

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	v
Abstract	vii
Remerciements.....	ix
Liste des tableaux, figures et encadrés.....	xi
Liste des abréviations	xiii
Notes de l'auteur.....	xiv
INTRODUCTION	1
PARTIE THÉORIQUE.....	4
Chapitre 1 : LES TROUBLES NEURO-COGNITIFS : LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES	5
1. Les troubles neuro-cognitifs	5
1.1. Définition	5
1.2. Épidémiologie.....	7
1.3. Les symptômes.....	11
1.4. Le diagnostic	13
1.5. Traitements	18
2. La Maladie d'Alzheimer.....	19
2.1. La Maladie d'Alzheimer	19
2.2. Prévalence.....	20
2.3. Symptomatologie et diagnostic.....	20
2.4. Les causes de la Maladie d'Alzheimer	23
2.5. Traitements	24
3. Les maladies apparentées à la Maladie d'Alzheimer	25
3.1. La démence vasculaire et la démence mixte	25
3.2. La démence à corps de Lewy	26
3.3. La Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporale	26
4. Aspects socio-économiques et politiques	27
4.1. Impact socio-économique	27
4.2. Plans globaux, européens, nationaux et sub-nationaux.....	28
5. Conclusion du chapitre	31
Chapitre 2 : LES AIDANTS PROCHES D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC UN TROUBLE NEURO-COGNITIF	32
1. L'aidant proche	32
1.1. Définition	32
1.2. Rôle et responsabilités de l'aidant proche	33
1.3. Qui devient aidant proche et pourquoi?	34
1.4. Le statut légal d'aidant proche en Belgique.....	36
1.5. La valeur économique et sociale de l'aide.....	38
1.6. Les besoins de l'aidant proche	40
1.6.1. Besoin d'information.....	40
1.6.2. Besoin logistique/instrumental	41
1.6.3. Besoin temporel et de répit.....	42
1.6.4. Besoin socio-affectif.....	43
1.6.5. L'analyse des besoins.....	44
1.7. Implications du rôle d'aidant proche: pourquoi s'y intéresser?.....	44
2. Les conséquences liées au rôle d'aidant proche	46
2.1. Les conséquences négatives : le concept de « fardeau » de l'aidant proche.....	46
2.1.1. Fardeau objectif.....	46
2.1.2. Fardeau subjectif.....	46

2.1.3. Facteurs contribuant au fardeau de l'aidant proche.....	47
i. Manifestations psycho-comportementales.....	47
ii. Perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.....	48
iii. Le temps consacré à l'aide.....	48
iv. Facteurs sociodémographiques.....	49
v. Capacités cognitives de la personne atteinte d'un TNC majeur.....	49
2.1.4. Implications pratiques liées au fardeau.....	50
2.1.5. Impacts relationnels.....	50
i. Modifications au sein de la relation de couple.....	51
ii. Pertes multiples et ambiguës.....	52
iii. Pertes sociales.....	53
2.3. Les conséquences positives.....	54
3. Réactions émotionnelles et détresse liées à la situation d'aide.....	56
3.1. Les concepts de stress et de coping.....	56
3.2. Le concept d'efficacité personnelle.....	58
3.3. Modèles théoriques de la détresse des aidants proches.....	60
3.3.1. Le « Caregiving Stress Process Model » (Pearlin et al., 1990).....	60
3.3.2. Autres modèles théoriques.....	62
4. Conclusion du chapitre.....	68
Chapitre 3 : INTERVENTIONS PSYCHO-SOCIALES DESTINÉES AUX	
AIDANTS PROCHES.....	70
1. Description des interventions.....	70
1.1. Définitions.....	70
1.1.1. Psychothérapie.....	70
1.1.2. Counselling individualisé.....	71
1.1.3. Case management.....	71
1.1.4. Groupe de soutien.....	72
1.1.5. Interventions 'mixtes' / 'multimodales'.....	72
1.1.6. Interventions virtuelles basées sur la technologie.....	72
1.1.7. Répit.....	73
2. La psycho-éducation de groupe pour les aidants proches.....	73
2.1. Contexte de la psycho-éducation.....	73
2.2. Fondements théoriques et processus de la psycho-éducation.....	74
2.3. Complexité des mesures d'efficacité.....	77
2.4. Évaluations et résultats des programmes psycho-éducatifs.....	78
2.4.1. Évaluations quantitatives.....	79
2.4.2. Variables et instruments de mesure.....	84
2.4.3. Évaluations qualitatives.....	87
2.4.4. Lacunes méthodologiques et recommandations des méta-analyses : application à la psycho-éducation.....	92
3. Conclusion du chapitre.....	96
PROBLÉMATIQUE.....	98
PARTIE EMPIRIQUE.....	102
1. Présentation générale des articles.....	103
Chapitre 4 : DESCRIPTION DU PROGRAMME DE PSYCHO-ÉDUCATION	
DE GROUPE « ASAPP » : AIDE ET SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES ET	
PATIENS.....	107
1. Description du programme.....	107
1.1. Conception du programme.....	107
1.2. Objectifs et appuis théoriques.....	108
1.3. Format et organisation pratique.....	108
1.4. Contenu des séances.....	109
1.5. Gestion de l'organisation et du recrutement.....	114

2. Conclusion du chapitre	115
Chapitre 5 : EXPLORATION DU VÉCU ET DES BESOINS DES AIDANTS PROCHES INSCRITS AU PROGRAMME ASAPP	116
1. Article 1	116
2. Article 2	141
Chapitre 6 : ATTENTES ET RÉSULTATS AVANT ET APRÈS LA PSYCHO- ÉDUCATION	169
1. Article 3	169
Chapitre 7 : EXPLORATION DU PROFIL DES AIDANTS PROCHES AYANT ARRÊTÉ LE PROGRAMME ASAPP	193
1. Article 4	193
DISCUSSION GÉNÉRALE	223
1. Introduction	224
2. Résultats clés des études et perspectives cliniques et de recherche	225
2.1. L'identification et l'évaluation continue des besoins	225
2.1.1. Développer l'identification des besoins auprès des aidants proches	225
2.1.2. Informer et outiller les aidants proches pour qu'ils puissent agir sur leurs besoins	228
2.1.3. L'évaluation continue des besoins des aidants proches : l'importance de la temporalité	231
2.2. Approfondir la prise en charge relationnelle	233
2.2.1. La place de la relation dyadique	233
2.2.2. L'importance du soutien social perçu	235
2.3. Des variables expérientielles à approfondir : la culpabilité et l'ambivalence	239
2.3.1. Le rôle de la culpabilité	239
2.3.2. Tenir compte de l'ambivalence	241
2.4. Perception et évaluation du programme psycho-éducatif ASAPP	243
2.4.1. Aspects positifs	243
2.4.2. Limites d'ASAPP	245
3. Limites et perspectives	246
4. L'accompagnement des aidants proches	250
4.1. Envisager un accompagnement global et continu	250
4.1.1. Un système fragmenté et difficile à naviguer	250
4.1.2. Aller vers les aidants proches et s'adapter à leurs réalités	251
i. Entamer le dialogue	251
ii. Le case management : un interlocuteur unique pour une coordination globale	253
4.2. Recommandations sur l'accompagnement psycho-éducatif	255
4.2.1. Schématisation des améliorations à considérer pour ASAPP	256
4.2.2. Recommandations générales pour l'accompagnement psycho-éducatif	258
CONCLUSION	260
Bibliographie générale	263
ANNEXES	280