



HAL
open science

Intervention de psychologie positive en ligne pour les proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : une analyse interprétative phénoménologique

Marie Dobignies, Clotilde Larochette, Eva Andreotti, Faouzia Millequant-Gourari, Johanna Gonzalez de Linares, Louise Lefebvre, Pascaline Cassagnaud, Laetitia Devos, Florence Pasquier, Pascal Antoine

► To cite this version:

Marie Dobignies, Clotilde Larochette, Eva Andreotti, Faouzia Millequant-Gourari, Johanna Gonzalez de Linares, et al.. Intervention de psychologie positive en ligne pour les proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : une analyse interprétative phénoménologique. Congrès scientifique international "Comprendre les processus de changement - apports des méthodes qualitatives et mixtes", Oct 2022, Liège, Belgique. hal-04356973

HAL Id: hal-04356973

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04356973>

Submitted on 20 Dec 2023

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

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

Intervention de psychologie positive en ligne pour les proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : une analyse interprétative phénoménologique

M. Dobignies¹, C. Larochette¹, E. Andreotti¹, F Millequant, J. Gonzalez de Linares^{1,2}, L. Lefebvre¹, P. Cassagnaud², L. Devos², F. Pasquier², P. Antoine¹

¹ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 – SCALab – Sciences Cognitives et Sciences Affectives – Villeneuve d'Ascq – France

² Département de Neurologie – Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Centre Hospitalier Universitaire de Lille – Lille – France

CONTEXTE



Proches-aidants : personnes non professionnelles apportant une aide, un accompagnement ou un soutien auprès d'une personne en perte d'autonomie (Etters & al., 2008)

- Difficultés liés à la situation d'aide, entraînant des conséquences négatives sur la santé physique et psychologique (Chiao & al., 2015)
- Importance de développer des programmes intégrant les dimensions positives de l'aidance (Quinn & al., 2019)

OBJECTIF

Explorer l'expérience vécue d'un programme de psychologie positive en ligne pour des proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

METHODE

Participants : 10 proches-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (âge moyen = 57.80) : sept proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer, un proche-aidant confronté à une dégénérescence à corps de Lewy, deux proches-aidants confrontés à une dégénérescence lobaire fronto-temporale



Procédure : Intervention en ligne de psychologie positive d'une durée de 8 semaines (1 activité de 5 à 20 minutes par jour). Entretiens semi-structurés individuels

Analyses : Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA, Smith & Osborn, 2015)

RESULTATS

Y aller à reculons

- Mais jusqu'ici tout va bien ?
- Je tente

« Pour le moment, j'ai eu un certain ressenti, mais j'aurais un **ressenti beaucoup plus important si l'état de mon épouse était détérioré** [...] on a une vie à peu près normale [...] j'ai même pris ça comme une contrainte. Je me suis dit "est-ce que je vais trouver 20 minutes tous les jours à consacrer à ça ?" »

« 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 [...] et puis en rencontrant des situations "Oh ben tiens au fait", j'arrivais à faire le lien avec ce qu'on avait dit avant, ce qui avait été fait en activités »

Se laisser bousculer

- Faire face à ses propres barrières
- Cela me montrait mes failles

« Des choses à apprendre, des choses à comprendre sur soi, sur le partage, sur les choses qu'on fait avec l'aidé. 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 »

« **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. L'amour... l'amour est toujours là, mais ce n'est pas la personne que j'ai connue, que j'ai mariée, avec qui j'ai vécu pendant 30 ans... »

Un tremplin vers le changement

- Atténuer la solitude
- Voir différemment
- Percevoir le positif
- Renforcer des ressources

« **Se sentir moins seule**, par rapport à mon mari, par rapport à la maladie [...] **Aller chercher le réconfort quelques fois par les autres.** 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 »

« 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... et ça peut vraiment nous aider quand on est un petit peu en détresse psychologique, ça fait du bien, c'est une bouffée d'air »

« Avoir la conscience que je me limitais [...] Là, c'est comme si ça se mettait debout à l'intérieur, et puis que c'est possible [...] Je me sentais changée [...] **j'étais renforcée au fur et à mesure que je faisais une action** "ça va, ça marche !" »

PERSPECTIVES

- Poursuite du **développement d'interventions** en ligne ancrées dans le vécu des aidants
- Vers une **approche plus personnalisée** et adaptée selon le stade de la maladie du proche aidé et les besoins actuels de l'aidant

REFERENCES

- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Caregiver burden for informal caregivers. International Nursing Review*, 62(3), 340-350.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2019). Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction With Life: Findings From the IDEAL Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8), 838-848.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. In *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (Sage Publications, Inc, p. 28).

CONTACTS



www.opulse.fr
opulse@univ-lille.fr
marie.dobignies@univ-lille.fr