

Soutenir les proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : une ressource en ligne tournée vers le bien-être et l'acceptation

M. Dobignies*, C. Larochette, E. Andreotti, L. Lefebvre, F. Pasquier, P. Antoine

Université de Lille, Unité Mixte de Recherche (UMR 9193) Sciences Cognitives et Sciences Affectives-SCALab, Labex Distalz

Contact* : marie.dobignies@univ-lille.fr

Contexte

Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



6h/jour consacrées à l'accompagnement de leur proche malade

Thomas, 2002

- Renforcement de la relation entre le proche-aidant et la personne aidée
- Sentiment d'utilité et de satisfaction
- Nouvelles compétences et ressources, capacité d'ajustement à la situation

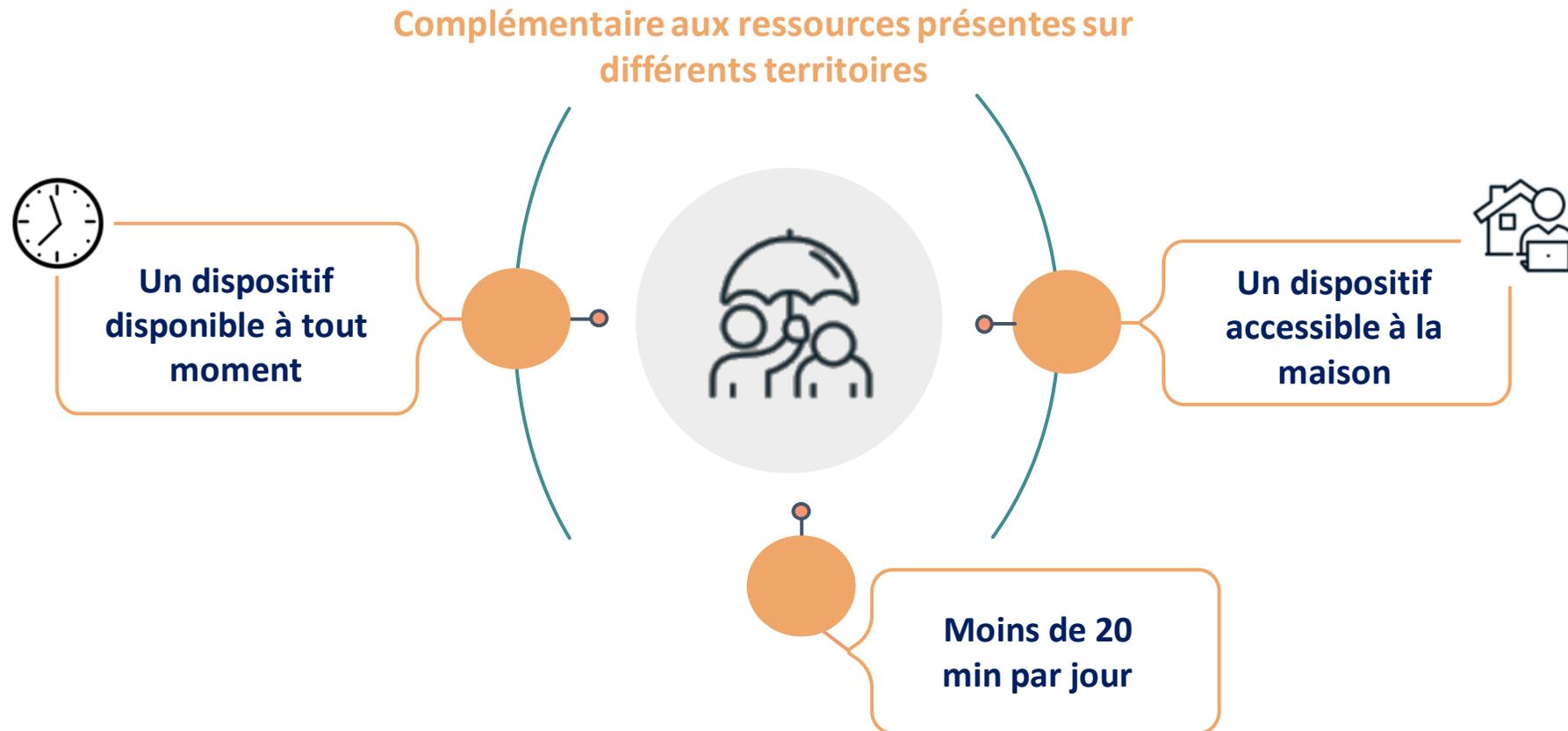
Lloyd & al., 2016

- Risques pour la santé mentale et physique (symptômes anxio-dépressifs, isolement, maladies cardio-vasculaires, hypertension)
- Faible utilisation des services mis à leur disposition (10%)

Eurofamcare, 2006 ; Le Priol & al., 2014

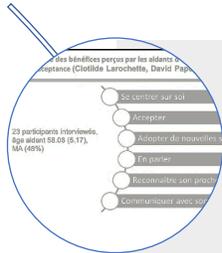
Contexte

Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants



Contexte

1



ANALYSE DES BÉNÉFICES PERÇUS PAR LES AIDANTS D'UNE INTERVENTION D'ACCEPTANCE

Larochette, C., Wawrziczny, E., Papo, D., Antoine, P., Pasquier, F. (in press). An acceptance, role transition and couple dynamics-based program for caregivers: a qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia. *Dementia: the international journal of social research and practice*.

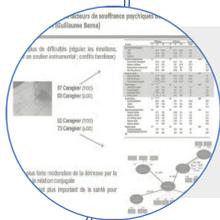
2



ANALYSE DE L'EFFICACITÉ D'UNE INTERVENTION D'ACCEPTANCE À DOMICILE POUR LES AIDANTS

Wawrziczny, E., Larochette, C., Papo, D., Constant, E., Ducharme, F., Kergoat, M.J., Pasquier, F., Antoine, P. (in press). A Customized Intervention for Dementia Caregivers: A Quasi-Experimental Design, *Journal of Aging and Health*.

3



MODELISATION DES FACTEURS DE SOUFFRANCE PSYCHIQUES DES PROCHES AIDANTS DANS LA MA

Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the distress of the spousal caregivers of people with dementia. *Journal of Alzheimer Disease*, 55(2), 703-716.

4



ANALYSES DES ATTENTES DES PROCHES AIDANTS ET DES FREINS CONCERNANT UNE AIDE EN LIGNE FOCUS GROUPS DE PROFESSIONNELS CONCERNANT L'AIDE EN LIGNE POUR LES PROCHES AIDANTS

Contexte

Proposer des approches novatrices pour ...

- Répondre aux besoins des aidants, promouvoir l'amélioration de leur bien-être
- Prendre en compte les aspects positifs de la relation aidant-aidé
- Accompagner les aidants dans la mise en place de changements durables

Pleine conscience

Connexion avec l'instant présent

Prise de recul avec les pensées négatives, la charge mentale

Paller et al., 2015 ; Hurley et al., 2014 ; Jain et al., 2014 ; Whitebird et al., 2012

Psychologie positive

Tourner son attention vers le positif

Prendre du temps pour soi/ prendre soin de soi

Développer ses qualités et ses ressources

Dowling et al., 2014 ; Antoine, 2022

Thérapie d'acceptation

Accepter ce qui est au-delà de son contrôle

S'engager dans des actions qui sont en adéquation avec ses valeurs

Marquez-Gonzalez et al., 2010 ; Losada et al., 2015

Information

Compréhension de la maladie et de ce qui gravite autour

Informations sur la maladie, le rôle d'aidant, les aides ...

• Guidances:

- Respiration
- Scan corporel
- Mouvements
- Compassion et bienveillance
- ...

Pleine
conscience

- Gratitude
- Utilisation des forces
- Pardon
- ...

Psychologie
positive

individuel

relation

aidance

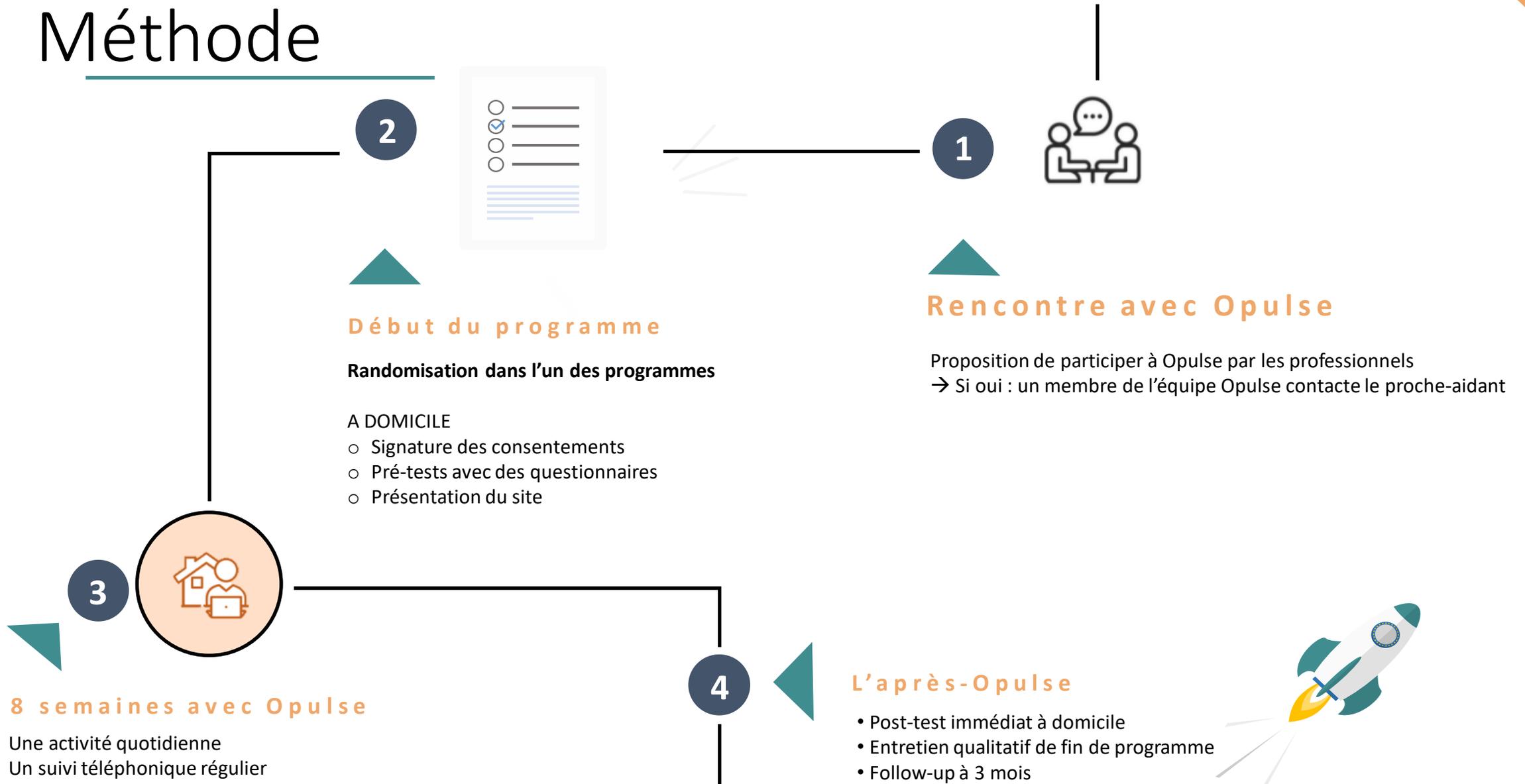
Informations

ACT

- Infos maladies
 - Infos aides
 - Infos vie quotidienne
- ⇒ Savoir chercher l'info

- Métaphore hebdomadaire
- Défusion
- Clarification des valeurs
- ...

Méthode



Méthode

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe

opulse
Ouvrir à de nouvelles ressources

PROGRAMME ÉQUIPE PARTENAIRES

About the program 
NOUS CONTACTER

Vous avez déjà un identifiant, rejoignez votre espace personnel en vous connectant ci-dessous avec votre e-mail.

+

+

+

+

Mon identifiant *

Mon mot de passe *

Afficher mon mot de passe

Se souvenir de moi

Connexion

? [Mot de passe oublié ?](#)

LE PROGRAMME POUR S'OUVRIR À DE NOUVELLES RESSOURCES

 Qu'est-ce que le programme OPULSE ?
Créé par une équipe de chercheurs et psychologues, l'objectif du programme est de proposer chaque jour une activité courte pour améliorer le bien-être et diminuer le stress des personnes qui accompagnent un proche touché par la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.

 20 minutes par jour pour soi !
Faites-en l'expérience
Profitez de nos activités centrées sur l'instant présent et son appréciation, vous apportant connaissances et informations. Réalisez des activités plaisantes, en relation avec vos qualités et vos ressources intérieures. Engagez des actions bouclées sur ce qui est important pour vous.

 À quel je m'engage ?
Ce site est entièrement gratuit. Pour bénéficier de votre espace personnel, il vous suffit de prendre contact avec l'équipe de recherche [ici](#). Après vérification que ce site est bien fait pour vous, vous pourrez profiter pleinement des activités quotidiennes.

Plus d'infos sur le programme

Méthode

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe
2. La découverte de l'activité du jour

The screenshot displays the Opulse website interface. At the top, the Opulse logo is visible with the tagline "S'ouvrir à de nouvelles ressources". Below the logo, a navigation bar includes a user profile icon with the text "Bienvenue Clotilde", a button for "Continuer mes activités", a progress indicator for "Cycle 1 - Étape 0/6", a "Mon tableau de bord" button, and a "Se déconnecter" button.

The main content area is titled "A.1.1 Être attentif à la radio intérieure". On the left side, there is a sidebar menu under the heading "Préparer ma séance" with options: "15 min", "Seule", "En intérieur", and "En extérieur". Below this is a "Matériel" section listing "Papier et stylo" and "Écouteurs / enceintes".

The central content area contains the following text:

Cette semaine commence par une métaphore. Cela va nous aider à comprendre notre façon de fonctionner, nos difficultés et cela sert de point de départ pour des activités de plus en plus concrètes.

Pour cela, nous vous avons préparé un enregistrement à écouter. Pour le bon déroulement de l'activité, nous vous recommandons de mettre en marche les haut-parleurs ou de prendre des écouteurs. N'hésitez pas à ajuster le volume sonore pour que l'activité soit confortable pour vous.

Avant de commencer, il est préférable de s'assurer de ne pas être dérangé-e une dizaine de minutes. Si néanmoins vous étiez interrompu-e, vous pouvez tout à fait mettre en pause et reprendre plus tard. Vous êtes prêt-e ?

Below the text is a prominent button labeled "LANCER L'ACTIVITÉ".

At the bottom of the main content area, there is additional text:

Si vous le souhaitez, vous pourrez réécouter cet enregistrement à tout moment dans votre tableau de bord.

Aujourd'hui munissez-vous d'une feuille et quand votre esprit, votre radio intérieure se déclenche, notez en quelques mots ce que votre esprit, votre radio intérieure, vous dit, vous explique, ce qu'elle vous pose comme question et ses commentaires. Nous utiliserons ces informations dès demain.

Méthode

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe
2. La découverte de l'activité du jour
3. Une évaluation de l'activité

 C'est fait, je donne mon avis

Quel a été votre ressenti (du moins au plus positif)

☆☆☆☆☆

Quelques mots à partager *

Vous préférez nous dire quelques mots plutôt que de les écrire ?

 Démarrer Pause Stop

Valider mon avis

 Je le ferai plus tard

 Je ne ferai pas cette activité

Objectifs



Objectifs préliminaires

- Estimer la proportion de participants qui terminent le programme de huit semaines (qui atteignent le post-test), globalement et pour chaque groupe
- Estimer la proportion d'activités réalisées par les participants qui terminent le programme, globalement et pour chaque groupe

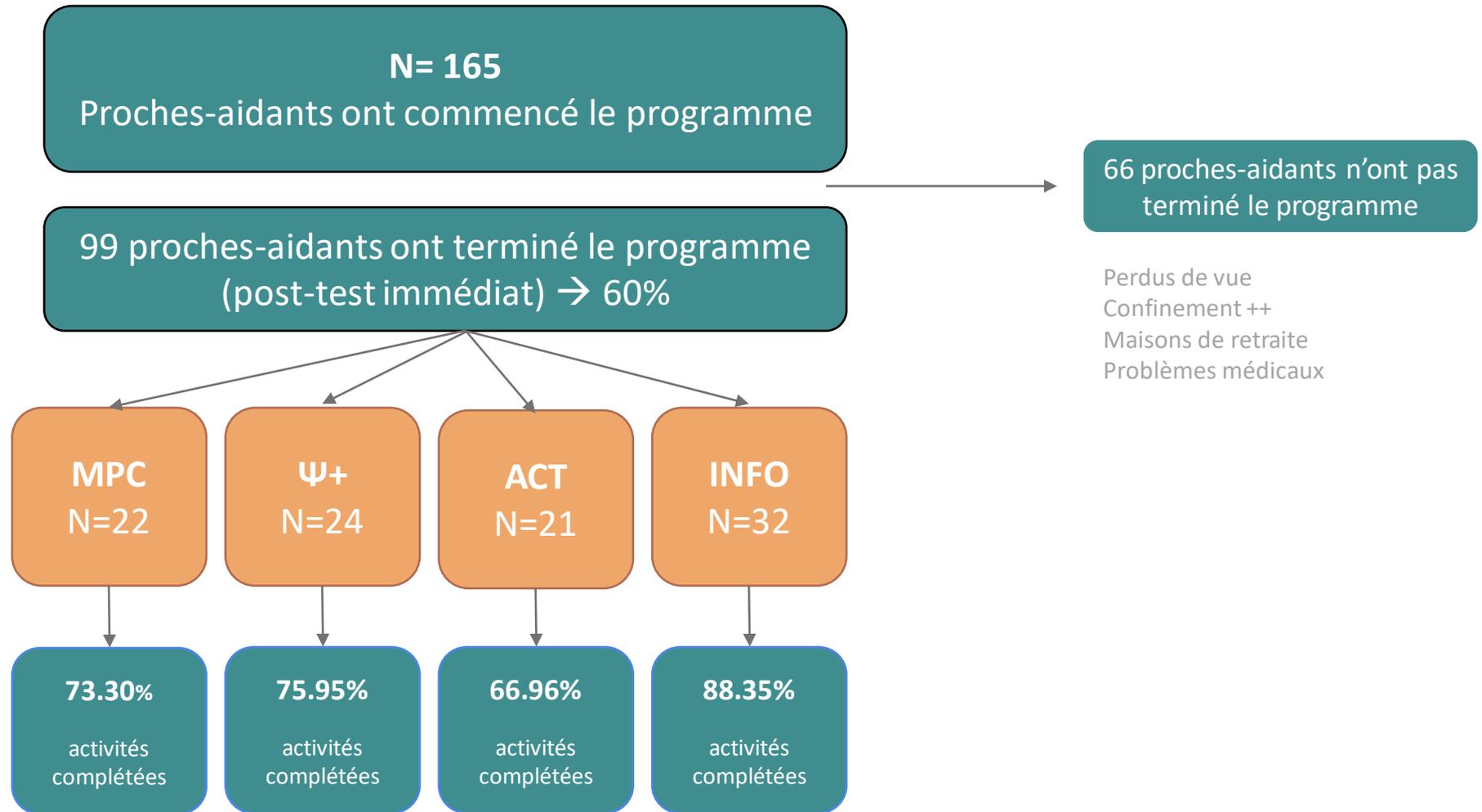


Objectifs principaux

- Saisir le sens donné à l'expérience des différents programmes chez les aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée
- Explorer le vécu des aidants vis-à-vis d'une intervention de soutien dispensée en ligne

Résultats

Première inclusion :
Sept 2019 - Avril 2022



Résultats

Analyse qualitative des entretiens de retour d'expérience
avec les 10 premiers participants

Bras Psychologie positive

Méthode : 45 participants ont été affectés au programme de psychologie positive, 29 participants sont allés jusqu'au bout du programme et **23 d'entre eux ont accepté de réaliser un entretien**. Notre étude analyse les **10 premiers entretiens** basés sur l'expérience du proche-aidant, en utilisant **l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA)** (Smith & Osborn, 2003)

Résultats

Y aller à reculons

Réticences initiales à s'engager, malgré une certaine curiosité

« J'avais eu un petit peu de mal parfois, en fonction des exercices. Je ne les trouvais pas... J'avais du mal à faire le lien avec l'accompagnement d'un proche »

Appropriation progressive du programme

« Par rapport à tout ce que je vis actuellement, toute chose est à prendre, tout est à essayer, à prendre pour essayer d'être mieux »

« Je me disais « il faut que je le fasse, il faut que je le fasse le matin » et c'était tout, on se sent content de l'avoir fait [...] j'aime bien, je suis assez carrée, il faut respecter »

Se laisser bousculer

Majorité d'aidants : processus de remise en question

« Et prendre conscience de soi. Prendre conscience de soi parce que c'est vraiment se... reprendre conscience de soi, qu'on s'oublie quand même »

Deux aidants : exercices source d'émotions négatives

« Je n'arrivais pas à trouver les 3 kiffs [activité des trois petits bonheurs– ndlr] ... Et ça je pense que c'est un petit peu mon souci... Je n'arrive pas à me dire que la vie elle est belle... Je n'arrivais pas. Au début ça m'angoissait, ça me mettait mal à l'aise. Je m'occupe de lui corps et âme... mais je ne peux pas dire que je m'éclate »

Un tremplin vers le changement

Diminution du sentiment de solitude

« Se sentir moins seule, par rapport à mon mari, par rapport à la maladie [...] Et ça fait du bien d'en parler, comme je ne peux pas en parler toujours à tout le monde, j'en parlais à l'ordinateur »

Voir différemment

« J'étais beaucoup dans la négative. Je n'étais pas bien et ça m'a fait prendre conscience que même dans des mauvais moments, il pouvait y avoir des bonnes choses quand même »

Percevoir le positif

« On se pose, c'est bien fait, on arrive à chercher à voir la personne et pas la maladie, à voir ce qu'elle nous a apportée... »

Réactiver des ressources personnelles

« Je me sentais changée [...] j'étais renforcée au fur et à mesure que je faisais une action « ça va, ça marche ! »

Discussion

- **Objectifs préliminaires :**
 - Haut niveau compliance
- **Objectifs principaux :**
 - Première recherche explorant le vécu des aidants concernant une IPP dispensée en ligne et sens donné à cette expérience
 - Accueil positif des participants
 - Echantillon non représentatif de la population d'aidants (issus de centres experts en MND, stade avancé MA)
 - Retours d'expérience uniquement auprès d'aidants ayant été volontaires pour réaliser le post-test

- Indication de l'outil selon itinéraires personnels/stade de la maladie
- Poursuite des analyses en termes d'efficacité
- Ouverture vers des activités plus progressives et modulaires (choix selon appétence ou parcours numérique personnel) : vers un outil d'accompagnement implémenté de manière durable auprès des aidants



Temps de questions

M. Dobignies*, C. Larochette, E. Andreotti, L. Lefebvre, F. Pasquier, P. Antoine

Université de Lille, Unité Mixte de Recherche (UMR 9193) Sciences Cognitives et Sciences Affectives-
SCALab, Labex Distalz

Contact* : marie.dobignies@univ-lille.fr