changements perçus dans les relations avec le réseau social

Les résultats concernant les changements diffèrent de ceux obtenus par plusieurs auteurs qui soulignent que les personnes atteintes de démence en stades précoces notent parfois des changements et des difficultés lors des interactions avec leur réseau social et sentent qu'ils sont perçus différemment (Harman & Clare, 2006; Stieber Rogers, 2006; Wezerak & Stewart, 2002). En effet, aucun changement dans les relations sociales n'a été mentionné par les participants de notre étude. La désirabilité sociale a-t-elle pu influencer ces participants encore aux stades légers de la maladie ? Le fait que deux des participants résident dans des communautés religieuses où l'acceptation et le respect comptent parmi les valeurs hautement prônées et que tous bénéficient d'un réseau de soutien très présent peut-il avoir influencé ce résultat ? Un plus grand nombre de sujets

auraient sans doute contribué à une meilleure compréhension du phénomène. Notons toutefois qu'une participante a mentionné le fait que des changements imputables à la présence des problèmes cognitifs ont été notés par son entourage (oubli d'un service demandé, perte de mémoire...) mais souligne que cela ne s'est jamais fait « avec méchanceté ». Ainsi, aucune perception explicite de stigmatisation ne semble prévaloir pour les participants de la présente étude. Nous croyons que notre échantillon, comprenant deux personnes sur trois vivants dans un milieu « protégé » épargné des tracas et du stress de la vie quotidienne, peut expliquer en partie ce résultat. Cependant, une stigmatisation subjective est perceptible lorsque deux des trois participants concèdent, sans l'avoir eux-mêmes vécu, que les visites à la clinique peuvent s'avérer embarrassantes pour d'autres personnes éprouvant des troubles cognitifs.

Un des participants mentionne les activités desquelles il a dû se retirer à la suite de l'apparition des troubles cognitifs. Il est intéressant de noter que cette perte du rôle actif est également citée par l'équipe de Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Oude-Rikkert et Scheltens (2005). Toutefois, malgré cette mention de perte de rôle social, aucune distance sociale avec l'entourage ne semble s'être installée. Les participants à cette étude se situant en stades précoces de la maladie, il est probable que la distance avec l'entourage ne soit pas encore perceptible ou soit subtile. L'étude de Werner (2005) précise que la distance sociale augmenterait en fonction de la sévérité des symptômes de la personne atteinte. Ceci pourrait ainsi expliquer les résultats concernant l'absence de perception de changement dans les relations sociales. Les personnes en stades précoces, c'est-à-dire présentant des déficits cognitifs plutôt légers ainsi qu'une relative autonomie

dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, seraient moins sujets à subir et par la même occasion, à percevoir des changements dans leurs rapports aux autres.

La prochaine section présente la discussion en lien avec les thèmes émergents de l'étude.

Les thèmes émergents de l'étude

Le soutien spirituel

Peu de consensus existe quant à la définition du terme « spiritualité » mais la plupart des auteurs s'y étant intéressés s'entendent pour dire que ce terme englobe mais ne se résume pas à la religion (Harleah, 2006; Koenig, 2004; Sadler & Biggs, 2006). Plusieurs études ont démontré à ce jour des liens positifs entre la spiritualité et la santé des individus, et ce, de façon encore plus significative pour les personnes âgées ainsi que pour celles atteintes de maladie chronique (Baldacchino & Draper, 2001; Hampton & Weinert, 2006; Koenig, 2004; Narayanasamy, 2002; Pargament, Koenig, Tarakeshwar & Hann, 2004; Walton, Craing, Derwinski-Robinson & Weinert, 2004). Parmi ces études, certaines mentionnent que le recours à la religion ou à la spiritualité est considéré comme une puissante stratégie d'adaptation face à la maladie (Baldacchino & Draper, 2001; Narayanasamy, 2002; Pargament, Koenig, Tarakeshwar & Hann, 2004). Or, les résultats de ces études viennent appuyer ceux que nous avons obtenus.

D'autres études ont démontré plus précisément l'existence de liens positifs significatifs entre la spiritualité d'un individu, l'évaluation de son état de santé et sa

satisfaction quant aux soins de santé reçus (Benjamins, 2006; Daaleman, Peresa & Studenski, 2004; Krause, 2004; Musick, 1996). En effet, un plus haut niveau d'adhésion religieuse serait significativement relié au fait d'être vraiment satisfait avec des soins de santé reçus (Benjamins, 2006). Ceci pourrait expliquer en partie la satisfaction générale, des participants à notre étude, quant au soutien reçu de la part de leur réseau formel et informel. Ainsi, il est juste d'affirmer qu'un certain « biais » inhérent au statut de religieux, que présentent deux de nos trois participants, caractérise notre étude.

Enfin, quelques auteurs ont démontré une association positive entre les pratiques ou croyances religieuses et un soutien social plus élevé (Koenig, 2004; Koenig, George & Titus, 2004). Ces mêmes auteurs affirment que ces pratiques permettraient de mieux contrecarrer les effets de la solitude et de l'isolement social. Dans notre étude, l'utilisation du vocable « famille religieuse » par un des participants, nous porte aussi à croire que l'adhésion à des croyances religieuses contribue à procurer un sentiment de confiance et d'appartenance à une communauté. Ce même terme semble aussi confirmer que les croyances religieuses évoquent l'impression d'une présence constante et procurent, par la même occasion, un effet rassurant, voire même apaisant. Dans le même ordre d'idée, une des participantes nous fournit un exemple plutôt explicite lorsqu'elle souligne que le fait de vivre en communauté lui procure le sentiment rassurant de ne pas avoir de « véritables soucis ».

Ces sentiments se rapprochent étroitement de la sécurité qui fait l'objet de la prochaine section.

Le sentiment de sécurité

Les résultats démontrent l'existence d'une certaine tension entre le besoin de préservation de l'autonomie et celui de sentir qu'une présence ou un soutien seront disponibles en cas de besoin. On observe toutefois que ce besoin de préserver l'autonomie cesse au moment où la sécurité peut être mise en jeu. Ainsi, pouvoir continuer de vaquer à ses occupations habituelles semble être important pour ces personnes, mais doit préférablement être jumelé à l'assurance d'avoir une personne de confiance qui veille à ce qu'un soutien adéquat soit fourni au besoin. Il est ici possible de faire un parallèle avec un phénomène mentionné par plusieurs auteurs, en l'occurrence la tension continuelle entre la préservation des acquis, opposée à la confrontation des changements imposés par la maladie (Clare, 2002; Harman & Clare, 2006; Macquarrie, 2005; Menne, Kinney & Morhardt, 2002; Pearce, Clare & Pistrang, 2002; Phinney, 1998).

Le besoin d'exprimer sa fierté et de se sentir valorisé

On remarque, chez les participants, une tendance à mentionner ce dont ils sont fiers ou encore leurs habiletés. Bien sûr, les pertes de mémoire et la perte progressive des aptitudes de communication entraînent une certaine répétition dans le discours de ces personnes (Richter, Roberto & Bottenberg, 1995). Toutefois, mentionner à son interlocuteur les habiletés maintenues et pratiquées au quotidien pourrait contribuer à un sentiment de valorisation réconfortant pour ces individus qui ont à subir leurs pertes cognitives et qui sont trop souvent confrontés, bien malgré eux, à l'abandon d'activités. Ceci contribuerait également au sentiment d'être utile (Clare, 2002; Gwyther, 1997; Wezerak & Stewart, 2002).

Cette étude a aussi permis de souligner l'importance de la communication non verbale lors des interactions avec cette clientèle. C'est de cet aspect dont il est question dans la section suivante.

L'importance de la communication non-verbale

On en connaît de nos jours beaucoup plus qu'auparavant sur les principes de communication à respecter avec les personnes atteintes de démence. Parmi ceux-ci, notons l'importance que recèle la communication non verbale pour ces personnes (Bucks & Redford, 2004; Hubbard, Cook, Tester & Downs, 2002; Parenteau, 2000; Richter, Roberto & Bottenberg, 1995).

En effet, la baisse de la capacité à communiquer causée par l'évolution de la maladie amène pour ces personnes des difficultés à comprendre et à se faire comprendre d'autrui. Au fur et à mesure que la capacité à s'exprimer de manière fluide et cohérente par la parole devient difficile, la communication non verbale gagne de plus en plus en importance, jusqu'à devenir la partie essentielle de la relation avec autrui (Hubbard, Cook, Tester & Downs, 2002; Parenteau, 2000).

Ainsi, lorsque les mots viennent difficilement, la gestuelle corporelle ou encore la référence à des images ou métaphores, permettent souvent à la personne atteinte de troubles cognitifs d'illustrer son propos et se faire comprendre. Il a été démontré que les personnes atteintes de démence interprètent de façon significative le non verbal transmis par leur interlocuteur (Hubbard, Cook, Tester & Downs, 2002). Ainsi, l'importance du langage corporel tels que l'expression faciale, les gestes, le toucher, l'apparence

physique, l'intonation de la voix et l'espace physique comptent parmi les éléments à tenir compte dans le cadre des relations avec cette clientèle. Cette étude nous a permis de mettre en évidence l'importance de la communication non verbale exprimée par les professionnels de la santé.

Les perceptions d'un soutien idéal

Les participants ont fourni des conseils sur les façons souhaitables, pour les professionnels de la santé, d'interagir avec les personnes atteintes de démences en stades précoces. Force est de constater la prépondérance de certaines valeurs de la théorie du *human caring* de Jean Watson (1999, 2001) dans ces conseils. En effet, l'écoute attentive, la compréhension et le respect chaleureux comptent parmi les aptitudes tout particulièrement appréciées de la part de ces personnes. De plus, une touche d'humour semble aussi être importante. L'humour, une émotion universelle, est considérée comme une stratégie d'adaptation permettant à la personne de mieux s'adapter à la présence d'une maladie et de diminuer l'incidence des expériences stressantes en favorisant la relaxation (Johnson, 2002). Johnson (2002) affirme même que l'utilisation de l'humour, de la part d'un professionnel de la santé, peut contribuer positivement à l'établissement de la relation de confiance.

La section qui suit présente les considérations théoriques et méthodologiques en lien avec la présente étude.

Considérations théoriques et méthodologiques

Les considérations théoriques en lien avec cette étude concernent principalement le cadre de référence du soutien social de Stewart (2000) ainsi que la perspective infirmière de Jean Watson (1999, 2001).

Le cadre de référence du soutien social de Myriam J. Stewart s'est avéré fort utile et des plus pertinents dans la réalisation de la présente étude. En effet, les différentes dimensions du soutien social proposées par cette auteure ont permis de faciliter la formulation des questions dans le cadre des entretiens et ont fourni une structure à l'analyse des données. Un des intérêts principaux de ce cadre conceptuel concerne la présence d'une dimension subjective permettant l'évaluation du soutien par la personne le recevant. Cet aspect s'est avéré essentiel à l'exploration et à la compréhension du phénomène à l'étude.

La perspective infirmière choisie pour cette étude a été celle de Jean Watson (1999, 2001). La théorie du *human caring* souligne l'importance de s'attarder à l'expérience de chaque individu considéré comme un « être-dans-le-monde » unique. Ainsi, les processus de *caritas cliniques* ont non seulement guidé la conception de cette étude et inspiré l'attitude de l'investigatrice lors des interactions avec les participants, mais les valeurs s'y rattachant ont aussi été soulignées par les participants comme étant primordiales. Enfin, le dixième processus de *caritas cliniques* de Watson nous indique entre autres qu'il faut s'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles pour soi-même et la personne soignée. Or, le soutien spirituel s'est révélé un thème émergent de l'étude et

recèle, par la même occasion, une importance pour les personnes interrogées. Ceci n'est pas sans renforcer la pertinence et la cohérence du choix de ce modèle.

Par ailleurs, quelques réflexions s'imposent quant à différents aspects méthodologiques de cette étude. Tout d'abord, mentionnons que l'échantillon de notre étude s'avère présenter plusieurs particularités le distinguant de la population générale. Une de ces particularités réside dans le fait que deux participants sur trois appartenaient à des congrégations religieuses. Or, Benjamins (2006) rapporte que les individus, pour qui la religion s'avère très importante, seraient en général plus satisfaits que la moyenne de la population, et ce, par rapport à tous les aspects de leur vie. Notons également que ces mêmes individus ont bien souvent développé plusieurs ressources personnelles intimement liées aux valeurs prônées par la religion catholique (pardon, acceptation, aide à son prochain, confiance, foi, ouverture d'esprit...) les disposants possiblement davantage à la transmission d'affect positif. De plus, il est pertinent de souligner que, contrairement aux personnes âgées vivant à domicile, les personnes vivant dans des communautés religieuses se retrouvent dans un environnement plutôt « protégé » (moins de stress, moins de tracas inhérent à la satisfaction des besoins primaires...) du fait qu'ils sont constamment entourés et soutenus par leurs confrères ou consœurs. Enfin, l'ensemble des participants de notre étude ont exercé le métier d'enseignant et présentaient ainsi un certain niveau de scolarisation. Ceci constitue également une autre différence notable d'avec la population générale. Ainsi, on peut penser que les résultats de l'étude ont été teintés par ces caractéristiques de notre échantillon.

Concernant la procédure de recrutement, mentionnons que nous avons eu trois refus lors de la sollicitation par l'infirmière jouant le rôle d'agent de liaison. En effet, le recrutement des participants s'avéra tout de même passablement ardu. Les trois participants potentiels ont affirmé ne pas vouloir discuter de ce qu'ils vivaient ou encore, étaient considérés comme étant en « déni » de la situation selon leur proche aidant. Il est possible d'évoquer les moments difficiles caractérisant la réception du diagnostic de démence en guise d'explication pour ces refus.

Enfin, étant étroitement sollicités et impliqués lors du processus d'évaluation de leur parent et percevant parfois ce dernier comme une personne vulnérable, les proches des personnes atteintes désirent parfois assister aux entretiens. Ainsi, pour une des participantes, la fille assista à l'entretien. Notons que la participante se disait d'accord et heureuse de la présence de sa fille lors de l'entretien. Il est possible de voir cette situation sous deux angles différents. Ainsi, le fait que le proche aidant assiste à l'entretien peut constituer un biais car la présence de ce dernier peut influencer les réponses offertes par le participant. En effet, il est plus difficile de proclamer son insatisfaction quant à l'aide fournie par ce proche lorsque ce dernier est présent. Néanmoins, la présence d'un proche peut aussi s'avérer aidant et rassurant pour le participant. Ainsi, lorsque la mémoire fait défaut en lien avec une information technique (une date, un nombre...), le simple fait que le proche puisse rappeler cette information permet au participant de continuer et de préciser son propos. L'investigatrice a eut l'occasion d'observer ce phénomène.

La prochaine section traite premièrement des limites inhérentes à cette étude. Une réflexion sur les forces de l'étude suit.

Les limites de l'étude

Une des principales limites de cette étude réside dans le fait qu'il nous est impossible d'affirmer que la saturation théorique des données a été atteinte. En effet, à cause des délais prescrits dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de maîtrise, la présente étude n'a permis d'interroger que trois participants. Par ailleurs, ce petit nombre de participants, jumelé au fait que l'échantillon comptait deux personnes sur trois membres du clergé, empêche d'assurer la transférabilité des résultats à la population générale. Toutefois, une certaine transférabilité est envisageable pour les membres de communauté religieuse.

Le fait que les entretiens aient eu lieu entre une semaine et quatre mois suivant l'annonce du diagnostic peut avoir entraîné un biais de mémoire s'ajoutant à celui inhérent à la condition des participants. En effet, une participante ne se rappelait pas précisément ses visites à la clinique de cognition et n'a donc pas été en mesure de répondre aux questions explorant cet aspect.

Il est aussi légitime de se demander si les personnes ayant accepté de participer à l'étude ne sont pas celles étant susceptibles d'avoir davantage apprécié leur passage à la clinique de cognition. En effet, on peut penser que les personnes ayant des commentaires plus positifs étaient peut-être davantage ouvertes ou enclines à les partager.

Enfin, les problèmes cognitifs des participants à l'étude, bien qu'ils soient inhérents à leur condition, ont pu amener certaines limites. En effet, le manque du mot et la difficulté à comprendre parfois les questions, ont pu mettre un frein à la fluidité et à la spontanéité des réponses, et par conséquent, influencer les informations recueillies.

Les forces de l'étude

Nonobstant le fait que la saturation théorique n'a pas été atteinte, il demeure néanmoins que cette étude peut s'inscrire parmi les toutes premières études québécoises à avoir donné la parole à cette population trop longtemps négligée de la part des chercheurs. La réalisation de cette recherche souligne sans équivoque qu'il est non seulement possible, mais combien intéressant et enrichissant de consulter directement les personnes atteintes en stades précoces. Enfin, notons qu'un nombre important de forces sont liées étroitement aux implications pour la pratique, la formation et la recherche de cette étude. C'est de ces aspects dont il est question dans les trois prochaines sections.

Les implications pour la pratique infirmière

Cette étude spécifie, entre autres, les aptitudes relationnelles à développer en tant qu'infirmière œuvrant auprès de la clientèle atteinte. Ainsi, l'écoute active, le respect, l'empathie, l'acceptation inconditionnelle de l'autre, la compréhension et le développement d'une relation de confiance se révèlent des attitudes tout particulièrement importantes à respecter, selon les participants, afin d'optimiser la communication avec cette clientèle ainsi que son confort. L'infirmière s'inspirant de la philosophie de soins infirmiers de Jean Watson est sensibilisée à l'importance de ces

valeurs et s'en inspire quotidiennement dans le cadre de l'accompagnement de la clientèle.

Un des thèmes émergents de cette étude nous a indiqué que le soutien spirituel se veut une stratégie d'adaptation importante pour faire face à la maladie et semble occuper une place non négligeable dans la vie de personnes atteintes de démence en stades précoces. Nonobstant ce fait, la spiritualité n'est pas toujours considérée, par les professionnels de la santé, au même titre que les autres dimensions de la personne. En effet, la dimension spirituelle ne se voit pas toujours accorder l'importance qui lui revient (Koenig, 2004). En adoptant l'approche de soin holistique de Watson qui préconise une vision globale de la personne considérée comme un être unique en constante relation avec les différentes dimensions qui la compose, notamment la spiritualité, l'infirmière est davantage sensibilisée à cette dimension. Cette étude souligne l'importance d'évaluer les besoins spirituels de la personne atteinte de démence, contribuant à une meilleure harmonie corps-âme-esprit de la clientèle.

Cette étude peut également sensibiliser les infirmières au caractère subjectif de l'évaluation du soutien social. Ainsi, dans son évaluation de la situation de la personne atteinte de démence, l'infirmière doit tenir compte des croyances et perceptions quant au soutien reçu. Soutien reçu et soutien désiré ne sont pas nécessairement synonymes. Ceci renforce l'importance de tenir compte de la perspective de la personne afin de mieux répondre à ses besoins et attentes. L'infirmière, de par son rôle d'avocate de la personne et compte tenu de ses relations privilégiées avec les familles, peut agir d'intermédiaire et favoriser la communication et compréhension de l'expérience vécue.

Enfin, cette étude souligne l'importance que recèle la communication non-verbale lors des interactions avec la clientèle atteinte de démence. La présente étude invite l'infirmière à porter une attention particulière non seulement à la communication non-verbale qu'elle émet, mais également aux signaux non-verbaux transmis par les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les implications pour la formation

Avec le vieillissement de la population québécoise et considérant le fait que l'incidence de la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge, il est légitime de s'attendre à un accroissement notable du nombre de personnes atteintes au cours des prochaines années. Par ailleurs, le départ progressif à la retraite des infirmières d'expérience appartenant à la génération des « *baby-boomers* » entraînera une arrivée importante d'infirmières nouvellement graduées. Or, c'est un fait reconnu que la gérontologie et la gériatrie ne comptent pas parmi les sujets d'intérêt pour les jeunes infirmières (Mckinlay & Cowan, 2003).

L'importance est ainsi d'autant plus grande d'assurer une formation adéquate et complète de ces nouvelles infirmières afin de leur fournir les connaissances de base en soins infirmiers gérontologiques. Les soins spécifiques aux personnes atteintes de démence devront être enseignés afin que les infirmières reconnaissent les symptômes de la maladie et caractéristiques de la clientèle et sachent prodiguer des interventions appropriées. De plus, les stratégies de communication à privilégier avec cette clientèle devront être enseignées rigoureusement afin d'optimiser les échanges avec la personne et son accompagnement au quotidien. La perspective infirmière de Jean Watson avec sa

vision holistique et son accent mis sur les valeurs du *caring* consiste, selon nous, en une approche de soins infirmiers incontournable dans la concrétisation de cette formation.

Les implications pour la recherche infirmière

Nous croyons qu'un apport non négligeable de cette étude réside dans le fait qu'elle démontre, hors de tous doutes, que la personne atteinte de démence de type Alzheimer en stades précoces peut contribuer activement à la découverte d'une meilleure compréhension de la maladie ainsi que des façons mieux adaptées d'accompagner les personnes qui en sont atteintes. Il est ainsi souhaitable que plusieurs autres études joignent ce courant innovateur et s'inscrivent dans cette perspective qui considère la perception de l'expérience vécue par ces personnes.

Cette étude comprenait des participants laïques et religieux. Il pourrait s'avérer intéressant, au cours de futures recherches, d'explorer et de comparer les différences possibles entre ces deux groupes. Dans le même ordre d'idée, il pourrait être pertinent de chercher à explorer la présence de différences entre les hommes et les femmes. En effet, bien que quelques auteurs se soient intéressés à découvrir l'existence possible de différences entre les hommes et les femmes en lien avec le soutien social (Clarke, Booth, Velikova, & Hewison, 2006; McEachreon, Salmoni, Pong, Garg & Viverais-Dresler, 2000; Umberson, Chen, House, Hopkins & Slaten, 1996) aucune ne s'est concentrée sur les personnes âgées atteintes de démence dans les stades précoces. Enfin, dans un contexte de multiethnicité, explorer la présence de différences dans la perception du soutien de membres de différentes communautés ethniques pourrait également être une avenue de recherche prometteuse.

Références

- Appleton, J. V. (1997). Constructivism: A naturalistic methodology for nursing inquiry. *Advances in Nursing Science*, 20(2), 13-22.
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie* (3^{ième} éd.) Paris Acton-Vale : Édisem.
- Baldacchino, D. & Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies : a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 833-841.
- Ballenger, J. F. (2006). The biomedical deconstruction of senility and the persistent stigmatization of old age in the United States. Dans A. Leibing & L. Cohen (Eds), *Thinking about dementia: Culture, loss and the anthropology of senility*, (pp. 106-120). New Jersey : Rutgers University Press.
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C., & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: A systematic review. *International Journal of Psychiatry*, 18, 41-54.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445.
- Bates, J., Boote, J. & Beverley, C. (2004). Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness : a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 644-658.
- Beattie, B. L., Bucks, R. S., & Matthews, J. (1999). Administrative and organizational aspects. Dans G. K. Wilcock, R. S. Bucks, & Rockwood, K. (Eds). *Diagnosis and management of dementia : A manual for memory disorders teams* (pp. 13-28). New York : Oxford University Press.
- Benjamins, M. R. (2006). Does Religion influence patient satisfaction? *American Journal of Health Behavior*, 30(1), 85-91.
- Berg, L., Danziger W. L., Storandt, M., Coben, L. A., Gado, M., Hughes, C. P., Knesevich, J. W. & Botwinick, J. (1984). Predictive features in mild senile dementia of the Alzheimer type. *Neurology*, 34, 563-569.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.
- Bucks, R. S., & Redford, S. A. (2004). Emotion processing in Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 8(3), 222-232.

- Burgener, S. C. & Dickerson-Putman, J., (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 33-41.
- Camiel, S. (2007). Thoughts on the importance of community. *Perspectives – A newsletter for individuals with Alzheimer's disease*, 12(3), 1-2.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures et recherches récentes et implications pour les cliniciens, *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Choi, N. G., & Wodarski, J. S. (1996). The relationship between social support and health status of elderly people : Does social support slow down physical and functional deterioration? *Social Work Research*, 20(1), 52-63.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6, 139-148.
- Clarke, S. A., Booth, L., Velikova, G., & Hewison, J. (2006). Social Support : Gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing*, 29(1), 66-72.
- Cohen, D., & Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self: a family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. New York : Norton.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. Dans S. Cohen & S. L. Syme (Eds), *Social Support and Health*. Orlando: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis, *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Cotrell, V., & Schulz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease : A neglected dimension of dementia Research. *The Gerontologist*, 33(2), 205-211.
- Cotter, V. T. (2006). Alzheimer's disease: Issues and challenges in primary care. *Nursing Clinics of North America*, 41, 83-93.
- Creswell, J.W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2^{ième} éd.). Thousands Oaks: Sage Publications.
- Daaleman, T. P., Perera, S. & Studenski, S. A. (2004). Religion, spirituality and health status in geriatric outpatient. *Annals of Family Medicine*, 2(1), 49-53.

- Depla, M. F. I. A., de Graaf, R., van Weeghel, J., & Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 146-153.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Olde-Rikkert, M. & Scheltens, P. (2005). The impact of diagnostic disclosure in dementia : A qualitative case analysis. *International Psychogeriatrics*, 17(2), 319-326.
- Ducharme, F., Stevens, B., & Rowat, K. (1994). Social Support : Conceptual and methodological issues for reseasch in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 15, 373-392.
- Feinberg, L. F., & Whitlach, C. J. (2001). Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? *The Gerontologist*, 41(3), 374-282.
- Fiksenbaum, L. M., Greenglass, E. R., & Eaton, J. (2006). Perceived social support, hassles, and coping among the elderly. *The Journal of Applied Gerontology*, 25(1), 17-30.
- Finfgeld-Connett, D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), p.4-9.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini mental state : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche: De la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal: Décarie Éditeur.
- Furukawa, T., Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1998). Social support and adjustment to a novel environment. *International Journal of Social Psychiatry*, 44(1), 56-70.
- Genevay, B. (1977). See me ! Hear me ! Know who I am ! An experience of being assessed. *Generations : Bulletins of the British Society of Gerontology*, 21(1), 16-18.
- Graham, N., Lindesay, J., Katona, C., Bertolote, J. M., Camus, V., Copeland, J. R. M., de Mendonça Lima, C. A., Gaillard, M., Gély Nargeot, M. C., Gray, J., Jacobsson, L., Kingma, M., Kühne, N., O'Loughlin, A., Rutz, W., Saraceno, B., Taintor, Z., & Wancata, J. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders : A technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 670-678.
- Groulx, B., & Beaulieu, J. (2004). *La maladie d'Alzheimer : De la tête au cœur*. Outremont : Les Éditions Publistar.

- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research*, (1^{ière} éd.), (pp. 105-117). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Gwyther, L. P. (1997). The perspective of the person with Alzheimer disease : Which outcomes matter in early to middle stages of dementia ? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11, suppl. 6, pp. 18-24.
- Haak, N. J. (2002). Maintaining connections: Understanding communication from the perspective of persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(2), 116-131.
- Hampton, J. S., & Weinert, C. (2006). An exploration of spirituality in rural women with chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 20(1), 27-33.
- Harleah, G. B. (2006). Spirituality: Concept analysis and model development. *Holistic Nursing Practice*, 20(6), 288-292.
- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative Health Research*, 16(4), 484-502.
- Henderson, C. (1998). *Partial view – An Alzheimer's journal*. Dallas : Southern Methodist University Press.
- Hendryx-Bedalov, P. M. (2000). Alzheimer's Dementia: Coping with communication decline. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(8), 20-24.
- Holst, G. & Hallberg, I. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias*, 18(6), 359-365.
- Holtzer, R., Scarmeas, N., Domonick W.J., Albert, M., Brandt, J., Dubois, B., Hadjigeorgiou, G.M., & Stern, Y. (2005). Depressive symptoms in Alzheimer's disease: Natural course and temporal relation to function and cognitive status. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 2083-2089.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318.
- Hsieh, H-F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hubbard, G., Cook, A., Tester, S., & Downs, M. (2002). Beyond words : Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging Studies*, 16, 155-167.

- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A. & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572.
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231-1241.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: An opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 544-547.
- Johnson, P. (2002). The use of humour and its influences on spirituality and coping in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 691-695.
- Jolley, D., Benbow, S. M., & Grizzell, M. (2006). Memory Clinics. *Postgraduate Medical Journal*, 182, 199-206.
- Kasl-Godley, J., & Gatz, M. (2000). Psychosocial interventions for individuals with dementia: An integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. *Clinical Psychology Review*, 20(6), 755-782.
- Keady, J., & Gilliard, J. (2002). Testing times: The experience of neuropsychological assessment for people with suspected Alzheimer's disease. Dans Braudy Harris (Ed.), *The Person with Alzheimer's disease: Pathways to understanding the Experience*, (pp.1-28). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Keady, J., Gilliard, J., Evers, C. & Milton, S. (1999a). The DIAL-log study 1: Profiling the experience of people with dementia. *British Journal of Nursing*, 8(6), 387-393.
- Keady, J., Gilliard, J., Evers, C. & Milton, S. (1999b). The DIAL-log study 2: Support in the early stages of dementia. *British Journal of Nursing*, 8(7), 432-436.
- Keady, J., & Nolan, M. (1995). FADE: A strategy for action in the mild stage of dementia. *British Journal of Nursing*, 4(22), 1335-1339.
- K erouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2003). *La pens e infirmi re*. (2^{ eme}  d.). Laval : Groupe Beauchemin.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Philadelphia: Open University Press.
- Koenig, H. G. (2004). Religion, spirituality and medicine: Research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1194-1200.
- Koenig, H. G., George, L. K., & Titus, P. (2004). Religion, spirituality and health in medically ill hospitalized older patients. *Journal of American Geriatrics Society*, 52, 554-562.

- Krause, N. (2004). Religion, aging, and health : Exploring new frontiers in medical care. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1215-1222.
- Leibing, A. (2006). Divided gazes: Alzheimer's disease, the person within, and death in life. Dans A. Leibing & L. Cohen (Eds), *Thinking about dementia: Culture, loss and the anthropology of senility*, (pp. 240-268). New Jersey: Rutgers University Press.
- Lévesque, L., Roux, C. & Lauzon, S. (1990). *Alzheimer, comprendre pour mieux aider*. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park : Sage.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2006). Stigma and it's public health implications. *The Lancet*, 367, 528-529.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S. & Phelan, J. C. (2001). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness. *Psychiatric Services*, 52(12), 1621-1626.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C.T. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Macquarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430-441.
- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma : the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54-70.
- Markowitz, F. E. (1998). The effets of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 39(4), 335-347.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Direction des communications.
- McAuslane, L., & Sperlinger, D. (1994). The effects of relocation on elderly people with dementia and their nursing staff. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 981-984.
- McEachreon, S., Salmoni, A, Pong, R., Garg, R., & Viverais-Dresler, G. (2000). Anticipated choices among self-, informal and formal care among older Canadians. *Journal of Health Psychology*, 5(4), 457-472.
- Mckinlay, A., & Cowan, S. (2003). Student nurses' attitudes towards working with older patients. *Journal of Advanced Nursing*, 43(3), 298-309.

- Menne, H. L., Kinney, J. M., & Morhardt, D. J. (2002). 'Trying to continue to do as much as they can do': Theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia. *Dementia*, 1(3), 367-382.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes* (2^{ième} éd.). Paris : De Boeck.
- Milisen, K., Braes, T, Fick, D. M., & Foreman, M. D. (2006). Cognitive assessment and differentiating the 3 Ds (Dementia, Depression, Delirium). *Nursing Clinics of North America*, 41, 1-22.
- Moniz-Cook, E., & Woods, R. T. (1997). The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1143-1145.
- Monette, M., Roy, O. & Fréchette, A. (2002). L'accompagnement de la personne en perte d'autonomie et de sa famille. *L'infirmière du Québec*, 9(4), 19-26.
- Morhardt, D., Sherrell, K., & Gross, B. (2003). Person to person column: Reflections of an early-stage memory group for persons with Alzheimer's and their family members. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4(3), 185-188.
- Musick, M. A. (1996). Religion and subjective health among black and white elders. *Journal of Health and Social Behavior*, 37(3), 221-237.
- Narayanasamy, A. (2002). Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *British Journal of Nursing*, 11(22), 1461-1470.
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing: What it is and what it is not*. London: Harrison.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Parenteau, P. (2000). La communication dans la maladie d'Alzheimer : une question de temps, de cœur et de contacts. *La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, Novembre, 4(2), 5-7.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., Tarakeshwar, N. & Hahn, J. (2004). Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients : A two-year longitudinal study. *Journal of Health Psychology*, 9(6), 713-730.
- Pearce, A., Clare, L. & Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(2), 173-192.

- Phaneuf, M. (2007). *Le vieillissement perturbé: La maladie d'Alzheimer*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Phinney, A. (1998). Living with dementia: From the patient's perspectives. *Journal of Gerontological Nursing, 24*(6), 8-15.
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology, 11*(1), 1-24.
- Pratt, R., & Wilkinson, H. (2003). A psychosocial model of understanding the experience of receiving a diagnosis of dementia. *Dementia, 2*(2), 181-199.
- Rasclé, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J., & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé : Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S. S. Q. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 33*, 35-51.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin, 24*, 653-659.
- Richter, J. M., Roberto, K. A., & Bottenberg, D. J. (1995). Communicating with persons with Alzheimer's disease: Experiences of family and formal caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing, 9*(5), 279-295.
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health, 9*(4), 337-347.
- Rook, K. S. (1987). Reciprocity of social exchange and social satisfaction among older women. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*, 145-154.
- Sadler, E., & Biggs, S. (2006). Exploring the links between spirituality and 'successful ageing'. *Journal of Social Work Practice, 20*(3), 267-280.
- Sarason, B. R., Sarason, H. M., & Pierce, G. R. (1990). *Social support : An interactional view*. New York : Wiley.
- Savoie-Zacj, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (3^{ième} éd.), (pp. 263-285). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Simmons, S. (1994). Social Networks : Their relevance to mental nursing. *Journal of Advanced Nursing, 19*(5), 281-289.

- Smith, A. P., & Beattie, B. L. (2001). Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease : Patient and family experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 28, suppl.1, 67-71.
- Snyder, L. (2001). The lived experience of Alzheimer's – Understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(2), 8-22.
- Snyder, L. (2002). Social and family relationships: Establishing and maintaining connections. Dans Braudy Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease : Pathways to understanding the experience*, (pp.112-133). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Société Alzheimer du Canada (2007). Statistiques récupérées le 21 juillet 2007 de <http://www.alzheimer.ca/french/disease/stats-intro.htm>.
- Spitzer, A., Bar-Tal, Y., & Golander, H. (1995). Social Support: How does it really work? *Journal of Advanced Nursing*, 22, 850-854.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., & Robinson, R. G. (2005). The construct of minor and major depression in Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 162, 2086-2093.
- Stieber Roger, K. (2006). Understanding social changes in the experience of dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7(3), 185-193.
- Stewart, M. J. (2000). *Chronic conditions and caregiving in Canada: Social support strategies*. Toronto: University of Toronto Press.
- Stewart, M. J. & Tilden, V. P. (1995). The contributions of nursing science to social support. *International Journal of Nursing Studies*, 32(6), 535-544.
- Taylor, R. (2005). Alzheimer's disease experienced from the inside out. *Alzheimer's Care Quarterly*, 6(2), 85-98.
- Thoits, P. A. (1985). Social support processes and psychological well-being: Theoretical possibilities. Dans I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds), *Social support: Theory, research, and application*. The Hague : Martinus Nijhoff.
- Thoits, P. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior, Extra issue*, 53-79.
- Tyrrell, J., Genin, N., & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care: Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4), 479-502.

- Umberson, D., Chen, M. D., House, J. S., Hopkins, K., & Slaten, E. (1996). The effect of social relationships on psychological well-being: Are men and women really so different? *American Sociological Review*, 61(5), 837-857.
- Van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006). Striving for connection: Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 5(1), 73-94.
- Van Hout, H. P. J., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Hoefnagels, W. H. L., & Grol, R. P. T. M. (2001). Measuring the opinion of memory clinic users: patients, relatives and general practitioners. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 846-851.
- Vaux, A. (1992). Assessment of social support. Dans H.O.F. Veiel & U. Baumann (Eds), *The meaning and measurements of social support*. New York : Hemisphere.
- Vernooij-Dassen, M., Derksen, E., Scheltens, P. & Moniz-Cook, E. (2006). Receiving a diagnosis of dementia : The experience over time. *Dementia*, 5(3), 397-410.
- Walton, J., Craig, C., Derwinski-Robinson, B., & Weinert, C. (2004). I am not alone : Spirituality of chronically ill dwellers. *Rehabilitation Nursing*, 29(5), 164-168.
- Watson, J. (1999). *Nursing: Human science and human care. A theory of Nursing*. Sudbury : Jones and Bartlett Publishers.
- Watson, J. (2001). Jean Watson: Theory of human caring. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories and nursing practice*, (pp. 343-354). Philadelphie : F. A. Davis.
- Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 182-188.
- Wezerak, L., & Stewart, N. (2002). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34(1), 67-85.
- Whitehouse, P. J., & Moody, H. R. (2006). Mild cognitive impairment: A "hardening of the categories"? *Dementia*, 5(1), 11-25.
- Whitfield, K., & Wismer, S. (2006). Inclusivity and dementia: Health services planning with individuals with dementia. *Healthcare Policy*, 1(2), 120-134.
- Wilkinson, H. & Milne, A. J. (2003). Sharing a diagnosis of dementia – learning from the patient perspective. *Aging & Mental Health*, 7(4), 300-307.
- Wright, L. M. & Leahy, M. (2001). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention* (2^{ième} éd.). St-Laurent : ERPI.
- Young, R. (2002). Medical experiences and concerns of people with Alzheimer's disease. Dans Braudy Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease: Pathways to understanding the experience*, (pp.29-46). Baltimore: The John Hopkins University Press.

Appendice A

Formulaire de consentement

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR UNE PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**

TITRE DU PROJET

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche s'intitulant :
Perception des personnes ayant des troubles de mémoire du soutien reçu de la part des professionnels de la santé et de la part de leur entourage, pendant et après le suivi à une clinique de cognition.

RESPONSABLES DU PROJET

Co-chercheure : Karine Thorn, infirmière et étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières (FSI), Université de Montréal.

Chercheure principale : Francine Ducharme, professeure titulaire, FSI et directrice de maîtrise.

Version 16 janvier 2007

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

PRÉSENTATION DU PROJET ET DES OBJECTIFS

Le but de cette recherche est de mieux connaître quels sont les besoins de soutien des personnes qui, comme vous, éprouvent des problèmes de mémoire.

NATURE ET DURÉE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous le désirez, vous pourrez, à tout moment, être accompagné d'un proche. Vous êtes invité à participer à une entrevue d'environ une heure qui se tiendra au lieu et moment de votre choix. Au cours de cette entrevue, on vous

Version 16 janvier 2007

posera des questions permettant d'en connaître davantage sur le soutien que vous recevez. On vous demandera ensuite de répondre à un court questionnaire visant à mieux vous connaître (âge, occupation...). Les entrevues seront enregistrées sur magnétophone afin de permettre à la personne responsable de la recherche de vous écouter attentivement, sans prendre de notes, et de recueillir fidèlement les informations que vous lui fournirez.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Vous ne retirerez aucun avantage de votre participation si ce n'est votre contribution à une meilleure compréhension de ce que vivent les gens qui, comme vous, éprouvent parfois des problèmes de mémoire.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Outre le temps consacré à votre participation, aucun inconvénient majeur ne peut découler de votre participation. Par ailleurs, advenant que les questions posées suscitent chez vous des émotions difficiles suite à l'entretien, la chercheuse pourra vous fournir des ressources en conséquence ou vous référer à l'infirmière de la clinique.

Version 16 janvier 2007

RISQUES

Votre participation à ce projet ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque. Il est également entendu que votre participation au projet n'aura aucun effet sur tout traitement que vous pourrez éventuellement recevoir à la clinique.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Seule une compensation financière équivalente au montant déboursé pour les frais de stationnement sera offerte au besoin.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

On répondra à votre satisfaction à toute question que vous poserez à propos du projet de recherche auquel vous acceptez de participer.

RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous demeurez à tout moment libre de mettre fin à votre participation sans avoir à vous justifier et sans subir de torts de quelque nature que ce soit. Le fait que vous vous retiriez n'affectera en rien les services ou soins qui vous seront offerts dans le futur.

Version 16 janvier 2007

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Le projet de recherche peut être interrompu par la chercheuse pour différents motifs.

CONFIDENTIALITÉ

Il sera impossible pour une autre personne que la chercheuse de vous identifier car les données vous concernant seront identifiées par un code que seule la chercheuse connaîtra. Les enregistrements sur cassette et les renseignements personnels vous concernant seront gardés confidentiels et dans un classeur sous clé pour une période de 5 ans. Toutes les données seront détruites après ces 5 années. En cas de présentation des résultats de recherche, rien ne pourra permettre de vous identifier ou de vous retracer.

Une exception sera faite dans le cas où votre dossier devrait être révisé par un comité de déontologie ou le comité d'éthique de recherche de -----
----- . Ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de ma participation, ainsi que des risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire.

Nom du sujet	Signature du sujet
--------------	--------------------

Fait à _____, le _____.

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Nom du chercheur ou de son représentant	Signature du chercheur ou de son représentant
---	---

Fait à _____, le _____.

Version 16 janvier 2007

ACCÈS AUX CHERCHEURS

À tout moment, si vous avez des questions, vous pouvez contacter :

Karine Thorn, infirmière et étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal.

Adresse : _____ ☎ No. de téléphone _____

Francine Ducharme, professeure à l'Université de Montréal et directrice de maîtrise.

Faculté des sciences infirmières ☎ No. de téléphone 514-343-7254
 Pavillon Marguerite-d'Youville
 2375, chemin de la Côte-Ste-Catherine
 Montréal (Québec) H3T 1A8

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de ----- à l'adresse suivante : Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services, -----
 -----.

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de -----
 --- a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au -----
 -----.

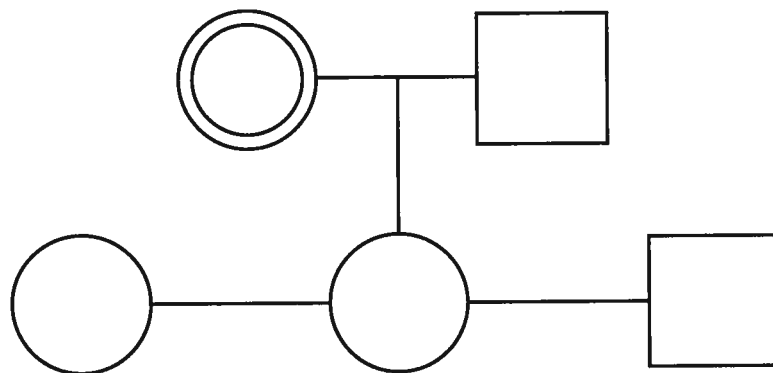
Version 16 janvier 2007

Appendice B


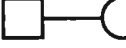

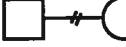

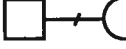



Modèle de génogramme

et d'écocarte

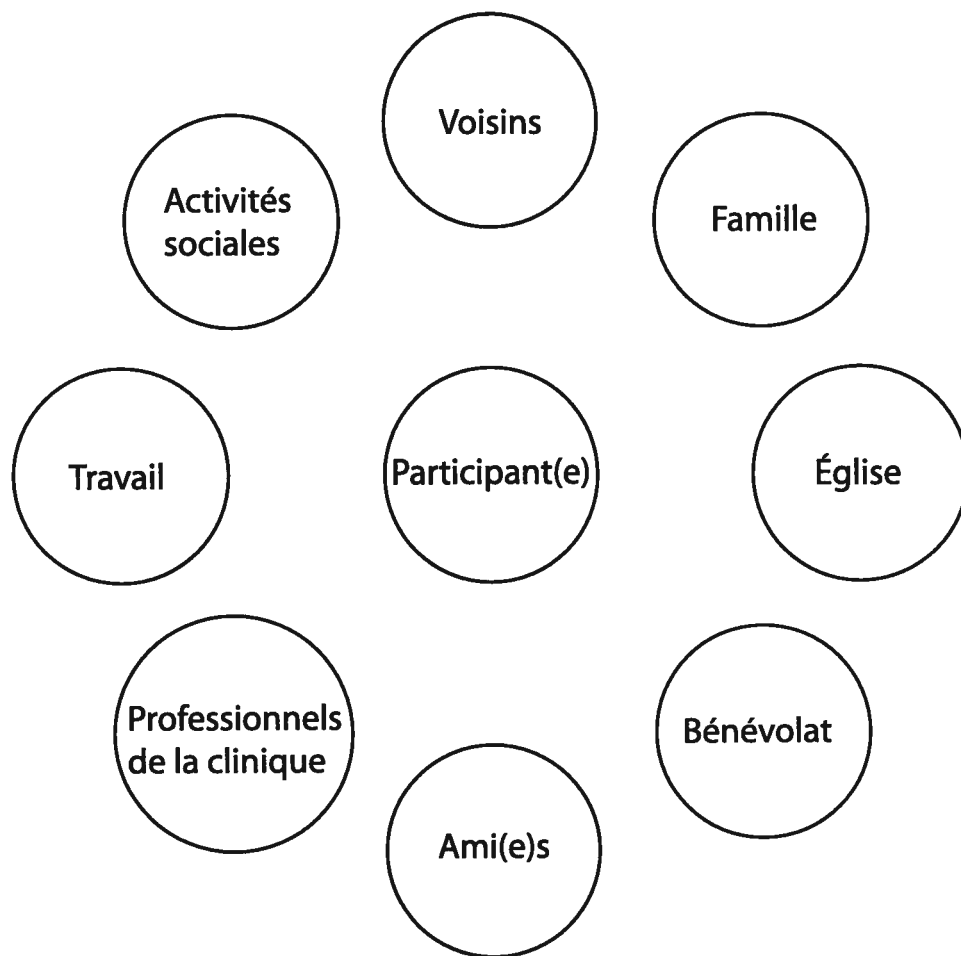
GÉNOGRAMME



Légende:

 : Homme	 : Mariage (M) ou Union de fait (UF)
 : Femme	 : Divorce
 : Personne identifiée	 : Séparation
 : Enfants	  : Décès

ÉCOCARTE



Légende:

- ==== Liens forts
- ===== Liens moyennement forts
- ===== Liens faibles
- Liens très faibles
- + -+ -+ -+ Liens conflictuels

Appendice C

Canevas d'entretien semi-dirigé

Questionnaire sociodémographique

Canevas d'entretien semi-dirigé

**** L'entretien est réalisé sous forme de conversation. Les questions qui suivent servent de guide au chercheur. Ainsi, certaines questions ne seront demandées que si le thème y étant relié n'a pas été abordé par le participant suite aux questions générales****

1- Questions générales de mise en contexte (Confection du génogramme et de l'écocarte)

- Parlez-moi des personnes qui composent votre entourage
- Parlez-moi de vos activités extérieures (groupe d'amis, bénévolat, club social...)
(Structure du réseau social formel et informel)

2- Questions concernant plus spécifiquement la période d'évaluation et l'annonce du diagnostic

- Parlez-moi de ce qui vous a amené à la clinique de la mémoire.
- En général, comment avez-vous vécu l'expérience de venir à la clinique?
- Pouvez-vous me parler de ce que le personnel de la clinique a fait pour vous?
- Comment votre entourage a-t-il vécu cette période?

Thèmes à aborder (à demander si non abordé spontanément)

Les fonctions du soutien

- Est-ce que venir à la clinique vous a apporté quelque chose? Si oui, quoi?
- En compagnie du personnel de la clinique, comment vous êtes vous senti ?
(Considéré? Écouté ? Compris? Soutenu?)

L'évaluation du soutien

- Qu'est-ce qui a été particulièrement aidant pour vous ? Moins aidant ?
(satisfaction)
- Suite à votre expérience, qu'est-ce que vous aimeriez dire au personnel ?
(satisfaction et disponibilité)

3- Questions concernant plus spécifiquement la période suivant le diagnostic

- Parlez-moi des personnes qui sont le plus proches de vous présentement ?
- Pouvez-vous me dire qu'est-ce que ces personnes font pour vous ?
- Qu'est-ce qui vous aide le plus présentement ?
- Y a-t-il eu des changements dans les relations avec votre entourage depuis vos visites à la clinique? Si oui, pouvez-vous m'en parler?
(perception de changement dans le type de soutien reçu – augmentation ou diminution de la fréquence)
- Recevez-vous des services à la maison depuis votre passage à la clinique ? Si oui, lesquels? (perception de changements dans le soutien formel procuré)
- Comment trouvez-vous l'aide que ces services vous apportent?
(satisfaction et disponibilité)

Thèmes à aborder (à demander si non abordé spontanément)

Les fonctions du soutien

- De quelles façons les personnes qui vous entourent répondent-elles à vos besoins?
- Sentez-vous que vous recevez suffisamment d'aide en ce moment?
- Si non, quelle forme d'aide aimeriez-vous recevoir de plus ?

L'évaluation du soutien

- Parlez-moi des personnes qui peuvent vous aider dans les moments les plus difficiles ? Parlez-moi de ce qu'elles font ? (disponibilité)
- Comment vous sentez-vous quand on vous aide ? (satisfaction)
- Pour vous, y a-t-il des côtés négatifs à recevoir de l'aide ? Si oui, lesquels?
(satisfaction)
- Quand c'est possible, qu'aimez-vous faire pour aider les autres? (réciprocité)

Questionnaire sociodémographique

Date :

Code :

Âge :

Sexe :

Vous vivez :

- Seul/e
- Avec conjoint/e
- Avec enfants ou frère ou sœur
- Avec amis
- Autres

Vous êtes :

- Retraité/e; votre travail était _____
- Travailleur; votre travail est _____
- Bénévole

Votre niveau de scolarité :

- Primaire
- Secondaire
- Collégial
- Universitaire

Statut civil :

- Célibataire
- Marié/e
- Séparé/e
- Veuf/veuve
- Autre : _____

Recevez-vous de l'aide du CLSC ou d'un autre organisme ? Si oui, laquelle?

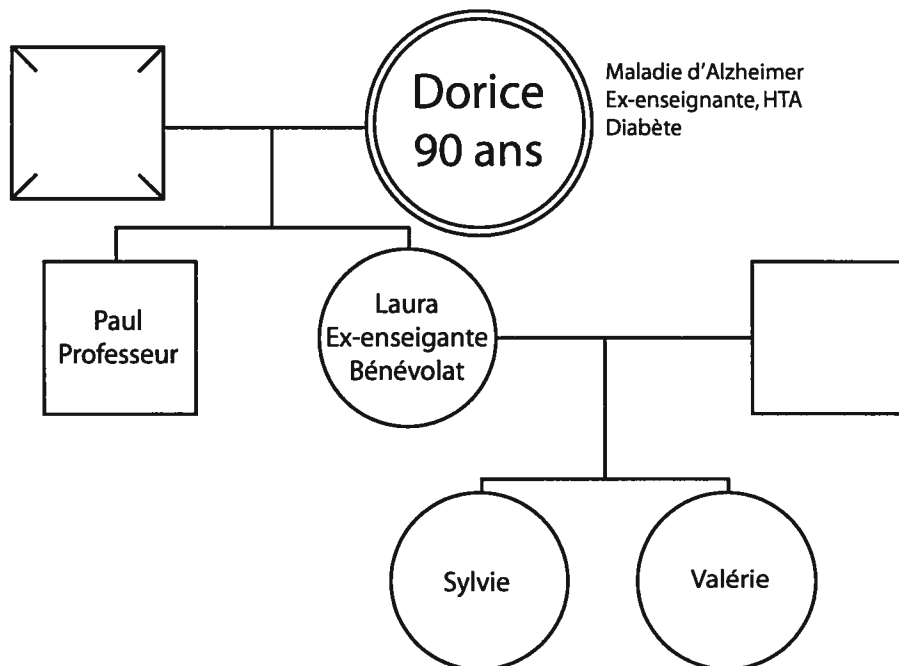
Les personnes que je peux contacter si j'ai besoin d'aide sont :

Appendice D

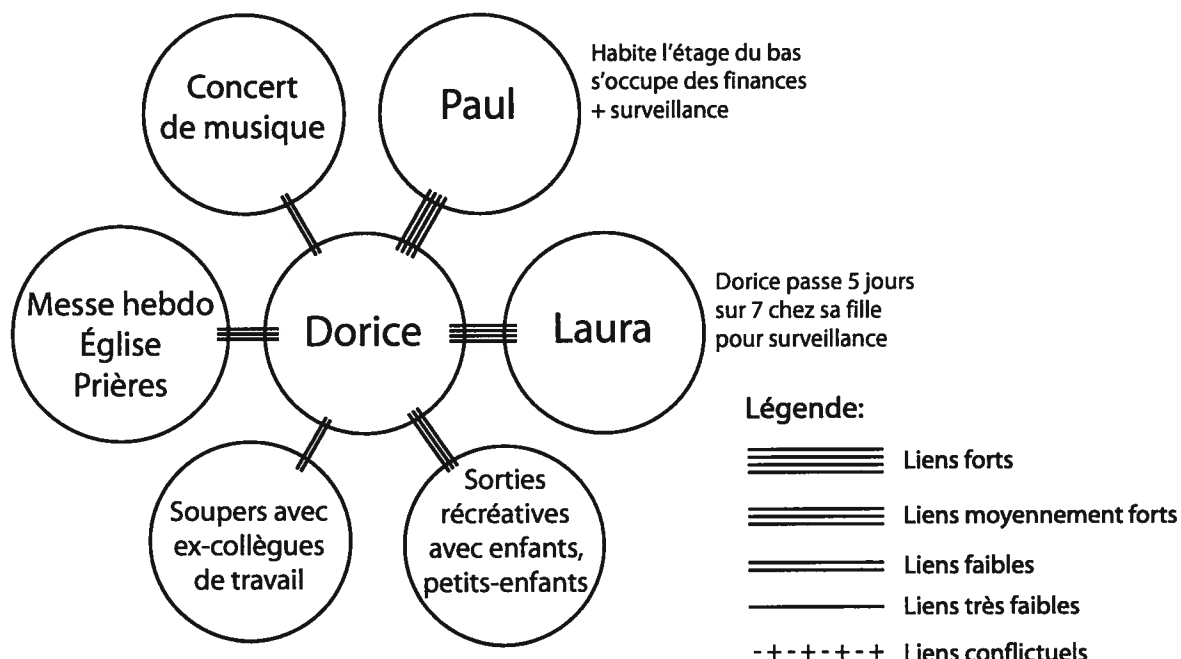
Génogramme et écocarte des participants

Génogramme et Écocarte de Dorice

Génogramme



Écocarte



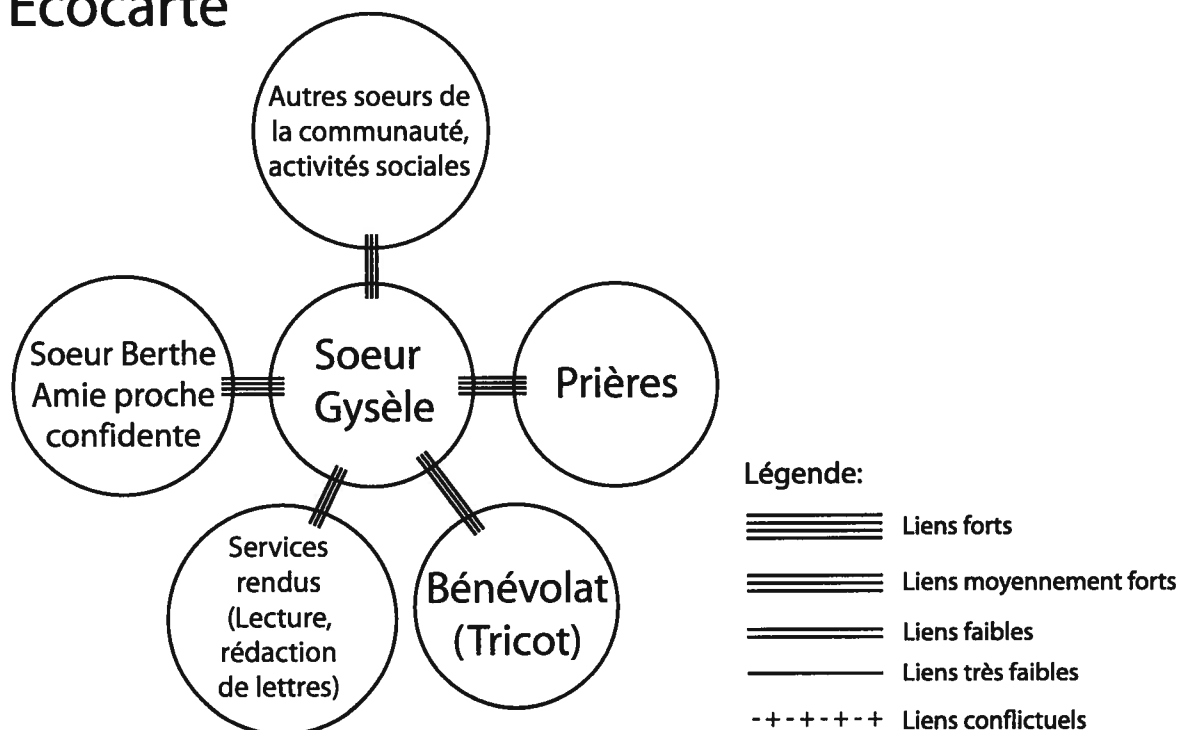
Génogramme et Écocarte de Soeur Gysèle

Génogramme



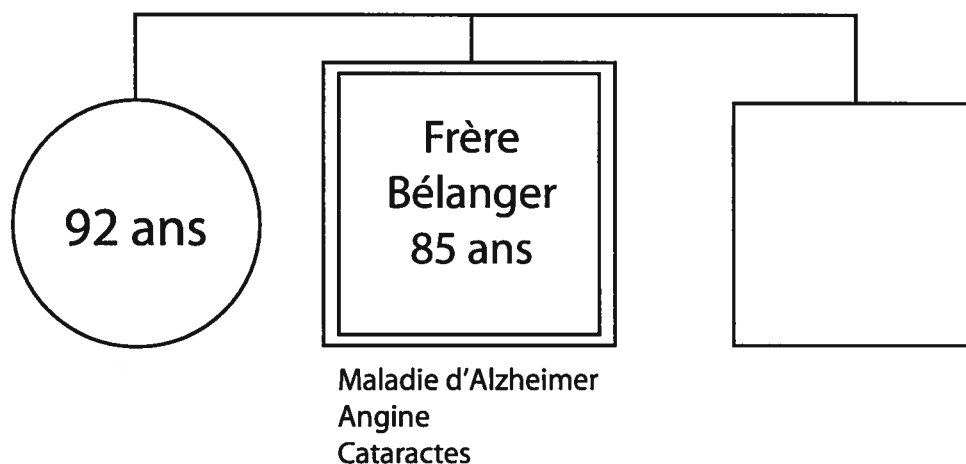
Maladie d'Alzheimer
Parents décédés
Aucune fratrie
Pas d'enfant

Écocarte

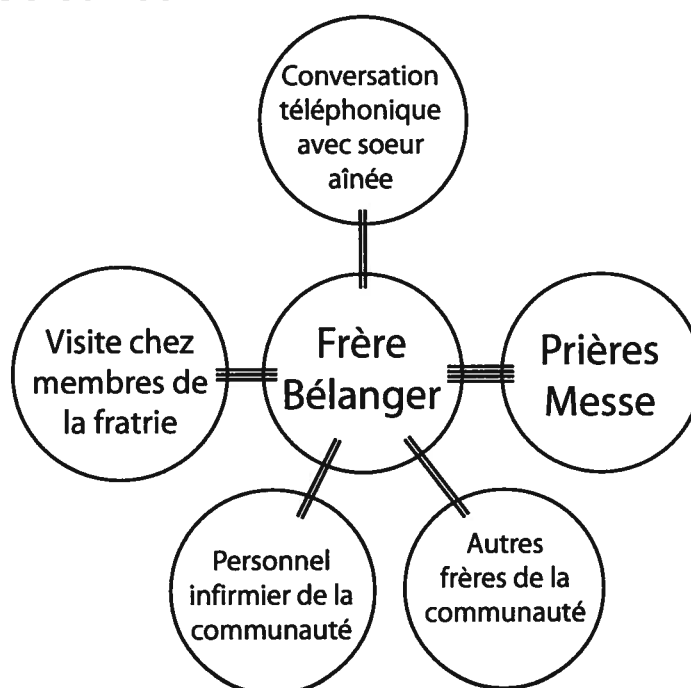


Génogramme et Écocarte du Frère Bélanger

Génogramme



Écocarte



Légende:

- ==== Liens forts
- ===== Liens moyennement forts
- ===== Liens faibles
- Liens très faibles
- - - - - Liens conflictuels