

Diplôme Inter Universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants

Promotion 2020-2021

Évaluation, auprès de proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, de la présence, de la nature et des déterminants de la survenue d'émotions positives dans la relation d'aide.

Et étude exploratoire d'une intervention visant à améliorer le bien-être des aidants.

Mémoire présenté par : Anne DIGOUT

Sous la supervision de : Anne LEFRANC

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais tout d'abord adresser ma reconnaissance à la tutrice de ce mémoire, Madame Anne Lefranc, pour sa patience, sa disponibilité et surtout son exigence empreinte de bienveillance, qui m'a permis de tenir bon jusqu'au bout et de donner le meilleur de moi-même.

Je désire aussi remercier les professeurs et intervenants professionnels de ce DIU de répit pour leur expertise, et la qualité de leur enseignement. Ce fut une année d'une grande richesse.

Un merci encore ému va aux intervenants non professionnels pour leur confiance au moment des partages si intimes de leur vécu d'aidant, et d'*aimant*.

Merci aussi à Florence Leduc, qui, rappelant l'étymologie grecque du mot aidant - *donner de la joie* -, m'a inspiré la problématique de mon mémoire.

Merci à chaque répondant d'avoir participé à l'enquête, et merci aux personnes membres des associations ou structures qui ont relayé le questionnaire.

Merci à mon époux, Jean-Philippe, pour son soutien indéfectible, technique autant qu'affectif, tout au long de la rédaction de ce mémoire et bien au-delà.

Merci à toi ma chère maman, pour m'avoir permis d'expérimenter dans ma vie d'aidante que parfois, il y a encore plus de joie à donner qu'à recevoir.

Enfin, merci à mes collègues de promotion, disponibles et solidaires. En cette année particulière nous avons fait preuve d'un « étudier et avancer ensemble » particulièrement créatif et efficace !

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	3
RESUME ET MOTS-CLES	6
1 INTRODUCTION.....	7
1.1 LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES	7
1.2 LE PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE AGÉE : DEFINITION ET CHIFFRES	7
1.3 ÊTRE PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE MAMA	8
1.3.1 Chiffres et représentations.....	8
1.3.2 Les impacts délétères de la relation d'aide	8
1.3.3 L'aidant et son fardeau	9
1.4 LE SOUTIEN AUX AIDANTS ET LA PREVENTION DE L'ÉPUISEMENT	9
1.5 LE FARDEAU COMME SEUL DETERMINANT DE LA RELATION D'AIDE ?.....	9
2 PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES	11
2.1 PROBLEMATIQUE.....	11
2.2 OBJECTIFS.....	11
2.3 HYPOTHESE.....	11
3 MATERIELS ET METHODES	12
3.1 LA REVUE DE LA LITTERATURE.....	12
3.1.1 Objectifs	12
3.1.2 Recherche des articles de littérature.....	12
3.1.3 Critères de sélection des articles retenus	12
3.1.4 Méthode d'analyse.....	13
3.2 L'ENQUETE DE TERRAIN	13
3.2.1 Phase 1.....	13
3.2.2 Phase 2.a.....	15
3.2.3 Phase 2.b.....	15
3.2.4 Phase 3.....	16
4 RESULTATS DE LA REVUE DE LA LITTERATURE	19
4.1 QUEL PARADIGME DE LA RELATION D'AIDE ?	19
4.1.1 Les travaux de Nolan.....	19
4.1.2 L'aide, l'aidant, l'aidé.....	20
4.2 A PROPOS DES SATISFACTIONS ET EMOTIONS POSITIVES RESENTIES PAR LES AIDANTS	21

4.2.1	<i>Un mélange complexe d'émotions positives et négatives.....</i>	21
4.2.2	<i>Des satisfactions issues des stratégies de coping aux bénéfiques personnels.....</i>	22
4.2.3	<i>La qualité, la proximité et l'intimité du lien.....</i>	22
4.2.4	<i>Le proche aidant conjoint.....</i>	22
4.2.5	<i>Le sentiment de réciprocité.....</i>	23
4.2.6	<i>L'aide comme expérience significative.....</i>	23
4.2.7	<i>Croissance personnelle et croissance spirituelle.....</i>	23
4.2.8	<i>A quelles conditions l'aidant peut-il vivre l'aide comme une expérience significative ?</i>	25
4.2.9	<i>L'impact des émotions positives sur la santé des aidants et le bien-être des aidés</i>	25
5	RESULTATS DE L'ENQUETE DE TERRAIN	27
5.1	PHASE 1	27
5.1.1	<i>Variables descriptives des aidants entrant dans la population d'étude.....</i>	27
5.1.2	<i>Le CASI.....</i>	28
5.1.3	<i>Les questions en lien avec le contexte de la relation d'aide</i>	29
5.2	PHASE 2.A ET 2.B	36
5.3	ÉCHELLES DE BIENFAITS DES EMOTIONS POSITIVES, DEBUTS PHASE 2 ET PHASE 3.....	37
5.4	PHASE 3	37
6	DISCUSSION	40
6.1	POSITIF ET NEGATIF INSEPARABLES	40
6.2	AU-DELA DE LA CHARGE, L'ENGAGEMENT DES AIDANTS	41
6.3	UN NECESSAIRE CHANGEMENT DE PARADIGME	41
6.4	LES SATISFACTIONS ET EMOTIONS POSITIVES RESENTIES PAR LES AIDANTS DE NOTRE ETUDE	42
6.4.1	<i>Monter en compétences et se sentir utile</i>	42
6.4.2	<i>Développer une qualité de relation avec la personne aidée</i>	43
6.4.3	<i>Donner de la qualité de vie à l'être cher</i>	43
6.4.4	<i>Trouver du sens à l'expérience l'aide</i>	44
6.4.5	<i>Grandir en humanité</i>	44
6.4.6	<i>Une autre façon de voir la vie</i>	45
6.5	LES DETERMINANTS DE LA SURVENUE DES EMOTIONS POSITIVES	45
6.6	DES ASPECTS POSITIFS SOUS-ESTIMES PAR LA LITTERATURE ET LES POLITIQUES PUBLIQUES ?.....	47
6.7	LA CONSCIENTISATION DU POSITIF	47
6.8	S'APPUYER SUR CE QUI VA BIEN POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES AIDANTS.....	48
6.9	LIMITES DE NOTRE ETUDE	48
6.10	CONCLUSION	48
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	50
	LISTE DES ANNEXES	52

ANNEXE 1	53
ANNEXE 2	63
ANNEXE 3	64
ANNEXE 4	66

RESUME ET MOTS-CLES

Accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est souvent considéré, dans la littérature comme dans les représentations sociales, comme un engagement lourd pouvant vite devenir un fardeau. Estimer à leur juste valeur les difficultés rencontrées par ces aidants a conduit à la mise en place de dispositifs de soutien leur permettant notamment de prévenir l'épuisement potentiel. Pourtant, à trop se centrer sur les impacts délétères de la relation d'aide, on risque de maintenir l'aidant dans une posture de victime, de réduire l'aidé à ses incapacités et d'évacuer les aspects affectifs de la relation d'aide. Étayée par un courant de littérature moins développé, notre étude montre que l'expérience d'aide, même pénible, peut aussi avoir du sens, et générer chez l'aidant toutes sortes de satisfactions. A condition qu'il ne soit pas écrasé sous les tâches, l'aidant identifie des bénéfices personnels, témoigne de sa grande satisfaction lorsqu'il parvient à donner à son proche une qualité de vie et à partager avec lui des instants d'intimité et de bonheur, et explique que l'expérience d'aide peut aussi devenir une occasion de croissance personnelle et spirituelle. Vivre en conscience ces expériences positives lui permet d'adopter une philosophie de vie centrée sur l'essentiel, d'y trouver plus de recul et de force pour continuer son engagement.

Mots-clés

Proche aidant, Alzheimer, MAMA, satisfaction, émotions positives, bénéfices, sens.

1 INTRODUCTION

1.1 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne et sur l'entourage (Haute Autorité de Santé, 2011).

La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers des cas. Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont : la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence compliquant la maladie de Parkinson, la dégénérescence lobaire fronto-temporale (Haute Autorité de Santé, 2011).

Le terme « démence », dans le langage courant, est apparenté à « aliénation mentale, folie » (Larousse) et est empreint d'une connotation péjorative. Pour notre étude, nous préférons garder le terme de « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », que nous écrirons « MAMA », regroupant sous ce terme les causes fréquentes de syndrome démentiel définies ci-dessus par la Haute Autorité de Santé.

1.2 Le proche aidant d'une personne âgée : définition et chiffres

L'article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles¹ définit ainsi le proche aidant d'une personne âgée :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Cette définition, introduite par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, est celle que nous retiendrons dans le cadre de ce mémoire.

¹ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507/

Entrant dans le cadre de cette définition, le nombre des proches aidants accompagnant à domicile un proche âgé de plus de 60 ans est estimé à 4,3 millions en 2014 (*ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf*, 2014).

1.3 Être proche aidant d'une personne atteinte de MAMA

1.3.1 Chiffres et représentations

A la fin des années 2000, la Haute autorité de santé énonce qu'en France près de 8 patients déments sur 10 vivent à domicile et que 70 % des conjoints et 49 % des enfants passent plus de 6 heures par jour à s'occuper du malade². En 2019, Santé Publique France estime à 1 200 000 le nombre de personnes atteintes de MAMA³ en France.

La maladie d'Alzheimer véhicule et suscite aujourd'hui de nombreuses peurs. Et l'annonce du diagnostic constitue un traumatisme qui provoque de l'effroi (Judith Mollard-Palacios, Valéry Lechenet, 2016).

1.3.2 Les impacts délétères de la relation d'aide

La relation d'aide envers une personne atteinte de MAMA demande investissement, énergie, disponibilité, patience, aménagements, et parfois renoncements. Cette situation peut s'installer sur le long terme, l'espérance de vie d'une personne malade d'Alzheimer allant en moyenne de huit à douze ans à partir du moment où le diagnostic est établi⁴.

Les recherches s'accordent à dénoncer les effets délétères de l'aide et son incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant familial. Impact qui apparaîtrait comme plus important pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que pour les aidants de personnes atteintes d'une autre maladie chronique (Mollard, 2009).

² Haute Autorité de Santé (HAS). Quelle place pour les médicaments anti-Alzheimer dans la prise en charge des patients ? *Rev Geriatr* 2008 ; 33 : 463-8.

³ www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences

⁴ www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/#esperance_alzheimer

1.3.3 L'aidant et son fardeau

Les impacts délétères sur la santé globale de l'aidant ont été regroupés sous le terme générique de fardeau, traduction du concept de *burden* utilisé par les chercheurs nord-américains depuis plus de cinquante ans dans leurs travaux sur les *caregivers* (Charazac et al., 2017). Ce fardeau fut ensuite décomposé en fardeau objectif -importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé- et subjectif -fatigue, isolement social, dépression- (Morin & Coudin, 2011).

1.4 Le soutien aux aidants et la prévention de l'épuisement

Cette reconnaissance de la charge que représente la relation d'aide envers un proche dépendant pour l'aidant est essentielle. Elle a permis l'élaboration de politiques publiques alertant notamment sur le risque d'épuisement des aidants. La prévention de l'épuisement est aussi devenue la priorité des dispositifs développés dans le cadre du soutien aux proches aidants. Un des derniers rapports en date « Agir pour les aidants » propose 17 mesures clés s'adressant directement aux proches aidants⁵.

Un certain nombre de conseils, donnés dans le cadre de l'accompagnement de la personne aidée permet aux aidants *d'anticiper la variabilité de leurs potentialités, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social. Ces conseils s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé (ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf, 2014).*

1.5 Le fardeau comme seul déterminant de la relation d'aide ?

Cependant, il est intéressant de noter que l'aide apportée aux aidants, centrée sur cet aidant plutôt que sur la relation d'aide, consiste essentiellement à réduire le stress des aidants pour prévenir leur épuisement. Avec cette représentation de la relation d'aide comme étant essentiellement un fardeau, la personne malade – l'aidé – est souvent rapidement considérée comme une personne censée ne plus rien pouvoir offrir de bon ou d'intéressant du fait même de ses incapacités (Rigaux, 2017), alors même que la personne qui l'accompagne – le proche aidant - se trouve désignée comme étant la victime de cette situation. Accablé par l'ensemble

⁵ Dossier de presse relatif à la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants-23.10.2019

des contraintes matérielles et morales que la dépendance de son proche lui fait subir, l'aidant n'a d'autre choix que de se résoudre à porter son fardeau.

Ce consensus sur le modèle du fardeau semble exister dans la littérature autant que dans les politiques publiques. De fait, une grande partie de la documentation sur l'aide prodiguée par les aidants à leur proche aidé porte sur le fardeau, le stress (Andren & Elmstahl, 2005) et les impacts délétères de cet accompagnement. Et bon nombre d'enquêtes - Echelle de Zarit (S.H. Zarit, 1985), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm/HAS (*ane-trans-rbpps-soutien_aidants-interactif.pdf*, 2014) - montrent l'impact majeur de la charge de travail, du stress et de l'anxiété associés à ce fardeau sur la santé physique et psychique des personnes en position d'aidant principal.

Or, même si cette prise en compte de l'épuisement possible est primordiale, elle risque de maintenir l'aidant dans une représentation foncièrement négative de la relation d'aide, en excluant toute possibilité de satisfaction ou d'expérience positive.

Notre expérience personnelle, lors de l'accompagnement d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, ainsi que des témoignages recueillis de manière informelle au cours d'échanges avec des proches aidants de personnes touchées par cette maladie, au sein de groupes de parole par exemple, nous laissent penser que l'expérience des proches aidants pourrait ne pas se résumer à ce fardeau largement décrit par la littérature.

2 PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES

2.1 Problématique

Nous nous sommes donc demandé si, au-delà de ses impacts négatifs, l'expérience d'aide pouvait aussi générer des satisfactions et des émotions positives. Le cas échéant, quels sont les déterminants de leur survenue ? Et comment s'appuyer sur ces émotions pour favoriser le bien-être de l'aidant ?

2.2 Objectifs

Nous nous sommes donné comme objectifs :

- d'identifier si l'expérience d'aide d'une personne atteinte de MAMA pouvait générer, chez le proche aidant, des satisfactions et émotions positives et, le cas échéant, les caractériser,
- d'identifier les déterminants de leur survenue.

2.3 Hypothèse

Nous observerons si ces émotions positives, prises en considération et conscientisées par le proche aidant peuvent favoriser son bien-être.

3 MATERIELS ET METHODES

La méthode mise en œuvre pour la réalisation de ces travaux a compris deux temps : une revue de la littérature, suivie d'une enquête de terrain.

3.1 La revue de la littérature

3.1.1 Objectifs

L'objectif de la revue de la littérature était d'identifier si l'expérience d'aide d'une personne atteinte de MAMA pouvait générer, chez le proche aidant, des satisfactions et émotions positives et, le cas échéant, caractériser ces émotions.

3.1.2 Recherche des articles de littérature

Une première recherche dans Google avec l'intitulé « proche aidant/Alzheimer/satisfaction » nous a permis de trouver un premier article de Judith Mollard, « Aider les proches » (Mollard, 2009) ainsi qu'un autre, co-écrit par Véronique Christophe et deux autres auteurs (Antoine et al., 2010). Dans les références bibliographiques de ce dernier travail, nous avons identifié un nouvel auteur : Natalie Rigaux, et trouvé l'article concernant « l'expérience significative de l'aide » (Rigaux, 2017). Une nouvelle recherche dans Google avec « Rigaux /satisfactions/aidants/Alzheimer » nous a menée sur un blog qui parlait des recherches de Geneviève Coudin. En tapant « Geneviève Coudin/aidant/satisfaction », nous avons identifié un de ses articles co-écrit avec deux autres auteurs (Morin et al., 2015). Les références bibliographiques de ce dernier article nous a permis de trouver une étude commune à propos du CADI-CAMI-CASI (Coudin & Mollard, 2011). La lecture de ces articles nous a permis, grâce aux références bibliographiques, d'identifier d'autres études en lien avec notre problématique.

3.1.3 Critères de sélection des articles retenus

Ont été retenus les articles en lien direct avec la problématique, avec une préférence pour ceux rédigés en français.

3.1.4 Méthode d'analyse

A la lecture de chaque article, nous avons extrait ce qui répondait à nos objectifs. Puis nous avons organisé ces extraits selon les items suivants :

- la manière de considérer l'aidant, l'aidé, la relation d'aide
- l'aidant, ses difficultés, ses stratégies de coping, ses satisfactions, l'aidant-expert, le CADI CAMI CASI
- le mélange d'émotions négatives et positives
- les satisfactions et émotions positives rencontrées par les aidants
- l'aide comme expérience significative
- les conditions pour vivre l'aide comme une expérience significative
- l'impact des émotions positives sur la santé des aidants
- la manière d'intégrer ces notions dans les programmes d'accompagnement des aidants
- les verbatim

3.2 L'enquête de terrain

L'enquête de terrain a compris 3 phases successives.

3.2.1 Phase 1

❖ Objectifs

Les objectifs de la phase 1 étaient :

- d'identifier si l'expérience d'aide d'une personne atteinte de MAMA pouvait générer, chez le proche aidant, des satisfactions et émotions positives,
- d'identifier les déterminants de la survenue de ces émotions (choix *versus* obligation et contrainte, accompagnement seul *versus* aide externe, charge d'aide, prévention de l'épuisement ou non),
- d'identifier les proches aidants éligibles à la deuxième phase de l'enquête, et recueillir leur consentement pour y participer.

❖ Population d'étude

Cette phase s'adressait à tout proche aidant d'une personne atteinte de MAMA, quelle que soit sa charge en aide.

❖ Outils

Un questionnaire comprenant trois parties a été élaboré :

- 11 questions recueillant les variables descriptives essentielles à notre étude,
- La traduction française du CASI, extraite de l'outil CADI-CAMI-CASI élaboré par Nolan (Coudin & Mollard, 2011) qui permet d'identifier si, pour chacun des 30 items proposés, le proche aidant est concerné ou pas par cette situation, puis le cas échéant, le degré de satisfaction qu'il en retire,
- 15 questions élaborées par nos soins concernant le contexte de la relation d'aide et permettant d'observer les déterminants de la survenue des satisfactions et/ou émotions positives ressenties.

En cas d'éligibilité à la phase 2 de l'enquête, une 16ème question était posée afin de recueillir l'accord ou le désaccord de la personne pour y participer.

Un mail a été envoyé à plusieurs associations qui l'ont relayé auprès des aidants éligibles à l'enquête (Le lieu de répit Villeurbanne, Métropole aidante, Le Bistrot des aidants, France Alzheimer Rhône, France Alzheimer 49, Accueil de jour Les Nénuphars à Ste Foy les Lyon, Familles Solidaires). Quelques questionnaires ont également été directement envoyés à des aidants de notre réseau personnel. Les répondants pouvaient remplir le questionnaire en ligne (Google forms, <https://forms.gle/MQ4zoWK1AuJxwHSr7>), ou l'imprimer puis le renseigner en format papier avant de nous le renvoyer.

❖ Méthode d'analyse

Nous avons regroupé les variables descriptives en genre et âge, situation professionnelle de l'aidant, nombre de personnes aidées, lien de parenté avec cette(s) personne(s), degré de dépendance de la personne aidée, partage du domicile, antériorité de l'aide et temps passé à l'aide. Nous avons fait ressortir les données principales pour chaque catégorie.

Les réponses aux 30 items du CASI ont été regroupées dans un tableau. Dans la suite de ce mémoire, nous avons mis en exergue (en couleur dans ce tableau) les items qui avaient été le plus plébiscités comme étant très satisfaisants.

Les réponses aux questions concernant le contexte de la relation d'aide et permettant d'observer les déterminants de la survenue des satisfactions et/ou émotions positives ressenties ont été résumées à l'aide d'un court texte ou présentées sous forme de graphiques (tableaux ou camemberts).

3.2.2 Phase 2.a

❖ Objectifs

Les objectifs de cette phase intermédiaire étaient :

- d'évaluer l'impact des émotions positives identifiées par les aidants (en phase 1, avant conscientisation) sur l'aidant, l'aidé, la relation d'aide,
- de présenter aux participants la phase 2.b.

❖ Population d'étude

Les participants à la phase 2 étaient des répondants de la phase 1 qui :

- étaient aidant principal de leur proche,
- cohabitaient avec leur proche ou passaient l'essentiel de leur temps à son domicile,
- avaient identifié en phase 1 des satisfactions et/ou émotions positives.

Les 4 personnes choisies pour les phases 2 et 3 ont été les premières à avoir renvoyé le questionnaire de la phase 1 et ayant donné leur accord pour participer à la suite de l'enquête. Les personnes suivantes ont été contactées pour être remerciées d'avoir proposé leur participation à la suite.

❖ Outils

Un rendez-vous téléphonique a été pris par mail avec chacune des 4 personnes identifiées pour cette phase. Lors de l'entretien téléphonique, qui a duré environ 10mn, nous avons évalué l'impact des émotions positives identifiées par les aidants en phase 1 (avant conscientisation) sur l'aidant, l'aidé, la relation d'aide. Cette évaluation s'est faite à l'aide d'une échelle graduée de 0 à 10 réalisée par nos soins. Ensuite nous avons présenté la phase 2.b ainsi que le journal de bord et sa fonction. Enfin, un rendez-vous a été pris pour la phase 3 (environ deux semaines plus tard). Le journal de bord, ainsi qu'un lien pour une visio-conférence ont été ensuite envoyés par mail.

3.2.3 Phase 2.b

❖ Objectifs

L'objectif de cette phase était, pour les aidants, de conscientiser les satisfactions et/ou émotions positives ressenties au cours des 2 semaines, et de noter leur impact sur le journal de bord envoyé à l'issue de la phase 2.a.

❖ Population d'étude

La population d'étude était la même qu'en phase 2.a.

❖ Outils

Un journal de bord, élaboré par nos soins, a rempli la fonction de support pour cette période de conscientisation par les aidants des satisfactions et/ou émotions positives traversées. Ce journal de bord, aide à la ritualisation, était appelé à rester confidentiel.

3.2.4 Phase 3

❖ Objectifs

Les objectifs de cette phase 3 étaient :

- d'évaluer l'impact des émotions positives identifiées par l'aidant (en phase 2.b, après conscientisation) sur lui-même, l'aidé, la relation d'aide,
- d'identifier les apports de la conscientisation des émotions positives et leurs impacts sur la santé globale de l'aidant, afin d'observer si ces émotions conscientisées pouvaient être assimilées à une forme de répit,
- de recueillir des réponses à quelques questions concernant le sens que pouvait avoir l'expérience d'aide pour les personnes interrogées.

❖ Population d'étude

La population d'étude était la même qu'en phase 2.

❖ Outils

Cette dernière phase a pris la forme d'un entretien semi-directif qui s'est déroulé en visio-conférence. Nous avons enregistré cet entretien avec l'accord de la personne, afin de pouvoir analyser ensuite les réponses. Lors de cet entretien, nous avons évalué l'impact des émotions positives identifiées par les aidants (après conscientisation) sur l'aidant, l'aidé, la relation d'aide. Cette évaluation s'est faite à l'aide de la même échelle graduée de 0 à 10 utilisée lors de la phase 2.b.

La grille d'entretien comprenait 17 questions, dont 11 étaient en lien direct avec la période de conscientisation qui venait de se terminer, et 6 autres concernaient le sens potentiel de l'expérience d'aide pour l'aidant à ce jour.

❖ Méthode d'analyse

Nous avons comparé les évaluations quantitatives (0 à 10) de l'impact des émotions positives identifiées par les aidants sur l'aidant, l'aidé, la relation d'aide : avant, puis après conscientisation. Nous avons ensuite observé si la personne était entrée dans le processus d'observation proposé et la manière dont elle l'avait vécu. Puis nous avons noté l'évaluation (pas du tout/un peu/moyennement/beaucoup) donnée par chaque personne des impacts de cette conscientisation sur son propre bien-être (physique et psychique), sur la relation avec son proche, sur le bien-être de son proche. Nous avons enfin regroupé les mots-clés qui caractérisaient les réponses des personnes aux dernières questions, et rapporté quelques verbatim dans la discussion.

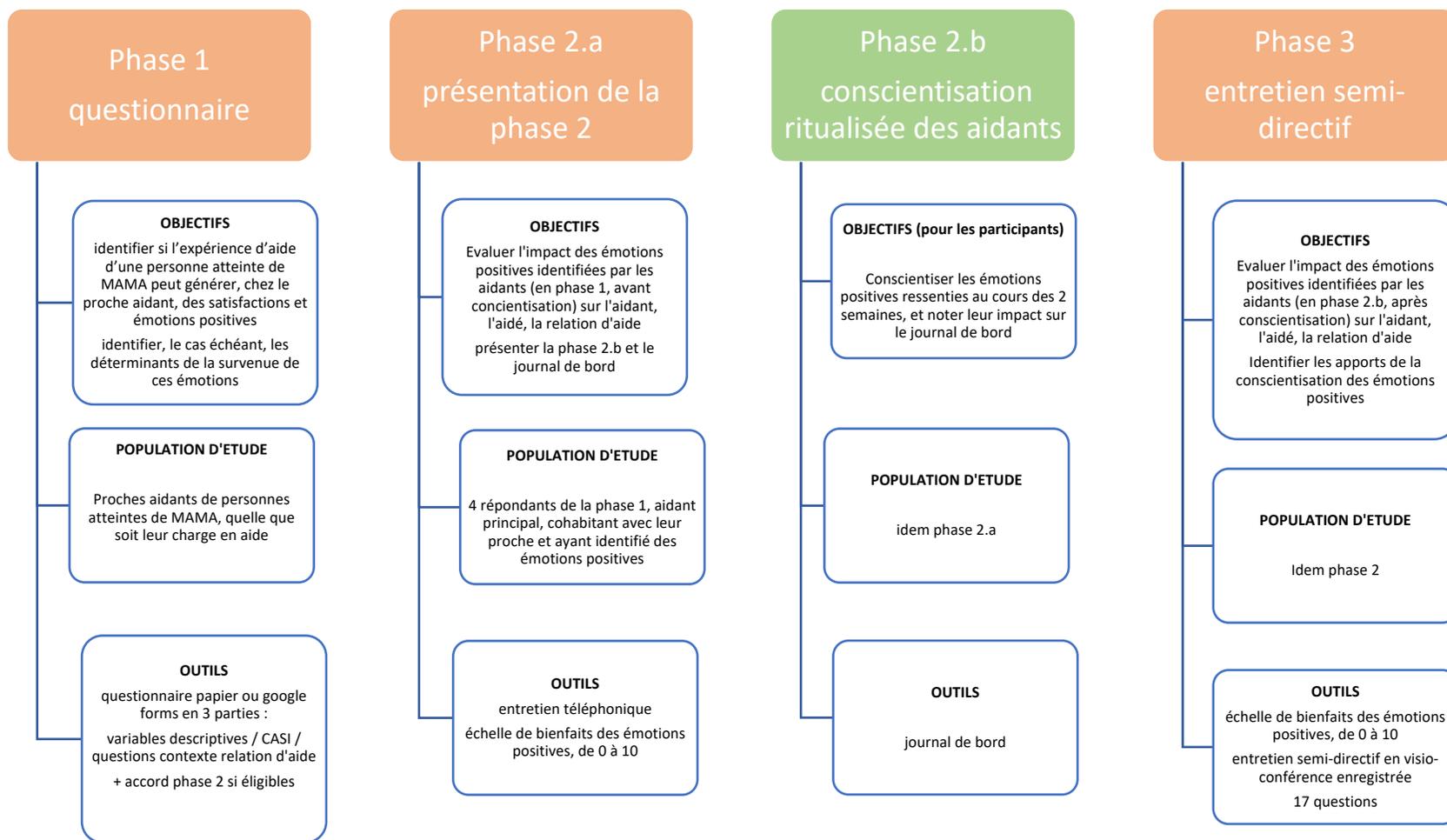


Figure 1 : Méthode d'enquête de terrain

4 RESULTATS DE LA REVUE DE LA LITTERATURE

Sept articles ont été lus attentivement. Les autres articles ont été rapidement parcourus, à la recherche de ce qui nourrissait notre étude.

Nos recherches dans la littérature nous ont d'abord amenée à découvrir plusieurs concepts et notions qui nous paraissaient pertinentes dans le cadre de notre étude. Nous commencerons avec cette présentation. Puis nous exposerons les résultats de la recherche concernant l'identification et la description de satisfactions et émotions positives ressenties par les aidants dans l'aide apportée aux personnes atteintes de MAMA.

4.1 Quel paradigme de la relation d'aide ?

4.1.1 Les travaux de Nolan

❖ D'une approche centrée sur l'aidant à une approche centrée sur la relation aidant-aidé
Il apparaît que peu d'études ont examiné la satisfaction des aidants de personnes atteintes de démence (Andren & Elmstahl, 2005). Alors qu'une grande partie de la recherche est centrée sur l'aidant, sur le fardeau qu'il porte, et sur la manière de réduire ce fardeau, les travaux de Nolan, chercheur et praticien britannique, invitent à une autre manière de considérer la relation d'aide et sont, en ce sens, pionniers.

Nolan affirme *qu'il est nécessaire, dans le champ spécifique du soin aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de dépasser le « modèle de l'aide centrée sur la personne », qui est implicitement individualiste et d'aller vers un modèle « d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade », qui reconnaît pleinement et tient compte des interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui (Nolan, 2001).*

L'aidant passe alors d'un rôle de victime de la situation, assimilé à son fardeau et impuissant, à un rôle proactif, développant des compétences dont il peut tirer satisfaction.

❖ Le concept d'aidant-expert

Nolan introduit également le concept d'aidant-expert : l'aidant s'investit dans son rôle, développe des compétences et enrichit ses savoir-faire. Il devient progressivement capable d'évaluer ses besoins et de se rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé (Morin et al., 2015).

❖ Les stratégies de *coping*

La suite des travaux de Nolan met en évidence le fait que, confronté aux stress générés par la situation d'aide envers un proche dépendant, l'aidant met en place un ensemble parfois conséquent de stratégies adaptatives qui lui permettent de faire face. Ces stratégies, issues de la théorie cognitive du stress et du *coping* (Lazarus et Folkman, 1984), se distinguent en trois catégories : les stratégies centrées sur la résolution du problème, les stratégies cognitives qui permettent de réinterpréter un événement et celles qui aident à minimiser le stress (Coudin & Mollard, 2011). Utiles pour l'aidant, elles engendrent un sentiment de maîtrise, de compétence et la satisfaction d'avoir fait « du bon boulot » en tant qu'aidant. Ces sentiments sont clairement associés avec une estime de soi positive (Coudin & Mollard, 2011).

❖ Vers une évaluation holistique des besoins des aidants : le CADI-CAMI-CASI

Ce nouveau paradigme, centré sur la relation d'aide plutôt que sur l'aidant et son fardeau, et prenant en compte l'expertise de l'aidant, a mené Nolan et ses équipes à développer un nouvel outil d'évaluation des besoins des aidants, avec une approche plus globale.

Cet outil est constitué de trois questionnaires appelés CADI-CAMI-CASI. L'évaluation porte sur les difficultés rencontrées par les aidants, carers assessment of difficulties index (CADI), l'évaluation des stratégies développées pour y faire face, carers assessment of managing index (CAMI) et l'évaluation des satisfactions ressenties, carers assessment of satisfactions index (CASI) (Coudin & Mollard, 2011).

4.1.2 L'aide, l'aidant, l'aidé

❖ L'aide : un ensemble de tâches à accomplir ou une expérience humaine ?

Ces mêmes auteurs, et d'autres (Morin, Rigaux) ont mis l'accent sur la manière de considérer l'aide, et à sa suite l'aidant, puis l'aidé. Ils rapportent que l'aide apportée à une personne dépendante est souvent assimilée à un travail (Morin & Coudin, 2011), à un ensemble de tâches, négatives pour la plupart, que l'aidant se doit d'accomplir. Cette vision donne à l'aide une dimension unidirectionnelle (Rigaux, 2017) et évacue les aspects affectifs de la relation aidant-aidé (Morin & Coudin, 2011). *Conscients de cette faille, certains chercheurs ont déploré que le « vivre avec » une personne âgée soit uniquement centré sur le « s'occuper de » au détriment du « se soucier de »* (Morin et al., 2015).

❖ L'aidant et son aidé

Cette vision anthropologique occidentale de l'expérience d'aide considère l'homme comme une somme de performances. Elle ramène l'aidant aux tâches qu'il accomplit, et réduit l'aidé à sa dépendance (Rigaux, 2017). L'aidant y est un simple exécuteur de tâches, assimilable à un étranger ou à n'importe quel intervenant extérieur (Morin & Coudin, 2011).

Quant à l'aidé, au lieu d'être considéré comme une personne à part entière, il est une personne devenue incapable, un humain disqualifié, voire un objet de soins. Il peut aussi être tenu pour responsable d'imposer à son proche une charge conséquente (Netto et al., 2009).

Or, Coudin et Mollard ont posé parmi les points clés de leur étude (évaluation holistique des besoins des aidants à l'aide du CADI-CAMI-CASI sur un échantillon français d'aidants de malades Alzheimer), que le fardeau perçu par les aidants n'est pas directement lié à la lourdeur de la dépendance du proche, mais résulte d'abord de la perception que l'aidant a de la situation et de son rôle (Coudin & Mollard, 2011). Ce nouveau paradigme de la relation d'aide, qui considère la relation d'aide avant tout comme une expérience humaine, affective, impliquant deux personnes en interaction l'une avec l'autre et générant toutes sortes de ressentis, nous a paru importante avant d'examiner la présence de satisfactions et d'émotions positives au cœur de la relation d'aide envers une personne atteinte de MAMA.

4.2 A propos des satisfactions et émotions positives ressenties par les aidants

4.2.1 Un mélange complexe d'émotions positives et négatives

Considérer le soin comme une expérience pouvant se révéler source de satisfactions pour l'aidant n'exclut en rien qu'il puisse inclure des aspects de grande pénibilité, ainsi qu'une part de peine pour l'aidant (Rigaux, 2017). Et comme le rappelle Natalie Rigaux, *la relation intime peut être très violente, à tout le moins très ambivalente* (Rigaux, 2017). La relation d'aide est une expérience humaine complexe, et elle dépasse la représentation simpliste qui oppose les aspects positifs et les aspects négatifs (Rigaux, 2017). Le proche aidant peut percevoir à la fois un fardeau et une grande satisfaction (Andren & Elmstahl, 2005), (Yap et al., 2010). Loin d'être enfermé dans une posture de victime surchargée et impuissante, il développe une stratégie active de valorisation et de gratification personnelle (Morin et al., 2015). Et alors que beaucoup d'aidants ont du mal à endosser leur rôle d'aidant, d'autres paraissent s'en sortir mieux, et même gagner de cette expérience (Yap et al., 2010).

4.2.2 Des satisfactions issues des stratégies de *coping* aux bénéfices personnels

Les stratégies adaptatives mises en place par l'aidant, surtout lorsqu'elles sont dites positives, sont sources de gratifications pour l'aidant en tant que sentiment de compétence (Coudin & Mollard, 2011). Mais elles ne sont pas les seules sources de gratifications. L'aidant peut aussi retirer des bénéfices personnels, tels que se sentir utile, important et compétent. Dans la plupart des études, ce qui amène des bénéfices personnels est cependant moins plébiscité dans la réponse des aidants (Coudin & Mollard, 2011).

4.2.3 La qualité, la proximité et l'intimité du lien

A la demande faite par des chercheurs à des aidants canadiens de décrire au moins un aspect positif lié à leur relation d'aide, 73 % des aidants citaient un éventail d'expériences positives : l'épanouissement personnel (l'accomplissement), le sentiment de responsabilité, le sentiment de proximité avec la personne malade, le sens donné à la relation d'aide, la satisfaction de répondre à un devoir et le fait de donner de la qualité de vie à un être cher (Coudin & Mollard, 2011). L'étude menée par Coudin et Mollard à l'aide du CADI-CAMI-CASI donne la première source de satisfaction comme étant celle de « maintenir la dignité de la personne », suivie par celle « d'exprimer son amour à la personne » et celle « de se réjouir de voir la personne heureuse » (Coudin & Mollard, 2011). Des études plus anciennes avaient déjà mis en évidence le moral de l'aidant familial comme dépendant largement du maintien d'un sentiment de réussite et de l'assurance d'un effet bénéfique tangible sur le bien-être de la personne dont il s'occupe (Lawton et al., 1989).

4.2.4 Le proche aidant conjoint

Pour les personnes qui accompagnent un conjoint, les liens familiaux semblent se resserrer dans la durée (Coudin & Mollard, 2011). D'autres études ont montré que la perception d'une continuité dans la relation maritale entraîne un sentiment de gratification et de bien-être (Motenko, 1989). 73 à 90 % des 50 femmes aidant leur mari atteint de MAMA à qui Motenko a demandé, quels moments de chaleur, de confort, de plaisir elles connaissaient dans la relation d'aide, ou quels aspects de leur relation de mariage étaient aujourd'hui agréables ou gratifiants ont identifié au moins un aspect positif dans cette expérience de soin (Rigaux, 2017).

4.2.5 Le sentiment de réciprocité

La dimension de réciprocité se révèle être une source de satisfaction importante. Il s'agit ici de « rendre ce que l'on a reçu de la personne aidée et de donner ce que l'on est sûr que l'on aurait soi-même reçu si l'on était devenu dépendant soi-même ». Rendre est alors vécu comme une joie, plus que comme un devoir, (même si le devoir est aussi présent) (Rigaux, 2017). Une étude rapporte que l'expérience de la réciprocité peut prendre la forme d'une capacité à apprécier ce qu'apporte la personne aidée, comme son intérêt, son souci pour l'aidant, sa coopération dans le soin, sa gratitude envers l'aidant, et parfois même, parallèlement à la détérioration cognitive, la capacité grandissante à manifester physiquement sa tendresse (Lewis & Meredith, 1988).

4.2.6 L'aide comme expérience significative

Natalie Rigaux a étudié l'aide en tant qu'expérience significative, et mis en évidence que la relation d'aide pouvait avoir du sens, en ce sens qu'elle permet à l'aidant de se poser la question suivante « Qu'est-ce que je peux faire de cette situation ? » (Rigaux, 2017). L'aidant n'est alors plus réduit à l'accomplissement d'un ensemble de tâches et s'engage librement dans un défi qui peut lui procurer une certaine fierté (Rigaux, 2017). La relation d'aide lui offre l'opportunité de découvrir des aspects de la réalité humaine qu'il n'avait pas eu jusque-là l'occasion d'élaborer de cette façon, par exemple son rapport à l'âge. Pleinement attentif à son proche, l'aidant apprend à interpréter les signes manifestés et à s'y ajuster (Rigaux, 2017). Il s'applique aussi à transformer les instants du quotidien en moments de plaisir et de sens pour lui comme pour son proche. C'est ce que Cartwright a nommé le processus d'enrichissement, assimilant l'aidant à un alchimiste de la relation (Cartwright et al., 1994). Cette alchimie produit un renforcement de l'estime de soi de l'aidant et de son affiliation à la dyade soignant/soigné (Rigaux, 2017).

4.2.7 Croissance personnelle et croissance spirituelle

Prendre soin d'un proche atteint de MAMA peut aussi être source de croissance personnelle, et beaucoup d'aidants rapportent que l'expérience d'aide leur a permis de se centrer sur les choses essentielles de la vie, à savoir l'importance des personnes et des relations, au-delà des activités du quotidien (Yap et al., 2010). Dans une étude analysant les contraintes et les gains sur une cohorte de 85 proches aidants de personnes atteintes de MAMA, Sanders a rapporté

que 81% d'entre eux faisaient état de contraintes et de gains, quand 19% n'identifiaient que des contraintes. Ces gains concernaient la croissance spirituelle, la croissance personnelle, et des sentiments de maîtrise (Sanders, 2005).

S'appuyant sur son travail, Netto (Netto et al., 2009) a continué l'investigation. Dans son étude il a demandé à 12 proches aidants comment l'expérience d'aide les avait fait grandir, évoluer en tant que personne, comment leur relation à leur proche et aux autres avait changé depuis cette expérience, quels étaient les sentiments et expériences positives qu'ils avaient identifiés, et comment leur manière de voir la vie avait changé depuis qu'ils avaient endossé cette responsabilité. Trois thèmes relatifs aux gains des aidants ont été identifiés, qui concernaient la croissance personnelle, les gains inhérents aux relations, et des « gains de plus haut niveau ».

❖ La croissance personnelle

La croissance personnelle comprenait le fait de se reconnaître plus patient et compréhensif, plus tolérant et moins enclin au jugement d'autrui. Certains des répondants de cette étude insistaient sur le fait d'avoir non seulement développé mais acquis grâce à l'expérience d'aide ces qualités qui ne les caractérisaient pas auparavant. Le fait d'avoir traversé avec succès certaines difficultés les faisaient se sentir plus forts et plus résilients. Certains rapportaient une conscience et une connaissance d'eux-mêmes accrues. D'autres gains personnels étaient la montée en compétences, la créativité qui permettait de se sortir de situations complexes, l'humilité, le désintéressement, le détachement de soi et de son égo. L'expérience d'aide leur avait appris à « prendre les choses comme elles viennent et accepter celles qui ne peuvent pas changer ».

❖ Les gains inhérents aux relations

La moitié des répondants rapportaient comme un gain important le fait que la maladie, par le contact constant et la grande proximité les avait rapprochés affectivement de leur aidé. Certains ont évoqué aussi un resserrement des liens familiaux, l'expérience d'aide leur ayant offert l'opportunité de partager et de traverser les peines autant que les joies. Et quelques-uns ont rapporté une meilleure aisance auprès de personnes âgées, particulièrement celles atteintes d'une démence.

❖ Les gains « de plus haut niveau »

Plus de la moitié des répondants ont évoqué une croissance spirituelle, en ce sens que, chrétiens, bouddhiste, ou libres penseurs, ils avaient développé la compassion et l'altruisme

au cœur de cette expérience d'aide. Certains parmi eux ont exprimé le fait que « si vous recevez, la meilleure façon de remercier est de rendre la pareille », expliquant comment ils s'étaient engagés après cette expérience d'aide au service de centres de soins en lien avec les aidants. « Je suis devenu plus spirituel », disait un fils de 39 ans. Sanders rapportait également le fait que, chez les aidants qui avaient l'impression qu'une force plus grande qu'eux-mêmes était à l'œuvre dans le processus d'aide, cela engendrait un sentiment de force et de soutien (Sanders, 2005).

4.2.8 A quelles conditions l'aidant peut-il vivre l'aide comme une expérience significative ?

Dans son étude, Natalie Rigaux s'appuie sur la littérature existante pour souligner plusieurs facteurs. Certains concernent l'aidant : sa liberté intérieure qui lui permet de faire des choix au départ de circonstances difficiles, la possibilité pour lui d'intégrer ce rôle d'aidant comme évident (en lien avec sa situation familiale, professionnelle...), les ressources qui lui permettent de prévenir l'épuisement. D'autres facteurs tiennent à l'aidé (se montre-t-il disponible à recevoir de l'aide ?) ou à la relation aidant-aidé elle-même (qualité antérieure à la relation d'aide, et capacité à se reconstruire dans le contexte de l'aide). L'aidant par ailleurs ne doit pas être écrasé sous les tâches à accomplir, et le recours à des aides extérieures doit être possible (Rigaux, 2017). Ce dernier point a été confirmé par Sanders : les 16 répondants de son étude n'ayant identifié que des contraintes (et aucun bénéfice ou expérience positive) au cœur de la relation d'aide prodiguaient quasiment tous cette aide de manière isolée, avec peu d'assistance (Sanders, 2005). Sanders a également rapporté dans son article une étude de Morano rapportant le fait qu'être en capacité d'accepter l'expérience d'aide conduisait à de plus forts sentiments de gains, et notamment en termes de qualité de vie (Sanders, 2005).

4.2.9 L'impact des émotions positives sur la santé des aidants et le bien-être des aidés

Les chercheurs (Cohen et al., 2002) ont identifié que les aidants éprouvant des niveaux élevés de satisfaction dans leur rôle ressentaient moins de dépression et de charge et se sentaient en meilleure santé que ceux qui ne percevaient aucun bénéfice dans ce rôle. Ils en ont conclu que la capacité des aidants à identifier des aspects positifs au sein de la relation est un facteur protecteur contre les effets délétères de l'aide (Wawrziczny, 2017). C'est peut-être la capacité

à voir le positif qui compense le fardeau des aidants (Cohen et al., 2002). Par ailleurs, *le bien-être des personnes aidées peut être amélioré quand les aidants prennent soin d'eux-mêmes et de leur santé*, rapporte la RBPP de l'Anesm « Le soutien des aidants non professionnels » (*ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf*, 2014).

5 RESULTATS DE L'ENQUETE DE TERRAIN

5.1 Phase 1

Trente-quatre personnes ont renseigné le questionnaire. Parmi celles-ci, nous avons retranscrit sur Google forms les réponses des trois personnes nous ayant retourné le questionnaire en format papier. Sur cette cohorte, 30 personnes seulement appartenaient à la population d'étude concernée.

5.1.1 Variables descriptives des aidants entrant dans la population d'étude

❖ Genre et âge

Nous avons obtenu les réponses de 21 femmes et 9 hommes, âgés de 36 à 82 ans (médiane 55 ans), dont 15 personnes de plus de 60 ans.

❖ Situation professionnelle

Seize étaient retraités ou sans activité professionnelle, 14 avaient une activité salariée ou non.

❖ Nombre d'aidés

Vingt-huit personnes étaient aidantes d'une seule personne, et 2 étaient aidantes deux personnes (leurs deux parents).

❖ Lien de parenté

Treize répondants accompagnaient leur conjoint, tandis que 14 répondants venaient en aide à un de leur parent. 2 répondants prenaient soin de leurs deux parents, et 1 répondante accompagnait sa sœur.

❖ Degré de dépendance de la personne aidée

Six personnes aidées n'avaient pas été évaluées à l'aide la grille AGGIR. Parmi les 24 autres qui l'avaient été, 1 personne était en GIR 5, 2 en GIR 4, 9 en GIR 3, 10 en GIR 2, et 2 en GIR 1.

❖ Cohabitation aidant-aidé

Quinze répondants partageaient le domicile de leur proche, ou passaient la majeure partie de leur temps à ses côtés, à son domicile ou au leur.

❖ Antériorité de l'aide

Vingt-deux aidants aidaient leur proche depuis une durée comprise entre 1 et 5 ans, et 8 personnes depuis une durée supérieure à 5 ans. La durée maximale enregistrée était de 12 ans.

❖ Temps passé à l'aide

Treize personnes aidaient leur proche 1 à 2 heures par jour, 6 personnes aidaient leur proche 2 à 4 heures par jour, 4 personnes aidaient leur proche 4 à 8 heures par jour, 7 personnes

aidaient leur proche plus de 8 heures par jour. Parmi ces dernières, 6 personnes prodiguaient leur aide 24 heures sur 24.

5.1.2 Le CASI

Suite à une erreur technique dans la conception du Google forms, certains items ont obtenu 2 réponses. Celles-ci (7 réponses) ont été considérées comme invalides.

Les résultats du CASI (Tableau 1) nous montrent que les items les plus nommés en tant que « très satisfaisants » concernent le fait, au travers de la relation d'aide, « d'exprimer son amour à la personne dont on s'occupe » (12 personnes), puis ceux qui ont trait aux impacts sur le bien-être de la personne aidée : « voir la personne dont on s'occupe propre, à l'aise et élégante » (11 personnes), « maintenir la dignité de la personne dont on s'occupe » (16 personnes), et surtout « voir la personne dont on s'occupe heureuse » (16 personnes).

Tableau 1 : Résultats questionnaire CASI

Cette proposition...	ne s'applique pas à ma situation	s'applique à ma situation et...			Réponses invalides
		ne m'apporte pas de satisfaction	m'apporte quelque satisfaction	est très satisfaisante pour moi	
1 - L'aide m'a permis de développer un savoir-faire et des compétences nouvelles	7	5	16	1	1
2 - La personne dont je m'occupe est reconnaissante pour ce que je fais	8	4	14	4	
3 - L'aide m'a permis d'être plus proche de la personne dont je m'occupe	10	3	13	4	
4 - C'est bon de déceler les petits progrès réalisés	15	1	11	3	
5 - Je suis capable d'aider la personne à atteindre ses capacités maximales	12	3	10	5	
6 - Je suis capable de lui rendre la gentillesse qu'elle m'a apportée dans le passé	6	1	16	6	1
7 - Cela me donne un défi à relever	6	11	12	1	
8 - Malgré tous ses problèmes, la personne que j'aide ne se plaint pas	10	4	7	9	
9 - C'est agréable de voir que la personne dont je m'occupe est propre, à l'aise et élégante	6	3	10	11	
10 - J'ai ainsi l'impression de bien faire mon devoir	7	5	15	3	
11 - Je suis le genre de personne qui aime aider les gens	1	5	13	11	
12 - Cela me réjouit de voir la personne dont je m'occupe heureuse	6	2	5	16	1
13 - C'est bon d'aider la personne dont je m'occupe à surmonter les difficultés et les problèmes	6	5	14	5	
14 - C'est agréable quand quelque chose que je fais donne du plaisir à la personne dont je m'occupe	4	1	15	10	

Cette proposition...	ne s'applique pas à ma situation	s'applique à ma situation et...			Réponses invalides
		ne m'apporte pas de satisfaction	m'apporte quelque satisfaction	est très satisfaisante pour moi	
15 - Comme je connais très bien la personne dont je m'occupe, je peux l'aider mieux que quiconque	6	5	13	6	
16 - Aider l'autre m'a permis de grandir et de m'épanouir	6	6	14	4	
17 - C'est agréable de me sentir apprécié.e par des amis et des membres de la famille que j'estime	9	3	11	7	
18 - Le fait d'aider a resserré les liens familiaux et les relations	9	4	10	7	
19 - Cela m'aide à ne pas me sentir coupable	14	9	6	1	
20 - C'est grâce à moi que la personne dont je m'occupe n'entre pas en institution	9	5	11	5	
21 - Je sais que si la situation était inversée, la personne dont je m'occupe ferait la même chose pour moi	10	2	9	9	
22 - Je suis sûr.e que la personne dont je m'occupe a tout ce qu'il faut	4	2	18	5	1
23 - J'ai élargi mes centres d'intérêt et mes contacts grâce à ce rôle d'aidant.e	10	3	11	5	1
24 - Il est important pour moi de maintenir la dignité de la personne dont je m'occupe	3	2	9	16	
25 - Je peux me tester moi-même et surmonter les difficultés	6	5	14	4	1
26 - Etre aidant.e est une façon de vivre ma foi	15	3	5	7	
27 - L'aide a donné un nouveau sens à ma vie	16	3	8	3	
28 - A la fin de la journée, je sais que j'ai donné le meilleur de moi-même	11	6	10	2	1
29 - Par l'aide que je lui donne, j'exprime mon amour à la personne dont je m'occupe	2	3	13	12	
30 - Je me sens utile, on a besoin de moi	9	7	12	2	

5.1.3 Les questions en lien avec le contexte de la relation d'aide

❖ Modalités d'apparition des satisfactions

Sur les 30 répondants, 5 ont rapporté n'avoir jamais ressenti de satisfactions dans la relation d'aide. Vingt-cinq répondants ont rapporté avoir ressenti des satisfactions.

Tableau 2 : Modalités d'apparition des satisfactions

	Depuis le début de l'expérience d'aide	A partir d'un moment précis	Progressivement
Apparition des satisfactions	11	2	12

Les moments qui ont déclenché l'apparition de satisfactions ont été : une attitude de la personne aidée (sourires), la prise de conscience par l'aidant de son caractère non « surhumain » et du « droit à prendre du recul sur sa situation ».

L'apparition progressive de satisfactions était dûe : à la présence de bien-être chez l'aidé, au constat de « l'efficacité de l'aide au fur et à mesure du déclin du malade malheureusement », à son utilité en tant qu'aidant « pour des actes concrets ou des partages » et au « constat du plaisir que cela procure », au fait d'avoir « mettre en place de l'aide humaine et matérielle », « au lien avec la personne aidée qui s'est renforcé avec l'accompagnement », à « l'apaisement du regard », au fait de « considérer l'autre comme une personne et non comme son parent, laissant le passé, vivant le présent », à « la reconnaissance de la personne et au fait de la sentir aussi épanouie que possible, malgré la dureté de la situation pour elle et pour l'aidant ».

❖ Choix de devenir aidant

Tableau 3 : Choix de devenir aidant

Je n'ai pas d'autre choix	J'en ai fait le choix, spontanément	J'en ai fait le choix, après mûre réflexion	Autre réponse
12	15	0	3

Les trois « autre réponse » rapportées étaient plutôt des choix par défaut : « Je n'ai pas vraiment de choix, de plus c'est mon mari » ; mes parents « sont venus vivre proche de chez moi » ; « Ma mère aidante principale est actuellement encore dans le déni. L'aide sera certainement de plus en plus partagée... ».

❖ Remise en question de sa posture d'aidant

Tableau 4 : Remise en question de sa posture d'aidant

Jamais	Une seule fois	Régulièrement
17	2	11

❖ Les motifs de la remise en question de sa posture d'aidant

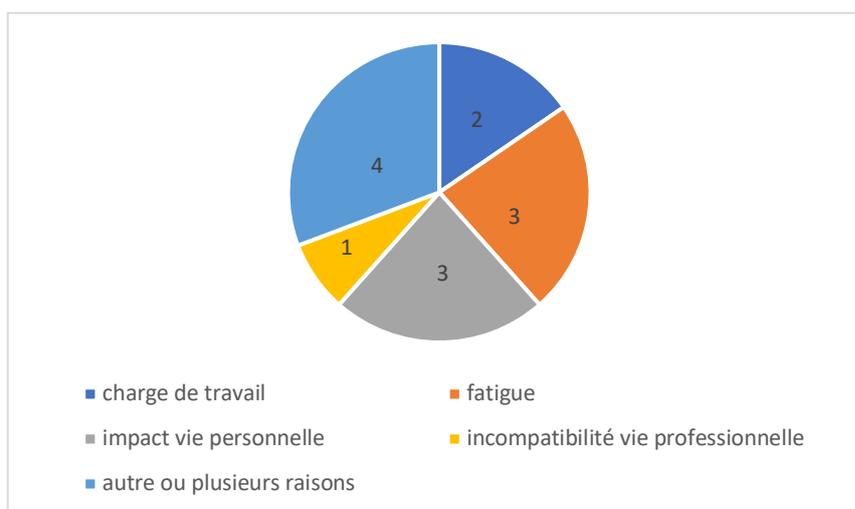


Figure 2 : Les motifs de la remise en question de sa posture d'aidant

Deux « autre raison » nommées étaient le fait de « devenir indisponible » et « le temps passé pris sur sa vie professionnelle ». Lorsque plusieurs raisons ont été invoquées, elles concernaient le cumul de la fatigue, de la charge mentale et l'impact de l'engagement sur sa vie personnelle (3 personnes). La « différence d'âge de 19 ans d'avec son mari » avait un fort impact sur la vie personnelle d'une répondante.

❖ Les motifs du réengagement ou du maintien de sa posture d'aidant



Figure 3 : Les motifs du réengagement ou du maintien de sa posture d'aidant

Parmi les 13 personnes qui se sont demandé une fois, ou régulièrement, si elles allaient poursuivre la relation d'aide envers leur proche, aucune personne n'a rapporté le fait de ne pas vouloir confier le temps d'accompagnement de son proche à une tierce personne.

L'unique « autre raison » rapportée était le fait « d'éviter une entrée en EHPAD dans le contexte sanitaire actuel, et trouver plus juste pour l'aidé d'avoir pour l'instant encore un temps d'autonomie relative près de ses proches ».

❖ Soutien professionnel et demande d'aide à des proches non professionnels

Tableau 5 : Soutien professionnel et demande d'aide à des proches non professionnels

Appel à des aides professionnelles		Demande d'aide à des proches non professionnels	
oui	non	oui	non
24	6	16	14

Parmi les aidants qui demandent de l'aide, certains ont rapporté faire appel à des professionnels, ainsi qu'à des proches non professionnels, ce qui explique le total de 40 réponses positives.

❖ Ressenti de l'aidant en cas de prise en charge de l'aidé par une tierce personne, professionnelle ou non

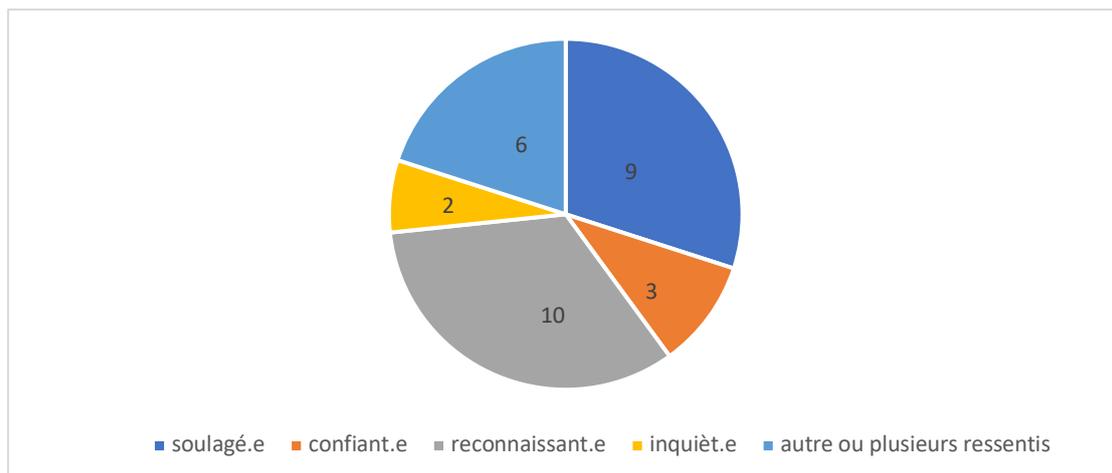


Figure 4 : Ressenti de l'aidant en cas de prise en charge de l'aidé par une tierce personne

Dans les « autre réponse » figuraient soit le fait que la personne aidée était déjà en EHPAD (1 personne), soit que l'aidant « n'avait pas d'autre choix », soit l'aidant exprimait le fait que « les troubles ne sont pas encore prononcés et envahissants. Mon père vit donc une vie presque normale ». L'expression de plusieurs ressentis concernait un mélange de soulagement et de confiance (1 personne) auquel s'ajoutait un sentiment de reconnaissance (1 personne). Une troisième personne a rapporté le fait de se sentir à la fois « un peu coupable mais soulagée ».

❖ Prévention de l'épuisement

Verbalisation de l'expérience d'aide

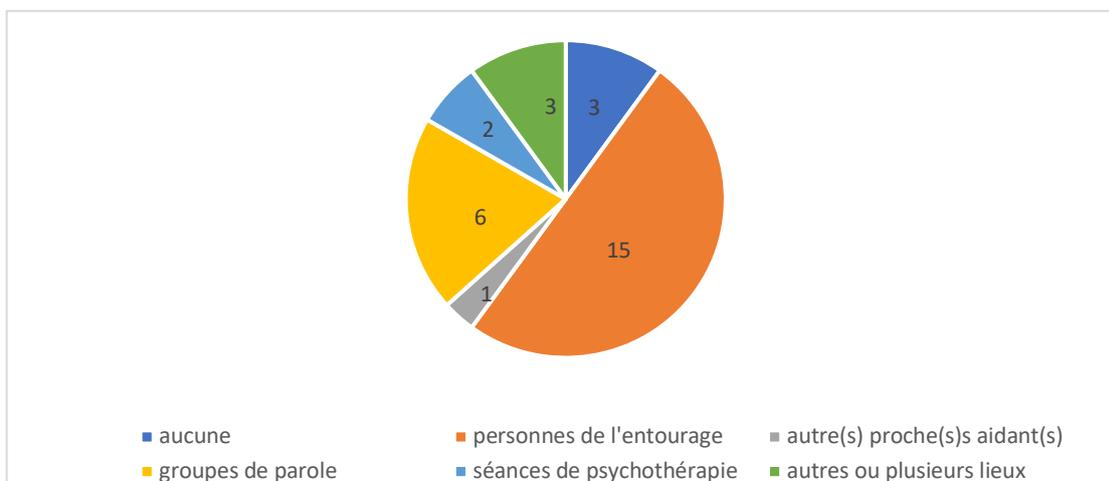


Figure 5 : Verbalisation de l'expérience d'aide

Parmi les « autres ou plusieurs lieux », une personne a rapporté le fait de parler de son expérience d'aide « avec les personnes qui font la toilette le matin de son conjoint ». Un répondant a précisé avoir plusieurs opportunités de verbaliser ses ressentis : un ou deux proches, quelques aidants, et suivi psychothérapeutique. Une troisième personne a expliqué avoir recours à ses amis et proches, à des "collègues" aidants identifiés dans son village, à des associations (France Alzheimer par exemple), avoir suivi la formation des proches aidants et bénéficier aussi d'un suivi psychothérapeutique.

S'accorder du temps pour soi

Tableau 6 : S'accorder du temps pour soi

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Régulièrement
Je m'accorde du temps pour moi	0	10	7	13

Tableau 7 : Programmation et vécu de ce temps pour soi

Je programme ce temps	Je m'accorde ce temps seulement lorsque j'y pense	Je vis ce temps dans la sérénité	Il m'arrive de me sentir coupable de m'accorder ce temps
13	7	12	8

Remarques : Tous les répondants n'ont pas précisé la manière de vivre ces temps de pause personnelle. Plusieurs réponses étaient possibles pour cette question, ce qui explique le total supérieur à 30.

❖ Les différentes émotions positives ressenties

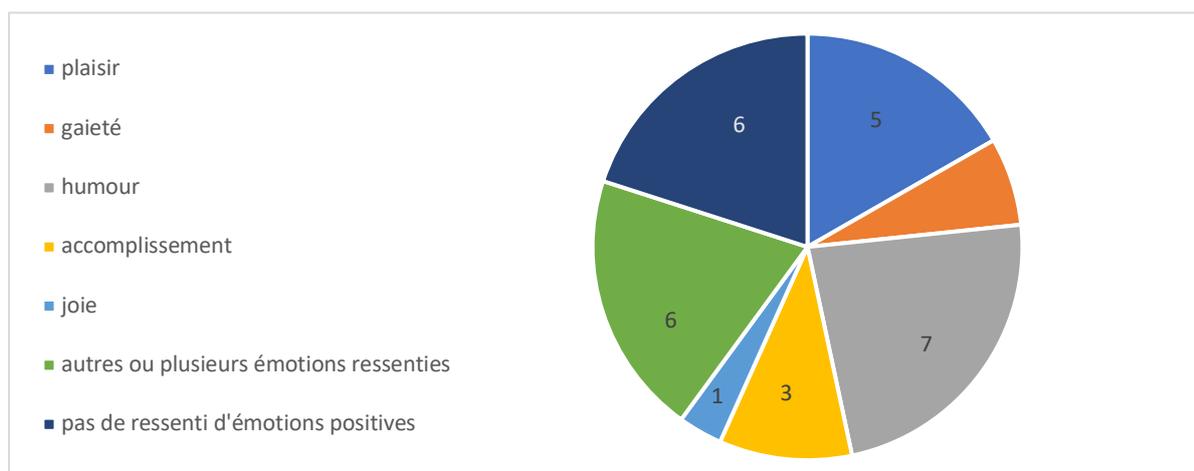


Figure 6 : Les émotions positives ressenties

Dans les « autres réponses » il a été rapporté « lien du cœur avec son proche », « moment fugace aperçu sur le visage de mon mari », « je sais qu'elle est en sécurité avec moi » et le fait que « humour, accomplissement, émotions positives et négatives s'entremêlent et ne peuvent pas être dissociées ». L'expression de plusieurs émotions positives ressenties concernait un mélange de « gaieté, humour, joie et accomplissement », ou de « bonne humeur, plaisirs partagés et échanges de souvenirs heureux ».

❖ Vivre les émotions positives avant la maladie / après la maladie

Tableau 8 : Présence d'émotions positives avant la maladie

Oui émotions positives avant la maladie	Non pas d'émotions positives avant la maladie	Oui émotions positives avant la maladie, mais pas de la même manière
11	2	11

Parmi les 11 personnes ayant rapporté ressentir déjà ces émotions positives dans la relation avec leur proche, mais pas de la même manière, voici comment 9 d'entre elles ont exprimé ces différences de ressentis :

- « Elle avait conscience quand nous faisons des blagues, aujourd'hui tout est 1er degré. »
- « C'était sans le spectre du déclin. »
- « Avant le début de sa maladie et pendant plus de 40 ans : que du bonheur ! »
- « Émotions positives naturelles et fréquentes »

- « Les instants de plaisir ne font référence plus qu'au passé. Il est difficile (voire impossible) pour mon père de se projeter dans le futur même proche... »
- « Je ressentais beaucoup plus d'émotions positives avant la maladie, en communiquant avec mon proche. Aujourd'hui, il y a peu de communication et je trouve, de temps en temps, du plaisir à trouver une forme de communication avec elle, et à la voir bien. »
- « C'est pas la peine. »
- « Les émotions positives ressenties pour une personne dépendante ne peuvent pas être comparées avec celles ressenties pour les personnes indépendantes... »
- « Je suis désormais dans une relation d'aide et non une relation mère /fille. »
- ❖ Les émotions positives : à quel(s) moment(s) ?

Tableau 9 : Survenue des émotions positives et pénibilité

Uniquement lorsque tout va bien avec mon proche	A différents moments, y compris lorsque la situation est difficile
14	10

Rappelons ici que 6 personnes avaient exprimé ne jamais avoir ressenti d'émotions positives (Figure 6).

- ❖ L'acceptation de la situation d'aide

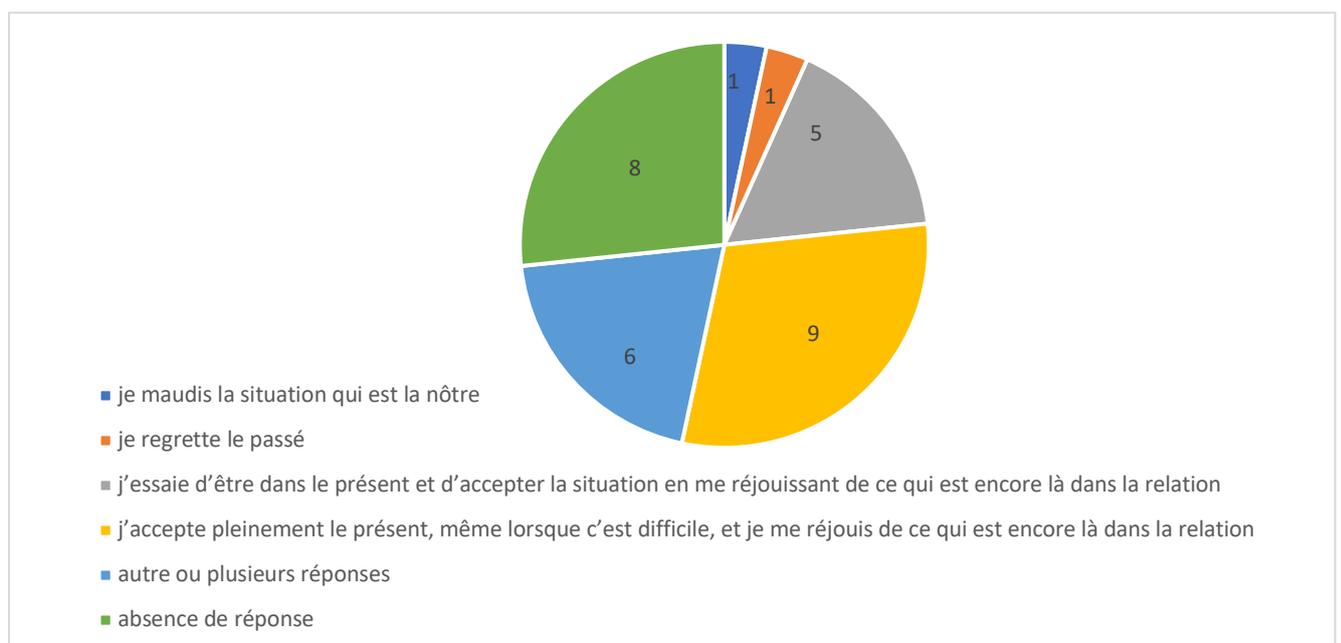


Figure 7 : L'acceptation de la situation d'aide

Six répondants ont exprimé ainsi leurs « autres ressentis » :

- « J'alterne très souvent entre grande fierté et plaisir quand je suis reposée et que la situation est un peu stabilisée et d'autres moments de grand découragement en maudissant la situation et la fatalité lorsqu'il y a de la fatigue et qu'il faut accompagner les étapes de dégradations... L'aidance est pour moi toujours très ambivalente, délicate à stabiliser... Le propre de la vie en quelque sorte. L'aidance est donc un vrai chemin de sagesse ;-). »
- « Je maudis la situation ET je fais le maximum pour que mon conjoint soit HEUREUX à la maison. »
- « Je regrette très souvent le passé. J'arrive quand même à apprécier le moment présent avec elle, mais lorsque je me retrouve seule, je pense beaucoup à avant et je suis triste. »
- « Regret du passé (aurait pu faire autrement) + heureux que la relation soit encore possible. »
- « J'essaie d'être dans le présent et d'accepter la situation en me réjouissant de ce qui est encore là dans la relation. Ne pas séparer les émotions positives et négatives car je me passerais très bien de cet état de mon mari. »
- « Je regrette le passé, et j'essaie d'être dans le présent et d'accepter la situation en me réjouissant de ce qui est encore là dans la relation. »

5.2 Phase 2.a et 2.b

Quatre personnes ont été contactées afin de participer à la suite de l'enquête. L'une d'elles a décliné l'invitation au lendemain de la présentation par téléphone de cette suite et de l'envoi du journal de bord. Le motif était : le manque de temps disponible, en raison d'une mission professionnelle imprévue, ainsi qu'un vécu désagréable de la proposition, dont nous parlerons dans la discussion.

Les 3 répondants étaient : 1 femme aidante de son conjoint, 1 homme aidant de sa conjointe, et 1 femme aidante de sa mère.

5.3 Échelles de bienfaits des émotions positives, débuts phase 2 et phase 3

Ce sondage a été réalisé avant, puis après la période de conscientisation des émotions positives. Le chiffre donné par l'aidant (« niveau ») devait se situer entre 0 (aucun bienfait) et 10 (beaucoup de bienfaits).

Tableau 10 : Échelles comparées de bienfaits des émotions positives

	Niveau de bienfaits procurés à l'aidant		Niveau de bienfaits procurés à l'aidé		Niveau de bienfaits sur la relation	
	avant	après	avant	après	avant	après
Répondant 1	7	5	9	7	9	8
Répondant 2	6	6	7	7	8	8
Répondant 3	6	8	7,5	7,5	8,5	8
Répondant 4	6	/	8	/	9	/

5.4 Phase 3

❖ A propos de la période écoulée, et de l'appropriation du rituel d'observation proposé Les 3 répondants ont pu rentrer dans le rituel d'observation proposé, malgré un contexte d'accompagnement moyennement difficile (1 pers) ou difficile (1 pers). Cette phase exploratoire a été vécue comme une contrainte supplémentaire, mais néanmoins intéressante pour l'ensemble des répondants. Quelques verbatim concernant ces points intéressants ont été ajoutés dans la partie discussion.

❖ La survenue et le type d'émotions positives ressenties au cours de la phase 2

Les 3 répondants ont rapporté des émotions positives durant cette période.

- Sensation de chaud au cœur
- Bonheur
- Plaisir
- Échanges de tendresse
- Bien-être
- Rires partagés

❖ Le partage du ressenti positif avec son proche aidé

Le partage de ce vécu positif s'est fait de manière verbale ou non verbale pour 2 personnes. Il a été peu partagé avec son proche par la troisième personne.

❖ Effets de la conscientisation des émotions positives sur la manière de les apprécier

Pour les trois personnes, le fait d'avoir été plus attentives aux satisfactions et émotions positives pendant la période d'observation leur a permis de les apprécier de manière différente. Voici ce qu'elles ont rapporté :

- Plus de complicité
- Possibilité de mieux profiter du moment présent
- Occasion de faire une collection de pépites
- Permet de verbaliser ses ressentis
- Augmente le bien-être

❖ Évaluation des effets de la conscientisation des émotions sur le ressenti corporel, le ressenti psychique, le vécu de la relation d'aide et l'attitude du proche aidé

Tableau 11 : Évaluation des effets de la conscientisation des émotions

	Ressenti corporel	Ressenti psychique	Ressenti sur la relation d'aide	Effets positifs sur le proche aidé
Répondant 1	un peu	moyennement	beaucoup	beaucoup
Répondant 2	moyennement	moyennement	moyennement	moyennement
Répondant 3	n'a pas bien observé	beaucoup	moyennement	moyennement

Globalement, les effets sur le corps étaient peu observés ou difficiles à préciser.

Les effets sur le psychisme les plus mentionnés concernaient la capacité à prendre plus de recul et à relativiser les situations.

Les effets sur la relation d'aide les plus rapportés étaient : l'impression d'avoir plus d'indulgence, de patience, et une capacité accrue de recul sur la situation.

Les effets positifs sur le proche aidé étaient le fait que, par effet miroir, la personne était plus détendue, et que certaines situations étaient de ce fait dédramatisées et plus fluides.

Une personne a rapporté le fait qu'elle avait déjà cette attitude d'une manière générale (voir le positif plutôt que le négatif), et que par conséquent, les effets de cette phase n'étaient pas aussi évidents qu'ils auraient pu l'être.

❖ Vécu concomitant d'émotions contradictoires

Les 3 personnes ont rapporté avoir déjà été « triste et heureux » en même temps, au cours de la relation d'aide.

- ❖ Donner et recevoir

Les 3 répondants affirment recevoir en retour de leur proche, plus ou moins selon les cas. Voici ce qu'ils ont rapporté recevoir le plus.



Figure 8 : Ce que les aidants reçoivent le plus de leur proche

- ❖ L'expérience d'aide envers un proche vulnérable nous apprend-elle quelque chose de précieux ? Et le cas échéant, quel effet cela a-t-il sur notre façon de voir la vie ?

Les 3 personnes ont affirmé avoir appris et apprendre encore de leur expérience d'aide quelque chose de précieux. Des verbatim ont été ajoutés à la discussion.

- ❖ Définition en 3 ou 4 mots de l'expérience d'aide par les proches aidants



Figure 9 : L'expérience d'aide en 3 ou 4 mots

- ❖ L'aide : une expérience qui a du sens ?

Au-delà des regrets engendrés par la situation, et malgré la « charge de travail et les difficultés rencontrées », les 3 répondants ont affirmé trouver du sens à l'expérience d'aide vécue avec leur proche aidé. Des verbatim ont été ajoutés à la discussion sur cette notion de sens.

6 DISCUSSION

L'objectif de notre étude était d'identifier si, au-delà de ses impacts négatifs, l'expérience d'aide pouvait générer chez le proche aidant des satisfactions et émotions positives, et, le cas échéant, de quel(s) type(s), puis d'identifier les déterminants de leur survenue. L'hypothèse émise était d'observer si ces émotions positives, prises en considération et conscientisées par le proche aidant pouvaient favoriser le bien-être de l'aidant.

Pour remplir cet objectif, une revue de la littérature a été associée à une première phase d'enquête proposant un questionnaire auto-administré, relayé par 5 associations en lien avec des aidants, auquel 34 personnes ont répondu, dont 30 appartenaient bien au public cible. Une deuxième phase, exploratoire, de deux semaines a été proposée à 4 de ces 30 personnes, aidantes principales d'un proche atteint de MAMA, cohabitant avec lui, et ayant identifié des satisfactions et/ou émotions positives au cœur de la relation d'aide. Un entretien semi-directif d'environ 30 minutes a clos cette phase d'auto-observation. L'objectif de cette troisième et dernière phase était d'infirmier ou de confirmer notre hypothèse. Ce protocole a bien été respecté. Une des 4 personnes s'est retirée de la phase 2 au lendemain de sa présentation par téléphone, nous y reviendrons dans la discussion afin d'analyser cet événement.

Nous tenons à préciser plusieurs biais potentiels à cette étude. Un premier biais est le fait que les réponses au questionnaire de la phase 1 auraient dû être rendus obligatoires, afin que tous les répondants renseignent tous les items. Un autre est que certains items comportaient une réponse « autre réponse ou plusieurs réponses » que nous aurions dû scinder en deux « autre » et « plusieurs réponses ».

Les résultats de notre étude montrent que différents types de satisfactions et/ou émotions positives peuvent survenir au cours de la relation d'aide. Il est habituel pour des aidants d'expérimenter à la fois des contraintes et des gains personnels, comme le démontre la plupart des recherches effectuées en ce sens dans les 30 dernières années (Butcher et al., 2001).

6.1 Positif et négatif inséparables

Un premier point important est de ne pas séparer les deux aspects, positifs et négatifs, générés par la relation d'aide afin de ne pas sous-estimer la charge expérimentée par les aidants (Sanders, 2005). C'est en ce sens qu'a été conçu le questionnaire CADI-CAMI-CASI, élaboré par Nolan. C'est de ce questionnaire validé et expérimenté en 2011 en France auprès d'un

échantillon d'aidants français (Coudin & Mollard, 2011) que nous avons extrait le CASI pour notre première phase d'enquête.

Un évènement dans notre enquête terrain nous a permis de vérifier par l'expérience ce premier point. En effet, malgré les explications autour de notre posture, l'une de nos répondantes n'a pas compris pourquoi la charge liée à l'aide n'était pas évaluée dans notre questionnaire (phase 1), et s'est sentie non reconnue dans ce vécu difficile indissociable des expériences positives qu'elle avait pu identifier au travers du même questionnaire. Cette personne, qui s'était déjà engagée pour participer aux phases 2 et 3, s'est finalement retirée le lendemain, vivant la proposition comme étant une « vision bisounours qui m'agresse et surtout est tellement décalée par rapport à ce que je vis ». En ce sens, le CASI aurait sans doute dû être associé au CADI et au CAMI (mais le questionnaire aurait été particulièrement long).

6.2 Au-delà de la charge, l'engagement des aidants

Sur les 13 répondants qui ont rapporté avoir remis au moins une fois leur engagement en question, 5 personnes disaient avoir repris car ils « n'avaient pas d'autre choix ». Notre enquête révèle cependant que malgré cette pénibilité de la relation d'aide, ceux-ci se réengagent volontiers quand ils ont pris le temps de se reposer un peu (1 personne), car ils se sentent à leur place (5 personnes) ou sont heureux de prendre soin de leur proche (1 personne) (Figure 3).

La revue de la littérature a confirmé également que les aidants poursuivent leur engagement car ils retirent des bénéfices à prendre soin de leur proche, et que satisfaire les besoins de leur parent peut avoir une fonction positive (Mollard, 2009).

6.3 Un nécessaire changement de paradigme

Les verbatim recueillis au cours de la phase 3 de notre enquête ont mis en évidence la recherche de qualité relationnelle et les ajustements humains dont faisaient preuve les aidants à l'égard de leur proche. De toute évidence, le malade, même « dément » n'était pas considéré comme une personne devenue incapable, discréditée et réduite à sa dépendance (Rigaux, 2017). Il restait une personne à part entière, un proche devenu vulnérable au point d'être dépendant de son aidant, certes, mais qui conserve des capacités, sensible, capable d'exprimer

verbalement ou non verbalement des émotions, de manifester des sentiments, et même de coopérer avec son proche au cœur de la relation d'aide.

L'aidant n'était pas un intervenant interchangeable, mais offrait à un être cher un soutien à double composante : instrumentale (le *cure*) et socio-affective (le *care*) , comme l'explique la littérature (Morin & Coudin, 2011).

La relation d'aide lui offrait un cadre lui permettant parfois de « rendre la gentillesse que la personne lui a apportée dans le passé » (exprimé comme source de satisfaction par 23 personnes dans notre étude). Un certain nombre d'aidants disait aussi que « si la situation était inversée, la personne dont je m'occupe ferait la même chose pour moi » (satisfaisant pour 18 personnes dans notre étude) (Tableau 1). Cette dimension de réciprocité était déjà plébiscitée dans la littérature (Coudin & Mollard, 2011). Rendre devenait gratifiant, vécu comme une joie plus que comme un devoir (même si le devoir est aussi présent)(Rigaux, 2017) .

Enfin, entre l'aidé et son aidant se vivait une relation, avec des aspects affectifs entraînant chez l'un comme chez l'autre des mouvements intérieurs, émotions, sentiments, laissant en chacun des traces et des souvenirs de toutes sortes, parfois difficiles, parfois heureux. L'aidant était avant tout le proche de son proche avant d'être devenu son aidant. « Je suis avant tout sa femme », rappelait une de nos répondantes.

On comprend mieux avec cette vision comment l'expérience d'aide peut devenir le théâtre d'un vécu complexe, pour l'aidant comme pour l'aidé, tissé de négatif et de positif mêlés l'un à l'autre, « comme dans la vie » disait un de nos répondants lors de l'entretien en phase 3.

6.4 Les satisfactions et émotions positives ressenties par les aidants de notre étude

La phase 1 de notre étude a révélé que 24 répondants sur 30 avaient identifié au moins une émotion positive inhérente à leur expérience d'aide (Figure 6). Ces aspects positifs étaient de nature différente et il nous a paru important de les classer, comme l'a fait la littérature (Morin & Coudin, 2011), (Rigaux, 2017), (Netto et al., 2009), (Sanders, 2005).

6.4.1 Monter en compétences et se sentir utile

Un des aspects positifs de la relation d'aide parlait des bénéfices inhérents aux compétences développées par l'aidant : « se tester eux-mêmes et à surmonter les difficultés », « devoir

relever un défi » ou encore « aider la personne dont ils s'occupent à surmonter les difficultés et les problèmes » (Tableau 1). De même, « développer un savoir-faire et des compétences nouvelles », « se sentir apprécié par des amis et des membres de la famille qu'on estime », « avoir élargi ses centres d'intérêt et ses contacts grâce à ce rôle d'aidant », ou « se sentir utile car on a besoin de nous », était souvent cité comme source de satisfaction personnelle. Savoir que « grâce à nous, la personne dont on s'occupe n'entre pas en institution » était également gratifiant. (Tableau 1).

La littérature aussi a confirmé que l'aide n'est pas qu'une série de tâches, mais un rôle social impliquant des obligations et des gratifications, parmi lesquelles se sentir utile, important et compétent (Morin & Coudin, 2011).

6.4.2 Développer une qualité de relation avec la personne aidée

Le même tableau a rapporté comme satisfaisant le fait que « que l'aide avait permis une plus grande proximité avec l'aidé ». Le bonheur et l'amour partagés s'inscrivent au cœur de ces échanges relationnels profonds. Dans un de nos entretiens, une personne confiait à propos de son époux qu'elle accompagne : « Sa présence pleine d'amour est toujours aussi plaisante. (...) Le développement de l'affectif de mon mari me remplit de joie (...). Ça met à jour l'essence du sentiment ». Christian Bobin écrivait dans un de ses livres : « La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface » (Bobin, 2008). Et Colette Roumanoff ajoutait avec humour : « Malgré les difficultés quotidiennes, des déclarations d'amour, j'en ai chaque jour à la pelle, bien plus que dans les années où tout était normal (...) Alzheimer nous a déjà remariés un millier de fois. » (Roumanoff, 2015). Une autre répondante, à propos de sa mère qu'elle aidait, disait : « Cela m'a permis de pacifier les rapports avec mes parents, leur donner de la tendresse à mon tour... ».

6.4.3 Donner de la qualité de vie à l'être cher

Le fait de participer à la qualité de vie et au bien-être de la personne aidée était souvent cité comme satisfaisant ou très satisfaisant : savoir que « la personne a tout ce qu'il faut », que « quelque chose qu'on fait lui donne du plaisir », qu'elle est « propre, à l'aise et élégante », « maintenir sa dignité », et surtout « la voir heureuse ».

6.4.4 Trouver du sens à l'expérience l'aide

Une de nos répondantes, aidante de ses deux parents, à la question posée sur le sens (en phase 3), tenait les propos suivants : « Quand il y a un problème, qu'est-ce qu'on fait avec et comment on le vit pleinement sans être sacrifié ? », et aussi « comment transmettre à ses enfants cette notion (...) plein de choses par rapport à une société très dure dès qu'on a un handicap et une différence (...) c'est très nourrissant. »

Une autre personne, aidante de son époux, s'exprimait ainsi : « C'est regrettable la maladie (...) c'est la vie qui nous propose des choses donc soit on est écrasé soit on sauve le sens sinon c'est morbide et absurde (...) qu'est-ce qu'on fait avec tout ça ? ».

Un monsieur aidant de son épouse disait : « Cela m'a renvoyé à d'autres questionnements, métaphysiques : soit ce monde est totalement absurde et n'a pas de sens et c'en est une preuve supplémentaire ? Tout ça...Pourquoi moi ? Nouvelle épreuve, j'en ai connu plusieurs... quel est le sens ? Pourquoi tout ça pour moi ? (...) Se poser des questions veut dire qu'on est vivant ! »

Dans la littérature, Natalie Rigaux disait que lorsque certaines conditions étaient réunies - expérience d'aide choisie et non subie, recours à des aides extérieures, prévention de l'épuisement - l'aide pouvait devenir une expérience porteuse de sens (Rigaux, 2017).

6.4.5 Grandir en humanité

Les personnes interrogées lors de la phase 3 ont rapporté le fait que l'expérience d'aide les avait fait grandir, en ce sens qu'elles étaient devenues « plus indulgentes » qu'elles avaient développé « une patience de folie ». « Comme je suis croyante, ça me rapproche de personnes qui sont éprouvées » disait une personne aidante de son époux. « Quand un proche s'écroule, éthiquement il y a une évidence à être présent ! » affirmait une autre, avant d'ajouter « Cela magnifie la vie et ce qu'on a à traverser (...) ça nourrit, enrichit et nous rend plus vivant encore ! ». « Est-ce que la foi peut apporter quelque chose dans cette affaire ? » s'interrogeait un autre. En tous cas, « je suis maintenant dans des questionnements plus métaphysiques ». « Cela ouvre un chemin d'humanité très fort, de partage avec des personnes qui vivent des situations similaires (...) C'est quasi spirituel en fait (...) On se rapproche d'une réalité de finitude, qui permet si on la conscientise d'ouvrir sur des espaces pour apprécier super mieux la vie. »

La littérature rapportait quant à elle ce témoignage d'une fille ayant soigné sa mère malade : « J'avais parfois l'impression que j'étais en prise avec la vie réelle plus que jamais auparavant » (Rigaux, 2017).

6.4.6 Une autre façon de voir la vie

Au cours des entretiens, les répondants avaient rapporté avoir appris : à « profiter de l'instant présent », à « se concentrer sur le verre à moitié plein », à « se mettre au diapason de ceux qui souffrent », comme une manière différente d'appréhender la vie et ses difficultés. Comme le disait un répondant : « Être confronté à un malheur permet de mesurer ce qu'est le bonheur ! » Être devenus sensibles aux petites choses de la vie leur avait appris à mieux les apprécier. C'est aussi ce que rapportait la littérature, ainsi que le fait de se centrer sur les aspects de la relation qui restent intacts et de les savourer (Sanders, 2005).

6.5 Les déterminants de la survenue des émotions positives

Notre étude avait aussi pour objectif d'observer les déterminants de la survenue des émotions positives, notamment : choix *versus* obligation et contrainte, accompagnement seul *versus* aide externe, charge d'aide, prévention de l'épuisement (verbalisation des ressentis et temps pour soi), acceptation de la situation.

❖ La liberté intérieure

La question de la liberté intérieure de l'aidant est essentielle pour qu'il puisse se ressentir des satisfactions dans la relation d'aide (Rigaux, 2017). Dans notre étude, 18 personnes avaient fait le choix de devenir aidant, dont 3 « après mûre réflexion » (Tableau 3). Mais on peut penser que même lorsque le choix se fait par défaut (« je n'ai pas d'autre choix ») l'aidant n'est pas victime pour autant d'une situation qui lui a été imposée, mais devient proactif au cœur de situations auxquelles il s'efforce de s'ajuster au fil du temps et de ses apprentissages, développant des compétences et devenant progressivement cet *aidant-expert* nommé par Nolan (Coudin & Mollard, 2011).

❖ Le recours à l'aide extérieure

Parmi les 24 personnes de notre enquête qui faisaient appel à des aides extérieures, et les 16 personnes à qui il arrivait de demander de l'aide à des proches non professionnels (Tableau 5), 9 personnes se sentaient soulagées lorsque leur proche était pris en charge par une tierce

personne, 10 d'entre elles se disaient reconnaissantes (Figure 4). C'est aussi ce que rapportait la littérature comme condition au vécu de la relation d'aide comme une expérience significative (Rigaux, 2017).

❖ La charge d'aide

Il est intéressant de noter que les satisfactions identifiées par nos répondants n'apparaissent pas uniquement lorsque tout va bien, mais également dans les moments difficiles (Tableau 9), ce que semble confirmer la littérature en montrant que qu'on n'observe pas de corrélation négative entre stress et satisfaction (Rigaux, 2017).

❖ La verbalisation des ressentis

Vingt-sept personnes ont dit avoir un lieu leur permettant de parler librement de leur expérience d'aide, que cette expression se fasse auprès de personnes de leur entourage amical ou familial (15 personnes), au sein d'un groupe de parole (6 personnes), dans le cadre d'un suivi psychothérapeutique (2 personnes) ou auprès d'associations ou même de formations dédiées aux aidants (Figure 4). La littérature a montré également que cette possibilité de partager un ressenti complexe est essentielle et rentre dans les catégories positives des stratégies de coping (Morin & Coudin, 2011).

❖ S'accorder du temps pour soi

La totalité des répondants de notre étude ont dit s'accorder du temps pour eux, régulièrement (13 personnes), de temps en temps (7 personnes), ou rarement (10 personnes) (Tableau 6), même si tous ne programmaient pas ce temps (13 personnes seulement), et qu'il arrivait à certains de s'en sentir coupables (8 personnes) (Tableau 7). Ce prendre soin de soi fait partie des ressources culturelles et matérielles qui prémunissent l'aidant contre l'épuisement (Rigaux, 2017).

❖ La dimension d'acceptation

L'acceptation de la situation a une place prépondérante dans le paysage des émotions positives. Notre étude a rapporté l'exemple d'une personne qui disait « n'avoir jamais ressenti aucune satisfaction » et en même temps « maudire la situation qui est la nôtre ». Une autre personne affirmait « La relation avec mon proche n'est pas source d'émotions positives » et « je regrette le passé ». Tandis que 7 personnes disaient « essayer d'être dans le présent et accepter la situation en se réjouissant de ce qui est encore là dans la relation » et 9 autres

personnes rapportaient « accepter pleinement le présent, même lorsque c'est difficile, et se réjouir de ce qui est encore là dans la relation » (Figure 7).

6.6 Des aspects positifs sous-estimés par la littérature et les politiques publiques ?

Les aidants qui ont participé aux phases 2 et 3 de notre enquête ont rapporté l'intérêt ainsi que le plaisir qu'ils avaient eu à le faire, malgré la contrainte que cela avait représenté pour eux, et malgré une période de la relation d'aide particulièrement difficile (pour un répondant). Partager leurs ressentis a été agréable pour eux, et certains ont même proposé de nous envoyer leur journal de bord (resté cependant confidentiel), annoté de leurs impressions au fil des 14 jours écoulés. Cet aspect vient illustrer ce que rapporte la littérature : les aidants apprécient de définir eux-mêmes « ce qui marche » et ce qui les gratifie (Coudin & Mollard, 2011). Certains auteurs voient dans la centration sur l'aspect négatif du soin une explication essentielle à la réticence des familles à utiliser les services et dispositifs à leur disposition (Coudin, 2004).

6.7 La conscientisation du positif

Lors de notre enquête (phases 2 et 3) nous avons voulu voir si la conscientisation des satisfactions et ou émotions positives ressenties par les aidants leur apportaient un plus. Nous avons utilisé une échelle d'évaluation du niveau de bienfaits ressentis avant et après la conscientisation (Annexe 2). La comparaison de ce sondage n'a pas montré avec évidence l'impact de cette conscientisation sur le bien-être physique des aidants. En revanche, lors de l'entretien, les trois répondants ont expliqué que le fait de se centrer sur les aspects positifs leur permettaient de les faire perdurer : « Les choses qu'on regarde en priorité sont celles qui vont persévérer en nous ». Cela a permis à deux personnes de « prendre plus de recul » « plus de distance par rapport au négatif auquel j'étais moins accrochée », « d'arriver à relativiser », de « mieux profiter du moment présent ». Tous ont rapporté que ces impacts positifs leur avait permis de mieux vivre la relation d'aide pendant cette période.

6.8 S'appuyer sur ce qui va bien pour mieux accompagner les aidants

Cette étude nous donne à penser que savourer les aspects positifs inhérents à la relation d'aide pourrait avoir un impact non négligeable sur la qualité de vie de l'aidant, et par voie de conséquence, sur la qualité de l'aide apportée à son proche. S'appuyer sur ce qui va bien pourrait permettre de traverser les moments plus difficiles. A ce sujet, la littérature rapporte que c'est peut-être la capacité à voir le positif qui atténue le fardeau et les impacts délétères de l'aide. Elle ajoute que l'utilisation de ces gains comme ressource d'adaptation (*coping resource*) peut permettre un meilleur soutien pour les aidants (Yap et al., 2010). Ce soutien, validant la présence possible de positif au cœur de l'expérience d'aide, aiderait les aidants à y trouver du sens et à s'en trouver enrichis (Netto et al., 2009).

6.9 Limites de notre étude

Nous avons disposé de peu de temps pour faire une analyse consciencieuse de la littérature liée à notre problématique. Le maniement des concepts sociologiques, psychologiques ou philosophiques mis en lumière aurait nécessité plus de disponibilité, pour mieux en comprendre la chronologie, la complémentarité et le sens profond.

Par ailleurs, nous avons réalisé notre enquête sur deux petits échantillons (30 personnes pour la phase 1) et 3 personnes pour les phases 2 et 3. Cela ne nous permet pas d'en tirer des conclusions. Cependant, les 3 personnes de la phase exploratoire, par ce qu'elles ont exprimé et la manière enthousiaste dont elles l'ont fait, ont confirmé que l'expérience d'aide ne représentait pas seulement une charge et des émotions négatives ou douloureuses, mais recelait aussi la présence d'aspects particulièrement positifs. Les deux aspects étaient inséparables, mais la conscientisation du positif comme une « collection de pépites » permettait de prendre de la hauteur et d'apprécier le moment présent avec son proche.

6.10 Conclusion

Notre étude confirme le fait qu'accompagner un proche atteint de MAMA est une expérience complexe, tissée de négatif et de positif, qu'il est impossible de séparer. L'aide n'est pas seulement un ensemble de tâches techniques à accomplir, qui réduirait l'aidé à sa dépendance et ferait de l'aidant une victime de son fardeau. Malgré la pénibilité de la situation, s'il s'engage en conscience dans la relation d'aide, s'il n'est pas écrasé par les tâches à accomplir, et s'il

apprend à se préserver d'un épuisement potentiel, l'aidant peut identifier des bénéfices à cette expérience. Montée en compétences, sentiment d'utilité, rapprochement affectif, plaisir de donner de la qualité de vie à un être cher... sont autant d'aspects positifs qui permettent aux aidants de trouver du sens à la relation d'aide, de développer des savoir-être et de grandir en humanité.

Il nous paraît important, en tant que professionnels, de reconnaître cette dimension peu détaillée dans la littérature et peu commune dans les représentations sociales (en comparaison avec celle du *fardeau*). Aider les aidants à voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide et à utiliser le positif comme une ressource et un soutien, pourrait être intégré aux outils de prévention de l'épuisement proposés dans les dispositifs de répit et d'aide aux aidants.

Forts de cette étude, nous envisageons d'ajouter cette dimension de conscientisation du positif au sein de la journée « *Bientraitant envers moi je serai !* » que nous proposons aux proches aidants dans le cadre du dispositif lyonnais *Métropole aidante*.

Enfin, il serait intéressant, dans le cadre d'études à venir, de voir si des résultats similaires seraient obtenus dans des enquêtes auprès d'aidants de personnes porteuses d'un handicap, ou touchées par d'autres maladies.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care : Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x>
- Ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf*. (2014). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Bobin, C. (2008). *La présence pure* (Poésie, Gallimard).
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalter, K. C. (2001). *The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease*.
- Cartwright, J. C., Archbold, P. G., Stewart, B. J., & Limandri, B. (1994). *Enrichment processes in family caregiving to frail elders*. <https://doi.org/10.1097/00012272-199409000-00006>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.galli.2017.01>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : Rounding out the caregiver experience. *I.J. of geriatric psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Coudin, G. (2004). *La réticence des aidants familiaux face aux services gérontologiques*. 2(4), 285-296.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 9(3), 363-378. <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0286>
- Haute Autorité de Santé. (2011). *Recommandation maladie d'alzheimer et maladies apparentées diagnostic et prise en charge.pdf*.
- Judith Mollard-Palacios, Valéry Lechenet. (2016). Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société 2016/2 (vol. 38 / n° 150), pages 31 à 41*. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0031>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). *Measuring caregiving appraisal*. 61-71. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.p61>
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). *Daughters Who Care : Daughters Caring for Mothers at Home* (Routledge).
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 257. <https://doi.org/10.3917/gsl.128.0257>
- Morin, M., & Coudin, G. (2011). *Penser la relation aidants-aidés*. 13-30.
- Morin, M., Coudin, G., & Dany, L. (2015). *Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience*

des aidants. 16.

Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29(2), 166-172. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.166>

Netto, N. R., Jenny, G. Y. N., & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245-261. <https://doi.org/10.1177/1471301209103269>

Nolan, M. (2001). Working with family carers : Towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11(1), 91-97.

Rigaux, N. (2017). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : Fardeau ou expérience significative ? *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 7(1), 7.

Roumanoff, C. (2015). *Le bonheur plus fort que l'oubli*. Michel Lafon.

Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04

Wawrziczny, E. (2017). *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer*. 263.

Yap, P., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Lim, J., & Goh, J. (2010). Gain in Alzheimer Care INstrument—A New Scale to Measure Caregiving Gains in Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1), 68-76. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bd1dcd>

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire phase 1

Annexe 2 : Entretien téléphonique présentation de la phase 2 et échelle d'évaluation du bien-être avant conscientisation des satisfactions et/ou émotions positives

Annexe 3 : Journal de bord support de la phase 2

Annexe 4 : Grille d'entretien semi-directif phase 3

ANNEXE 1

Questionnaire phase 1

Questionnaire dans le cadre de ma formation universitaire

Diplôme inter-universitaire de répit des aidants
Université CLAUDE BERNARD- LYON 1
Université JEAN MONNET-SAINT ETIENNE

Bonjour,

Je suis étudiante à l'Université de Lyon et prépare un Diplôme Inter-Universitaire de Répit, formation centrée sur les situations, les impacts, les besoins et les modalités d'accompagnement des proches aidants de personnes fragilisées par la maladie, le handicap ou le grand âge.

Je rédige un mémoire dont la thématique porte sur les émotions ressenties, au sein de leur expérience d'aide, par les proches aidants de personne(s) atteinte(s) de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Ce questionnaire est 1ère phase de mon enquête.

Toutes les réponses collectées seront anonymes et confidentielles.

Si vous rencontrez des difficultés au cours du remplissage du questionnaire, si vous souhaitez faire part de vos interrogations, commentaires, ou si vous souhaitez suivre l'avancée de cette étude, je vous invite à me contacter par mail à :

digout.anne@gmail.com ou par tel au 06 12 67 15 92.

Je vous remercie par avance de la considération que vous porterez à cette enquête et me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Date limite de réponse : 5 mai.

VOUS

1 - Vous êtes

- une femme
- un homme

2 - Votre âge

3 - Vous êtes

- en activité salariée
- en activité non salariée
- sans activité professionnelle
- étudiant.e
- retraité.e
- autre, précisez :

VOUS ET LES PERSONNES QUE VOUS AIDEZ

4 - Vous êtes proche aidant principal, c'est-à-dire « la personne qui vient le plus en aide, à titre non professionnel, à une ou plusieurs personnes vulnérables »

- d'une seule personne
- de plusieurs personnes, précisez combien :

5 - La(les) personne(s) que vous aidez est (sont) (plusieurs réponses possibles)

- votre grand-mère/votre grand-père
- votre mère / votre père
- votre épouse / votre époux
- votre fille / votre fils
- votre sœur / votre frère
- votre ami.e
- autre :

VOUS ET VOTRE (VOS) PROCHES(S) ATTEINT(S) DE MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTÉE

6 – Vous aidez un (des) proche(s) atteint(s) de maladie d'Alzheimer ou apparentée

- oui, un proche
- oui, plusieurs , précisez :
- non

Avant d'aller plus loin....

Si vous n'aidez aucun proche(s) atteint(s) d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée :

Ce questionnaire ne vous concerne pas.

Vous aidez un (des) proche(s) atteint(s) d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée :

Ce questionnaire vous concerne. Merci de continuer à le renseigner.

7 - Votre (vos) proche(s) a (ont) été évalué(s) à l'aide la grille AGGIR. Son(leur) GIR est :

- 1
- 2
- 3

- 4
- 5
- mon proche n'a pas été évalué à l'aide cette grille

8 - Vous partagez le domicile de ce (ces) proche(s)

- oui
- non

9 - Vous passez la majeure partie de votre temps au domicile de votre proche, ou bien votre proche passe la majeure partie de son temps à votre domicile

- oui
- non

10 - Vous aidez ce(ces) proche(s) depuis

- moins de 3 mois
- entre 3 mois et 1 an
- entre 1 an et 5 ans
- plus de 5 ans (merci de préciser) :

11 - Vous aidez ce (ces) proche(s)

- Moins de 10h par semaine (environ 1 à 2h par jour)
- Entre 10 et 30h par semaine (environ 2 à 4h par jour)
- Entre 30 et 60h par semaine (entre 4 et 8h par jour)
- Plus de 60h par semaine (plus de 8h par jour)

A PROPOS DES GRATIFICATIONS RESSENTIES DANS LA RELATION D'AIDE

1 - L'aide m'a permis de développer un savoir-faire et des compétences nouvelles

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

2 - La personne dont je m'occupe est reconnaissante pour ce que je fais

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

3 - L'aide m'a permis d'être plus proche de la personne dont je m'occupe

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

4 - C'est bon de déceler les petits progrès réalisés

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

5 – Je suis capable d'aider la personne à atteindre ses capacités maximales

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

6 - Je suis capable de lui rendre la gentillesse qu'elle m'a apportée dans le passé

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

7 – Cela me donne un défi à relever

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

8 - Malgré tous ses problèmes, la personne que j'aide ne se plaint pas

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

9 - C'est agréable de voir que la personne dont je m'occupe est propre, à l'aise et élégante

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

10 - J'ai ainsi l'impression de bien faire mon devoir

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

11 - Je suis le genre de personne qui aime aider les gens

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

12 - Cela me réjouit de voir la personne dont je m'occupe heureuse

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

13 - C'est bon d'aider la personne dont je m'occupe à surmonter les difficultés et les problèmes

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

14 - C'est agréable quand quelque chose que je fais donne du plaisir à la personne dont je m'occupe

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

15 - Comme je connais très bien la personne dont je m'occupe, je peux l'aider mieux que quiconque

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

16 – Aider l'autre m'a permis de grandir et de m'épanouir

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

17 - C'est agréable de me sentir apprécié.e par des amis et des membres de la famille que j'estime

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

18 – Le fait d'aider a resserré les liens familiaux et les relations

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

19 – Cela m'aide à ne pas me sentir coupable

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

20 - C'est grâce à moi que la personne dont je m'occupe n'entre pas en institution

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

21 – Je sais que si la situation était inversée, la personne dont je m'occupe ferait la même chose pour moi

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

22 - Je suis sûr.e que la personne dont je m'occupe a tout ce qu'il faut

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

23 – J'ai élargi mes centres d'intérêt et mes contacts grâce à ce rôle d'aidant.e

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction

- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

24 - Il est important pour moi de maintenir la dignité de la personne dont je m'occupe

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

25 – Je peux me tester moi-même et surmonter les difficultés

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

26 – Etre aidant.e est une façon de vivre ma foi

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

27 – L'aide a donné un nouveau sens à ma vie

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

28 - A la fin de la journée, je sais que j'ai donné le meilleur de moi-même

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

29 - Par l'aide que je lui donne, j'exprime mon amour à la personne dont je m'occupe

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

30 - Je me sens utile, on a besoin de moi

Cette proposition s'applique à ma situation

- elle ne m'apporte pas de satisfaction
- elle m'apporte quelque satisfaction
- elle est très satisfaisante pour moi

Cette proposition ne s'applique pas à ma situation

A PROPOS DE VOTRE RELATION D'AIDE

1 - Si vous avez ressenti des satisfactions au cours de votre expérience d'aide envers votre (vos) proche(s), ces satisfactions sont apparues :

- depuis le début de l'expérience d'aide
- à partir d'un moment précis, précisez quel était ce moment :
- progressivement, précisez ce qui a contribué à la survenue de ces satisfactions :
- je n'ai jamais ressenti de satisfaction

2 - Vous êtes l'aidant.e de votre(vos) proche(s) parce que :

- je n'ai pas d'autre choix
- j'en ai fait le choix, spontanément
- j'en ai fait le choix, après mûre réflexion
- autre, précisez :

3 - Il vous est déjà arrivé de vous demander si vous alliez poursuivre la relation d'aide envers votre(vos) proche(s)

- jamais
- une seule fois, précisez le contexte
- régulièrement

Si vous avez répondu « une seule fois ou régulièrement » :

4 - Vous vous êtes posé cette question à cause de : (plusieurs réponses possibles)

- la charge de travail
- la fatigue
- l'impact de cet engagement sur ma vie personnelle
- l'incompatibilité de ma relation d'aide avec ma vie professionnelle
- autre(s) raison(s), précisez :

5 - Vous avez choisi de continuer la relation d'aide envers votre (vos) proche(s) parce que : (plusieurs réponses possibles)

- je n'ai pas d'autre solution
- je me sens à ma place
- je ne voudrais pas confier le temps d'accompagnement de mon proche à une tierce personne
- j'ai pris le temps de me reposer un peu et je me sentais prêt.e à reprendre
- je suis heureux.se de prendre soin de mon proche
- autre(s) raison(s), précisez :

6 - Vous faites appel à des aides professionnelles extérieures pour compléter l'aide personnelle apportée à votre (vos) proche(s)

- oui
- non

7 - Il vous arrive de demander de l'aide à des proches non professionnels

- oui
- non

8 - Lorsque votre proche est pris en charge par une tierce personne (professionnelle ou non), vous vous sentez (plusieurs réponses possibles)

- soulagé.e
- confiant.e
- coupable
- reconnaissant.e
- inquiet.e
- autre, précisez :

9 - Vous avez un lieu où vous pouvez parler librement de votre expérience d'aide envers votre(vos) proche(s)

(plusieurs réponses possibles)

- non
- oui, avec des personnes de mon entourage amical ou familial
- oui, avec des personnes qui sont aussi proches aidant.e.s
- oui, au sein de groupes de parole
- oui, lors de séances personnelles de psychothérapie
- autre, précisez :

10 - Vous vous accordez du temps pour vous

- jamais
- rarement
- de temps en temps
- régulièrement

11 - Si oui,

- vous programmez ce temps
- vous vous accordez ce temps seulement lorsque vous y pensez
- vous vivez ce temps dans la sérénité
- il vous arrive de vous sentir coupable de vous accorder ce temps

12 - Aujourd'hui, il arrive que la relation avec votre (vos) proche(s) soit(soient) source : (plusieurs choix possibles)

- de plaisir (sensation ou émotion agréable, liée à la satisfaction d'un désir, d'un besoin matériel ou mental.)
- de gaieté (bonne humeur, disposition à rire ou à s'amuser)
- d'humour (accueillir avec détachement le caractère comique, ridicule, absurde ou insolite de certains aspects de la réalité)

- d'enrichissement personnel (je développe des savoir-faire et des savoir-être)
- d'épanouissement (je me sens à ma place et heureux)
- d'accomplissement (cette expérience a du sens pour moi)
- de joie (bonheur intense, caractérisé par sa plénitude et sa durée limitée)
- d'autres émotions positives, précisez :
- la relation avec mon proche n'est pas source d'émotions positives

13 - S'il vous arrive de ressentir au moins l'une de ces émotions positives, diriez-vous que c'était déjà le cas avant la maladie de votre (vos) proche(s) ?

- oui
- non
- oui, mais pas de la même manière, précisez :

14 - Vous ressentez ces émotions positives :

- uniquement lorsque tout va bien avec mon proche aidé
- à différents moments, y compris lorsque la situation est difficile

15 – Que ressentez-vous lorsque vous pensez à la relation d'aide avec votre(vos) proche(s) ?

- je maudis la situation qui est la nôtre
- je regrette le passé
- j'essaie d'être dans le présent et d'accepter la situation en me réjouissant de ce qui est encore là dans la relation
- j'accepte pleinement le présent, même lorsque c'est difficile, et je me réjouis de ce qui est encore là dans la relation
- autre, précisez :

Vous avez terminé de remplir le questionnaire, 1ère étape de l'enquête, je vous remercie.

VOUS SOUHAITEZ CONTINUER A PARTICIPER A L'ENQUETE ?

16 - La 2ème phase de l'enquête concerne les personnes qui :

- partagent le domicile de leur proche (ou passent la majeure partie de leur temps à ses côtés)
ET

- ont exprimé dans ce questionnaire ressentir des satisfactions et/ou émotions positives dans le cadre de leur relation d'aide

- Je ne rentre pas dans cette catégorie
- Je rentre dans cette catégorie mais ne souhaite pas participer à la 2ème phase de l'enquête
- Je rentre dans cette catégorie et je suis d'accord pour participer à la 2ème phase de l'enquête.

Je note ici mon adresse mail et mon numéro de téléphone afin que vous puissiez me contacter :

Pour renvoyer ce questionnaire :

mail à digout.anne@gmail.com ou

courrier postal à Anne Digout, 23ter rue du Dr Albéric Pont, 69005 Lyon

Date limite de réponse : 5 mai

ANNEXE 2

Entretien téléphonique présentation de la phase 2 et échelle d'évaluation du bien-être avant conscientisation des satisfactions et/ou émotions positives

D'abord merci beaucoup de participer à cette enquête et de persévérer !

Les personnes qui participent à la phase 2 sont : proche aidant principal d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (ou apparentée), vivant avec elle au domicile ET ayant identifié des sources de satisfaction et/ou émotions positives au coeur de cette relation d'aide. D'après vos réponses au questionnaire, il me semble bien que c'est votre cas ?

Je vous propose de poursuivre l'enquête avec une expérience d'observation dans le cadre de cette relation d'aide. A l'issue de cette expérience, nous aurons un entretien ensemble (env 30mn). Et cela terminera l'enquête. Est-ce que vous êtes d'accord sur le principe ?

Échelle d'évaluation du bien-être

Avant de vous présenter cette phase exploratoire, j'aimerais juste vous demander comment vous évaluez l'impact des émotions positives dans votre quotidien et celui de votre proche.

Sur une échelle de 0 à 10 (0 = aucun bienfait, 10 = énormément de bienfaits), pouvez-vous me dire aujourd'hui :

- Quel niveau de bienfaits vous procurent les émotions positives ressenties lors de l'accompagnement de votre proche ?
- Quel niveau de bienfaits vous pensez que ces émotions positives procurent à votre proche ?
- Quel niveau de bienfaits vous pensez que ces émotions positives ont sur la relation avec votre proche ?

Voici maintenant en quoi va consister l'expérience que je vous propose

Pendant les deux semaines qui viennent, je vais vous demander d'être particulièrement attentif aux émotions positives et aux satisfactions que vous allez traverser, à la manière dont ces instants surviennent, aux moments où ils surviennent. Vous allez également être attentif aux effets qu'ils ont sur vous, sur votre santé, votre moral, votre état intérieur, votre vie quotidienne.

Par exemple : Lorsque nommer ici les situations du questionnaire sources de satisfactions pour cet aidant... ou que vous voyez que....idem....je vous propose d'observer ce qui se passe en vous et de vous en imprégner, en pleine attention, sur le moment, juste après la situation, bien après la situation - évocation, souvenir...-, est-ce que vous partagez ce ressenti avec votre proche ? Ou pas ? Quel effet cela a-t-il sur lui ?

Pour vous aider dans cette démarche, je vais vous envoyer un journal de bord dans lequel vous pourrez noter vos observations, chaque soir, pendant ces deux semaines. En quelques mots bien sûr, cela vous prendra 5 minutes.

Terminer par la prise de rdv pour l'entretien deux semaines après.

ANNEXE 3

Journal de bord support de la phase 2

Anne DIGOUT - Suite de l'enquête dans le cadre de ma formation universitaire

*Diplôme inter-universitaire de répit des aidants
Université CLAUDE BERNARD- LYON 1
Université JEAN MONNET-SAINT ETIENNE*

Je vous propose, pendant les deux semaines à venir, d'être très attentif.ve aux émotions que vous traverserez dans la relation avec votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Et plus particulièrement de vivre en conscience, le plus possible, les moments et situations qui seront sources de satisfactions et/ou d'émotions positives pour vous et/ou pour vous et votre proche.



Pour vous aider, voici ci-après un journal de bord qui vous permettra de noter vos observations au jour le jour (vous pourrez dupliquer le texte pour chaque jour d'observation).

N'y passez pas trop de temps, 5 à 10mn suffiront amplement pour résumer votre journée. Cela peut aussi être noté sous forme de mots-clés.

NB : Ce journal de bord restera confidentiel, vous pouvez donc sans crainte être totalement spontanée et authentique dans votre prise de notes.

Aujourd'hui... (*mettre la date*)

Je me suis réveillé.e après :

- une très mauvaise nuit
- une mauvaise nuit
- une nuit plutôt bonne
- une bonne nuit

La journée d'accompagnement de mon proche a été plutôt :

- fluide et légère
- difficile, mais pas trop
- difficile et épuisante
- ...

Je note ici

une (ou plusieurs) situation qui a été agréable pour moi au sein de la relation d'aide envers mon proche et a généré des émotions positives :

Je note ici

ce que cette situation agréable et positive a eu comme effet(s) sur moi :

J'en ai parlé à mon proche

- oui
- non

Si oui, sa réaction a été :

Mon ressenti suite à l'expression de sa réaction a été :

Au terme de cette journée...

- je note, sur une échelle de 0 à 10 : (0 := aucune fatigue, 10 = très grande fatigue)
 - ma fatigue physique (tensions musculaires, lourdeurs digestives, douleurs, aisance respiratoire, ...)

- ma fatigue psychique (soucis, charge mentale, difficultés de concentration, découragement, impuissance,...)

- Je choisis trois mots ou adjectifs qui reflètent mon état intérieur :
- Je note ici

ce que j'ai reçu de précieux de la part de mon proche ou de la relation, ou ce qui a enchanté ma journée, ou ce que cette journée d'accompagnement m'a appris

ANNEXE 4

Grille d'entretien semi-directif phase 3

<p>Introduction</p> <p>Bonjour,</p> <p>L'objectif de notre entretien de ce jour est d'observer ensemble ce qui s'est passé pour vous pendant ces deux dernières semaines : votre vécu de l'aide d'une manière générale, votre vécu de ce temps d'observation si vous avez pu y entrer, puis de nous concentrer sur les satisfactions et émotions positives, s'il y en a eu pendant cette période, et sur l'impact éventuel que ce vécu a eu sur vous, sur votre proche, sur la relation entre vous.</p> <p>Je souhaite vous transmettre quelques informations avant que nous commençons l'entretien :</p> <p>Je prévois 30mn pour notre entretien. Est-ce que cela vous convient ?</p> <p>J'ai préparé une quinzaine de questions qui seront des supports à nos échanges. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Sentez-vous libre d'exprimer vos idées et votre vécu.</p> <p>Les informations que nous allons échanger au cours de cet entretien sont et resteront confidentielles. Leur traitement sera réalisé de façon anonyme. Est-ce que vous êtes toujours d'accord pour que j'enregistre notre entretien, afin de me permettre de l'analyser ensuite, sachant que je ne le conserverai pas après ce travail de transcription ?</p> <p>Enfin, si vous le souhaitez, une restitution des résultats de cette étude vous sera faite à l'issue de la soutenance de mon mémoire, en juillet. Si vous n'avez pas de questions, je vous propose que nous démarrions l'entretien.</p>	
<p>La période écoulée, et l'appropriation du rituel d'observation proposé</p>	<p>1 - Ces deux dernières semaines d'accompagnement de votre proche ont-elles été pour vous : très difficiles / difficiles / moyennement difficiles/ peu difficiles / légères</p>
	<p>2 - Avez-vous pu rentrer dans le rituel d'observation proposé ?</p> <p><i>Voir Suite 1 en cas de réponse négative à la question 2</i></p>
	<p>3 - Comment avez-vous vécu le rituel d'observation proposé ?</p>
<p>La survenue et le type d'émotions positives ressenties au cours de la phase 2, le partage éventuel de ce ressenti avec le proche aidé, et l'appréciation de ces émotions positives</p>	<p>4 - Avez-vous, malgré les moments difficiles, vécu des situations qui ont généré des impressions agréables, ou des satisfactions et/ou émotions positives ? (oui/ non)</p> <p><i>Voir Suite 2 en cas de réponse négative à la question 4</i></p>
	<p>5 - Quel type de satisfactions, d'expériences et/ou d'émotions positives avez-vous ressenti ?</p>
	<p>6 - Est-ce que vous avez exprimé à votre proche ce ressenti agréable ?</p>
	<p>7 - Avez-vous l'impression que le fait d'avoir été plus attentif à ces satisfactions et émotions positives pendant cette période vous a permis de les apprécier de manière différente ? (oui/ non)</p> <p>Si oui, c'est-à-dire ?</p>
<p>Les 4 questions suivantes concernent l'évaluation des effets de la conscientisation des émotions sur votre ressenti corporel, psychique, votre vécu de la relation d'aide et l'attitude du proche aidé. Pour chacune de ces questions je vous propose de me dire si vous évaluez les effets positifs à :</p> <p>pas du tout / un peu/ moyennement/ beaucoup ? et si oui, quels étaient ces effets.</p>	
<p>Évaluation des effets de la conscientisation des émotions</p>	<p>8 - Est-ce que vous avez observé que le fait de vivre en conscience ces émotions positives vous a permis de vous sentir mieux dans votre corps ?</p>

sur le ressenti corporel, le ressenti psychique, le vécu de la relation d'aide et l'attitude du proche aidé	9 – Est-ce que vous avez observé que le fait de vivre en conscience ces émotions positives vous a permis de vous sentir mieux dans votre psychisme (émotions, moral, pensées) ?
	10 – Est-ce que vous avez observé que le fait de vivre en conscience ces émotions positives vous a permis de vous sentir mieux dans la relation d'aide à votre proche ?
	11 – Est-ce que vous avez observé que le fait de vivre en conscience ces émotions positives a eu des effets positifs sur votre proche ?
Vécu concomitant d'émotions contradictoires	12 - Vous est-il déjà arrivé de vous sentir triste et heureux en même temps au cours de la relation d'aide envers votre proche ?
Donner et recevoir	13 – Vous donnez beaucoup à votre proche. Avez-vous l'impression de recevoir en retour de sa part ? (oui/non)
	14 – Pouvez-vous me donner 3 mots, qui disent ce que vous recevez le plus de votre proche et qui vous fait du bien ?
Une autre façon de voir la vie ?	15 – A ce jour, la relation d'aide envers votre proche vous a -t-elle appris quelque chose de précieux ? Si oui, quel effet cela a-t-il sur votre façon de voir la vie ?
L'expérience d'aide en 3 mots	16 - Comment définiriez-vous, en 3 mots, l'expérience d'aide envers votre proche ?
Une expérience avec du sens ?	17 - De manière globale, vous diriez que pour vous-même : <ul style="list-style-type: none"> • cette expérience d'aide n'a aucun sens • cette expérience d'aide pourrait avoir du sens, mais celui-ci est enfoui sous la charge de travail et les difficultés rencontrées • cette expérience d'aide a du sens (pouvez-vous préciser en quoi elle a du sens pour vous ?)

Grille d'entretien semi-directif phase 3

Suite 1 en cas de réponse négative à la question 2

La période écoulée, et l'appropriation du rituel d'observation proposé (suite)	3 - Etes-vous à même de dire pourquoi cela n'a pas été possible ?
	4 - Y a-t-il quelque chose qui aurait pu vous aider à y entrer et à faire cet exercice de conscientisation ?
Les émotions positives survenues en dehors de la période d'observation et les éventuels effets de leur conscientisation	5 - Avez-vous déjà par le passé, lors d'une expérience positive dans le cadre de votre relation d'aide avec votre épouse, observé que le fait de la vivre, en conscience, avait des effets positifs sur vous ? (oui / non) Si oui, lesquels ?
Vécu concomitant d'émotions contradictoires	6 - Vous est-il déjà arrivé de vous sentir triste et heureux en même temps au cours de la relation d'aide envers votre proche ?
Donner et recevoir	7 - Vous donnez beaucoup à votre proche. Avez-vous l'impression de recevoir en retour de sa part ? (oui / non)
	8 - Pouvez-vous me donner 3 mots, qui disent ce que vous recevez le plus de votre proche et qui vous fait du bien ?
Une autre façon de voir la vie ?	9 - A ce jour, la relation d'aide envers votre proche vous a-t-elle appris quelque chose de précieux ?
	Si oui, quel effet cela a-t-il sur votre façon de voir la vie ?
L'expérience d'aide en 3 mots	10 - Comment définiriez-vous, en 3 mots, l'expérience d'aide envers votre proche ?
Une expérience avec du sens ?	11 - De manière globale, vous diriez que pour vous-même :
	<ul style="list-style-type: none"> • cette expérience d'aide n'a aucun sens • cette expérience d'aide pourrait avoir du sens, mais celui-ci est enfoui sous la charge de travail et les difficultés rencontrées • cette expérience d'aide a du sens (pouvez-vous préciser en quoi elle a du sens pour vous ?)

Grille d'entretien semi-directif phase 3

Suite 2 en cas de réponse négative à la question 4

Les émotions positives survenues en dehors de la période d'observation et les éventuels effets de leur conscientisation	5 - Avez-vous déjà par le passé, lors d'une expérience positive dans le cadre de votre relation d'aide avec votre épouse, observé que le fait de la vivre, en conscience, avait des effets positifs sur vous ? (oui/non) Si oui, lesquels ?
Vécu concomitant d'émotions contradictoires	6 - Vous est-il déjà arrivé de vous sentir triste et heureux en même temps au cours de la relation d'aide envers votre proche ?
Donner et recevoir	7 - Vous donnez beaucoup à votre proche. Avez-vous l'impression de recevoir en retour de sa part ? (oui/non)
	8 - Pouvez-vous me donner 3 mots, qui disent ce que vous recevez le plus de votre proche et qui vous fait du bien ?
Une autre façon de voir la vie ?	9 - A ce jour, la relation d'aide envers votre proche vous a-t-elle appris quelque chose de précieux ? Si oui, quel effet cela a-t-il sur votre façon de voir la vie ?
L'expérience d'aide en 3 mots	10 - Comment définiriez-vous, en 3 mots, l'expérience d'aide envers votre proche ?
Une expérience avec du sens ?	11 - De manière globale, vous diriez que pour vous-même : <ul style="list-style-type: none"> • cette expérience d'aide n'a aucun sens • cette expérience d'aide pourrait avoir du sens, mais celui-ci est enfoui sous la charge de travail et les difficultés rencontrées • cette expérience d'aide a du sens (pouvez-vous préciser en quoi elle a du sens pour vous ?)