

Table des matières

Résumé	ii
Remerciements	iii
Introduction	2
Problématique	2
Recension des écrits : mesures de soutien et programme AEMMA	4
Question de recherche	6
Objectif	6
Cadre de référence	6
Méthode	7
Etude AEMMA	7
Etude qualitative des retours des participants sur le programme	10
Résultats	11
Echantillon	11
Résultats qualitatifs	12
Discussion	20
Résumé des résultats	20
Liens avec l'étude québécoise	21
Implications pratiques	22
Forces et limitations	24
Conclusion	25

Références	26
Appendice A : Grilles de lecture quantitatives et qualitatives	29
Appendice B : Codes étude qualitative.....	42
Appendice C : Caractéristiques des participants et leur proche.....	92

Résumé

Problématique : Les proches aidants ont un rôle clé dans la prise en charge et le maintien à domicile des personnes atteintes de démence. Cependant, ce rôle peut être une source de stress et d'épuisement pour eux. AEMMA est un programme psycho-éducatif conçu pour offrir les outils nécessaires aux proches aidants pour mieux gérer leur stress au quotidien.

Objectif : Cette étude qualitative a comme objectif d'identifier les apports du programme AEMMA pour les proches aidants de personnes souffrant de démence vivant à domicile, après y avoir participé.

Méthode : Les participants ayant fini le programme ont fait part de leur expérience lors d'un entretien semi-structuré enregistré, dans les deux semaines après la dernière séance. Sur les 18 participants ayant fini, 13 enregistrements ont été transcrits verbatim, pseudonymisés et analysés à l'aide d'une méthode inductive.

Résultats : Les participants au programme ont abordé deux thèmes centraux : liés à l'expérience du groupe (comme le partage des expériences, ne plus se sentir seul et comparer sa situation avec les autres) et liés au contenu du programme psycho-éducatif (comme la modification des pensées non aidantes et avoir des outils).

Discussion : Globalement, dans les deux études qualitatives, suisse et québécoise, la majorité des participants ont considéré les deux processus du programme, éducationnel et de soutien du groupe, comme importants et utiles. Par contre, ceux-ci ont pris différentes formes pour les deux études : le partage des expériences pour l'étude suisse et la modification des pensées non aidantes pour l'étude québécoise.

Mots-clés : proches aidants, démence, intervention psycho-éducative, groupe, stress.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier de tout mon cœur Sandrine Pihet, ma directrice de BT, ma professeure et ma mentore depuis bien avant le début de ce travail. Je la remercie pour son temps, son énergie et sa bonne humeur malgré les moments où j'ai eu des difficultés à atteindre ses attentes concernant la qualité de cette étude. Merci de m'avoir soutenue, motivée à faire mieux, et donné la confiance que j'étais capable d'en faire plus.

Ensuite, je remercie également Stephanie Kipfer, assistante de recherche, qui m'a initiée à l'étude qualitative, m'a soutenue et aidée tout au long de sa réalisation. Je la remercie beaucoup pour ses encouragements, sa générosité et son attitude toujours positive qui m'ont aidée après chacun de nos rendez-vous à voir les choses plus « roses » qu'avant et à progresser dans mon travail.

Finalement, je remercie ma famille pour m'avoir soutenu surtout psychologiquement durant ce travail et tout au long de mes études. Je les remercie pour leur patience, leur acceptation et leur bienveillance auprès de moi qui m'ont rendu un énorme service.

Merci à tous !

Introduction

Le sujet traité dans ce Travail de Bachelor est lié aux apports d'un programme psycho-éducatif pour les proches aidants d'une personne atteinte de démence vivant à domicile. Tout d'abord, je présenterai les enjeux autour de la prise en charge des personnes atteintes de démence par les proches aidants à domicile. Ensuite, les moyens existants dans le monde pour soutenir les proches seront abordés. Finalement, des études sur le programme « Apprendre à être mieux... pour mieux aider » (AEMMA) au Québec et en Suisse seront mises en avant.

Problématique

La maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence constituent un problème majeur de la santé publique en Suisse, avec 116.000 personnes déjà atteintes et 28.000 nouveaux cas par année. La prévalence augmente avec l'âge : moins de 2% des personnes entre 65 et 69 ans sont atteintes de démence, contre 13% des personnes de 80 à 84 ans. En raison du vieillissement de la population, cette prévalence va augmenter de façon considérable : jusqu'en 2050, le nombre de personnes atteintes de démence pourrait atteindre 300.000. Les coûts engendrés par les différentes formes de démence sont élevés, avec 6.9 milliards de francs dépensés en 2009 en Suisse. Plus de 95% de ces coûts seraient utilisés pour les soins et l'accompagnement qui augmentent aussi avec l'avancée de la maladie (Association Alzheimer Suisse, 2014).

La moitié de personnes atteintes de démence vivent à la maison où elles maintiennent une importante qualité de vie (Association Alzheimer Suisse, 2014). La responsabilité de garder la personne atteinte de démence à domicile revient dans 98% des cas aux membres de la famille qui fournissent la majorité des soins

(Association Alzheimer Suisse, 2014). Ceux-ci sont souvent dénommés dans la littérature « proches aidants ». Selon l'Etat de Fribourg (2016), « être proche aidant, c'est offrir un soutien à une personne de son entourage qui est atteinte dans sa santé ou dans son autonomie ».

Selon des données statistiques d'Amérique du Nord et des pays européens (Caron et Ducharme, 2007), le rôle de proche est assumé d'abord par les conjoints, suivis par les filles, puis les fils, ensuite les autres membres de la famille et finalement, les amis et les voisins. L'absence de conjoint augmente le risque d'institutionnalisation de la personne atteinte de démence, d'autant plus si le couple n'a pas eu d'enfant (p. 1132). Ce sont majoritairement les femmes qui assurent le rôle de proche aidant (p. 1133). En ce qui concerne la Suisse latine, selon l'étude statistique AgeCare-SuisseLatine (Perrig-Chiello, Höpflinger & Hutchinson, 2011), le rôle de proche aidant est assumé à parts égales par le partenaire et les enfants de la personne atteinte (51% de partenaires et 49% d'enfants). Et à nouveau, ce sont majoritairement les femmes qui assurent ce rôle, les hommes le font à différents pourcentages selon la région linguistique de la Suisse (un quart dans la Suisse romande, un sixième dans la Suisse italophone et plus d'un tiers dans la Suisse alémanique).

Les tâches liées au rôle de proche aidant sont très variées et peuvent viser les besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne atteinte (Caron & Ducharme, 2007, p.1133). L'implication soutenue de la part des proches est une source majeure de stress et peut avoir un impact négatif sur leur état de santé, pouvant se manifester par divers troubles somatiques (dépression, anxiété, détresse psychologique, troubles du sommeil, exacerbation de problèmes de santé antérieurs au rôle d'aidant, etc. ; Association Alzheimer Suisse, 2014 ; Caron & Ducharme, 2007, p.1135). De plus, le fardeau ressenti par les proches est la première raison pour recourir à l'institutionnalisation de la personne atteinte de démence (Hébert et

al., 2003), ce qui engendrait une augmentation considérable des coûts de la santé (Association Alzheimer Suisse, 2015). Pour cela, il est important de trouver des moyens de soutenir les proches qui souhaitent garder la personne atteinte de démence à domicile aussi longtemps que possible.

Selon Perrig-Chiello et al. (2011), les infirmières des soins à domicile reconnaissent que les proches aidants portent le fardeau le plus lourd dans la prise en charge d'une personne atteinte de démence vivant à domicile. Par contre, elles évaluent souvent l'état de santé physique et psychique, ainsi que le besoin des proches d'un temps de relâche, de manière plus positive que les proches eux-mêmes. Cela pourrait s'expliquer par un manque de communication entre les intervenants et les proches aidants, ainsi que par un manque de temps à disposition pour la prise en charge du proche lui-même. Dans ce contexte, il serait important de sensibiliser les infirmières des soins à domicile aux besoins des proches et à leur risque accru d'épuisement, pour qu'elles puissent les orienter vers des moyens de soutien efficaces existant dans la communauté.

Recension des écrits : mesures de soutien et programme AEMMA

Selon une revue systématique (Parker, Mills & Abbey, 2008), ayant comme but de mesurer l'efficacité des interventions soutenant les proches aidants des personnes atteintes de démence vivant dans la communauté, il en existe plusieurs types : les interventions psycho-éducatives, de soutien, multi-composantes et autres (comprenant l'utilisation de l'exercice physique et la nutrition, par exemple). Cette revue a inclus 40 études de type méta-analyse, revue systématique et essai contrôlé randomisé, publiées entre 2000 et 2005. Les résultats montrent des effets positifs de la majorité des interventions de type psycho-éducatif et multi-composantes par

comparaison aux interventions de type soutien qui montrent peu ou pas d'effet significatif dans la plupart des études. Les autres interventions sont très variées et leurs résultats sont mitigés, ne permettant pas de formuler de recommandations les concernant.

Le programme AEMMA, développé au Québec, est un programme psycho-éducatif qui offre les outils nécessaires aux proches aidants pour mieux gérer leur stress au quotidien. L'efficacité de ce programme a été testée au Québec à travers une étude de type essai contrôlé randomisé (Hébert et al., 2003), qui a montré une réduction plus marquée dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle des réactions du proche aux comportements « perturbateurs » de la personne atteinte de démence ($p = .04$), ainsi que de la fréquence des comportements perturbateurs ($p = .06$). Le groupe contrôle était assigné aux groupes de soutien de l'Association Alzheimer ou des associations de santé régionales, qui sont gratuits. Par conséquent, les auteurs recommandent de privilégier les programmes psycho-éducatifs à la place des programmes de soutien traditionnels.

Une étude qualitative (Lavoie et al., 2005), qui est une sous-étude de l'étude précédente (Hébert et al., 2003), a eu comme objectif d'identifier le lien entre le processus du programme psycho-éducatif AEMMA et ses résultats. La majorité des participants ont considéré les deux processus du programme, éducationnel et de soutien du groupe, comme étant importants et utiles. Parmi les processus éducationnels, la majorité des participants ont trouvé les stratégies adaptatives de modification des pensées (recadrage) comme les plus aidantes. Moins de participants ont retenu les autres stratégies : la recherche de soutien social et la résolution de problèmes. Pour les processus de soutien du groupe, la majorité des participants ont

apprécié la ventilation émotionnelle et un tiers le support mutuel et la comparaison sociale, parfois accompagnés par la validation et la normalisation.

Ce programme a été récemment implémenté en Suisse dans le cadre d'une recherche pour évaluer s'il répond aux besoins des proches aidants en Suisse romande et s'il peut les aider.

Question de recherche

Dans ce contexte, la question de recherche, à laquelle je me suis intéressée dans le cadre de ce travail de Bachelor, est :

« Quels sont les apports du programme AEMMA en Suisse romande, pour les proches aidants de personnes souffrant de démence vivant à domicile, après y avoir participé? »

Objectif

L'objectif de cette étude qualitative est d'identifier les apports du programme AEMMA pour les proches aidants des personnes souffrant de démence vivant à domicile, après y avoir participé.

Cadre de référence

Le cadre de référence choisi est le modèle transactionnel d'adaptation au stress développé par Lazarus et Folkman (1984). Selon eux, le stress est défini comme « la présence de rapports avec l'environnement que la personne juge éprouvants ou qui dépassent ses ressources et mettent en danger son bien-être » (Townsend, 2010, p.11).

L'évaluation cognitive d'un événement potentiellement stressant est composée de deux parties, à savoir l'évaluation primaire et l'évaluation secondaire. Pendant l'évaluation primaire, la personne classe l'événement dans une des trois catégories suivantes : hors propos, inoffensif-positif ou stressant. L'événement perçu comme stressant peut être ressenti par la personne comme une perte ou une blessure, s'il s'agit d'un événement douloureux passé, ou comme une menace ou un défi, s'il s'agit d'un événement nouveau (Townsend, 2010, p. 7). Ensuite, durant l'évaluation secondaire la personne choisit une stratégie d'adaptation qu'elle perçoit comme efficace selon le type de situation et évalue ses capacités à la mettre en pratique. Le résultat de ce processus est une réaction qui peut être adaptée, auquel cas le problème est résolu et la souffrance se résorbe, ou inadaptée, auquel cas la souffrance de la personne ne se résorbe pas ou s'intensifie (Townsend, 2010, p. 9).

Les stratégies d'adaptation au stress sont variées et personnelles. Elles pourront être classées en trois grandes catégories : les stratégies centrées sur la résolution de problèmes, les stratégies centrées sur les émotions et la recherche du soutien social. Toutefois, une première étape, avant de choisir une stratégie adaptative, est la prise de conscience des facteurs qui génèrent le stress et les émotions ressenties par la personne en lien avec la situation. Cette prise de conscience est un prérequis pour une gestion du stress optimale (Townsend, 2010, p. 10).

Méthode

Etude AEMMA

Le programme psycho-éducatif AEMMA a été conçu en se basant sur le modèle transactionnel d'adaptation au stress de Lazarus et Folkman (1984). Deux parties de

ce modèle ont été utilisées dans le cadre du programme : l'évaluation cognitive d'un événement et les stratégies d'adaptation. Concernant la phase d'évaluation cognitive, le programme met l'accent sur l'évaluation par les participants d'un événement spécifique comme stressant et l'identification du type de stresser selon ses composantes modifiables ou non-modifiables. Ensuite le programme invite les participants à choisir la stratégie d'adaptation appropriée selon le type de stresser : les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution du problème si le stresser est modifiable, ou les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions si le stresser est non-modifiable. La recherche du soutien social est une stratégie qui peut être utilisée pour les deux types de stressers (Lavoie et al., 2005, p.26).

Le programme AEMMA se déroule de la manière suivante : durant 15 séances de 2 heures par semaine de formation en groupe, animées par des professionnel-le-s spécialement formé-e-s, les proches aidants des personnes atteintes de démence vivant à domicile échangent avec des personnes qui vivent des situations similaires. Ils apprennent à mieux comprendre les réactions de leur proche en connaissant mieux la maladie, ils découvrent de nouveaux moyens de communiquer avec leur proche, ils apprennent de nouvelles stratégies de faire face aux situations difficiles et ils s'exercent à choisir les stratégies d'adaptation les plus efficaces selon le type de situation (Haute Ecole de Santé Fribourg, 2015).

Les trois premières séances du programme ont comme objectif de présenter aux participants les éléments-clés du programme, de leur enseigner à distinguer les éléments modifiables et non modifiables d'une situation difficile ainsi que des moyens de communication avec la personne atteinte de démence.

Durant les 11 séances suivantes, les participants ont appris à utiliser trois stratégies d'adaptation, à savoir la résolution de problèmes, la modification de

pensées et le recours au soutien social, ainsi qu'à choisir la meilleure stratégie selon le type de situation (notion d'arrimage). La stratégie adaptative de résolution de problème est adaptée pour changer les aspects modifiables d'une situation difficile. Les participants ont appris comment utiliser sept étapes précises pour analyser une situation difficile modifiable, choisir une solution, l'appliquer et évaluer les résultats. Ensuite, pour la stratégie adaptative de modification de pensées, qui est pertinente pour les aspects non modifiables d'une situation difficile, les participants ont appris à comprendre l'influence des pensées sur les émotions, à connaître quatre formes de modification de pensées, à appliquer cette stratégie et à mettre en pratique des moyens qui favorisent la modification des pensées non aidantes. Enfin, la troisième stratégie, le recours au soutien social, peut être efficace aussi bien pour les aspects modifiables que non modifiables d'une situation difficile. Les participants ont dû d'abord investiguer leurs réticences à demander du soutien, identifier leurs besoins de soutien et un membre de leur réseau qui pourrait offrir le type de soutien requis, faire une demande de soutien et chercher comment le maintenir sur la durée.

Enfin, la dernière séance était une séance d'évaluation du programme par les participants et de bilan des rencontres (Lévesque et al., 2013).

Tout au long du programme, les participants ont dû amener des situations difficiles rencontrées au quotidien dans leur rôle de proche aidant afin de les travailler en groupe ou à la maison.

Dans le but d'évaluer l'efficacité du programme, les participants ont répondu à différents questionnaires avant et après l'étude mesurant le fardeau, la fréquence des comportements « perturbateurs » et des problèmes de mémoire de la personne atteinte de démence, ainsi que les réactions du proche à ces comportements, le désir d'institutionnalisation, les symptômes psychiatriques, l'auto-efficacité, le soutien

social du proche et la qualité de la relation avec la personne atteinte. De plus, les proches ont rempli chaque jour un bref questionnaire sur tablette tactile, afin d'évaluer leur expérience au quotidien.

A la fin des 15 séances les participants ont fait part de leur expérience lors d'un entretien semi-structuré enregistré, dans les deux semaines après la dernière séance. Durant cet entretien, les participants ont répondu à quatre questions ouvertes, puis ont évalué sur une échelle de type Likert différents aspects du programme. Les entretiens ont été conduits par une autre personne que les animateurs, pour éviter le biais des réponses. L'analyse des entretiens semi-structurés fait l'objet de mon Travail de Bachelor.

Etude qualitative des retours des participants sur le programme

Les entretiens post-intervention contenant les réponses des participants à quatre questions ouvertes ont été enregistrés, transcrits verbatim, pseudonymisés et analysés. Les questions étaient : 1) « Globalement, que vous a apporté le programme AEMMA ? », 2) « Quels sont les points les plus positifs pour vous ? Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié ? », 3) « Y a-t-il aussi des points négatifs pour vous ? Si oui lesquels ? Qu'est-ce que vous changeriez ? » et 4) « Le programme correspond-il à ce que vous attendiez, ou avez-vous été surpris-e par certaines choses ? ».

Les entretiens transcrits ont été résumés et codés à l'aide du logiciel Atlas.ti 7. Pour réaliser l'analyse de contenu de cette étude qualitative, une méthode inductive a été utilisée (Mayring, 2014). Cette méthode a comme objectif de développer les catégories directement à partir du contenu et permet ainsi une représentation proche du matériel original. Le contenu a été analysé ligne par ligne et classé dans une catégorie déjà existante ou une nouvelle catégorie a été créée. A la fin, les catégories

trouvées ont été regroupées en catégories principales. Les résultats de l'analyse ont été vérifiés par une experte de l'équipe de recherche qui a réalisé l'analyse en parallèle, et les éventuelles divergences d'interprétation ont été discutées et résolues.

Résultats

Echantillon

Les participants au programme AEMMA en Suisse ont été 18 proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile, qui ont participé à l'un des 4 cours donnés à Genève ou à Fribourg. Il s'agit d'un échantillon de convenance et les critères d'inclusion ont été : être l'aidant principal depuis 6 mois au moins, d'une personne vivant à domicile avec une démence et ne pas bénéficier d'un autre soutien psychosocial professionnel pendant le programme.

Treize participants parmi les 18 qui ont fini le programme AEMMA ont été inclus dans le cadre de cette étude qualitative. La majorité des proches étaient des femmes (85%) et les conjoints de la personne atteinte de démence (69%, les autres étant les enfants (23%) ou un de membres de la fratrie (7%)), ayant un âge moyen de 62 ans (écart-type (ET) = 11.7, étendue = 37-78). Ces proches s'occupaient de la personne atteinte depuis 4 ans en moyenne (ET = 1.9, étendue = 1-8) avec une moyenne de 5 jours par semaine (ET = 2, étendue = 1-7). Les personnes atteintes étaient majoritairement des hommes (61%) ayant un âge moyen de 74 ans (ET = 7, étendue = 56-85), pour la moitié étant diagnostiqués avec une démence de type Alzheimer et pour l'autre moitié avec d'autres types de démence (fronto-temporale, AVC, dégénérative mixte à évolution rapide, maladie de Binzwaner, etc.)

Résultats qualitatifs

Les résultats de cette étude qualitative ont mis en évidence cinq thèmes principaux : « *Partager des expériences* », « *Ne plus se sentir seul* », « *Comparaison sociale* », « *Recadrage – voir sous un autre angle* » et « *Avoir des outils* ». Les trois premiers thèmes sont liés à l'expérience de groupe et le partage avec des personnes vivant des situations similaires ; les deux derniers thèmes sont liés au contenu du programme psycho-éducatif.

La majorité des participants ont mis en évidence le partage des expériences et le fait d'avoir des outils comme les bénéfices principaux du programme. Ensuite, le recadrage a été la principale stratégie d'adaptation retenue et utilisée par une grande partie des participants. Finalement, certains participants ont relevé les bénéfices de ne plus se sentir seul-e-s dans leur rôle de proche aidant et de la comparaison sociale comme moyen de relativiser leur situation.

1. *Partager des expériences*

Les participants ont ressorti le plus souvent le partage des expériences en groupe comme le bénéfice principal de la participation au programme. Les différents aspects de ce partage étaient d'être écouté, d'oser s'exprimer plus et faire des demandes, de pouvoir poser des questions, de trouver un endroit pour parler des problèmes qui s'accumulent.

« *Oui, c'est de pouvoir trouver un endroit où on peut parler des problèmes qui s'accumulent chaque jour et puis pas disons à long terme, qui nous préoccupent.*

Parce qu'on a envie de le dire et puis on veut le dire à qui à la maison ? » (P5 - 163:181)

Un aspect très important était l'échange avec les autres membres du groupe qui vivent des situations similaires et se sentir compris par eux.

« C'est-à-dire le fait d'être connecté avec d'autres gens, de pouvoir parler, ç'a été énormément apprécié. Bon, moi je peux parler de moi. C'est clair qu'on a besoin de parler de ce qui se passe et puis d'en parler à d'autres personnes qui s'y connaissent et d'autres qui aussi partagent même s'ils n'ont pas de solutions, ils partagent. Emotionnellement, ils peuvent comprendre la charge que c'est, ils peuvent comprendre le degré de solitude qu'on peut ressentir dans un engagement comme ça. » (P2 - 79:103)

De plus, apprendre des autres, de leurs expériences positives ou négatives, partager et utiliser les stratégies et les outils utiles aux autres membres du groupe était une autre facette mise en évidence par les participants.

« Ça, c'est aussi intéressant de voir comment chacun approche ce problème. En tout cas moi, j'aurais fait moi, mais voilà, oui c'est que c'est bien fait, ou moi j'aurais fait autrement. C'est intéressant. Bon, il ne faudrait pas trop comparer. Il ne faudrait pas partir avec des comparaisons mais des fois on dit voilà, il y a quand même des choses qu'on peut utiliser. » (P5 - 473:497)

Finalement, quelques participants relèvent aussi des aspects négatifs de ce partage, par exemple de se sentir gêné de raconter certains aspects de sa propre vie et de devoir écouter les expériences difficiles des autres qui peuvent choquer.

« [...] ce qui est peut-être bien, mais qui est aussi des fois pas bien parce que on vit un peu les problèmes de l'un et de l'autre qui sont plus lourds ou moins lourds, qui sont différents que les siens. C'est bien aussi mais c'est aussi bien de découvrir

soi-même comment ça va évoluer [...]. Il y avait monsieur, je ne sais pas comment il s'appelle, il était déjà très avancé. Donc c'est vrai qu'à un moment donné ça nous fait presque crainte. » (P7 - 109:159)

2. Ne plus se sentir seul

Un deuxième bénéfice de la participation au programme était de ne plus se sentir seul en rencontrant d'autres personnes qui vivaient des situations similaires, se sentir réconforté par cela et sortir de l'isolement que le rôle de proche peut engendrer.

« Ça m'a apporté un bien-être fantastique. Parce que on se sent un peu seul au monde quand on est comme ça, et puis là j'ai vu qu'il y avait plein des personnes qui avait les mêmes problèmes que moi. » (P3 - 35:45)

Le fait d'être ensemble est caractérisé par l'empathie pour les autres, lier des amitiés, se sentir connecté, la solidarité, la convivialité et avoir le sentiment d'unité avec d'autres proches.

« Ça a aussi été quelque chose, et puis disons l'amitié qu'on a rencontré peut-être très très superbe, qu'on se rend bien compte qu'on est tous dans le même bateau. » (P1 - 95:99)

Ensuite, il a été important pour certains participants de se sentir en confiance dans le groupe à chaque séance, se sentir comme « mis à nu » tout en ne se sentant pas jugé et en ressentant de la tolérance de la part des autres membres du groupe et des animatrices.

« Moi je trouvais que c'était super et puis les animatrices aussi super, que vraiment elles sont à l'écoute de nous et puis ouais, il n'y a pas de jugement. En fait il n'y a

pas de jugement et puis voilà, chacun a ses défauts, chacun a ses problèmes.»

(P2 - 87:103)

Finalement, le fait d'être entre de bonnes mains, pas seulement pour le proche aidant mais aussi pour la personne atteinte, a été mis en avant par certains participants. Le fait de savoir que la personne atteinte est prise en charge par une personne qualifiée et de confiance pendant les séances.

« Et oui, puis le fait qu'il y avait quelqu'un pour garder mon mari je parlais sans souci, très souvent il était pas très bien et tout, mais je vous dis, j'ai la personne adéquate. » (P1 - 365:375)

3. Comparaison sociale

Un troisième aspect des échanges dans le groupe a été la comparaison sociale, qui a aidé certains participants à se sentir mieux en sachant qu'il y a des situations plus difficiles que la sienne, apprendre à relativiser, se rendre compte qu'ils avaient déjà dépassé certaines étapes difficiles de l'accompagnement de leur proche.

« Alors ça m'a fait me rendre compte que finalement ma situation, oui, ce n'est pas gai, ce n'est pas facile, il n'y a personne qui veut vivre ça, mais je me dis il y en a d'autres qui sont vraiment dans des situations bien plus compliquées et puis, ouais, c'est pas évident quoi. » (P5 - 33:37)

Ecouter les expériences des autres a aidé certains participants à anticiper la suite de l'évolution de la maladie pour leur proche et à définir leurs propres limites.

« Parce que... oui, ça m'a vraiment aidé ! Et puis d'être la première fois que je me retrouvais aussi avec toutes autres personnes qui vivaient la même chose que moi et ça, ça m'a beaucoup apporté, de voir que [...] toutes les personnes qui étaient

là, c'était des cas plus douloureux plus durs, donc je me suis dit [...] voilà, à quoi je m'attends. Alors ça, ce petit côté-là, c'est clair que c'était très réaliste [...] un peu concret, peut-être, mais ça m'a permis aussi de voir les limites. Où ? Jusqu'où je peux aller ? » (P6 - 99:123)

Finalement, le fait d'être étonné par les histoires des autres et arriver à se regarder mieux soi-même a été mentionné par certains participants.

« Oui, parce qu'on était assez souvent quand même étonnés de ce que racontait l'autre personne. [...] Une chose que j'ai remarqué, [...] je dirais avec un groupe comme ça après on arrive mieux à se regarder soi-même. On est un peu plus sensibilisé de ce côté-là. » (P1 - 311:323)

En ce qui concerne ces trois thèmes, liés à l'expérience de groupe, certains participants ont mentionné le fait d'avoir fait partie de petits groupes de participants soit comme positif, soit comme négatif. Un participant a mentionné le souhait de partager plus d'expériences différentes avec plus des participants. Mais le fait d'être dans un petit groupe a aussi été apprécié, pour se sentir en confiance et pouvoir se concentrer sur les situations individuelles et pratiques de chaque participant.

« Si on avait 15 personnes ça aurait pas donné lieu à autant de partage. [...] Mais là, comme on suivait une théorie, un contenu, et du coup, bah, on allait directement aux cas pratiques, voilà mon exemple, son exemple, ton exemple. On était 3 et pour ça c'était très bien. On a pu vraiment entrer en détails et avec tous les exemples. » (P2 - 79:103)

4. Recadrage – voir sous un autre angle

Un premier apport du programme psychoéducatif mis en avant par une grande partie des participants a été le recadrage (la stratégie adaptative de modification des pensées) avec ses différentes parties : la gestion des émotions, la modification des pensées négatives, apprendre à structurer les pensées pour la résolution de problèmes, apprendre à être calme, à avoir de la patience et de la vigilance.

« De ce côté, c'était super. Et surtout disons, euh, savoir quoi faire avec ces émotions, avec ces pensées, qu'est-ce que je fais ? Si j'ai des pensées négatives tout le temps, ça ne va pas marcher. Mais si j'accepte et j'accueille ce qui m'arrive déjà et puis après j'essaye de voir. Je ne peux pas toujours, des fois ça ne joue pas et puis des fois, bah, ça va très bien. Etre calme, voilà. La patience, ça c'est le plus grand mot : la patience, la vigilance. Parce qu'il faut être toujours là, il faut prévenir. » (P1 - 179:207)

Ensuite, d'autres apports du recadrage étaient de se remettre en question soi-même, de travailler sur soi et d'augmenter son bien-être, d'être moins agressif, de mieux comprendre comment agir dans certaines situations, d'apprendre de ses erreurs, la prise de conscience, ne pas prendre sur soi, prendre une distance et moins dramatiser.

« Oui, peut-être, ça m'a appris à prendre une distance. Il me semble que c'est important. A moins dramatiser. » (P4 - 39:47)

5. Avoir des outils

Finalement, la majorité des participants ont souligné le fait d'avoir des outils et d'en avoir acquis pendant le programme pour la prise en charge de la personne atteinte de démence. Comme connaître mieux la maladie, pour mieux comprendre les

comportements de la personne atteinte, apprendre à travers des exemples pratiques et savoir où et comment trouver de l'aide pour la personne malade et pour soi-même afin de se décharger.

Les sous-catégories suivantes sont ressorties :

- 5.1. *Connaître la démence* : connaître les besoins de la personne atteinte de démence en connaissant sa personnalité et son histoire de vie, faire le deuil des pertes en lien avec la maladie, accepter et continuer à assumer le rôle de proche malgré la dégradation de l'état de santé de la personne aidé, combler les pertes avec des moyens auxiliaires (chaise roulante, voiture adaptée etc.), connaître les symptômes de la maladie afin de mieux prendre en charge la personne atteinte de démence et composer avec ses comportements « perturbateurs ».

« Oh, ça m'a apporté beaucoup de choses ! [...] La connaissance plus affinée de cette maladie. Oui, parce que moi j'étais vraiment toute nouvelle dans l'histoire, parce que ça faisait que six mois ou dix mois qu'elle était diagnostiquée.. » (P6 - 43:59)

- 5.2. *Exemples pratiques* : certains participants ont beaucoup apprécié les séquences pratiques du programme, pendant lesquelles ils ont pu s'exercer et mettre en pratique différentes techniques comme celle de la communication avec une personne atteinte de démence. De plus, certains ont exprimé le souhait de pouvoir plus travailler la validation durant le programme à travers des jeux de rôles.

« Et une dame qui était là pour la première fois, et qui ne savait pas comment réagir avec son malade et l'animatrice de notre groupe a essayé

de faire avec elle un peu la validation et je trouvais que c'était vraiment intéressant de le faire. [...] Elle m'avait dit, comment on pouvait réagir autrement. Et de voir ces exemples, il me semble que c'est très aidant. »
P4 - 198:238

- 5.3. *Organiser un soutien* : savoir comment et quand demander de l'aide pour prévenir l'épuisement, se décharger pour avoir du temps pour soi-même, faire appel à une curatelle, à un foyer de jour ou à des bénévoles de l'Association Alzheimer.

« Parce qu'on a des possibilités. Il y a des possibilités, il y a des ouvertures. Puis on a reçu les ouvertures, on a reçu l'aide. On sait où on peut faire appel, vers qui on peut se tourner, s'il arrive quelque chose. Ça, ça a été très très positif. » (P1 - 283:291)

Finalement, les deux autres stratégies d'adaptation ont été également mises en évidence par les participants, à savoir la résolution de problèmes et la recherche de soutien social, qui illustrent bien la thématique « avoir des outils ».

« J'ai beaucoup aimé ces trois pistes qu'on nous a proposées donc, repérer nos pensées, essayer de les changer, voir dans la situation, ce qui peut être modifié, comment on peut améliorer et puis trouver l'aide. » (P4 - 105:127)

Discussion

Résumé des résultats

Le programme AEMMA, est un programme psycho-éducatif qui offre les outils nécessaires aux proches aidants pour mieux gérer leur stress au quotidien. L'objectif de cette étude qualitative a été d'identifier les apports du programme pour les proches aidants de personnes souffrant de démence vivant à domicile, après y avoir participé. Les résultats de cette étude montrent que les participants ont particulièrement apprécié deux aspects du programme : d'une part l'expérience de groupe, en particulier le partage d'expériences, et d'autre part le contenu psycho-éducatif, en particulier les outils concrets aidant à assumer le rôle de proche aidant.

Concernant les résultats liés à l'expérience du programme, le partage des expériences avec les autres membres du groupe a été mis en évidence par la majorité des participants. Cela a pris différentes formes pour chacun : être écouté, être connecté, échanger avec les autres, sortir de l'isolement, apprendre des autres, partager et utiliser les stratégies et les outils des autres, etc. Les autres thèmes de cette catégorie, comme ne plus se sentir seul-e-s dans leur rôle de proche aidant et la comparaison sociale comme moyen de relativiser leur situation, ont été mentionnés par moins de participants.

En ce qui concerne les résultats liés au contenu du programme, avoir des outils ressort comme thème principal, mentionné par la majorité des participants. Les outils mentionnés étaient de connaître la démence, avoir des techniques pour communiquer avec la personne atteinte et organiser un soutien pour soi-même ou pour son proche. Ensuite, le recadrage ressort en deuxième, mis en évidence par une grande partie des participants.

Liens avec l'étude québécoise

En comparant mon étude à l'étude qualitative similaire québécoise (Lavoie et al., 2005), globalement, il existe autant de similarités que de différences.

Tout d'abord, les similarités entre les deux études sont les suivantes :

- Dans les deux études, la majorité des participants ont considéré les deux processus du programme, éducationnel et de soutien du groupe, comme importants et utiles.
- Le recadrage a été la stratégie adaptative la plus mentionnée, citée par la majorité des participants de l'étude québécoise et par une grande partie des participants à l'étude suisse.
- Les deux autres stratégies, la résolution de problèmes et le soutien social, ont été mises en évidence par moins de participants dans les deux études.
- Un tiers des participants de l'étude québécoise ont trouvé utile la comparaison sociale ce qui est égal au nombre de participants ayant apprécié cet aspect du programme dans mon étude.

Ensuite, les différences entre les deux études sont :

- Sur le plan des thèmes généraux, dans mon étude la majorité des participants ont mis en avant le partage des expériences et dans l'étude québécoise c'est le recadrage qui est ressorti comme bénéfice principal.
- Concernant les processus éducationnels, le thème principal ressorti dans l'étude québécoise est le recadrage, alors que dans mon étude, c'est le thème avoir des outils.

- Pour les processus de soutien du groupe, l'étude québécoise met en évidence la ventilation émotionnelle comme résultat principal, par comparaison au partage des expériences dans mon étude.
- D'autres processus de groupe présentés dans l'étude québécoise, comme le support mutuel, la validation et la normalisation ne ressortent pas dans mon étude en tant que thèmes séparés. A l'inverse, les thèmes partage des expériences et ne plus se sentir seul de mon étude ne sont pas présentés non plus en tant que tels dans l'étude québécoise.

Toutes ces différences concernant les processus de groupe peuvent s'expliquer par la différence de dénomination des thèmes entre les deux études. Cela pourrait être dû aux différentes méthodes d'analyse choisies, et/ou aux sensibilités différentes des auteurs des deux études.

Implications pratiques

En prenant en considération les résultats de cette étude qualitative, les recommandations pour la pratique infirmière de soins à domicile ou du milieu aigu sont :

1. Prendre plus de temps avec les proches aidants d'une personne atteinte de démence vivant à domicile, les écouter et les aider à trouver l'aide dont ils ont besoin et à sortir de l'isolement que le rôle de proche aidant peut engendrer, pour prévenir leur épuisement
2. Fournir des informations orales ou écrites aux proches sur les symptômes de la démence et leur enseigner les différentes techniques de communication avec une personne atteinte de démence

3. Enseigner aux proches la stratégie adaptative de modification des pensées qui est relevée comme la plus utile par les participants au programme AEMMA. Cela pourrait être réalisé à deux niveaux : a) les infirmières ne disposant pas d'une formation spécifique pourraient chercher à aider la personne à relativiser, à dédramatiser et à prendre du recul face à la situation, et b) celles disposant des compétences nécessaires pourraient travailler avec les proches à l'identification de leurs pensées non aidantes et des émotions douloureuses associées, pour ensuite modifier ces pensées et évaluer si ceci leur permet de moins souffrir.

En ce qui concerne les recommandations retirées des autres études et ouvrages mentionnés dans ce travail, elles sont :

4. Aiguiller les proches aidants des personnes atteintes de démence vivant à domicile vers des programmes psycho-éducatifs en groupe similaires au programme AEMMA, s'ils sont disponibles dans la communauté (Hébert et al., 2003). Les programmes multi-composantes sont également à recommander, à la place des interventions de type soutien qui montrent peu d'effets significatifs pour les proches aidants (Parker et al., 2008).
5. Les groupes de soutien traditionnels comme ceux offerts par l'Association Alzheimer sont à conseiller en seconde priorité, si les besoins et/ou préférences des proches, et/ou la phase dans laquelle ils se trouvent dans la prise en charge de la personne atteinte de démence, ne permettent pas la psycho-éducation.
6. Leur fournir des informations tout au long du processus d'accompagnement de la personne atteinte de démence, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de

vie, avec des informations spécifiques sur les services existants et l'encadrement possible concernant ce rôle qui est nouveau pour eux et en évolution permanente avec l'avancée de la maladie (Parker et al., 2008).

Forces et limitations

Cette étude qualitative a plusieurs forces. Tout d'abord, le fait de pouvoir faire entendre, à travers elle, la voix des proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile a été une très grande force de cette étude, car il existe peu d'études similaires en Suisse. Ensuite, il a été très important de prendre connaissance des besoins des proches pour pouvoir tirer des recommandations concrètes pour la pratique infirmière. Finalement, en ce qui concerne la méthodologie, le fait d'avoir collaboré directement avec les membres de l'équipe de recherche pendant l'étape d'analyse, pour se mettre d'accord sur les codes trouvés et résoudre les éventuels désaccords, a permis une évaluation plus objective.

Cette étude présente également plusieurs limitations. La première a été de ne pas pouvoir inclure tous les participants de l'étude suite à un malentendu, puis à un manque de temps. Ensuite, le petit nombre de participants de l'étude n'a pas permis d'atteindre la saturation des résultats, et limite aussi les possibilités de généralisation.

En ce qui concerne mes apprentissages et expériences personnelles, je relèverais aussi des forces et des limitations. Parmi les forces, le fait d'avoir réalisé les transcriptions des entretiens audio moi-même, m'a conféré une compréhension approfondie du contenu et une aisance dans ce type d'analyse. De plus, le fait d'avoir travaillé auparavant dans le même projet de recherche m'a permis d'avoir une vision plus élargie sur son contenu, tout en me demandant de clarifier mes croyances et idées préconçues quant aux résultats possibles, avant de commencer la réalisation

de ce travail. Finalement, mon manque d'expérience dans la réalisation d'une étude qualitative pourrait être vu comme une limitation, mais il a aussi été une force, car il m'a permis d'avoir un regard neuf sur les résultats de cette étude, et je suis maintenant fière d'avoir eu le courage de relever ce défi.

Conclusion

La réalisation de ce travail m'a permis d'acquérir plusieurs compétences. Tout d'abord, la connaissance plus fine de ce que signifie être un proche aidant et notamment un proche aidant d'une personne atteinte de démence, les enjeux autour et la nécessité de les soutenir dans leur rôle en tant que professionnels de la santé. Ensuite, le plus cher apprentissage pour moi a été celui de savoir comment réaliser une étude qualitative, la réaliser vraiment et voir ses résultats qui ont été approuvés par l'experte de l'équipe de recherche. Parallèlement, j'ai appris et approfondi la compétence de recherche des articles dans les bases de données et l'analyse de leur contenu à l'aide des grilles d'analyse fournies par l'école. Finalement, les implications pratiques de cette étude vont me servir comme guide dans la prise en charge des proches aidants d'une personne atteinte de démence vivant à domicile dans ma future pratique professionnelle.

Références

- Association Alzheimer Suisse. (2014). *116 000 personnes atteintes de démence en Suisse*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>
- Association Alzheimer Suisse. (2015). *Les données et les chiffres*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html>
- Caron, C. D. & Ducharme, F. (2007). Les proches aidants des personnes âgées. Dans Arcand, M., & Hébert, R. (Éds.), *Précis pratique de gériatrie* (pp. 1129-1142). Maloine, Canada : Edisem.
- Etat de Fribourg, Direction de la santé et des affaires sociales DSAS (2016). *Qu'est-ce que c'est un-e proche-aidant-e ?* Repéré à <http://www.fr.ch/dsas/fr/pub/sante/proches-aidants.htm>
- Haute Ecole de Santé Fribourg. (2015). *Soutien et outils pour les proches aidants de personnes vivant à domicile avec une démence. Un groupe pour Apprendre à Être Mieux... Pour Mieux Aider. Dans le canton de Fribourg* [Brochure]. Fribourg, Suisse : HEdS-FR.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., Prévaille, M., Voyer, L., & Dubois, M.-F. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58B(1), S58-S67.
- Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Prévaille, M., St-Laurent, S., & Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging and Mental Health*, 9(1), 25-34.
- Lazarus, R., & Folkman, S., (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lévesque, L., Gendron, M., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J.-P., Girouard, D., Voyer, L., & Prévaille, M. (2013). « Apprendre à être mieux... et mieux aider ». *Programme psychoéducatif de groupe pour les proches aidants d'un parent atteint de démence et vivant à domicile : Carnet de l'animateur. Carnet de l'animatrice*. Université de Montreal, Canada.
- Lévesque, L., Gendron, M., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J.-P., Girouard, D., Voyer, L., & Prévaille, M. (2013). « Apprendre à être mieux... et mieux aider » : *Carnet de route des aidants et des aidantes*. Université de Montreal, Canada.
- Mayring, P. (Ed.). (2014). *Qualitative content analysis: thoretical foundation, basic procedures and software solutions*. Klagenfurt, Austria.

- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community : a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2), 137-172.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Hutchinson, S. (2011). *AgeCare-SuisseLatine : Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. Executive Summary*. Repéré à <http://www.spitex.ch/files/BIGX84J/AgeCare-SuisseLatine-Executive-Summary-E>
- Townsend, M. C. (2010). Le concept d'adaptation au stress. *Soins infirmiers. Psychiatrie et santé mentale* (2^{ème} éd., pp. 3-11). Saint-Laurent, QC : ERPI.

Je déclare avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Anca Iliuta

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Anca Iliuta', with a stylized, cursive script.

Appendice A : Grilles de lecture quantitatives et qualitatives

Grille de lecture d'un article scientifique Approche quantitative

Aspects du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., Préville, M., Voyer, L. & Dubois, M.-F. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home : A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Gerontology: Social Sciences</i> , 58B(1), S58-S67
Résumé	L'article décrit une étude de type essai contrôlé randomisé multicentrique ayant comme but de tester l'efficacité d'un programme psycho-éducatif en groupe pour les proches aidants des personnes avec une démence vivant à domicile. La randomisation a été stratifiée selon le sexe et la parenté. Les participants randomisés dans le groupe de contrôle ont été référés à des groupes de soutien traditionnels. Les participants dans le groupe d'étude expérimental ont eu 15 séances hebdomadaires de deux heures sur l'évaluation du stress et les stratégies de coping. Des participants éligibles (proches aidants des personnes avec démence vivant dans la communauté) ont été évalués avant la randomisation et après 16 semaines, par une personne aveugle à leur attribution, sur les mesures suivantes : fréquence et réaction aux comportements problème de la personne atteinte de démence (résultat principal), fardeau, détresse psychologique, anxiété, support social perçu et efficacité personnelle. Un total de 158 participants ont été randomisés dans le groupe expérimental (n=79) et dans le groupe contrôle (n=79) en 12 volées successives. Les résultats montrent que les participants dans le groupe expérimental ont présenté 14% diminution de leur réaction aux comportements problème de la personne malade contrairement à 5% diminution dans le groupe contrôle (p=.04). La fréquence du comportement problème a aussi diminué (p=.06) comme le produit fréquence x réaction (p=.02). Il n'y a pas eu d'effet significatif sur les variables des résultats secondaires. Cela est une des premières études montrant un effet significatif de ce type de programme sur les proches aidants des personnes avec une démence.
Introduction Enoncé du problème	La maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence constituent un problème de santé majeur, car ces maladies touchent 8% des personnes de plus de 65 ans et plus d'un tiers des personnes de plus de 85 ans. Près de la moitié de ces personnes vivent à la maison où elles maintiennent des références spatiales et une qualité de vie significatives. Cela est possible seulement grâce au support des proches aidants. Sans cela, il a été estimé que le besoin d'institutionnaliser augmenterait de 34%. Ainsi, il est important de trouver des moyens pour soutenir les proches aidants qui souhaitent garder la personne malade à la maison aussi longtemps que possible. Cependant, ce rôle est une source de stress majeure et a un impact négatif sur le proche aidant (dépression, anxiété, autres problèmes de santé et problèmes cardiovasculaires). Le fardeau est la première raison pour recourir à l'institutionnalisation de la personne atteinte de démence. Plusieurs études ont confirmé que le fardeau ressenti par le proche aidant est plus en lien avec les comportements problème de la personne atteinte de démence. Cela suggère qu'une diminution des comportements problème et du stress pourrait diminuer le fardeau et retarder l'institutionnalisation.
Recension des écrits	Les groupes de soutien représentent une solution intéressante et peu coûteuse pour réduire le fardeau et le stress des proches aidants. Bien que plusieurs études pré-expérimentales et quasi expérimentales ont suggéré que ces programmes pourraient être efficaces pour diminuer le fardeau et prolonger le temps de la personne atteinte de démence à la maison (Gendron et al., 1986; Glosser & Wexler, 1985; Kahan, Kemp,

	Staples, & Brummel-Smith, 1985), la majorité des études expérimentales contrôlées ont été incapables de montrer qu'elles ont aucun effet significatif (Gendron, Poitras, Dastoor, & Pérodeau, 1996; Haley, Brown, & Levine, 1987; Hébert, Leclerc, Bravo, Girouard, & Lefrançois, 1994; Zarit, Anthony, & Boutselis, 1987). Selon les auteurs, pour que ce soit efficace, ce type de programme devrait être étalé sur une longue période de temps, se baser sur un cadre théorique spécifique, et avoir des objectifs prédéfinis clairs (se centrer sur la gestion des comportements problème et les réactions engendrés par ceux-ci).
Cadre théorique ou conceptuel	La théorie transactionnelle du stress et coping de Lazarus et Folkman (1984) a été traduite dans un programme spécifique interventionnel par Folkman et collègues (1991) contenant deux composantes : l'évaluation cognitive et les stratégies de coping.
Hypothèses	Le but de l'étude était de vérifier l'efficacité du programme psycho-éducatif de groupe dans la diminution des réactions des proches aidants aux comportements problème et indirectement diminuer le fardeau, la détresse psychologique et l'anxiété et améliorer leur perception du soutien social et de leur bien-être. Hypothèse principale : que le programme va diminuer la fréquence et les réactions aux comportements problème, diminuer le fardeau de proche aidant et le désir d'institutionnaliser la personne avec une démence.
Méthodes	
Devis de recherche	Essai contrôlé randomisé multicentrique
Population et contexte	Population : proches aidants d'une personne atteinte de démence vivant à domicile, recrutés à travers des associations Alzheimer et des organisations de soins à domicile. Critères d'inclusions: 1) être le proche aidant primaire d'une personne avec une démence depuis au moins 6 mois, indépendamment du fait que le proche vivait avec la personne ou pas ; 2) présentant un score modéré ou sévère du fardeau (score sur la Zarit Burden Scale > 9 sur 88) ; 3) ne pas participer à un autre groupe de soutien ou psychothérapie pendant l'application du protocole ; 4) s'occupant d'une personne avec un démence présentant au moins un comportement problème par semaine. Dans une région donnée, quand 12 participants étaient recrutés, ils étaient évalués et randomisés soit dans le groupe expérimental soit dans le groupe contrôle. Contexte : 5 régions de la province de Québec.
Collecte des données et mesures	Les participants ont été interviewés avant l'intervention et après 16 semaines (après la fin de l'intervention). Avant l'intervention, des informations en plus ont été recueillies sur les caractéristiques démographiques, la perception de l'état de santé, la maladie du bénéficiaire de soins et les problèmes liés aux soins. La mesure principale des résultats a été l'échelle validée « Revised Memory and Behavior Problem Checklist » qui mesure la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire et les réactions que ces problèmes génèrent dans le proche aidant (24 items, Likert-scale de 0 à 4). Cette échelle fournit 3 résultats : la fréquence moyenne, la réaction moyenne et le produit fréquence x réaction. Plusieurs variables secondaires ont aussi été mesurées à l'aide d'échelles validées : le désir d'institutionnaliser, le fardeau, l'anxiété, l'affect, le soutien social, l'efficacité personnelle et la détresse psychologique.
Déroulement de l'étude	Une intervention sous forme de groupe psycho-éducatif basé sur le cadre théorique de Lazarus et Folkman a été conçue. Le programme consistait de 15 séances hebdomadaires de deux heures contenant deux composantes: l'évaluation cognitive (4 séances) et les stratégies de coping (11 séances). L'évaluation cognitive avait comme but principal d'améliorer la capacité des participants de passer d'un stresser global à un stresser spécifique et comme deuxième but de développer les capacités des proches à distinguer entre les aspects modifiables et non-modifiables d'un stresser et comme troisième but de développer leur conscience de l'importance de la correspondance entre la changeabilité d'un stresser et le choix de la stratégie de coping.

	<p>La deuxième partie du programme (les stratégies de coping) avait comme but principal d'améliorer les trois stratégies de coping bien connues : les stratégies de résolution de problèmes, les stratégies adaptatives de modification des pensées et la recherche du soutien social.</p> <p>Le groupe contrôle de l'étude a été assigné à des groupes de soutien habituels offerts par l'association Alzheimer ou à des organisations de santé régionales, qui sont gratuites et très répandues ou Québec.</p>
<p>Résultats Traitement des données</p>	<p>Tests d'analyse de données avant l'intervention : test t et chi-carré pour comparer les deux groupes (expérimental et contrôle) sur les variables continues et catégorielles.</p> <p>Tests d'analyse de données au post-test (analyse d'efficacité) d'abord sur tous les participants (intent-to-treat analysis), ensuite entre les participants du groupe expérimental qui ont participé au minimum 9 séances du programme et le groupe contrôle (as-treated analysis)</p> <ul style="list-style-type: none"> • analyse de covariance entre les deux groupes avec le score avant l'intervention rajouté comme covariable • test de parallélisme entre chaque variable avant l'intervention et au post-test pour vérifier que la corrélation est la même dans les deux groupes <p>Tests d'analyses bivariées et multivariées pour les facteurs associées avec une amélioration des comportements problème dans le groupe expérimental (produit fréquence x réaction comme variable dépendante)</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>D'abord un flow chart des participants est présenté : au début 158 participants ont été randomisés dans 12 volées et 6 centres. Parmi eux, 14 participants ont été exclus parce que le programme n'a pas eu lieu car tous les participants sauf un ont abandonné pour des raisons diverses. Sur les 144 participants, 72 ont été inclus dans le groupe expérimental et 72 dans le groupe contrôle. Après différentes raisons d'abandon, à la fin les résultats de 118 participants ont été analysés (60 dans le groupe expérimental et 58 dans le groupe contrôle).</p> <p>Ensuite un tableau (2, p.S62) avec les résultats des analyses de comparaison entre les caractéristiques démographiques des participants de deux groupes avant l'intervention est présenté. Les deux différences significatives ont été sur le désir d'institutionnaliser la personne avec une démence qui était plus grande dans le groupe expérimental (52% vs. 31%, $p = .02$) et l'efficacité personnelle qui était plus grande dans le groupe expérimental (77.67% vs. 69.83%, $p = .02$)</p> <p>Les deux tableaux suivants (3 et 4, p. S63/S54) présentent les analyses de comparaison de résultats des variables mesurées après l'intervention (en contrôlant le niveau pré-intervention) entre les deux groupes, expérimental et contrôle (tableau pour Intend-to-Treat Analysis et As-Treated Analysis). Des différences significatives entre le groupe expérimental et le groupe contrôle ont été trouvés pour les variables suivantes (présenté ci-dessous pour Intend-to-Treat Analysis / As-Treated Analysis):</p> <ul style="list-style-type: none"> • la fréquence du problème de mémoire ($p = .06/p = .02$) • la réaction au problème de mémoire ($p = .04/p = .04$) • le produit vectoriel fréquence/réaction ($p = .02/p = .01$) • la fréquence du comportement problème ($p = .08/p < .05$) • la réaction au comportement problème ($p < .01/p < .01$) • le produit vectoriel fréquence/réaction ($p = .03/p = .02$) <p>Une figure sur les différences sur le désir d'institutionnaliser la personne atteinte de démence est aussi présentée. Cela démontre que le désir a augmenté dans les deux groupes, mais seulement dans le groupe contrôle de manière significative (39% à 59%, $p = .003$)</p>
<p>Discussion</p>	<p>Cela est l'une de rares études contrôlées randomisées à montrer un effet significatif d'une intervention sous forme de groupe de soutien sur les réactions aux comportements problème de la personne atteinte de démence. La fréquence et la réaction aux comportements problèmes ont été choisies comme résultats principaux de l'étude car ils étaient les plus directement ciblés par le programme. Par contre, il n'y a pas eu un effet</p>

Intégration de la théorie et des concepts	indirect (consécutif à l'amélioration des indicateurs précédents) sur les autres variables générales comme le fardeau, le stress, la détresse psychologique, l'affect et le support social. Ensuite le désir d'institutionnalisation est présenté comme stable (mais les résultats sont difficiles à interpréter car il y avait déjà des différences entre les groupes au pré-test).
	Les forces et les limites de l'étude sont présentées.
Perspectives futures	En tenant compte de résultats probants de cette étude (plus de diminution de la fréquence et de la réaction au comportement problème dans le groupe bénéficiant du programme que dans celui participant aux groupes d'entraide traditionnels) les perspectives seront d'aiguiller les proches aidants des personnes souffrant de démence à la maison vers des programmes psycho-éducatifs similaires plutôt que vers des groupes de soutien qui sont très répandus mais ressortent comme moins efficaces.
Questions générales Présentation	L'article est très bien écrit, très bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse.
Evaluation globale	L'étude procure des résultats probants se relevant utiles pour la pratique infirmière.

Références bibliographique : Loïselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.
Fortin, M-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche. Montréal : Chenelière Education, 2^{ème} éd.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative

Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., Prévile, M., Voyer, L. & Dubois, M.-F. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home : A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES*, 58B(1), S58-S67

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?	X			
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			

Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X X			
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les auteurs ne font pas le lien direct entre les résultats et le cadre théorique dans le texte mais le lien existe. Par contre, le lien est explicite avec les recherches antérieures.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X	X		Les auteurs mentionnent certaines limites mais ne mentionnent pas qu'ils n'ont pas évalué la manière dont le programme a été délivré par les animateurs (compétences, respect du manuel).
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

**Grille de lecture d'un article scientifique
Approche qualitative**

Aspects du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, S. & Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. <i>Aging and Mental Health</i> , 9(1), 25-34
Résumé	L'article décrit une étude qualitative d'évaluation du processus ayant comme but d'identifier le processus principal d'un groupe psycho-éducatif pour les proches aidants des personnes atteintes de démence, pour mieux comprendre les résultats de l'intervention. Des entretiens semi-structurés ont été menés auprès de 30 participants recrutés au sein du groupe expérimental d'une étude contrôlée randomisée. Au pré-test, les participants ont exprimé leurs attentes du groupe. Au post-test, ils ont décrit leurs expérience du groupe, les aspects les plus /moins utiles de l'intervention, l'apprentissage le plus utile et leur réponse pendant un épisode récent d'un comportement perturbateur de leur proche malade. Les résultats de l'étude ont montré que le groupe a apporté des processus à la fois éducationnels et de support. Les participants ont appris des stratégies de coping, avec les stratégies adaptatives de modification des pensées jouant un rôle plus important que les stratégies centrées sur le problème ou le soutien social. Les filles ont plus bénéficié du contenu éducationnel du programme que les épouses, rapportant plus d'apprentissages, probablement en raison de leur âge et leur niveau d'éducation plus élevé. Il y a un lien entre la participation au groupe et la réduction de comportements perturbateurs chez la personne souffrant de démence et les changements de comportements des proches aidants.
Introduction Enoncé du problème	Les interventions en groupe pour les proches aidants, qu'il s'agisse de groupes de support ou des groupes psycho-éducatifs, ont devenu très populaires au fil de 15 dernières années au Québec mais il n'existe pas beaucoup d'études d'évaluation du processus ou des liens entre le processus et les résultats de l'étude.
Recension des écrits	Pour les groupes psycho-éducatifs il y a très peu d'études d'évaluation du processus, ayant comme objectif de mesurer et/ou d'évaluer l'atteinte des objectifs d'apprentissage visés, sans prendre en considération les liens entre le processus et les résultats. Les études sur les processus aident à expliquer les résultats de l'évaluation ainsi qu'indiquer comment l'intervention peut être améliorée ou mieux ciblée en sachant ce que les participants utilisent du programme et comment c'est lié au changement. Deux études (Dahlin-Ivanoff, Klepp & Sjöstrand, 1998; Schultz, Smyrniotis, Grbich & Schultz, 1993) ont eu une approche plus inductive sur l'évaluation du processus des groupes éducatifs. Quelques processus mentionnés dans ces deux études, comme le support mutuel, la verbalisation, la comparaison sociale, sont des processus fréquemment associés à des groupes de soutien. Les groupes éducatifs peuvent susciter des processus éducationnels ainsi que des processus de soutien de pairs. Par contre, ces deux études n'ont pas permis d'établir un lien clair entre le processus et les résultats potentiels de ce type d'intervention

Cadre théorique ou conceptuel	La théorie transactionnelle du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984), en particulier les deux composantes suivantes : évaluation cognitive et les stratégies de coping (les stratégies adaptatives de modification des pensées, de résolution des problèmes, et de recherche du soutien social).
Question de recherche	Questions et but de l'étude : Comment le processus d'une intervention psycho-éducative de groupe peut expliquer ses résultats ? Quels sont les résultats imprévus additionnels résultant de cette intervention ?
Méthodes Tradition et devis de recherche	Etude qualitative
Population et contexte	Proches aidants d'une personne démente vivant à domicile. Pour cette étude, 3 participants ont été choisis dans chaque des 10 premiers groupes expérimentaux d'un essai contrôlé randomisé, soit 30 participants, ce qui a permis d'atteindre la saturation. Les participants ont été choisis un utilisant une procédure théorique d'échantillonnage basée sur le niveau du fardeau sur l'échelle Zarit : seulement des proches ayant un score haut et sévère du fardeau ont été choisis. Autres critères d'échantillonnage : participation à minimum de 60% des séances de groupes et accepter de participer à l'étude. Tous les participants ciblés ont accepté de participer à l'étude, excepté un qui n'a pas pu être atteint. Les caractéristiques des participants à cette sous-étude étaient similaires à celles de l'ensemble des participants à l'étude élargie, exceptant le pourcentage de co-résidence qui était plus bas dans le groupe de sous-étude.
Collecte des données et mesures	Tous les participants ont répondu à des questions au pré-test sur leurs motivations et leurs attentes envers le groupe. A la fin, un entretien semi-structuré a été conduit seulement avec les participants choisis pour l'évaluation du processus. L'entretien commençait en invitant les participants à parler librement de leurs expériences sur la participation au groupe. Des questions ouvertes ont été posées si les attentes des participants au début du programme ont été atteintes, quels aspects du programme ils ont trouvé les plus et les moins utiles et l'utilité de leurs apprentissages. Durant les entretiens les participants ont été conduits à rapporter les processus et les résultats obtenus suite à leurs participation et à spécifier au mieux possible quel aspect du programme a produit quel résultat particulier afin d'établir un lien entre les processus et les résultats. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits.
Déroulement de l'étude	Cette étude fait partie d'une étude randomisée contrôlée plus large visant à tester l'efficacité d'une intervention psycho-éducative en groupe basée sur le cadre théorique de Lazarus et Folkman. Le programme consistait de 15 séances hebdomadaires de deux heures contenant deux composantes: l'évaluation cognitive (4 séances) et les stratégies de coping (11 séances : résolution de problèmes (4 séances), stratégies adaptatives de modification des pensées (3 séances) et la recherche du soutien social (4 séances)). A la fin, un sous-échantillon de participants a répondu à des questions pour évaluer les processus et leurs liens avec les résultats obtenus.

Rigueur	<p>L'article respecte les règles de la rigueur. Il contient les différentes sections : résumé, introduction, méthode, résultats, discussion, limitation, conclusion et remerciements.</p> <p>Les aspects éthiques ne sont pas abordés dans cette étude, mais dans l'étude plus large dont elle fait partie.</p>
Résultats Traitement des données	<p>Les transcriptions des entretiens ont été résumées et codées. Une analyse du contenu a été faite en utilisant une stratégie de codage à deux volets : une liste des codes prédéfinis a été créée en se basant sur le contenu du programme psycho-éducatif et sur les questionnaires existants évaluant les processus de soutien (Gottlieb, 1998). Ensuite, une stratégie plus inductive a été utilisée pour éviter de « forcer » du matériel dans des codes inappropriés. Une fois l'entretien codé, un autre membre de l'équipe de recherche l'a revu.</p> <p>La saturation a été obtenue avec le nombre de participants choisi, avec les participants finaux confirmant les résultats de l'analyse effectuée sur la première partie de l'échantillon.</p>
Présentation des résultats	<p>Les processus générés par le programme psycho-éducatif ont été classés dans deux grandes catégories : processus éducationnels (liés au contenu éducatif du programme) et processus de soutien du groupe. Les processus éducationnels étaient concernés par les capacités des participants à distinguer entre les aspects modifiables et non-modifiables d'une situation stressante associée aux comportements problème de la personne atteinte de démence, les stratégies adaptatives de modification des pensées, la recherche du soutien social, les stratégies de résolution de problème et des différents aspects de la maladie d'Alzheimer. La catégorie de processus de soutien consistait de la comparaison sociale, l'échange entre les pairs et le support mutuel, la ventilation émotionnelle (catharsis), la normalisation des émotions et la validation des idées et des décisions.</p> <p>Les participants ont souvent eu de la difficulté à lier des processus à des résultats.</p> <p>La majorité des participants (23 sur 30) ont considéré que les processus éducationnels étaient importants et 20 sur 30 ont trouvé les processus de soutien par les pairs comme utiles. Plus que la moitié des participants (17) ont bénéficié de deux processus. Trois participants n'ont trouvé aucun processus utile, et n'ont rapporté aucun résultat significatif.</p> <p>Les filles de l'échantillon qui étaient plus jeunes et légèrement plus éduquées que les épouses semblaient répondre plus au contenu éducatif, ayant rapporté plus d'apprentissages que les épouses. D'autre part, les épouses ont considéré les processus de soutien par les pairs comme plus significatifs.</p> <p>Parmi les processus éducationnels, la majorité des participants (22 sur 30) ont trouvé les stratégies adaptatives de modification des pensées comme les plus utiles. Moins de participants ont retenu les autres stratégies : la recherche du soutien social (12 participants) et la résolution de problèmes. Pour les processus de soutien du groupe, un tiers de participants ont trouvé utile la comparaison sociale, parfois accompagnée de validation, et de normalisation, la majorité des participants ont apprécié la ventilation émotionnelle et un tiers le support mutuel.</p>

<p>Discussion Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>L'intervention étudiée avait comme but de fournir aux participants la capacité de distinguer entre les aspects modifiables et non-modifiables d'une situation stressante et utiliser la stratégie de coping appropriée.</p> <p>Les participants ont trouvé les stratégies adaptatives de modification des pensées comme les plus importantes et efficaces. Ces stratégies semblaient fonctionner de deux façons : travailler sur les pensées qui aident à soulager les émotions et travailler sur la redéfinition du rôle du proche aidant qui semble réduire fortement la détresse psychologique et le fardeau ressenti.</p> <p>Cette conclusion souligne un aspect important de la théorie de Lazarus et Folkman : la qualité de l'ajustement entre le type de stressor et la stratégie de coping choisie : pour une situation stressante modifiable, la résolution de problème serait une stratégie appropriée et pour une situation non-modifiable, les stratégies adaptatives de modification des pensées seraient appropriées. Par contre, les auteurs ont indiqué que ces stratégies ne sont pas mutuellement exclusives et peuvent être utilisées simultanément.</p> <p>Selon l'étude plus large cette intervention a été efficace pour réduire de manière significative les réactions des participants à des comportements problème de la personne malade, ainsi que la fréquence de ces comportements.</p>
<p>Perspectives</p>	<p>Certains objectifs d'apprentissage ciblés par l'intervention comme la mobilisation du soutien social et la résolution de problèmes ont été mentionnés par peu de participants et semblent ne pas être beaucoup mises en pratique. Pour la partie soutien social il semble que soit les personnes n'ont pas suffisamment de contrôle sur leurs ressources de support social, soit certains ont mentionné une baisse du soutien social. En ce qui concerne la résolution des problèmes, la stratégie aurait pu être trop complexe et non conviviale pour les participants, ou il est possible qu'ils l'aient déjà utilisée spontanément. Ces deux aspects pourraient être améliorés à l'avenir.</p> <p>En ayant en vue les résultats de cette étude, les perspectives seront d'aiguiller les proches aidants d'une personne souffrant de maladie d'Alzheimer ou un autre type de démence à la maison vers des interventions en groupe similaires. Aussi, les stratégies adaptatives de modification des pensées seraient à enseigner à ce type de population.</p>
<p>Questions générales Présentation</p>	<p>L'article offre une bonne présentation de l'étude, il est de bonne qualité, bien structuré, facile à lire et à comprendre. Les résultats sont présentés de manière suffisamment synthétique pour une étude qualitative.</p>
<p>Evaluation globale</p>	<p>Les résultats probants de cette étude seraient utiles et facile à implémenter dans la pratique infirmière.</p>

Références bibliographiques :

- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.
- Fortin, M-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche. Montréal : Chenelière Education, 2^{ème} éd.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Références de l'article analysé :					
Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, S. & Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home : A process evaluation. <i>Aging & Mental Health</i> , 9(1), 25-34					
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			
Introduction Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?		X		
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			
Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			
	-Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?	X			

	-Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?			X	
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X		X	N'est pas précisé dans le texte de cet article mais dans l'article quantitatif.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?			X	N'est pas précisé explicitement

	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X	X		Oui pour les recherches futures et non pour les conséquences de l'étude sur la pratique clinique
Aspects du rapport	Questions	oui	Non*	Peu clair*	*Commentaires
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.

Appendice B : Codes étude qualitative

Codes-quotations list

Code-Filter: All

HU: 20160606_Analyse_BT_1_Part
File: [C:\Users\anca.iliuta\Desktop\20160606_Analyse_BT_1_Part.rtf]
Edited by: Super
Date/Time: 2016-06-07 19:12:27

HU: 20160606_Analyse_BT_2_Part
File: [C:\Users\anca.iliuta\Desktop\20160606_Analyse_BT_2_Part.rtf]
Edited by: Super
Date/Time: 2016-06-09 19:06:17

Code: anticiper {2-0}

P 6: ID_59 - 6:3 [P: Alors ça, ce petit coté-là ..] (99:123) (Super)

Codes: [anticiper]
No memos

P: Parce que... oui, ça m'a vraiment aidé ! Et puis d'être la première fois que je me retrouvais aussi avec toutes autres personnes qui vivaient la même chose que moi et ça, ça m'a beaucoup apporté, de voir que... oui et non. [...] toutes les personnes qui étaient là, c'était des cas plus douloureux plus durs, donc je me suis dit [...] voilà, à quoi je m'attends. Alors ça, ce petit coté-là c'est clair que c'était très réaliste. De me dire [...] un peu concret, peut-être, mais ça m'a permis aussi de voir les limites. Où ? Jusqu'où je peux aller.

P 6: ID_59 - 6:13 [P: Je crois pas que j'ai eu le..] (535:543) (Super)

Codes: [anticiper]
No memos

P: Je crois pas que j'ai eu le déni en me disant voilà, bon, il faut de fois accepter ça, mais tout en gardant bien ma liberté. Parce que j'ai quand même besoin de ça, moi.

Code: atteintes du programme {3-0}

P 4: ID_46 - 4:6 [I : Après, ç'a correspondu à e..] (248:262) (Super)

Codes: [atteintes du programme] [soutien social]
No memos

I : Après, ç'a correspondu à est-ce que vous pensiez ? Ou est-ce qu'il y a eu des choses qui vous ont surprises ?

P : Non, je dirais que ça correspondait, enfin j'étais ouverte à ce que nous êtes donné, j'avais pas d'idées préconçues, ou d'attentes plus particulières, et non, j'ai souvent reçu comme un cadeau, par exemple le premier grand cadeau c'était quand j'avais ce rendez-vous avec mon frère à Berne

P 5: ID_56 - 5:11 [P: ... critiqué non, c'est pas u..] (533:569) (Super)

Codes: [atteintes du programme]

No memos

P: ... critiqué non, c'est pas une critique, moi j'ai été à cette séance que je vous ai parlé une fois de Rosa, là. Et puis j'ai trouvé que c'était, ça m'a de nouveau...

I : Ca vous a de nouveau parlé ?

P : Mais, énorme ! Mais bien sûr, ils parlaient de l'éducation des enfants, mais cette façon aussi de relativiser les choses, et les voir autre chose. Elles sortent ça comme ça, dans un panier, comme oui ! Moi je trouve s'il y aurait peut-être un petit point comme ça dans le [cours] voilà.

P 6: ID_59 - 6:18 [P : Je m'attendais à être aidé..] (718:738) (Super)

Codes: [atteintes du programme]

No memos

P : Je m'attendais à être aidé, c'est tout. Donc pour moi c'était être aidée, être entendue, voilà. Etre enseignée, donc j'avais pas aimé de ...

I: Ça, ça joué

P : Non, ça a très bien joué.

I : Super, ouais !

P : Je me suis laissée portée d'une fois à l'autre, donc avec enthousiasme et ravissement !

Code: avoir des outils {20-0}

P 3: ID_44 - 3:2 [P : Et puis qu'il y avait enco..] (47:55) (Super)

Codes: [avoir des outils] [comparaison sociale]

No memos

P : Et puis qu'il y avait encore bien plus des difficultés de les gérer. Il faut un calme olympien pour pouvoir survivre à ce qu'on vit tous les jours et ça, bêtement, j'ai trouvé. Je suis lion, ascendant bélier, donc je suis fonceuse, mais j'ai transformé ma vie en voyant les autres s'énerver pour rien, ah ?

P 3: ID_44 - 3:4 [P : Plein de trucs que... mais o..] (87:95) (Super)

Codes: [avoir des outils]

No memos

P : Plein de trucs que... mais on les change aussi souvent, on adapte ah. Moi je... il y a des trucs qui sont fixes, moi je me souviens toujours qu'elle se moquait de moi parce que je met le pyjama de mon mari le soir mais je vais pas changer de truc, ah.

P 3: ID_44 - 3:5 [P : Mais, voilà, il va au toil..] (111:139) (Super)

Codes: [avoir des outils]

No memos

P : Mais, voilà, il va au toilette tout seul, le matin il se lave seul, parce que je lui prépare la lavette, le rasoir, tout. Il le fait.

I : C'est ça. Et on choisit comme on a envie finalement, c'est ça, ah ?

P : Mais oui.

I : Parce que pour certains trucs on a pas envie... enfin on se dit non, là...

P : Alors moi, c'était un gain de temps et puis un bien-être pour toute la soirée.

I : C'est super !

P : Quand il voulait se mettre seul en pyjama, ça lui prenait une heure de temps et puis là c'est une minute. Mais une minute, ah !

I : Ouais, ouais, tout à fait !

P : C'est mon truc à moi.

P 3: ID_44 - 3:10 [P: Et puis moi j'ai plein de t..] (343:359) (Super)

Codes: [avoir des outils]

No memos

P : Et puis moi j'ai plein de trucs. Je ne suis pas menteuse, mais je cache pour pas m'empoisonner.

I : Mais oui ! Vous combinez, c'est ça ! Parce que...

P : Voilà, je suis obligée

I : Mais oui ! Parce que sinon, vous savez, je crois, il faut pas être non plus plus royaliste que le roi, ah ?

P : Non, non, justement, ça sert à rien

I : Dans le sens où, si on fait des choses pour le bien...

P : Oui, oui, je ne culpabilise pas, ah ?

P 3: ID_44 - 3:11 [P : Mais c'est vrai, juste un ..] (363:391) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Mais c'est vrai, juste un exemple, hier soir il a reçu une lettre du groupe des retraités de la PA où il travaillait pour une sortie ou mois de septembre. Si il est bien, en septembre, il peut y aller, ah ? Pas de problème. Mais si je lui donne la lettre aujourd'hui jusqu'au mois de septembre, tous les jours il va me dire : « ah, c'est aujourd'hui qu'on va ? ». Et puis il faut lui expliquer, non, c'est au mois de septembre et puis ça me bouffe trente minutes...

I: Et ça monte, ah ?

P : ...et puis ça me tue... j'ai pas eu la réaction de faire ça l'année passée cette année j'ai pris son courriel, j'ai téléphoné au responsable, j'ai dit la lettre est là, je la cache et si ça va, il vient, si ça va pas, mais je vous le redis, quoi.

P 3: ID_44 - 3:12 [P : Alors c'est vrai que je fa..] (399:411) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Alors c'est vrai que je fais tout des trucs comme ça mais je pense pas que je fasse mal, puisqu'il ne comprend pas.

I: Oui ! Et vous faites pour que ce soit bien pour lui, parce que finalement, comme ça il pourra aller si il est bien...

P : Ah, oui !

I : ... et puis si il est pas bien il va pas avoir toute la déception et le stress et...

P : Ouais, j'ai vécu ça l'année passée, ça été très dur

P 3: ID_44 - 3:13 [P : Mais je fais des trucs com..] (451:455) (Super)

Codes: [avoir des outils]

No memos

P : Mais je fais des trucs comme ça, c'est vrai. Tout ce qui est l'argent, les impôts et tout ça, il voit plus ah... Et puis c'est fini, je me débrouille.

P 3: ID_44 - 3:14 [Et en fait c'est quand la décl..] (479:491) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Et en fait c'est quand la déclaration d'impôts, mais ça fait, moi je sais pas maintenant 6-7 ans, a trainé un mois sur la table que j'ai vu que ça n'allait plus. C'est la déclaration d'impôts qui m'a fait le tilt. Et maintenant je la fais. Alors, maintenant il le... il me regarde, il passe à coté, il regarde comme ça et puis voilà. Et puis je lui fais signer tous les papiers ah... Voilà, il signe. Mais il sait pas ce qu'il a signé, ah, après tout, je peux lui faire signer des chèques si je suis méchante [rires]

I : Oui, mais...

P : Non, ce n'est pas le cas

P 3: ID_44 - 3:18 [P : Ouais, ouais. Et puis une ..] (695:715) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Ouais, ouais. Et puis une fois on se chicane, ça arrive aussi qu'on se chicane, ah, il ne faut pas rêver.

I : Il gicle, ouais.

P : Il me dit je vais prendre un autre appartement, je vais partir. Je dis, oui, oui, tient hah ! La clé, elle est là ! Il tourne dans l'appartement et c'est fini, ah. Parce qu'il partira jamais ! Il a tellement le besoin de moi en continu. Il est casse-pieds pour tout le monde avec ça [rires]. Mais voilà, alors. Je me sens forte parce que je sais qu'il ne va pas partir !

P 3: ID_44 - 3:25 [P : C'est moi qui organise, ma..] (883:895) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]

No memos

P : C'est moi qui organise, mais c'est elle qui le lui dit. Et puis là, ça rentre. Si c'est de moi ça fait comme ça [claquements des doigts] et puis si ça venait d'elle c'était tout yupie

P 3: ID_44 - 3:26 [P : Mais j'en ai... I: Après on ..] (911:927) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Mais on a parlé en cours, justement quand je disais aux personnes-là. J'ai dit mais des fois quand ça vient des nous il y a un blocage qui se fait. Et puis si ça vient de quelqu'un d'autre, il ne faut pas qu'ils disent, ah mais ça vient comme ça, comme ça, ça marche.

P 3: ID_44 - 3:31 [P: Voilà. Je vais jamais contr..] (1215:1243) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P: Voilà. Je ne vais jamais contre mon mari, ah ? Jamais ! Même s'il me dit : « cette maison, elle est verte », je dis : « ah, bon ? » et c'est tout. Je ne vais jamais contre.

I: Comme ça vous êtes...

P : Et puis...

I : ...en paix avec lui...

P : Je me sens aussi bien parce que l'entourage, ils me disent tous : « chapeau ! », ah. « Comme t'arrives à faire avec lui, chapeau ! »

I : Comprendre, c'est super ! Oui, et vous pouvez sûrement donner des trucs, ah ?

P : Ouais

P 3: ID_44 - 3:32 [P : Alors, bon, il y a des gen..] (1323:1345) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Alors, bon, il y a des gens qui ont été choqués mais là, c'était surprenant et tout le monde m'a dit : « on voit pas, ah »

I : Ouais, ouais. On voit très peu, sauf quand il commence à... il commence à discuter...

P : Il veut parler et puis il n'arrive pas.

I : Et puis, voilà. Mais sinon, pas

P : Mais comme je joue souvent sa brouille de sauvetage et ou j'arrive à l'aider, ou je dévie la conversation gentiment, mais sans brusquer. Et puis la vie continue !

P 4: ID_46 - 4:9 [P : Alors, justement, là, main..] (375:395) (Super)

Codes: [avoir des outils] [communication avec la personne malade]

No memos

P : Alors, justement, là, maintenant, je vais recontacter cet ami qui a souvent... donc c'est donc cet ami qui...

I : Oui, celui qui lui parle facilement...

P : Voilà, exactement. Et qui fait comme instinctivement de la validation avec mon frère. Alors, je vais voir si on arrive les deux à montrer à mon frère que avant de recourir à cette mesure qu'il soit d'accord de confier à cet ami par exemple. Enfin, cet ami d'un ami.

P 4: ID_46 - 4:10 [P : Tout à fait. Mais pour l'i..] (531:563) (Super)

Codes: [avoir des outils] [communication avec la personne malade] [connaître la maladie]

No memos

P : Tout à fait. Mais pour l'instant quand je lui ai dit, mais il a déjà de la peine à suivre, enfin... il a reçu de nouveau, enfin il n'a pas reçu mais ça menace quand même des rappels. Et, parce qu'après il sait plus, quand il m'a montré une fois, là j'avais trouvé la solution de lui dire mais tu me le confie et je te le rends. Je le photocopierai et je te le rends. Et là, il était d'accord plusieurs fois, mais ces derniers fois il m'a plus montré, donc... Et alors quand j'aborde cette question, il dit, ah mais, je... non, non, c'est moi qui m'en occuperais, je m'en occuperais plus tard, une autre fois, et je lui dis mais tu vois bien que maintenant tu arrives plus... Mais non...

I : Il est dépassé

P : Oui, c'est ça. Il ne veut pas entrer là-dedans.

P 6: ID_59 - 6:4 [. Ça m'a apporté aussi beaucoup..] (131:131) (Super)

Codes: [avoir des outils] [reframing]

No memos

P : [...] Ça m'a apporté aussi beaucoup d'outils parce que c'est clair que c'est... les pensées non-aidantes, non presque qu'on en a...

P 2: ID_69 - 2:1 [I : Alors, globalement que vous..] (29:31) (Super)

Codes: [avoir des outils] [prendre une distance] [résolution de problèmes]

No memos

I : Alors, globalement que vous a apporté le programme de cours que vous avez fait ?

P : Ça m'a apporté un endroit, un espace et un temps à dédier et à réfléchir sur les problèmes qui m'occupent journalièrement et pour lesquels je n'ai pas de solution. Donc ça m'a donné l'occasion de... d'apprendre des outils pour résoudre des problèmes. Et parfois des idées aussi, qui pouvaient les résoudre.

P 5: ID_64 - 5:7 [P : C'est vrai, c'est que quan..] (133:133) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]

No memos

P : C'est vrai, c'est que quand il y a un cas d'Alzheimer ou quoi, je veux dire c'est déjà difficile pour la personne qui est malade d'accepter ça, pour la personne, le proche aussi et puis c'est vrai, on essaye de faire au mieux pour que tout le monde soit bien et puis on essaye de se débrouiller entre nous et puis des fois on a peur d'aller à l'extérieur, demander de l'aide, demander. Parce qu'on se dit bah, on essaye de faire tout d'abord entre nous et puis c'est vrai quand on essaye de chercher des solutions c'est déjà, ouais c'est déjà un peu tard quoi, finalement, enfin.

P 6: ID_75 - 6:1 [P : Ça m'a donné une, le cours..] (23:23) (Super)

Codes: [avoir des outils] [reframing]

No memos

P : Ça m'a donné une, le cours m'a donné une bonne structure de penser comment approcher les situations difficiles qui chez moi oui, et chez les autres aussi, il y a tout le temps et ça va continuer à faire ça. Ça ne va pas devenir plus facile. Le cours ne m'a donné pas des solutions, ce n'était pas le but. Je n'attendais pas vraiment ça. Evidemment, on attend toujours, on espère toujours des solutions mais réalistiquement on ne pouvait pas attendre ça, mais ça m'a donné une bonne structure de canaliser ma pensée et ouais juste la basique structure des situations difficiles, émotions, situations et aide et moi je suis assez structuré, ça tout de suite croché et ça m'a parlé. Il y a aussi les outils, aussi prendre des cours qu'on a rempli, qu'on a discuté avec les autres.

P 7: ID_76 - 7:2 [I : Ouais. Et vous auriez bien..] (33:39) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]

No memos

I : Ouais. Et vous auriez bien aimé pouvoir avoir ça, parce que vous aviez fait jusqu'à... vous aviez déjà travaillé sur les pensées, ah ? Vous aviez fait. Par contre vous avez pas pu faire, vous avez fait aussi un petit bout de où est-ce qu'on peut, quels sont nos besoins et où est-ce qu'on peut trouver de l'aide.

P : Bah alors c'est justement c'est cette partie-là qui manque, voilà.

I : Ouais. Et ça vous auriez aimé.

P : C'est surtout cela je dirais qui était aussi après important après 2-3 jours de l'avez vu entre-entendu et puis je vais rechercher moi-même et puis voilà. Je suis aussi en contact, je vais être de tout façon qui, il y en a qui m'ont aussi déjà donné 2-3 conseils, donc voilà.

Code: bien-être {2-0}

P 5: ID_56 - 5:1 [P : Bon. Déjà mmm... ouais, j'ét..] (77:101) (Super)

Codes: [bien-être]

No memos

P : Bon. Déjà j'étais enfin, pas surprise mais ça m'a fait du bien le contenu du cours parce que c'était... enfin, c'est pas vraiment un cours, c'est plutôt un séminaire ou je sais pas...

I : Oui, c'est vraiment un travail sur soi aussi...

P : Voilà et puis

I : ...c'est pas seulement de la théorie.

P : Voilà. Et puis ça, ça fait du bien, ah ? Alors, ça, ça fait du bien. Si le succès sera au rendez-vous...ça c'est autre chose [rit]

P 3: ID_63 - 3:1 [I. Est-ce, qu'est-ce que vous ..] (23:37) (Super)

Codes: [bien-être] [rôle des animatrices]

No memos

I. Est-ce, qu'est-ce que vous diriez, spontanément comme ça, que ce programme, ces cours ça vous a apporté ?

P : Moi j'ai bien aimé.

I : C'était sympa de le faire, vous trouvez ?

P : Oui, parce que les personnes étaient là et puis ces deux dames qui ont animé

I : Aurélie et Eveline

P : Voilà, les deux, les deux je les aime bien. Moi j'ai trouvé très sympathique.

Code: communication avec la personne malade {5-0}

P 4: ID_46 - 4:4 [P: Mais j'avais dit un souhait..] (147:174) (Super)

Codes: [communication avec la personne malade] [jeux de rôles]
No memos

P: Mais j'avais dit un souhait, c'est plutôt un souhait en plus mais bon, il y aurait pas eu le temps ah, de travailler encore sur la validation. Parce que...

I: C'est tout ce qui est au niveau de la communication...

P : Voilà, avec la personne, mais...

I : Et quand vous dites travailler là-dessus, on en a parlé un peu mais vous auriez aimé qu'on fasse par exemple de jeux de rôles ?

P : Oui, exactement

P 4: ID_46 - 4:5 [t puis je voyais dans notre de..] (198:238) (Super)

Codes: [communication avec la personne malade] [jeux de rôles]
No memos

P : Et puis je voyais dans notre dernier rencontre, c'était la semaine passée, avec le groupe de soutien habituel. Là j'avais parlé justement de la validation. Et une dame qui était là pour la première fois, et qui ne savait pas comment réagir avec son malade et l'animatrice de notre groupe a essayé de faire avec elle un peu la validation et je trouvais que c'était vraiment intéressant de le faire.

I : De le voir en vrai, ah ?

P: Oui, comme d'ailleurs quand vous me l'aviez... la première fois que j'ai expérimenté ça, c'était avec vous, quand vous êtes venue et vous m'aviez dit, comment vous m'aviez demandé, comment j'avais réagi. Elle m'avait dit, comment on pouvait réagir autrement. Et de voir ces exemples, il me semble que c'est très aidant.

P 4: ID_46 - 4:9 [P : Alors, justement, là, main..] (375:395) (Super)

Codes: [avoir des outils] [communication avec la personne malade]
No memos

P : Alors, justement, là, maintenant, je vais recontacter cet ami qui a souvent... donc c'est donc cet ami qui...

I: Oui, celui qui lui parle facilement...

P : Voilà, exactement. Et qui fait comme instinctivement de la validation avec mon frère. Alors, je vais voir si on arrive les deux à montrer à mon frère que avant de recourir à cette mesure qu'il soit d'accord de confier à cet ami par exemple. Enfin, cet ami d'un ami.

P 4: ID_46 - 4:10 [P : Tout à fait. Mais pour l'i..] (531:563) (Super)

Codes: [avoir des outils] [communication avec la personne malade]
No memos

P : Tout à fait. Mais pour l'instant quand je lui ai dit, mais il a déjà de la peine à suivre, enfin... il a reçu de nouveau, enfin il n'a pas reçu mais ça menace quand même des rappels. Et, parce

qu'après il sait plus, quand il m'a montré une fois, là j'avais trouvé la solution de lui dire mais tu me le confie et je te le rends. Je le photocopierai et je te le rends. Et là, il était d'accord plusieurs fois, mais ces derniers fois il m'a plus montré, donc... Et alors quand j'aborde cette question, il dit, ah mais, je... non, non, c'est moi qui m'en occuperais, je m'en occuperais plus tard, une autre fois, et je lui dis mais tu vois bien que maintenant tu arrives plus... Mais non...

I : Il est dépassé

P : Oui, c'est ça. Il ne veut pas entrer là-dedans.

P 5: ID_64 - 5:5 [I : Et vous diriez que les poi..] (63:73) (Super)

Codes: [communiquer avec la personne malade] [connaître la démence]

No memos

I : Et vous diriez que les points les plus positifs ou ce que vous avez le plus apprécié dans le programme, c'était quoi ?

P : Bah, un peu certains astuces qu'on m'a plus donné. Justement pour mieux communiquer aussi avec la personne qui a la maladie. Ouais, c'est un peu ça, les astuces.

Code: comparaison sociale/comparer avec les autres {13-0}

P 3: ID_44 - 3:2 [P : Et puis qu'il y avait enco..] (47:55) (Super)

Codes: [avoir des outils] [comparaison sociale]

No memos

P : Et puis qu'il y avait encore bien plus des difficultés de les gérer. Il faut un clame olympien pour pouvoir survivre à ce qu'on vit tous les jours et ça, bêtement, j'ai trouvé. Je suis lion, ascendant bélier, donc je suis fonceuse, mais j'ai transformé ma vie en voyant les autres s'énerver pour rien, ah ?

P 3: ID_44 - 3:3 [P : Ah, ça m'a fait un bien ma..] (63:75) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Ah, ça m'a fait un bien mais dans le cœur, dans la tête pas tout ah ? C'est peut-être petit mais de voir qu'il y en a d'autres qui sont moins que moi, moins forts que moi, ça aide. On se sent bien, tout d'un coup.

I : Mais oui, clair !

P : Alors ce groupe m'a apporté ça ! Un bien-être.

P 3: ID_44 - 3:21 [P : Et ça c'est aussi le carac..] (747:763) (Super)

Codes: [comparaison sociale]

No memos

P : Et ça c'est aussi le caractère... j'entendais des dames bah, une dame que j'adorais, je crois c'était madame P(nom). Alors elle était adorable, mais quand elle me dit comme elle prend

des heures pour parler à son mari, moi je dis, mon Dieu, ça c'est une femme... moi j'aurais jamais.....ça marche chez eux comme ça. Chez nous ça servira à rien !

P 3: ID_44 - 3:30 [P : Alors là, j'ai vu... et puis..] (1195:1203) (Super)

Codes: [comparaison sociale]

No memos

P : Alors là, j'ai vu et puis ça, c'est tout de petits trucs que dans le cours, ça porte du bien. On se dit : « tient, je me suis sortie de ça. Je me suis sortie de ça ! »

P 5: ID_56 - 5:10 [P : Ça c'était aussi... ça c'est..] (473:497) (Super)

Codes: [comparaison sociale]

No memos

P : Ça c'est aussi intéressant de voir comment chacun approche ce problème. En tout cas moi, j'aurais fait moi, mais voilà, oui c'est que c'est bien fait, ou moi j'aurais fait autrement. C'est intéressant. Bon, il ne faudrait pas trop comparer. Il ne faudrait pas partir avec comparaison mais des fois on dit voilà, il y a quand même des choses qu'on peut utiliser.

P 6: ID_59 - 6:2 [Et puis d'être la première foi..] (79:95) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [partager des expériences]

No memos

P : Et puis d'être la première fois que je me retrouvais aussi avec toutes autres personnes qui vivaient la même chose que moi. Et ça, ça m'a beaucoup apporté, de voir que... oui et non. Je veux dire, parce que il y a le c'est ce que je veux dire...

I : Oui, oui, ça m'intéresse aussi beaucoup

P : ...toutes les personnes qui étaient là, c'était des cas plus douloureux, plus durs, donc je me suis dit ah...

I : Des personnes qui étaient déjà plus avancées dans la maladie...

P : ...exactement. Donc je me dis voilà, à quoi je m'attends.

P 5: ID_64 - 5:2 [P : Voilà, ouais. Et puis que ..] (33:37) (Super)

Codes: [comparaison sociale]

No memos

P : Voilà, ouais. Et puis que ouais, je sais simplement qu'il y avait des histoires qui étaient aussi plus compliquées, plus difficiles, donc, ça m'a... ouais j'ai eu quand même ouais, la tristesse aussi pour certains quoi. Surtout monsieur F (nom), je sais plus. Ouais, parce que je me suis dit, lui il est vraiment seul aussi et puis c'est vraiment difficile comme situation donc ça m'a fait me rendre compte qu'il y a des situations aussi plus compliquées, que, même si moi j'étais seule mais dans mon truc, mais finalement j'ai quand même, il y a papa, il y a ma sœur qui sont aussi là, à la maison, donc c'est encore autre chose. Donc je me suis dit là, ouais, j'ai quand même de la chance dans ce sens-là. Alors ça m'a fait me rendre compte que finalement ma situation, oui, ce n'est pas, ce n'est pas gay, ce n'est pas facile, il y a personne qui veut vivre ça, mais je me dis il y en a d'autres qui sont vraiment dans des situations bien

plus compliquées et puis, ouais, c'est pas évident quoi.

P 6: ID_75 - 6:2 [P : Et la deuxième chose c'éta..] (35:35) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [partager des expériences]

No memos

P : Et la deuxième chose c'était l'échanges avec les autres, même si leur situation c'était complètement différente. Et la mienne est peut-être un peu spécialement difficile, peut-être le plus avancée de gens de notre groupement au niveau de progrès de la maladie mais quand-même c'était très enrichissant et aussi le feedback ou ce que les autres ont répondu ou dit concernant ma situation ou les petites situations difficiles, c'était aussi enrichissant ou bénéfique.

P 1: ID_62 - 1:2 [P : Ouais, je trouve... bon, déj..] (39:75) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [connaître la démence]

No memos

P : Ouais, je trouve... bon, déjà ça c'était intéressant de voir bon, les autres ils avaient tous un Alzheimer, c'était un peu différent, ah. Mais de voir quels sont un peu les stades, qui ressemblent quand même aux comportements de J-M (nom), ah. Ça met un peu, ça relativise beaucoup de choses, je trouve. Donc, quand je vois monsieur F (nom), alors merci beaucoup. Et puis ça remet aussi en question son propre comportement.

P 1: ID_62 - 1:8 [P : Oui, et puis un autre poin..] (187:203) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [partager des expériences] [reframing]

No memos

P : Oui, et puis un autre point de vue, la remise en question. Voilà, on regarde les choses peut-être différemment et puis on a quelqu'un en face qui nous fait remarquer qu'on peut éventuellement voir les choses sous un autre angle aussi. C'est bien !

P 1: ID_62 - 1:12 [P : Et ça peut-être avec des e..] (279:303) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [jeux de rôles - voir des exemples]

No memos

P : Et ça peut-être avec des exercices un peu plus peut-être dans le groupe mais pas à la maison mais dans le groupe. Ouais, par exemple cette dame qui était là, qui est déjà aussi un peu plus âgée [...] plutôt dans la soixantaine et je trouve elle c'était encore, elle avait pas encore vraiment un mécanisme quelque part. Que je n'ai pas non plus vraiment mais elle est souvent dans le truc : ouais, mais pour l'instant ça va, alors voilà, quoi. J'attends.

P 1: ID_62 - 1:13 [P : Oui, parce qu'on était as..] (311:323) (Super)

Codes: [comparer avec les autres]

No memos

P : Oui, parce qu'on était assez souvent quand même étonnés de ce qui racontait l'autre personne. J'ai dit : pour quoi elle fait toute une histoire pour ça et elle n'agit pas autrement. Une chose que j'ai remarqué, bon ç'a peut-être rien à voir avec le cours, mais, je dirais avec un groupe comme ça après on arrive mieux à se regarder soi-même. On est un peu plus sensibilisé de ce côté-là.

Code: connaitre la maladie/la démence {19-0}

P 3: ID_44 - 3:9 [P : ... et puis lui dire... mais ç..] (275:287) (Super)

Codes: [connaitre la maladie]

No memos

P : ... et puis lui dire... mais ça lui sert à rien de lui dire qu'on est chez nous parce que pour lui on est pas chez nous. Alors je suis là, je dis bah...

I: Il se rappelle plus comme ça et puis il est angoissé

P : ...on verra demain, puis viens te reposer, et puis comme ça... ah...

P 3: ID_44 - 3:11 [P : Mais c'est vrai, juste un ..] (363:391) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaitre la maladie]

No memos

P : Mais c'est vrai, juste un exemple, hier soir il a reçu une lettre du groupe des retraités de la PA où il travaillait pour une sortie ou mois de septembre. Si il est bien, en septembre, il peut y aller, ah ? Pas de problème. Mais si je lui donne la lettre aujourd'hui jusqu'au mois de septembre, tous les jours il va me dire : « ah, c'est aujourd'hui qu'on va ? ». Et puis il faut lui expliquer, non, c'est au mois de septembre et puis ça me bouffe trente minutes et puis ça me tue... j'ai pas eu la réaction de faire ça l'année passée... Cette année j'ai pris son courriel, j'ai téléphoné au responsable, j'ai dit la lettre est là, je la cache et si ça va, il vient, si ça va pas, mais je vous le redis, quoi.

P 3: ID_44 - 3:12 [P : Alors c'est vrai que je fa..] (399:411) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaitre la maladie]

No memos

P : Alors c'est vrai que je fais tout des trucs comme ça mais je ne pense pas que je fasse mal, puisqu'il comprend pas.

I: Oui ! Et vous faites pour que ce soit bien pour lui, parce que finalement, comme ça il pourra aller si il est bien...

P : Ah, oui !

I : ... et puis si il est pas bien il va pas avoir toute la déception et le stress et...

P : Ouais, j'ai vécu ça l'année passée, ça été très dur

P 3: ID_44 - 3:14 [Et en fait c'est quand la décl..] (479:491) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaitre la maladie]

No memos

P : Et en fait c'est quand la déclaration d'impôts, mais ça fait, moi je sais pas maintenant 6-7 ans, a trainé un mois sur la table que j'ai vu que ça n'allait plus. C'est la déclaration d'impôts qui m'a fait le tilt. Et maintenant je la fais. Alors, maintenant il me regarde, il passe à côté, il

regarde comme ça et puis voilà. Et puis je lui fais signer tous les papiers ah... Voilà, il signe. Mais il sait pas ce qu'il a signé, ah, après tout, je peux lui faire signer des chèques si je suis méchante [rires]

I : Oui, mais...

P : Non, ce n'est pas le cas

P 3: ID_44 - 3:17 [P : Non, moi si j'entends qu'i..] (635:679) (Super)

Codes: [connaître la maladie]

No memos

P : Non, moi si j'entends qu'il respire pas juste, c'est pas... qu'est-ce qu'il y a ? [rires]. Et puis voilà ! Mais, il va pas être agressif, rien du tout, ah...

I : Justement, et puis ça je crois c'est des caractères, il y a quand même des caractères...

P : Différentes. G (nom) est très gentil.

I : Très différentes. Oui !

P : J'ai dit, on a de la chance, c'est : il est gentil.

I : Et c'est... c'est

P : Et accepte, il est content

I : C'est une vraie chance, ah...

P : Il ne reconnaît pas tout ce que je fais pour lui...

I : Non, il voit pas...

P : Si une fois je dis ouff, je suis fatiguée, il me dit aussi comme aux autres...

I : Qu'est-ce que t'as fait ?

P : ... mais pour quoi t'es fatiguée, ah

I : [rires]

P : Voilà. Mais bon, ça sert à rien d'expliquer, mais ça arrive quand même. J'arrive le soir et puis ah...bof... je suis fatiguée ah... alors tu me laisses alors au moins tranquille ! Et là il va me dire quelque chose et je fais semblant de dormir, regarde la télé d'un œil, je fais semblant de dormir et puis il me dit : « tu dors ? ». Je ne réponds pas et puis il s'allonge aussi et puis c'est lui qui dort dans les trois minutes qui suivent. Et j'ai de la chance il fait des belles nuits.

P 3: ID_44 - 3:18 [P : Ouais, ouais. Et puis une ..] (695:715) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Ouais, ouais. Et puis une fois on se chicane, ça arrive aussi qu'on se chicane, ah, il ne faut pas rêver.

I : Il gicle, ouais.

P : Il me dit je vais prendre un autre appartement, je vais partir. Je dis, oui, oui, tient hah ! La clé, elle est là ! Il tourne dans l'appartement et c'est fini, ah. Parce qu'il partira jamais ! Il a tellement le besoin de moi en continu. Il est casse-pieds pour tout le monde avec ça [rires]. Mais voilà, alors. Je me sens forte parce que je sais qu'il ne va pas partir !

P 3: ID_44 - 3:24 [P : C'est comme le mercredi... I..] (831:843) (Super)

Codes: [connaître la maladie] [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

P : C'est comme le mercredi quand il est en foyer de jour. Il va au travail, ah... Il me dit, je vais travailler, et je le laisse dans cette idée-là.

P 3: ID_44 - 3:26 [P : Mais j'en ai... I: Après on ..] (911:927) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Mais on a parlé en cours, justement quand je disais aux personnes-là. J'ai dit mais des fois quand ça vient des nous il y a un blocage qui se fait. Et puis si ça vient de quelqu'un d'autre, il ne faut pas qu'ils disent, ah mais ça vient comme ça, comme ça, ça marche.

P 3: ID_44 - 3:29 [Ils entendent pas, un tas des ..] (1159:1163) (Super)

Codes: [connaître la maladie]

No memos

P : Ils n'entendent pas, un tas des choses qu'on leur dit. On répète, on répète et puis après comme on a dit, et puis que c'est ressorti.

P 3: ID_44 - 3:31 [P: Voilà. Je vais jamais contr..] (1215:1243) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P: Voilà. Je ne vais jamais contre mon mari, ah ? Jamais ! Même s'il me dit : « cette maison, elle est verte », je dis : « ah, bon ? » et c'est tout. Je ne vais jamais contre

I: Comme ça vous êtes...

P : Et puis...

I : ...en paix avec lui...

P : Je me sens aussi bien parce que l'entourage, ils me disent tous : « chapeau ! », ah. « Comme t'arrives à faire avec lui, chapeau ! »

I : Comprendre, c'est super ! Oui, et vous pouvez sûrement donner des trucs, ah ?

P : Ouais

P 3: ID_44 - 3:32 [P : Alors, bon, il y a des gen..] (1323:1345) (Super)

Codes: [avoir des outils] [connaître la maladie]

No memos

P : Alors, bon, il y a des gens qui ont été choqués mais là, c'était surprenant et tout le monde m'a dit : « on voit pas, ah »

I : Ouais, ouais. On voit très peu, sauf quand il commence à... il commence à discuter...

P : Il veut parler et puis il n'arrive pas.

I : Et puis, voilà. Mais sinon, pas

P : Mais comme je joue souvent sa brouille de sauvetage et ou j'arrive à l'aider, ou je dévie la conversation gentiment, mais sans brusquer. Et puis la vie continue.

P 6: ID_59 - 6:1 [P : Oh, ça m'a apporté beaucoup..] (43:59) (Super)

Codes: [connaître la maladie]

No memos

P : Oh, ça m'a apporté beaucoup de choses ! [...] La connaissance plus affinée de cette maladie. Oui, parce que moi j'étais vraiment toute nouvelle dans l'histoire, parce que ça faisait que six mois ou dix mois qu'elle était diagnostiquée.

P 6: ID_59 - 6:10 [I : Si vous deviez dire, c'est..] (385:407) (Super)

Codes: [connaître la maladie]

No memos

I : Si vous deviez dire, c'est un peu répétitif, mais si vous deviez dire le point le plus positif pour vous, ce que vous avez le plus apprécié ? Ce serait quoi qui l'emporterait ?

P : Ah... il y a tellement des choses, je ne saurais pas mettre en priorité.

I : C'est dur ah ?

P : Mais c'est quand même les connaissances... comment expliquer ça ? Ah...de me dire, quand même, c'est la maladie. Il n'y est pour rien. Je crois que ça, ça était quelque chose qui m'a dénoué. Voilà, je crois que c'est peut-être ça, au départ, ou bon. C'est qu'une chose mais c'est une chose qui est quand même forte pour moi.

P 1: ID_62 - 1:2 [P : Ouais, je trouve... bon, déjà..] (39:75) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [connaître la démence]

No memos

P : Ouais, je trouve... bon, déjà ça c'était intéressant de voir bon, les autres ils avaient tous un Alzheimer, c'était un peu différent, ah. Mais de voir quels sont un peu les stades, qui ressemblent quand même aux comportements de J-M (nom), ah. Ça met un peu, ça relativise beaucoup de choses, je trouve. Donc, quand je vois monsieur F (nom), alors merci beaucoup.

Et puis ça remet aussi en question son propre comportement.

P 1: ID_62 - 1:5 [P : Donc ça Vraiment appo..] (175:181) (Super)

Codes: [connaître la démence] [rôle des animatrice]

No memos

P : Donc ça Vraiment apporté ce cours..... les connaissances aussi ah, que les animatrices ont apporté, ah ? Elles se sont vraiment données beaucoup de peine, je trouve...

P 1: ID_62 - 1:7 [P : Et puis, oui, les connais..] (182:185) (Super)

Codes: [connaître la démence] [partager des expériences]

No memos

P : Et puis, oui, les connaissances de la matière, de la maladie, disons l'expérience personnelle.

P 2: ID_69 - 2:5 [P : Sauf une partie du cours qui é..] (111:115) (Super)

Codes: [connaître la démence] [points négatif - changer quelque chose]

No memos

P : Sauf une partie du cours qui était très intéressante c'est comment communiquer avec le proche. Ça c'est absolument nécessaire. Je trouve qu'on aurait peut-être pu faire plus de ça. Ça c'était un outil très important. On aurait pu faire même des pratiques. Au lieu de lire la liste de sur une page on aurait pu faire des exercices pratiques de ça. Ça serait été utile. Bon, autrement, ouais je m'étais imaginée qu'on allait m'expliquer qu'est-ce qu'il faut faire avec une personne [rires] qui aura de mémoire vu que les petits papiers ça sert à rien, les notes, voilà. Que quelqu'un allait trouver l'idée de génie, quelqu'un avait résolu ça en faisant ci ou ça. Donc des petits trucs, des recettes, des... voilà. Je pensais que j'allais recevoir beaucoup des connaissances comme ça et pas du tout.

P 5: ID_64 - 5:5 [I : Et vous diriez que les poi..] (63:73) (Super)

Codes: [communiquer avec la personne malade] [connaître la démence]

No memos

I : Et vous diriez que les points les plus positifs ou ce que vous avez le plus apprécié dans le programme, c'était quoi ?

P : Bah, un peu certains astuces qu'on m'a plus donné. Justement pour mieux communiquer aussi avec justement la personne qui a la maladie. Ouais, c'est un peu ça, les astuces.

Code: connaître les besoins de la personne malade {5-0}

P 3: ID_44 - 3:6 [P : Et j'ai compris que mon ma..] (147:159) (Super)

Codes: [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

P : Et j'ai compris que mon mari a besoin de contact, de... de sortir. Alors, il n'a pas de dépression, rien. Il va bien, ah. Mais parce que ça m'embête de fois, ah mais je sorts tout le

temps pour lui.

I : Ouais. Vous avez réalisé ça, c'est important.

P : Oui. Je fais ma vie d'après lui.

P 3: ID_44 - 3:16 [P : Moi, je vais aux spectacles..] (623:627) (Super)

Codes: [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

P : Moi, je vais aux spectacles avec G (nom), je vais au cinéma avec G (nom), je vais au restaurant tout le temps avec G (nom). Et là il me dit. Il a plaisir !

P 3: ID_44 - 3:22 [I: Et puis lui, il aime bien ç..] (765:771) (Super)

Codes: [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

I: Et puis lui, il aime bien ça et puis G (nom), il aime sortir et voir des gens et faire des choses

P : Oui, alors roder tant qu'on peut, ah !

P 3: ID_44 - 3:23 [P : Colorier. Maintenant j'arr..] (779:827) (Super)

Codes: [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

P : Colorier. Maintenant j'arrive à le faire colorier et puis avant je imprimais à l'ordinateur des trucs un peu bidule et puis maintenant notre fils nous a apporté un bouquin, il s'appelle « Africa » c'est tout des dessins africains dedans. Bon, il a l'air dur ah... mais il va commencer par le moins prenant et puis voilà. Alors là il est bien parce qu'il est très soigneux alors il fait vraiment avec amour, tout bien, tout ça. De fois les couleurs sont un peu bizarres, il y a des tulipes brunes mais tant pis, quoi.

I : Mais il se fait plaisir

P : Il se fait plaisir, il est fier et puis...

I: Et puis il a fait quelque chose, il est fier de ce qu'il a fait...

P : Et puis souvent je les donne. Alors, bah celui-là tu l'as fait pour la voisine, celui-là, tu l'as fait pour D (nom) ou comme ça et il est content parce qu'après il est tout fier, il a fait quelque chose. Pour lui c'est à servir.

P 3: ID_44 - 3:24 [P : C'est comme le mercredi... I..] (831:843) (Super)

Codes: [connaître la maladie] [connaître les besoins de la personne malade]

No memos

P : C'est comme le mercredi quand il est en foyer de jour. Il va au travail, ah. Il me dit, je vais travailler, et je le laisse dans cette idée-là.

Code: connaître ses limites {1-0}**P 4: ID_46 - 4:11 [I : Disons c'est dur de lâcher..] (577:603) (Super)**

Codes: [connaître ses limites]

No memos

P: Mais, d'autre part je sens que moi je peux pas assumer tout ça. Oui. J'ai assumé pour la caisse maladie, ah. Il avait signé quelque chose donc j'ai plus, ça vient chez moi. Mais, mais je vois que je suis vite dépassée.

Code: douter le choix d'être proche aidant {1-0}**P 6: ID_59 - 6:14 [P : Bon, ça m'a fait réfléchir..] (574:586) (Super)**

Codes: [douter le choix d'être proche aidant]

No memos

P : Bon, ça m'a fait réfléchir moi alors, bien en avant. Je savais que j'étais avec quelqu'un qui avait 12 ans de plus que moi, ça m'a fait vraiment revenir en arrière moi, et puis de me dire est-ce que j'ai fait le bon choix ? Est-ce que j'ai bien fait ? Etc. Donc ça c'est dur parce que c'était mon choix à moi. C'était quand même, donc, je doutais de mon propre choix et puis du résultat.

Code: être en bonnes mains {1-0}**P 1: ID_37 - 1:19 [I : En entendant les groupes, ..] (365:395) (Super)**

Codes: [être en bonnes mains]

No memos

P : Et oui, puis le fait qu'il y avait quelqu'un pour garder mon mari je partais sans souci, très souvent il était pas très bien et tout, mais je vous dis, j'ai la personne adéquate. Je ne me fais pas de soucis ces deux heures de temps qui sont pour moi, pour partager, pour être ensemble, alors ok, ça c'était une très très bonne chose. J'ai beaucoup apprécié et puis la personne était très chouette avec, mon mari l'a beaucoup apprécié aussi et puis elle a bien su, elle a bien su s'occuper, elle a bien su faire avec. Ouais. Très positive. Oui. Non, je trouve que c'est une bonne chose.

Code: faire le deuil des pertes en lien avec la maladie {3-0}**P 1: ID_37 - 1:18 [P : Et puis, bon, disons, on s..] (215:251) (Super)**

Codes: [faire le deuil des pertes en lien avec la maladie]

No memos

P : Et puis, bon, disons, on se rend compte quand même que bah, de plus en plus bah il désapprend, ah... Il ne sait plus, il n'arrive plus, alors ça c'est des fois angoissant. Ça reste dur, oui, mais je me dis ok, si... oui, je dois continuer ! Je sais que je ne vais pas au mieux, mais

avec le pire, il faut aller au mieux. [...] Travail avec le peu qui nous reste et tout et puis faire au mieux.

P 4: ID_74 - 4:4 [P : Pour moi le point négatif c'es..] (43:51) (Super)

Codes: [faire le deuil des pertes en lien avec la maladie]

No memos

P : Pour moi le point négatif c'est que je vis avec une personne qui est mon épouse qui est malade et qui il n'y a pas grand chose à faire vu que c'est devenu un enfant en totalité, un petit enfant en totalité qu'il faut lui apprendre tous à présent. Un enfant, un bébé on le linge, il grandit, tandis que moi, l'adulte que j'ai chez moi, elle diminue de jour en jour et on fait l'inverse d'un enfant, qu'on enlève le Pampers, à eux on le remet le Pampers sans possibilité de retour. Et tous les cours qu'on peut suivre ou faire, dans l'état actuel de mon épouse à soixante-dix ans, c'est des conseils, c'est des possibilités pour se dominer soi-même, une sorte d'acceptation. Voilà.

I : Donc pour vous, le point négatif de ce cours, si j'ai bien compris, c'est le fait que vous apprenez que des choses de vous maîtriser la situation mais pas pour pouvoir changer la situation, c'est ça ?

P : Voilà. Je peux pas changer la situation de vie, je peux avoir que des conseils pour pouvoir continuer à vivre avec mon épouse au lieu de la mettre dans un EMS mais le cours est super, simplement qu'il est encore plus valable pour des gens qui sont encore plus ou moins entre guillemets en état acceptable.

I : Donc vous dites le cours c'est bien mais vous pensez que c'est plutôt pour des gens qui ont un... à leur aidé qui est toujours dans un état acceptable. C'est ça ?

P : Voilà. Qui sont... que la maladie n'a pas fait encore trop de dégâts. Ou des gens qui ont, qu'ont plus de quatre-vingts ans et puis qui ont subitement des pertes de mémoire, de démence, quelque démence etc. dû à l'âge mais qui sont encore, qui sont encore entre guillemets toujours, qui se débrouillent encore un peu par eux-mêmes et puis que l'aidant fait la différence, exactement à ce moment-là, ils apprennent beaucoup dans les cours.

P 6: ID_75 - 6:3 [I : Oui, c'est vraiment partic..] (96:123) (Super)

Codes: [faire le deuil des pertes en lien avec la maladie]

No memos

I : Oui, c'est vraiment particulier ah, parce que on a fait, je pense vous en avez peut être parlé mais je n'ai pas entendu avec les animatrices. C'est le deuil blanc en fait.

P: Oui, ma femme a une espérance de vie d'une année maximum, une année et demie ou quelques mois, ça peut aller plus vite encore, ouais, je ne sais pas. En tout cas il faut commencer à se préparer.

I : Mais en même temps ce qui est très particulier avec cette maladie c'est qu'on fait du deuil tout le temps. Vous faites du deuil d'après un moment...

P : Oui, des capacités qui se perdent, mais le plus récent c'était ma femme était dans une

chaise roulante et ouais. Ça cause des problèmes, beaucoup de problèmes techniques, pratiques mais justement je loue une voiture où on peut mettre une chaise roulante dedans. C'est cette fin de l'après-midi...

I : Ok, vous aller chercher maintenant ça.

P : Chercher juste pour essayer une fois, parce que je ne sais pas. Si cher, sponsorisé par une organisation Cérébral, je crois. Comme ça c'est meilleur marché, ouais.

Code: fardeau {1-0}

P 5: ID_56 - 5:2 [P : Parce qu'on est... on est... s..] (113:121) (Super)

Codes: [fardeau]

No memos

P : Parce qu'on est, suivant comment ce qu'il est le malade qu'on s'en occupe on est des fois trop dans la misère.

Code: jeux de rôles – voir des exemples {4-0}

P 4: ID_46 - 4:4 [P:mais j'avais dit le... un s..] (147:174) (Super)

Codes: [communication avec la personne malade] [jeux de rôles]

No memos

P: Mais j'avais dit un souhait, c'est plutôt un souhait en plus mais bon, il y aurait pas eu le temps ah, de travailler encore sur la validation. Parce que...

I: C'est tout ce qui est au niveau de la communication...

P : Voilà, avec la personne, mais...

I : Et quand vous dites travailler là-dessus... on en a parlé un peu mais vous auriez aimé qu'on fasse par exemple de jeux de rôles ?

P : Oui, exactement

P 4: ID_46 - 4:5 [t puis je voyais dans notre de..] (198:238) (Super)

Codes: [communication avec la personne malade] [jeux de rôles]

No memos

P : Et puis je voyais dans notre dernier rencontre, c'était la semaine passée, avec le groupe de soutien habituel. Là par rapport à... j'avais parlé justement de la validation. Et une dame qui était là pour la première fois, et qui ne savait pas comment réagir avec son malade et l'animatrice de notre groupe a essayé de faire avec elle un peu la validation et je trouvais que c'était vraiment intéressant de le faire.

I : De le voir en vrai, ah ?

P : Oui, comme d'ailleurs quand vous me l'aviez... la première fois que j'ai expérimenté ça, c'était avec vous, quand vous êtes venue et vous m'aviez dit, comment vous m'aviez demandé, comment j'avais réagi. Elle m'avait dit, comment on pouvait réagir autrement. Et de voir ces exemples, il me semble que c'est très aidant.

P 1: ID_62 - 1:9 [I : C'est bon. Et est-ce qu'il..] (213:241) (Super)

Codes: [jeux de rôles - voir des exemples] [points négatif - changer quelque chose]

No memos

I : C'est bon. Et est-ce qu'il y avait quand même des points négatifs même si ça vous a jamais empêché d'aller ou rendre difficile d'aller ou des choses que vous changeriez pour que ce soit un peu mieux ?

P : Il y a certainement quelque chose à améliorer. C'est un peu difficile maintenant de verbaliser. J'ai trouvé toute la partie où trouver de l'aide c'était un peu théorique. Si vous voyez ce que je veux dire.

I : Oui, tout à fait. Vous auriez préféré par exemple plus de jeux de rôle ou des choses comme ça ?

P : Ouais, peut-être, mais c'est difficile à... bon, je dis ouais, qu'est-ce qui peut-être pourrait être amélioré mais bon, j'ai pas la

I : Oui, non, ça m'intéresse ah, parce que voilà, nous on est toujours en train de réfléchir et oui, de voir comment faire au mieux.

P : Ouais. Mais bon, en même temps ils nous ont donné quand même l'information qui fallait. Non, je ne sais pas. Moi, je trouve avec les informations pratiques entre guillemets, pour les associations, pour les centres d'aide, pour les bla bla bla, toutes ces choses-là, ça reste quelque chose très théorique. Parce que on n'est pas encore, il y avait personne encore là-dedans qui a pu faire cette démarche-là. Même pas monsieur F (nom), je dirais.

I : Oui, parce que finalement lui il avait beaucoup porté tout seul pendant longtemps, ah ?

P : Ouais

I : Et puis vous auriez bien aimé des témoignages plutôt ou des gens qui puissent vous dire vraiment concrètement comment ça se passe et leurs expériences-là.

P 1: ID_62 - 1:12 [P : Et ça peut-être avec des e..] (279:303) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [jeux de rôles - voir des exemples]

No memos

P : Et ça peut-être avec des exercices un peu plus peut-être dans le groupe mais pas à la maison mais dans le groupe. Ouais, par exemple cette dame qui était là, qui est déjà aussi un peu plus âgée [...] plutôt dans la soixantaine et je trouve elle c'était encore, elle avait pas encore vraiment un mécanisme quelque part. Que je n'ai pas non plus vraiment mais elle est souvent dans le truc : ouais, mais pour l'instant ça va, alors voilà, quoi. J'attends.

Code: ne plus se sentir seul {8-0}

P 1: ID_37 - 1:4 [P : Ça a aussi été quelque..] (95:99) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Ça a aussi été quelque chose, et puis disons l'amitié qu'on a rencontré peut-être très très superbe, qu'on se rend bien compte qu'on est tous dans le même bateau.

P 1: ID_37 - 1:6 [P : Oui, moi j'étais très t..] (107:115) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Oui, moi j'étais très très impressionnée, j'ai eu beaucoup beaucoup d'empathie pour les autres, et puis j'ai eu beaucoup d'émotion. Oui, c'est fou ! Et c'est comme ça.

P 2: ID_41 - 2:1 [P : Oui. Alors, d'abord ce que..] (59:59) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Oui. Alors, d'abord ce que ça m'a apporté c'est l'impression de plus être seule.

P 3: ID_44 - 3:1 [P : ça m'a apporté un bien-être..] (35:45) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul] [partager des expériences]

No memos

P : Ça m'a apporté un bien-être fantastique. Parce que on se sent un peu seul au monde quand on est comme ça, et puis là j'ai vu qu'il y avait plein des personnes qui avait les mêmes problèmes que moi.

P 3: ID_44 - 3:15 [P : On a de la chance qu'on a les ..] (503:511) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul] [soutien social]

No memos

P : On a de la chance qu'on a les deux la retraite, on peut sortir, on peut vivre, et sachant profiter, ah...

I : Oui, vous avez des gens autour.

P: On n'est jamais seuls

P 4: ID_46 - 4:2 [P : ... à me sentir moins seule,..] (51:67) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul]

No memos

P : À me sentir moins seule, je crois. Ça, je crois je ne l'ai pas beaucoup dit mais je l'ai ressenti encore, ces derniers quinze jours, qu'il a des solutions, il y a des points d'attache, enfin. Il y a un recours possible, voilà.

P 5: ID_64 - 5:1 [I : Mais en fait, du coup alors ça..] (27:29) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul]

No memos

I : Mais en fait, du coup alors ça m'intéresse doublement d'entendre qu'est-ce que vous diriez que ça vous a apporté le programme, donc tous les cours.

P : Mais en fait, moi, je me suis rendue compte que je n'étais pas seule dans ce problème-là, quoi qu'il y a quand même beaucoup de monde qui vivait ce souci-là et puis que c'était difficile pour tout le monde qui avait des questions pour tout le monde, enfin, tout le monde était à la recherche de solutions, enfin. Ouais, ça m'a fait me rendre compte que je n'étais pas seule.

P 5: ID_64 - 5:10 [P : Oui. Et puis lui il a voul..] (93:117) (Super)

Codes: [partager des expériences] [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Oui. Et puis lui il a voulu encore bah, trouver d'autres solutions et puis finalement il arrivait à rien parce qu'elle acceptait rien et puis une des animatrices après elle a dit mais si là vous voyez que c'est bloqué donc oui, on peut rien faire et puis ça, j'ai ressenti vraiment comme c'est un échec, qu'on le laissait parce qu'on arrivait à rien avec ça quand elle acceptait pas ou elle voulait pas mais en même temps, lui il voulait trouver une solution l'aider, pour qu'elle... Et puis je trouvais que ça c'était fermé. Je n'ai pas réagi sur le moment parce que je ne sais pas, je n'ai pas l'impression que c'était à moi de réagir mais, ouais, ça m'a fait quand même de la peine ça. [...] Parce que je me suis dit, mais alors si on est là et puis qu'on arrive à rien, bah finalement je suis là pour rien aussi, enfin. Donc j'ai ressenti ça un peu, ouais. Comme si ça lui fermait parce qu'après bah l'animatrice a dit mais alors vous voyez qu'on arrive à rien là, donc ça sert à rien de continuer et puis j'ai trouvé que c'était dommage parce que c'était... parce que moi j'ai compris dans le sens que oui, finalement il faut baisser les bras, quoi et puis, ouais, j'ai senti ça un peu comme ça.

P 7: ID_76 - 7:1 [I : Ce que je voulais savoir c'est..] (25:27) (Super)

Codes: [partager des expériences] [ne plus se sentir seul]

No memos

I : Ce que je voulais savoir c'est avec ce que vous avez fait, globalement vous diriez que ça vous a apporté quoi ? Ce que vous avez pu faire.

P : Globalement en fait ça m'a apporté un peu le partage, le réconfort aussi à quelque part qu'on n'est pas seul dans les mêmes difficultés, dans les mêmes problématiques.

Code: organiser un soutien {9-0}**P 1: ID_37 - 1:13 [P : Parce qu'on a des possibil..] (283:291) (Super)**

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P : Parce qu'on a des possibilités. Il y a des possibilités, il y a des ouvertures. Puis on a reçu

les ouvertures, on a reçu l'aide. On sait où on peut faire appel, vers qui on peut se tourner s'il arrive quelque chose. Ça, c'a été très très positif.

P 3: ID_44 - 3:7 [P : ... et puis là, j'ai pris la..] (179:187) (Super)

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P : Et puis là, j'ai pris la décision d'aller au groupe Alzheimer le mercredi soir. Je suis organisée, c'est une amie qui prend G (nom) en charge.

P 3: ID_44 - 3:8 [P : Alors je m'arrangerai just..] (207:227) (Super)

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P : Alors je m'arrangerai justement avec un ami qui va aller se promener un petit peu et puis voilà. Ça ira.

I: Vous allez de... développer un peu les choses qu'ils peuvent ensemble pour qu'il soit occupé, pour qu'il ne soit pas trop long pour lui.

P : Bon, ce monsieur habite dans la maison à coté du Quadrant donc ça m'arrange déjà parce que je peux le déposer en arrivant et selon la météo ils iront marcher un petit peu et puis comme ça, et puis je vais pas m'éterniser, ah ?

P 4: ID_46 - 4:7 [P: Et puis là aussi, où j'ai e..] (291:311) (Super)

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P: Et puis là aussi, où j'ai eu un début d'aide mais c'est encore un peu en chantier, c'est avec une curatelle [...] alors j'en ai parlé aussi avec le médecin. Enfin le médecin lui-même on avait déjà parlé plusieurs fois et puis la dernière fois que je l'ai vu avec mon frère je disais, mais je pense maintenant que ça va être le moment. Et alors sans que je m'attends à ça, il a fait les démarches et j'ai reçu une convocation avec mon frère.

P 4: ID_46 - 4:8 [Alors après, là, je l'ai... cett..] (351:355) (Super)

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P : Alors après, là, cette semaine ou la semaine passée, je suis plus sure, je l'ai contacté et il m'a dit que en tout cas il était d'accord de remplir la feuille d'impôts déjà pour cette année et puis qu'on discuterait encore pour la curatelle.

P 6: ID_59 - 6:8 [P : Et puis ça m'a appris enco..] (335:351) (Super)

Codes: [organiser un soutien]

No memos

P : Et puis ça m'a appris encore autre chose, justement toutes les adresses. Justement coté pratique parce que je débutais tout à fait dans l'histoire et puis même que pour l'instant il y a encore rien qui est mis en place, ah chez moi. Toujours rien, parce qu'il refuse.

P 6: ID_59 - 6:9 [P: Au moins, pour La famille a..] (367:375) (Super)

Codes: [organiser un soutien]



No memos

P: Au moins, pour La famille au jardin. J'ai dit, au moins une journée pour être tranquille, faire mes petites choses et puis [...] Voilà !

P 5: ID_64 - 5:3 [P : Et puis sinon, généralemen..] (41:41) (Super)

Codes: [organiser de soutien] [partager des expériences]

No memos

P : Et puis sinon, généralement dans le groupe, c'est vrai que ça m'a aidé, bon je n'ai pas tellement discuté ou quoi mais c'est vrai que pouvoir écouter les autres, pouvoir voir que finalement on se rejoignait dans pas mal de choses, dans l'évolution sur la maladie, enfin. Ouais, ça m'a quand même, j'ai pu dire aussi certaines choses, j'ai pu, bah justement l'histoire avec mes frères et sœurs, justement, ça, ça m'a aidé dans le sens que moi j'aurais, si c'était pour moi, j'aurais complètement cassé le lien familial, enfin, parce que c'était vraiment mieux dans le sens qu'ils nous appelaient même pas, ils passaient même pas, maman demandait d'eux et puis finalement, moi je devais tout le temps les protéger dans le sens mais ils travaillent la semaine, enfin, on les verra une autre fois. Donc je ne peux même pas leur dire, je ne voulais pas dire à maman, écoute ils ne veulent pas trop, enfin. Et ce n'était même pas ça, c'était que, voilà pour eux c'était difficile et puis bah, c'est vrai que je dois un peu la protéger elle et puis c'était pas forcément juste, quoi.

Code: partager des expériences {29-0}~

P 1: ID_37 - 1:1 [Déjà, de pouvoir comme partage..] (43:51) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Déjà, de pouvoir comme partager, d'être vraiment bien écoutée, d'oser. Pour moi le point positif c'était d'oser m'exprimer, d'oser dire ce qui se passait avec mon mari.

P 1: ID_37 - 1:2 [P : Une chose qui n'était pas ..] (55:71) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Une chose qui n'était pas évidente, ah.

I : Je me souviens que vous avez... ça vous a impressionné au début

P : Oui, oui, oui.

I : Ouais, ouais, ouais

P : Déjà pour les autres, parce qu'elles vivaient pas ça. J'étais presque gênée de parler. Puis, parfois ce que je vivais, ce que je devais partager.

P 1: ID_37 - 1:9 [et justement, mais quand même,..] (149:171) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir en confiance]

No memos

I : et justement, mais quand même, là d'entendre aussi comme d'autres le vivaient, ça encore changé quelque chose...

P : Ah, c'est clair, c'est différent, parce que souvent au groupe, moi je ne leur entend pas dit ce que j'ai raconté là parce que c'était vraiment un petit groupe, et on se voyait, on était les mêmes et tout, alors je pense qu'on ose plus. Là c'est vraiment, oui, ça a été mis à nu, quoi. J'ai appelé vraiment ça une mise à nu. Moi, ça m'a beaucoup beaucoup aidé et puis j'ai beaucoup apprécié les animatrices. C'était très très chouette.

P 1: ID_37 - 1:17 [P : Très positive. Oui. Non, j..] (395:405) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Très positive. Oui. Non, je trouve que c'est une bonne chose....

I : Rien qui vous a surpris en mal, ah ? Des... plutôt des choses qui vous ont surpris en bien...

P : Oui, oui, en bien

I : ...pas des choses où vous vous êtes dit ouff, ah, quand même, c'était pas... moi, je m'attendais pas...

P : Non, parce qu'on pouvait partager. S'il y avait quelque chose qu'on ne comprenait pas, on pouvait poser la question, on nous expliquait. Non, moi j'ai reçu vraiment la formation que je souhaitais.

P 2: ID_41 - 2:2 [P : Oui. Alors, d'abord ce que..] (59:79) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Alors, d'abord ce que ça m'a apporté c'est l'impression de plus être seule, ah ? Et puis c'est ce que je dirais c'est la convivialité, la solidarité. Eh bon, ça c'est hors de ce qu'on a appris, vraiment, ah ? La solidarité et puis de voir comment les autres se débrouillaient. Ça c'est clair.

P 3: ID_44 - 3:1 [P : ça m'a apporté un bien-être..] (35:45) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul] [partager des expériences]

No memos

P : Ça m'a apporté un bien-être fantastique. Parce que on se sent un peu seul au monde quand on est comme ça, et puis là j'ai vu qu'il y avait plein des personnes qui avait les mêmes problèmes que moi.

P 5: ID_56 - 5:5 [I: Que...pour vous c'était quoi ..] (163:181) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

I : Pour vous c'était quoi les choses que vous avez le plus apprécié ? S'il y avait peut-être 3 choses à retenir ou 2 choses à retenir vous diriez c'est quoi qui était vraiment, dans le plus

chouette pour vous ?

P : Oui, c'est de pouvoir trouver un endroit où on peut parler des problèmes qui s'accumulent chaque jour et puis pas disons à long terme, qui nous préoccupent. Parce qu'on a envie de le dire et puis on veut le dire à qui à la maison ?

P 6: ID_59 - 6:2 [Et puis d'être la première foi..] (79:95) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [partager des expériences]

No memos

P : Et puis d'être la première fois que je me retrouvais aussi avec toutes autres personnes qui vivaient la même chose que moi et ça, ça m'a beaucoup apporté, de voir que oui et non. C'est ce que je veux dire toutes les personnes qui étaient là, c'était des cas plus douloureux, plus durs, donc je me suis dit [...] voilà, à quoi je m'attends.

P 6: ID_59 - 6:5 [P: Et l'animatrice! ..] (147:179) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance] [se sentir en confiance]

No memos

P: Et l'animatrice! C'est une personne magnifique! [...] Et puis elle a su voir quand il y avait de l'émotion et tout ça. Et on se sentait très proches! Ça j'ai beaucoup aimé. Et je vous dis, le contact avec tout le monde et puis, ça a été très fort, très dense, et puis c'était que du plaisir. Même qu'il y avait des moments douloureux, difficiles à passer. [...] Il y avait [...] un bon contact et puis aussi des personnes qui étaient à l'écoute. Déjà ça. Tolérantes. Ah, il y avait tout. Il y avait vraiment les qualités humaines qu'on aime.

P 6: ID_59 - 6:11 [P : La solidarité, aussi, ça c..] (419:471) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : La solidarité, aussi, ça c'était aussi et puis l'écoute et puis pouvoir poser son fardeau et pouvoir dire voilà ce qui va pas, voilà ce qui a été, voilà ce qui a pas été, je crois que ça doit une écoute, ça, c'était capital aussi pour moi. Oui, parce que toutes mes amies, j'en ai pas mal mais comme elles n'ont personne dans leurs familles, donc ce n'est pas toujours des bonnes paroles. Parce que, tut, il faudrait laisser tomber, c'était plutôt ça que tu devrais accompagner. C'était vraiment : mais, il y a que 25 ans que tu vis avec, voilà. Donc j'ai senti plutôt : décharge-toi plutôt que... voilà. Et puis mes amies elles sont pour moi mais pas du tout pour mon compagnon [...]. Donc moi je me sens un peu tiraillé, voilà. Donc là je me retrouvais dans un contexte où il y avait tout le monde qui vivait ça au plein et qu'il y avait l'écoute et qu'ils savaient de quoi en causer et qui pouvait donner des conseils autre et plus judicieux.

P 6: ID_59 - 6:12 [P : Oui, j'ai un moment, 2-3 m..] (499:521) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Oui, j'ai un moment, 2-3 moments où c'était plus dur pour moi dans ces cours. C'est peut-être justement quand il y avait des gens qui donnaient des détails qui étaient trop violentes, ou je n'étais pas préparée. Donc ça m'a un peu ébranlée et puis voilà. Et puis la réalité est car

est là. Moi j'ai vu en espace de ces trois mois A (nom) c'est dégradé aussi ah, en trois mois. Donc je ne dirais pas que je me rapproche de ce que j'ai entendu, mais ça m'a... oui !

P 1: ID_62 - 1:1 [I : ... pour avoir vraiment un p..] (33:37) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

I : ... pour avoir vraiment un peu plus la vision personnelle, quoi et avec un peu de recul maintenant. Vous diriez que ça vous a apporté quoi, principalement ?

P : Principalement je dirais que c'est l'échange.

P 1: ID_62 - 1:3 [Alors, ça j'ai trouvé bien l'é..] (75:79) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Alors, ça j'ai trouvé bien l'échange avec les autres.

P 1: ID_62 - 1:4 [P : Et après j'ai trouvé très bien..] (79:95) (Super)

Codes: [partager des expériences] [reframing] [travailler sur soi-même]

No memos

P : Et après j'ai trouvé très bien justement le remise en question de soi-même. En tant que moi, mon comportement, parce qu'il me semble que j'ai un peu plus compris qu'il ne peut pas faire autrement. Alors qu'il y a des choses qui m'énervent mais ce n'est pas parce que c'est moi que qu'il fait ça. Bah par exemple là, en vacances on a très bien vu que voilà. Et puis ça, je sais pas ah, un groupe comme ça je trouve ça soulage.

P 1: ID_62 - 1:7 [P : ...et puis, oui, les connais..] (182:185) (Super)

Codes: [connaître la démence] [partager des expériences]

No memos

P : ...et puis, oui, les connaissances de la matière, de la maladie, disons l'expérience personnelle...

P 1: ID_62 - 1:8 [P : Oui, et puis un autre poin..] (187:203) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [partager des expériences] [reframing]

No memos

P : Oui, et puis un autre point de vue, la remise en question. Voilà, on regarde les choses peut-être différemment et puis on a quelqu'un en face qui nous fait remarquer qu'on peut éventuellement voir les choses sous un autre angle aussi. C'est bien ! [...] En tout cas ça ne m'a jamais embêté d'aller.

P 2: ID_69 - 2:4 [C'est-à-dire le fait d'être co..] (79:103) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : C'est-à-dire le fait d'être connecté avec d'autres gens, de pouvoir parler, ça a été énormément apprécié. Bon, moi je peux parler de moi. C'est clair qu'on a besoin de parler

de ce qui se passe et puis d'en parler à d'autres personnes qui s'y connaissent et d'autres qui aussi partagent même s'ils n'ont pas des solutions, ils partagent. Emotionnellement ils peuvent comprendre la charge que c'est, ils peuvent comprendre le degré de solitude qu'on peut ressentir dans un engagement comme ça. Parce qu'il y a quelque part, notre énergie part là-dedans. Au lieu de partir dans d'autres choses, d'autres directions. Donc on fini pas dans un cercle. Un cercle assez enfermé. Alors, le coté négatif non, simplement on a été, on a eu la chance que le cours, qui s'appelle un cours, ça s'appelle pas [rires] des sessions de rencontre, voilà. Donc déjà le mot. Si on avait 15 personnes ça aurait pas donné lieu à autant de partage. C'est clair que on était en petit groupe, donc ç'a favorisé que parallèlement au cours on a pu développé aussi les choses dont on avait besoin. Ç'a rendu le travail riche. Ouais, tout d'un coup on a eu un peu plus que juste un cours. On a pu vraiment parler des cas pratiques, donc on a fait... je pense que le fait d'être en petit nombre, pas trop petit nombre, on était trop peu. Il aurait fallu au moins 5 ou 6 personnes même jusqu'à 8 ça aurait été, ça aurait été riche. Mais aussi on aurait eu moins de temps pour partager les trucs. Mais là, comme on suivait une théorie, un contenu, et du coup bah on allait directement aux cas pratiques, voilà mon exemple, son exemple, ton exemple. On était 3 et pour ça c'était très bien. On a pu vraiment entrer en détails et avec tous les exemples.

P 2: ID_69 - 2:6 [P : Mais le groupe c'est très très..] (135:137) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Mais le groupe c'est très très bien. C'est sortir ces personnes de l'isolement et c'est une prise de conscience, aussi comment gérer ça mais pas perdre sa propre vie.

P 3: ID_63 - 3:2 [P : C'était assez bref qu'on f..] (69:105) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : C'était assez bref qu'on faisait toujours des... il y en a qui parlait très longtemps. C'est ça aussi qui, bon, ça leur faisait du bien. Il y avait cette petite, elle avait besoin. Il y avait un monsieur aussi, moi je ne connais pas le nom, ouais. Que sa femme qui est, elle a cinquante-huit ans et elle a Alzheimer, elle a la totale. Il a besoin de parler. J'aimais assez celui-là parce qu'il savait très bien s'exprimer. C'était... vous voyez, il y en a qui c'est leur manière de s'exprimer, moi je m'exprime pas très bien, ah. Il y a plus pour ça, je fais court, quand on m'interroge. Et lui, il avait, bon, il y avait une autre dame, qui elle avait tendance à raconter, elle racontait ses filles et tout ça. Oui, bon, elle avait besoin je pense.

P 4: ID_74 - 4:1 [P : Alors le cours que j'ai fa..] (23:29) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Alors le cours que j'ai fait tous les lundis à Ville Rose, globalement c'est positif. C'est positif. Ça m'a permis de m'exprimer, d'apprendre, d'écouter, d'échanger avec des animateurs de qualité, voilà.

P 4: ID_74 - 4:2 [I : D'accord. Alors si je veux..] (33:39) (Super)

Codes: [partager des expériences] [travailler sur soi-même]

No memos

I : D'accord. Alors si je veux vraiment affiner parmi tout ce que vous avez dit, qu'est-ce que

vous avez le plus apprécié ?

P : Le plus apprécié dans ces cours ?

I : Oui

P : C'est de mieux me connaître parce que j'ai eu l'impression, enfin c'est pas une impression c'est une réalité, c'est que je me suis, aussi bien mes collègues qui étaient avec moi, ont s'est mis à nu. Ce n'est pas de la télé-réalité, c'est de la réalité. Voilà.

P 5: ID_64 - 5:3 [P : Et puis sinon, généralement..] (41:41) (Super)

Codes: [organiser de soutien] [partager des expériences]

No memos

P : Et puis sinon, généralement dans le groupe, c'est vrai que ça m'a aidé, bon je n'ai pas tellement discuté ou quoi mais c'est vrai que pouvoir écouter les autres, pouvoir voir que finalement on se rejoignait dans pas mal de choses, dans l'évolution sur la maladie, enfin. Ouais, ça m'a quand même... j'ai pu dire aussi certaines choses, j'ai pu... bah justement l'histoire avec mes frères et sœurs, justement, ça, ça m'a aidé dans le sens que moi j'aurais, si c'était pour moi, j'aurais complètement cassé le lien familial, enfin, parce que c'était vraiment mieux dans le sens que ils nous appelaient même pas, ils passaient même pas, maman demandait d'eux et puis finalement, moi je devais tout le temps les protéger dans le sens mais ils travaillent la semaine, enfin, on les verra une autre fois. Donc je ne peux même pas leur dire, je ne voulais pas dire à maman, écoute ils ne veulent pas trop, enfin. Et ce n'était même pas ça, c'était que, voilà pour eux c'était difficile et puis bah, c'est vrai que je dois un peu la protéger elle et puis c'était pas forcément juste, quoi.

P 5: ID_64 - 5:8 [P : Malgré qu'on a pu quand même y..] (205:205) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P : Malgré qu'on a pu quand même y échangé des trucs, enfin, je veux dire, on a eu des super conseils et tout ah.

P 5: ID_64 - 5:10 [P : Oui. Et puis lui il a voulu..] (93:117) (Super)

Codes: [partager des expériences] [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Oui. Et puis lui il a voulu encore bah, trouver d'autres solutions et puis finalement il arrivait à rien parce qu'elle acceptait rien et puis une des animatrices après elle a dit mais si là vous voyez que c'est bloqué donc oui, on peut rien faire et puis ça, j'ai ressenti vraiment comme c'est un échec, qu'on le laissait parce qu'on arrivait à rien avec ça quand elle acceptait pas ou elle voulait pas mais en même temps, lui il voulait trouver une solution l'aider, pour qu'elle... Et puis je trouvais que ça c'était fermé. Je n'ai pas réagi sur le moment parce que je ne sais pas, je n'ai pas l'impression que c'était à moi de réagir mais, ouais, ça m'a fait quand même de la peine ça. [...] Parce que je me suis dit, mais alors si on est là et puis qu'on arrive à rien, bah finalement je suis là pour rien aussi, enfin. Donc j'ai ressenti ça un peu, ouais. Comme si ça lui fermait parce qu'après bah l'animatrice a dit mais alors vous voyez qu'on

arrive à rien là, donc ça sert à rien de continuer et puis j'ai trouvé que c'était dommage parce que c'était... parce que moi j'ai compris dans le sens que oui, finalement il faut baisser les bras, quoi et puis, ouais, j'ai senti ça un peu comme ça.

P 6: ID_75 - 6:2 [P : Et la deuxième chose c'éta..] (35:35) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [partager des expériences]

No memos

P : Et la deuxième chose c'était l'échanges avec les autres, même si leur situation c'était complètement différente. Et la mienne est peut-être un peu spécialement difficile, peut-être le plus avancée de gens de notre groupement au niveau de progrès de la maladie mais quand-même c'était très enrichissant et aussi le feedback ou ce que les autres ont répondu ou dit concernant ma situation ou les petites situations difficiles, c'était aussi enrichissant ou bénéfique.

P 7: ID_76 - 7:1 [P : Globalement en fait ça m'a app..] (25:27) (Super)

Codes: [partager des expériences] [ne plus se sentir seul]

No memos

P : Globalement en fait ça m'a apporté un peu le partage, le réconfort aussi à quelque part qu'on n'est pas seul dans les mêmes difficultés, dans les mêmes problématiques.

P 7: ID_76 - 7:4 [I : Est-ce qu'il y a aussi eu des ..] (109:159) (Super)

Codes: [partager des expériences]

No memos

P: [...] ce qui est peut-être bien mais qui est aussi des fois pas bien parce que on vit un peu les problèmes de l'un et de l'autre qui sont plus lourds ou moins lourds, qui sont différents que les siens. C'est bien aussi mais c'est aussi bien de découvrir soi-même comment ça va évoluer [...] Il y avait monsieur, je ne sais pas comment il s'appelle, il était déjà très avancé. Donc c'est vrai qu'à un moment donné ça nous fait presque crainte [...] Parce que lui, il en tout cas ou je sais pas à quel niveau, et ça c'était peut-être un peu plus déstabilisant donc ça c'était pour moi un peu moins, moins bien ah... Ça m'a un peu, ouais inquiété au départ. Maintenant entre temps c'est bon, mais c'est vrai que sur le moment je me suis dit... [...] Alors, il faut se préparer, il faut, mais bon. [...] Donc ça c'était pour moi un peu plus la réduction, on est plus raccourcis, plus dans le vif du sujet peut-être on y arrive pas dans des échanges comme ça.

Code: pas de jugement {1-0}

P 2: ID_41 - 2:3 [P : Non, non, moi je trouvais ..] (87:103) (Super)

Codes: [pas de jugement] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Moi je trouvais que c'était super et puis les animatrices aussi super, que vraiment elles sont à l'écoute de nous et puis ouais, il n'y a pas de jugement. En fait il n'y a pas de jugement et puis voilà, chacun a ses défauts, chacun a ses problèmes.

Code: points négatif - changer quelque chose {4-0}

P 1: ID_62 - 1:9 [I : C'est bon. Et est-ce qu'il..] (213:241) (Super)

Codes: [jeux de rôles - voir des exemples] [points négatif - changer quelque chose]

No memos

I : C'est bon. Et est-ce qu'il y avait quand même des points négatifs même si ça vous a jamais empêché d'aller ou rendre difficile d'aller ou des choses que vous changeriez pour que ce soit un peu mieux ?

P : Il y a certainement quelque chose à améliorer. C'est un peu difficile maintenant de verbaliser. J'ai trouvé toute la partie où trouver de l'aide c'était un peu théorique. Si vous voyez ce que je veux dire.

I : Oui, tout à fait. Vous auriez préféré par exemple plus de jeux de rôle ou des choses comme ça ?

P : Ouais, peut-être, mais c'est difficile à... bon, je dis ouais, qu'est-ce qui peut-être pourrait être amélioré mais bon, j'ai pas la

I : Oui, non, ça m'intéresse ah, parce que voilà, nous on est toujours en train de réfléchir et oui, de voir comment faire au mieux.

P : Ouais. Mais bon, en même temps ils nous ont donné quand même l'information qui fallait. Non, je ne sais pas. Moi, je trouve avec les informations pratiques entre guillemets, pour les associations, pour les centres d'aide, pour les bla bla bla, toutes ces choses-là, ça reste quelque chose très théorique. Parce que on est pas encore, il y avait personne encore là-dedans qui a pu faire cette démarche-là. Même pas monsieur F (nom), je dirais.

I : Oui, parce que finalement lui il avait beaucoup porté tout seul pendant longtemps, ah ?

P : Ouais

I : Et puis vous auriez bien aimé des témoignages plutôt ou des gens qui puissent vous dire vraiment concrètement comment ça se passe et leurs expériences-là.

P 1: ID_62 - 1:11 [P : Bon après il y a le... on pourra..] (267:275) (Super)

Codes: [points négatif - changer quelque chose] [reframing]

No memos

P : Bon après il y a le... on pourrait peut-être creuser un peu dans la partie comment on définit les émotions, dans l'analyse des émotions chez nous. On l'a pas mal fait, mais j'ai trouvé que ça c'était peut-être quelque chose qui est quand même assez essentiel pour les proches, ah ? Que c'est là où moi personnellement je rencontre des difficultés quand je veux dire mais il m'énerve, ah... Et après bah, depuis je me dis ok alors, qu'est-ce qui t'énerve ? Qu'est-ce qui ne va pas ? Qu'est-ce que tu peux faire ? Et puis c'est quoi le problème ?

P 2: ID_69 - 2:5 [P : Sauf une partie du cours qui é..] (111:115) (Super)

Codes: [connaître la démence] [points négatif - changer quelque chose]

No memos

P : Sauf une partie du cours qui était très intéressante c'est comment communiquer avec le proche. Ça c'est absolument nécessaire. Je trouve qu'on aurait peut-être pu faire plus de ça. Ça c'était un outil très important. On aurait pu faire même des pratiques. Au lieu de lire la liste de sur une page on aurait pu faire des exercices pratiques de ça. Ça serait été utile. Bon, autrement, ouais je m'étais imaginée qu'on allait m'expliquer qu'est-ce qu'il faut faire avec une personne [rires] qui aura de mémoire vu que les petits papiers ça sert à rien, les notes, voilà. Que quelqu'un allait trouvé l'idée de génie, quelqu'un avait résolu ça en faisant ci ou ça. Donc des petits trucs, des recettes, voilà. Je pensais que j'allais recevoir beaucoup des connaissances comme ça et pas du tout.

P 5: ID_64 - 5:6 [Est-ce qu'il y avait aussi des..] (75:89) (Super)

Codes: [points négatif - changer quelque chose]

No memos

P : Bon, c'est vrai qu'on a passé beaucoup de temps justement, la première partie où on avait dû donner aussi une copie et puis finalement, c'est vrai qu'on a... [...] Oui, et puis, ouais, j'ai trouvé que c'avait un peu, bon on en a repris tout ça mais c'est vrai qu'on a repris pas mal à la fin. Bon, c'est aussi logique, mais, ouais, je ne sais pas, par rapport à ça, ouais, j'ai eu un peu de souci, parce que je me disais, ouais, on a fait ça et puis finalement c'est venu assez tard. Enfin je ne sais pas comment vous expliquer.

I : Vous avez l'impression qu'on n'utilisait pas beaucoup ce que vous aviez fait là ? Vous ne compreniez pas pour quoi on avait fait tout ça ?

P : Voilà, oui, voilà parce qu'on avait dit ça, on en discutait, enfin, on n'en discutait pas autrement, ça devait venir par après, enfin, ouais, j'ai trouvé que c'était un peu...

Code: prendre une distance {1-0}

P 2: ID_69 - 2:1 [I : Alors, globalement que vou..] (29:31) (Super)

Codes: [avoir des outils] [prendre une distance] [résolution de problèmes]

No memos

I : Alors, globalement que vous a apporté le programme de cours que vous avez fait ?

P : Ça m'a apporté un endroit, un espace et un temps à dédier et à réfléchir sur les problèmes qui m'occupent journalièrement et pour lesquels je n'ai pas de solution. Donc ça m'a donné l'occasion d'apprendre des outils pour résoudre des problèmes. Et parfois des idées aussi, qui pouvaient les résoudre.

Code: reframing {17-0}

P 1: ID_37 - 1:8 [P: Disons de ressentir] (123:149) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P: Disons de ressentir l'émotion, ça, c'est fort, c'est violent souvent. Parce qu'on en prend, mais des grosses, comme c'était pas possible, mais après de savoir quoi faire avec. De dire, ok, qu'est-ce que je fais ? Je sais qu'il est malade, je sais qu'il n'a plus la faculté de... donc c'est pas moi qui suis visé. Je dois comprendre ah ? Ça a apporté une grande compréhension à l'attitude du mari, son comportement.

P 1: ID_37 - 1:10 [P : De ce coté c'était super. ...] (179:207) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : De ce coté c'était super. Et surtout disons, eux, savoir quoi faire avec ces émotions, avec ces pensées, qu'est-ce que je fais ? Si j'ai des pensées négatives tout le temps ça ne va pas marcher. Mais si j'accepte et j'accueille ce qui m'arrive déjà et puis après j'essaye de voir. Je ne peux pas toujours, de fois ça ne joue pas et puis des fois, bah, ça va très bien. Etre calme, voilà. La patience, ça c'est le plus grand mot : la patience, la vigilance. Parce qu'il faut être toujours là, il faut prévenir.

P 1: ID_37 - 1:12 [et puis travailler l'émotion. ...] (255:279) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Et puis travailler l'émotion. Parce que si on arrive à ça [...] L'émotion, disons accueillir l'émotion et puis travailler avec les pensées qu'on a.

P 2: ID_41 - 2:6 [P: Non, c'était assez comme ça..] (227:239) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P: Non, c'était assez comme ça, mais je me dis aussi quand même une chose c'est que c'est comme ça et ça restera comme ça et puis on a des réaction qui ne sont peut-être pas justes. Mais j'ai remarqué une chose c'est que je réagis maintenant, je réagi mais un peu trop tard. [rires]

I : Super ! Ça veut dire que c'est juste une question timing...

P : Voilà, ouais, ouais

I : ...ça veut dire que gentiment ça vient.

P : J'espère !

I : Moi je suis convaincue !

P 3: ID_44 - 3:19 [P : Alors les pensées qui font..] (739:739) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Alors les pensées qui font bien, moi aussi c'est mon caractère. Si à un moment ça m'énerve quelque chose mais ouff, c'est deux minutes et puis c'est fini, ah.



P 4: ID_46 - 4:1 [P :Oui, peut-être, ça m'a..] (39:47) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Oui, peut-être, ça m'a appris à prendre une distance. Il me semble que c'est important. A moins dramatiser.

P 4: ID_46 - 4:3 [P : J'ai beaucoup aimé ces trois..] (105:127) (Super)

Codes: [reframing] [résolution de problèmes] [soutien social]

No memos

P : J'ai beaucoup aimé ces trois pistes qu'on nous a proposés donc, repérer nos pensées, essayer de les changer, voir dans la situation, ce qu'il peut être modifié, comme on peut améliorer et puis trouver l'aide.

P 5: ID_56 - 5:3 [P : Et puis il y a les schémas..] (133:145) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Et puis il y a les schémas qu'on a accumulé depuis 100 ans qui se...

I : Ouais... [rit] qui partent pas si vite [rit]

P : Non

I : Ce n'est pas en 2 jours

P : Non, mais disons c'est de voir les choses autrement, ça, ça fait du bien.

P 6: ID_59 - 6:4 [. Ça m'a apporté aussi beaucoup..] (131:131) (Super)

Codes: [avoir des outils] [reframing]

No memos

P : Ça m'a apporté aussi beaucoup d'outils parce que c'est clair que c'est... les pensées non-aidantes, non presque qu'on en a...

P 1: ID_62 - 1:4 [P : Et après j'ai trouvé très bien..] (79:95) (Super)

Codes: [partager des expériences] [reframing] [travailler sur soi-même]

No memos

P : Et après j'ai trouvé très bien justement le remise en question de soi-même. En tant que moi, mon comportement, parce qu'il me semble que j'ai un peu plus compris qu'il ne peut pas faire autrement alors qu'il y a des choses qui m'énervent mais ce n'est pas parce que c'est moi qu'il fait ça. Bah par exemple là, en vacances on a très bien vu que voilà. Et puis ça, je sais pas ah, un groupe comme ça je trouve ça soulage.

P 1: ID_62 - 1:8 [P : Oui, et puis un autre poin..] (187:203) (Super)

Codes: [comparer avec les autres] [partager des expériences] [reframing]

No memos

P : Oui, et puis un autre point de vue. [...] La remise en question. Voilà, on regarde les choses peut-être différemment et puis on a quelqu'un en face qui nous fait remarquer qu'on peut éventuellement voir les choses sous un autre angle aussi. C'est bien ! En tout cas ça ne m'a jamais embêté d'aller.

P 1: ID_62 - 1:11 [P : Bon après on pourra..] (267:275) (Super)

Codes: [points négatif - changer quelque chose] [reframing]

No memos

P : Bon après on pourrait peut-être creuser un peu dans la partie comment on définit les émotions, dans l'analyse des émotions chez nous. On l'a pas mal fait, mais j'ai trouvé que ça c'était peut-être quelque chose qui est quand même assez essentiel pour les proches, ah ? Que c'est là où moi personnellement je rencontre des difficultés quand je veux dire mais il m'énerve, ah... Et après bah, depuis je me dis ok alors, qu'est-ce qui t'énerve ? Qu'est-ce qui ne va pas ? Qu'est-ce que tu peux faire ? Et puis c'est quoi le problème ?

P 3: ID_63 - 3:4 [I : Quand vous êtes venue, vou..] (191:205) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

I : Quand vous êtes venue, vous aviez certaines idées, ou il y a des choses qui vous ont surprises ou qui vous ont... ?

P : Non, j'ai appris à gérer quand même mon comportement. Je suis plus... avant de venir, moi j'ai tout de suite, j'étais plus agressive. Je suis moins, beaucoup moins. Bon, ça m'arrive des fois si je suis très fatiguée ou comme ça mais beaucoup moins agressive avec lui. Parce que avant je sautais à tout le moment. Bon, ça j'ai quand même appris. Ça c'est positif.

P 5: ID_64 - 5:9 [P : Ouais et puis, ouais je le..] (45:45) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Ouais et puis, ouais je le vivais mal quoi, je me dis mais ils ne viennent même pas trouver leur maman, enfin. Mais entre temps bah ça c'est quand même arrangé, on les voit, maman a le plaisir à les revoir, donc voilà, ça s'arrange petit à petit et puis c'est vrai que ça c'est gros truc qui m'a aidé dans le groupe. Je pense c'était vraiment, elles ont vraiment, les animatrices ont essayé et puis le groupe, ils ont essayé de m'ouvrir les yeux dans le sens que, ouais, il faut les, ouais, accepter bon ce qu'ils allaient me dire mais quand même poser mes attentes par rapport à eux, quoi. Parce que finalement c'est aussi leur maman et puis que voilà, j'ai aussi peut-être quand même des choses à demander parce que, ouais, parce que c'est leur maman aussi finalement.

P 6: ID_75 - 6:1 [P : Ça m'a donné une, le cours..] (23:23) (Super)

Codes: [avoir des outils] [reframing]

No memos

P : Ça m'a donné une, le cours m'a donné une bonne structure de penser comment approcher les situations difficiles qui chez moi oui, et chez les autres aussi, il y a tout le temps et ça va continuer à faire ça. Ça ne va pas devenir plus facile. Le cours ne m'a donné pas des solutions, ce n'était pas le but. Je n'attendais pas vraiment ça. Evidemment, on attend toujours, on

espère toujours des solutions mais réalistiquement on ne pouvait pas attendre ça, mais ça m'a donné une bonne structure de canaliser ma pensée et ouais juste la basique structure des situations difficiles, émotions, situations et aide et moi je suis assez structuré, ça tout de suite croché et ça m'a parlé. Il y a aussi les outils, aussi prendre des cours qu'on a rempli, qu'on a discuté avec les autres.

P 7: ID_76 - 7:3 [P : Alors je pense que pour..] (85:107) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Alors je pense que pour chacun qui a participé ça a permis de voir la problématique un peu d'un autre angle, c'est-à-dire aussi une question de mieux comprendre comment agir, ah. Ça sert à rien de s'énerver, bah qu'est-ce que je viens de faire c'était à peu près un peu ça. Avant, comme j'ai découvert ouais, voilà, bref. Mais on se remet toujours un peu en question. [...] Ça c'était la prise de conscience en fait pour moi qui était très positive.

P 1: ID_37 - 1:7 [P : Le chemin on doit le cont..] (119:119) (Super)

Codes: [reframing]

No memos

P : Le chemin on doit le continuer, on fait avec les outils qu'on a. Moi j'ai eu des bons outils, parce que le fait de disons, d'entendre et de pas prendre sur soi, eh ?

Code: résolution de problèmes {13-0}~

P 1: ID_37 - 1:14 [Et j'ai trouvé admirable comme..] (291:303) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : Et j'ai trouvé admirable comme les animatrices ont fait avec une collègue, jusqu'au bout, elles sont allées. J'étais à la maison encore, un matin je pensais, mais j'ai dit mais ça, c'est extraordinaire ! Quand quelqu'un a vraiment un problème et de pouvoir aller jusqu'au bout, de donner la solution, ça c'a été vraiment super ! Ça ce sont des choses qui ont été très très appréciées !

P 1: ID_37 - 1:15 [P : Ah... disons non, surprise j..] (327:341) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : C'a été vraiment l'aboutissement disons pas, maintenant je sais je peux aller là, je peux aller là, je sais ce que je dois faire. Alors ça, avant bah non, il faut téléphoner. Qui je peux atteindre ? Qui faut faire ? Non, il y a eu vraiment les bonnes préférences, les bons outils.

P 3: ID_44 - 3:20 [P : J'ai pas le temps de pense..] (743:743) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : Je n'ai pas le temps de penser comment faire. Je fais, j'agis et puis voilà.

P 4: ID_46 - 4:3 [P : J'ai beaucoup aimé ces trois..] (105:127) (Super)

Codes: [reframing] [résolution de problèmes] [soutien social]

No memos

P : J'ai beaucoup aimé ces trois pistes qu'on nous a proposés donc, repérer nos pensées, essayer de les changer, voir dans la situation, ce qu'il peut être modifié, comme on peut améliorer et puis trouver l'aide.

P 5: ID_56 - 5:6 [P : ...et puis après qu'on trouv..] (205:253) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : ...et puis après qu'on trouve de l'aide effectif, il faut faire si ou ça. Même des pistes où on peut suivre qui nous apportent... ou qui m'ont apporte un résultat. On cause pas... on cause, on cause et puis on rentre et puis on a vidé le cœur mais on a rien, pas de fil à suivre. Alors ça c'est bien [...]. Quelque chose où on peut suivre. Et puis après avec ça on peut résoudre un problème qui était d'abord immense et tout d'un coup il vient petit et moins important. Mais bon, il y aura un autre problème qui va arriver, mais voilà.

P 5: ID_56 - 5:8 [P: Moi je... en tout cas moi j'a..] (317:337) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P: Moi en tout cas moi j'aimais bien des chemins on pouvait aller pour résoudre ce problème le plus entre guillemets le plus rapidement possible [...]. Ça devrait être comme ça pour tous les gens qui soignent un malade à la maison.

P 5: ID_56 - 5:9 [P : Et puis aussi quand on...bon..] (377:377) (Super)

Codes: [résolution de problèmes] [soutien social]

No memos

P : Bon le cours est terminé, mais quand je trouve peut-être pas de solution, je peux certainement retéléphoner, recontacter quelqu'un pour essayer de trouver.

P 2: ID_69 - 2:1 [I : Alors, globalement que vou..] (29:31) (Super)

Codes: [avoir des outils] [prendre une distance] [résolution de problèmes]

No memos

I : Alors, globalement que vous a apporté le programme de cours que vous avez fait ?

P : Ça m'a apporté un endroit, un espace et un temps à dédier et à réfléchir sur les problèmes qui m'occupent journalièrement et pour lesquels je n'ai pas de solution. Donc ça m'a donné l'occasion d'apprendre des outils pour résoudre des problèmes. Et parfois des idées aussi, qui pouvaient les résoudre.

P 2: ID_69 - 2:3 [P : Bien sûr c'est... il y a un ..] (47:47) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : Bien sûr il y a un contenu, c'est un cours donc le contenu il était intéressant, il était bien

axé sur les aspects qu'on a à gérer dans la vie quotidienne et il était bien axé sur le centre de nos problèmes et puis ça nous donnait un outil de comment s'y prendre à les différentes facettes et aspects qui fallait explorer. Très utile.

P 3: ID_63 - 3:3 [P: Oui, il y a des astuces, ju..] (133:155) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P: Oui, il y a des astuces, justement pour comment réagir tel ou tel des cas, ça, ça va quand même, là j'ai bien appris. Ce qu'il faut faire et pas faire. Bien, c'était en thème de donner des clés justement. Ça j'ai trouvé très positif.

P 4: ID_74 - 4:3 [P : Des points négatifs ah... il..] (43:43) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : Des points négatifs, il n'y a pas des points négatifs du moment qu'on apprend à gérer des situations. Donc il n'y a pas des points négatifs.

P 4: ID_74 - 4:5 [P : Ça veut dire que chaque ca..] (59:59) (Super)

Codes: [résolution de problèmes]

No memos

P : Ça veut dire que chaque cas est différent mais le cours donne quand même des conseils et des marches à suivre qui sont positifs.

Code: rôle des animatrices {3-0}

P 1: ID_62 - 1:5 [P : Donc ça Vraiment appo..] (175:181) (Super)

Codes: [connaître la démence] [rôle des animatrices]

No memos

P : Donc ça Vraiment apporté ce cours..... les connaissances aussi ah, que les animatrices ont apporté, ah ? Elles se sont vraiment données beaucoup de peine, je trouve...

P 1: ID_62 - 1:10 [P : Je trouve elles ont très b..] (259:263) (Super)

Codes: [rôle des animatrices]

No memos

P : Je trouve elles ont très bien guidé le cours, il était bien. J'avais l'impression il y a chacun un peu son domaine puis très bien, c'était des personnages très chouettes !

P 3: ID_63 - 3:1 [I. Est-ce, qu'est-ce que vous ..] (23:37) (Super)

Codes: [bien-être] [rôle des animatrices]

No memos

I. Est-ce, qu'est-ce que vous diriez, spontanément comme ça, que ce programme, ces cours ça vous a apporté ?

P : Moi j'ai bien aimé.

I : C'était sympa de le faire, vous trouvez ?

P : Oui, parce que les personnes étaient là et puis ces deux dames qui ont animé

I : Aurélie et Eveline

P : Voilà, les deux, les deux je les aime bien. Moi j'ai trouvé très sympathique.

Code: s'affirmer {3-0}

P 1: ID_37 - 1:3 [P : Je parle. Je dis maintenant..] (79:81) (Super)

Codes: [s'affirmer]

No memos

P : Je parle. Je dis maintenant les choses plus plus plus, oui. J'ose plus m'exprimer.

P 1: ID_37 - 1:5 [I : Ca vous a.... comme déclench..] (85:91) (Super)

Codes: [s'affirmer]

No memos

P : Oui, oui. J'ose plus, je dis, je demande. Déjà aussi oser demander.

Code: se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance {11-0}~

P 1: ID_37 - 1:16 [cette équipe qu'on était, c'était..] (351:361) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Cette équipe qu'on était, c'était extraordinaire. [...] Ça a été vraiment un bouquet de fleurs pour moi !

P 2: ID_41 - 2:2 [P : Oui. Alors, d'abord ce que..] (59:79) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Oui. Alors, d'abord ce que ça m'a apporté c'est l'impression de plus être seule, ah ? Et puis ce que je dirais c'est la convivialité, la solidarité. Bon, ça c'est hors de ce qu'on a appris, vraiment, ah ? La solidarité et puis de voir comment les autres se débrouillaient. Ça c'est clair.

P 2: ID_41 - 2:3 [P : Non, non, moi je trouvais ..] (87:103) (Super)

Codes: [pas de jugement] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Non, non, moi je trouvais que c'était super et puis les animatrices aussi super, que vraiment elles sont à l'écoute de nous et puis ouais, il n'y a pas de jugement. En fait il y a pas de jugement et puis voilà, chacun a ses défauts, chacun a ses problèmes.

P 2: ID_41 - 2:4 [On était vraiment un groupe d'..] (139:151) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : On était vraiment un groupe d'abord tellement soudé, j'ai trouvé que c'était extraordinaire ça ! Ça j'ai trouvé extraordinaire ! Et cette amitié qu'on a créée moi j'ai trouvé vraiment super !

P 3: ID_44 - 3:3 [P : Ah, ça m'a fait un bien ma..] (63:75) (Super)

Codes: [comparaison sociale] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Ah, ça m'a fait un bien mais dans le cœur, dans la tête pas tout ah ? C'est peut-être petit mais de voir qu'il y en a d'autres qui sont moins que moi, moins forts que moi, ça aide. On se sent bien, tout d'un coup. Alors ce groupe m'a apporté ça ! Un bien-être.

P 3: ID_44 - 3:28 [je me suis plu au cours et c'e..] (1099:1115) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Je me suis plu au cours et c'est les contacts soit avec les deux profs qu'on avait, soit avec les autres. On avait un contact toujours très humain. Il y a une empathie qui c'est passé entre nous, comme ça, quelque chose de fantastique, j'ai trouvé

P 5: ID_56 - 5:4 [P : Ah... c'était important, ça ..] (153:153) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Ah c'était important, ça m'a apporté le plaisir et l'envie de venir au cours.

P 5: ID_56 - 5:7 [P : Mais des fois on est désespérés..] (245:273) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance] [vivre au jour le jour]

No memos

P : Mais des fois on est désespérés parce qu'on aurait besoin d'un aide rapide. Et puis ça, ça fait du bien. Quand on sait la semaine prochaine je reviens et puis je peux causer.

P 5: ID_56 - 5:13 [Mais moi, je pense que c'est u..] (805:829) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]

No memos

P : Mais moi, je pense que c'est un avantage quand il y a pas plus que personnes que ça, parce que autrement le temps ne suffit pas. Déjà je trouvais que le temps où les gens ont besoin de parler, les animatrices étaient de fois un peu stressées parce qu'elles arrivaient leurs programme. Alors ce temps d'écoute elle est très très importante

P 6: ID_59 - 6:5 [P: Et l'animatrice ! ..] (147:179) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance] [se sentir en confiance]

No memos

P: Et l'animatrice! C'est une personne magnifique! [...] Et puis elle a su voir quand il y avait de l'émotion et tout ça. Et on se sentait très proches! Ça j'ai beaucoup aimé. Et je vous dis, le contact avec tout le monde et puis, ça a été très fort, très dense, et puis c'était que du plaisir. Même qu'il y avait des moments douloureux, difficiles à passer. [...] Il y avait [...] un bon contact et puis aussi des personnes qui étaient à l'écoute. Déjà ça. Tolérantes. Ah, il y avait tout. Il y avait vraiment les qualités humaines qu'on aime.

P 6: ID_59 - 6:11 [P : La solidarité, aussi, ça c..] (419:471) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]
No memos

P : La solidarité, aussi, ça c'était aussi et puis l'écoute et puis pouvoir poser son fardeau et pouvoir dire voilà ce qui va pas, voilà ce qui a été, voilà ce qui a pas été. Je crois que ça doit une écoute. Ça c'était capital aussi pour moi.

P 2: ID_69 - 2:2 [P : Ça m'a aussi donné un espa..] (35:35) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance]
No memos

P : Ça m'a aussi donné un espace où me confier sur le plan affectif parce que ce n'est pas seulement une dimension d'acquisition des connaissances, une dimension mentale, une histoire de résolution de problèmes. C'est un endroit où des personnes qui sont dans des situations similaires, se rencontrent et peuvent échanger, où on trouve une écoute et on trouve qu'il y a des personnes qui sont... il n'y a personne qui est dans une même situation qu'une autre, sont toutes des situations différentes mais en même temps il y a quelque chose qui nous unit, qui est la même chose : le fait qu'on est des proches aidants. Et donc on a été tous d'accord sur un point c'est que si on l'est pas, c'est très difficile de comprendre quelqu'un qui l'est. C'est même impossible d'imaginer qu'est-ce que c'est d'être dans la peau de quelqu'un qui vraiment a cette responsabilité. Peut-être les mamans, les parents. Moi je n'ai pas été parent, ah. Je pense que c'est à quelque part quelque chose comme ça. Et les parents bah, ils discutent avec des parents.

Code: se sentir en confiance {2-0}

P 1: ID_37 - 1:9 [et justement, mais quand même,..] (149:171) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir en confiance]
No memos

P : Parce que c'était vraiment un petit groupe, et on se voyait, on était les mêmes et tout, alors je pense qu'on ose plus là, c'est vraiment oui, ç'a été mis à nu, quoi. J'ai appelé vraiment ça une mise à nu. Moi, ça m'a beaucoup beaucoup aidé et puis j'ai beaucoup apprécié les animatrices. C'était très très chouette.

P 6: ID_59 - 6:5 [P: Et Eveline, ah, vraiment ! ..] (147:179) (Super)

Codes: [partager des expériences] [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance] [se sentir en confiance]
No memos

P: Et l'animatrice! C'est une personne magnifique! [...] Et puis elle a su voir quand il y avait

de l'émotion et tout ça. Et on se sentait très proches! Ça j'ai beaucoup aimé. Et je vous dis, le contact avec tout le monde et puis, ça a été très fort, très dense, et puis c'était que du plaisir. Même qu'il y avait des moments douloureux, difficiles à passer. [...] Il y avait [...] un bon contact et puis aussi des personnes qui étaient à l'écoute. Déjà ça. Tolérantes. Ah, il y avait tout. Il y avait vraiment les qualités humaines qu'on aime.

Code: soutien social {11-0}~

P 3: ID_44 - 3:15 [P : On a de la chance qu'on a les ..] (503:511) (Super)

Codes: [ne plus se sentir seul] [soutien social]

No memos

P : On a de la chance qu'on a les deux la retraite, on peut sortir, on peut vivre, et sachant profiter, ah...

I : Oui, vous avez des gens autour.

P: On n'est jamais seuls

P 3: ID_44 - 3:25 [P : C'est moi qui organise, ma..] (883:895) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]

No memos

P : C'est moi qui organise, mais c'est elle qui le lui dit. Et puis là, ça rentre. Si c'est de moi ça fait comme ça [claquements des doigts] et puis si ça venait d'elle c'était tout yupie

P 3: ID_44 - 3:27 [P : Il y a des contacts qui s..] (967:979) (Super)

Codes: [soutien social]

No memos

P : Il y a des contacts qui se font joli, alors c'est vrai que je n'étais pas tellement demandeuse, parce que dans les cours il faut toujours demander, alors moi je n'étais pas tellement demandeuse parce que j'en avais pas besoin. Et je me rends compte, la journée de mercredi, je l'ai bien demandé.

P 4: ID_46 - 4:3 [I : ...et puis vous avez beaucoup..] (105:127) (Super)

Codes: [reframing] [résolution de problèmes] [soutien social]

No memos

J'ai beaucoup aimé ces trois pistes qu'on nous a proposés donc, repérer nos pensées, essayer de les changer, voir dans la situation, ce qu'il peut être modifié, comme on peut améliorer et puis trouver l'aide.

P 4: ID_46 - 4:6 [I : Après, ça a correspondu à e..] (248:262) (Super)

Codes: [atteintes du programme] [soutien social]

No memos

I : Après, ça a correspondu à est-ce que vous pensiez ? Ou est-ce qu'il y a eu des choses qui

vous ont surprise ?

P : Non, je dirais que j'étais ouverte à ce que nous a été donné, je n'avais pas d'idées préconçues, ou d'attentes plus particulières et, non, j'ai souvent reçu comme un cadeau, par exemple le premier grand cadeau c'était quand j'avais ce rendez-vous avec mon frère à Berne

P 5: ID_56 - 5:9 [P : Et puis aussi quand on...bon..] (377:377) (Super)

Codes: [résolution de problèmes] [soutien social]

No memos

P : Bon, le cours est terminé, mais quand je ne trouve peut-être pas de solution, je peux certainement retéléphoner, recontacter quelqu'un pour essayer de trouver.

P 6: ID_59 - 6:15 [P : Et tout est sur moi. Tout.....] (602:638) (Super)

Codes: [soutien social]

No memos

P : Et tout est sur moi. Tout. Je dois porter tout. Ouais. Alors, ce n'est pas de tout porter qui me dérange parce que j'ai toujours été un peu celle qui portait tout !

I : Locomotive dans la fer ! [rires]

P : La locomotive dans la fer, exactement. Mais de voir que il y a moins de répondant quoi. Que je dois tout organiser, c'est [...] ça fait plus, oui. Et puis pas de soutien ! Pas de soutien, je suis seule à prendre tout ça en mains, quoi !

P 5: ID_64 - 5:4 [P : Donc, malgré, en sachant q..] (49:57) (Super)

Codes: [soutien social]

No memos

P : Donc, malgré, en sachant qu'ils ont leur familles leur trucs mais voilà il faut voire ce qu'on peut faire, ce qu'il est possible de faire pour que tout le monde, enfin, pour que ma maman soit contente, quoi. Qu'elle puisse aussi les voir parce qu'elle demande. Voilà, alors. Mais c'est vrai que ça c'est la grosse, le gros truc du groupe qui m'a aidé, c'était vraiment éviter de m'embrouiller avec la famille encore plus que ce que c'était [rires] Ouais, donc ça c'était vraiment le gros truc qui m'a aidé.

P 5: ID_64 - 5:7 [P : C'est vrai, c'est que quan..] (133:133) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]

No memos

P : C'est vrai, c'est que quand il y a un cas d'Alzheimer ou quoi, je veux dire c'est déjà difficile pour la personne qui est malade d'accepter ça, pour la personne, le proche aussi et puis c'est vrai, on essaye de faire au mieux pour que tout le monde soit bien et puis on essaye de se débrouiller entre nous et puis des fois on a peur d'aller à l'extérieur, demander de l'aide, demander. Parce qu'on se dit bah, on essaye de faire tout d'abord entre nous et puis c'est vrai quand on essaye de chercher des solutions c'est déjà, ouais c'est déjà un peu tard quoi, finalement, enfin.

P 7: ID_76 - 7:2 [I : Ouais. Et vous auriez bien..] (33:39) (Super)

Codes: [avoir des outils] [soutien social]
No memos

I : Ouais. Et vous auriez bien aimé pouvoir avoir ça, parce que vous aviez fait jusqu'à... vous aviez déjà travaillé sur les pensées, ah ? Vous aviez fait. Par contre vous avez pas pu faire, vous avez fait aussi un petit bout de où est-ce qu'on peut, quels sont nos besoins et où est-ce qu'on peut trouver de l'aide.

P : Bah alors c'est justement c'est cette partie-là qui manque, voilà.

I : Ouais. Et ça vous auriez aimé.

P : C'est surtout cela je dirais qui était aussi après important après 2-3 jours de l'avez vu entre-entendu et puis je vais rechercher moi-même et puis voilà. Je suis aussi en contact, je vais être de tout façon qui, il y en a qui m'ont aussi déjà donné 2-3 conseils, donc voilà.

Code: stimuler la mémoire {1-0}

P 6: ID_59 - 6:16 [P: ... et encore peut-être, alor..] (686:706) (Super)

Codes: [stimuler la mémoire]
No memos

P: ... et encore peut-être, alors oui, de se dire qu'est-ce qu'on pourrait faire pour garder la mémoire ? Pas garder, mais essayer de la conserver, d'ajouter des exercices [...] Trouver des trucs pour aider à pas trop perdre. [...] On va pas l'améliorer, mais faire des exercices. Voilà, stimuler la mémoire, alors je sais que probablement quand on va au Famille au jardin et tout, ça le stimule. Mais on e rien eu à propos de ça [*dans le cours*]

Code: sujet tabou - sexualité {1-0}

P 6: ID_59 - 6:17 [C'est ce que j'ai dit peut-être..] (662:684) (Super)

Codes: [sujet tabou - sexualité]
No memos

P : C'est ce que j'ai dit peut-être quand on m'a demandé à la fin, j'ai dit peut-être que tout le coté affectif, sexuel, j'en aurais peut-être un peu parlé mais quand même. Parce que c'est aussi un abandon total moi, je trouve mais, comme m'a dit l'animatrice-là, quand j'ai soulevé cette histoire, c'était un dernier cours, là elle m'a dit, parce que c'est vrai qu'il faut se connaître et puis il y a peut-être des personnes qui ne supportaient pas. Que c'est un sujet peut-être tabou donc, mais bon, c'est aussi un thème qui m'a laissé un peu, je pensais qu'on me demandait ça.

Code: travailler sur soi-même {3-0}

P 5: ID_56 - 5:12 [P : Ça c'était vraiment... et pu..] (573:609) (Super)

Codes: [travailler sur soi-même]

No memos

P : Ça c'était vraiment... et puis on était à quatre ah... finalement j'ai trouvé des billets et puis j'ai acheté plein de livres que [rires] je lis gentiment. Ouais, ouais

I : Et vous, ça vous inspire ou ça vous donne des idées surtout pour les comportements difficiles ou pour d'autres choses aussi ?

P : C'est un petit plutôt un travail sur soi-même. C'est pour moi. De voir les choses justement. Ce qu'on a aussi fait dans le cours. Mais là, il y a plein plein d'idées qui viennent où on peut utiliser ah, voilà, personnellement. Non, c'est un travail sur soi-même.

P 1: ID_62 - 1:4 [et après j'ai trouvé très bien..] (79:95) (Super)

Codes: [partager des expériences] [reframing] [travailler sur soi-même]

No memos

P : Et après j'ai trouvé très bien justement le remise en question de soi-même. En tant que moi, mon comportement, parce qu'il me semble que j'ai un peu plus compris qu'il ne peut pas faire autrement. Alors qu'il y a des choses qui m'énervent mais ce n'est pas parce que c'est moi que qu'il fait ça. Bah par exemple là, en vacances on a très bien vu que voilà. Et puis ça, je sais pas ah, un groupe comme ça je trouve ça soulage.

P 4: ID_74 - 4:2 [I : D'accord. Alors si je veux..] (33:39) (Super)

Codes: [partager des expériences] [travailler sur soi-même]

No memos

I : D'accord. Alors si je veux vraiment affiner parmi tout ce que vous avez dit, qu'est-ce que vous avez le plus apprécié ?

P : Le plus apprécié dans ces cours ? C'est de mieux me connaître parce que j'ai eu l'impression, enfin c'est pas une impression c'est une réalité, c'est que je me suis, aussi bien mes collègues qui étaient avec moi, ont s'est mis à nu. Ce n'est pas de la télé-réalité, c'est de la réalité. Voilà.

Code: vivre au jour le jour {3-0}**P 2: ID_41 - 2:5 [P : Bon, ça c'est clair, les q..] (155:215) (Super)**

Codes: [vivre au jour le jour]

No memos

P : Bon, ça c'est clair, les questions où il fallait mettre plus ou moins, etc., ça je trouvais un petit peu, un petit peu oui, parce que c'est plus ou moins, c'est selon la journée en fait, selon le moment.

I : Sur la tablette vous dites ?

P : Oui, oui sur la tablette. Non, pas sur la tablette. Dans le questionnaire-là...

I : Oui, quand ou vous demandait si ç'était...

P : Après est-ce que ç'avait....

I : ... si c'était difficile ou c'était...

P : Voilà. Après ce qu'il y avait codifié... moi j'ai eu beaucoup de peine avec ça, voilà

I : Ouais, ouais. Alors là, à coté la difficulté, ah ?

P: Ouais, ouais

I : Ca, c'était difficile. [écrit]. Ok, ouais. Ça c'était ce que vous avez trouvé le plus un peu embêtant ou pas très agréable...

P : Voilà

I : ...ou pas très facile à faire.

P : Voilà

I : Si...si ç'avait été formulé autrement vous avez l'impression que... que ça aurait été... si... si par exemple vous aviez noté plutôt vos émotions, comment vous vous sentez dans cette situation, ça aurait été plus facile à coter ou... c'était pas... c'était plutôt...

P : C'était cette façon de... de dire, bah voilà ça m'embête à 8 sur 10 ça me, Ouais, ça j'ai trouvé que c'était, parce que ça, pour moi c'est sur le moment. Ah, quand je retourne à la maison je reparle avec mon mari de je sais pas, un truc que je trouvais bizarre et puis je me dis, bah, non c'est pas si compliqué, voilà ou bien c'est plus compliqué que je pensais. Voilà.

I : Ça peut beaucoup changer, c'est ça

P : Oui, c'est beaucoup changé, oui.

P 5: ID_56 - 5:7 [Et puis après on...avec ça on pe..] (245:273) (Super)

Codes: [se sentir bien dans le groupe. sentiment d'appartenance] [vivre au jour le jour]

No memos

P : Et puis après avec ça on peut résoudre un problème qui était d'abord immense, tout d'un coup il vient petit et moins important, mais bon, il y aura un autre problème qui va arriver, mais voilà.

I : Mais vous savez faire... vous avez les capacités...

P : Voilà, on peut faire maintenant, on peut faire de la place. Et je me dis oui, de tout façon avec le temps il y a tout qui va trouver une solution. Mais des fois on est désespérés parce qu'on aurait besoin d'une aide rapide et puis ça, ça fait du bien. Quand on sait la semaine prochaine je reviens et puis je peux causer.

P 6: ID_59 - 6:6 [P: ...ça n'arrête pas, parce que..] (219:239) (Super)

Codes: [vivre au jour le jour]

No memos

P: Ça n'arrête pas, parce que on croit qu'on a trouvé une solution pour quelque chose, ça marche un petit temps et puis on repart de nouveau en dessus de zéro quoi, donc il faut regrimper chaque fois. Ah, c'est dur, mais enfin voilà, on est dans cette galère.

Appendice C : Caractéristiques des participants et leur proche

Code	Sexe proche	Age proche	Sexe patient	Age patient	Relation proche-patient	Durée occupation ans	FréqOccup j/sem	Diagnostic
37	0	78	1	78	Epouse	5	6	Alzheimer
41	0	72	1	84	Epouse	3	5	Alzheimer
44	0	69	1	78	Epouse	2.5	6	Alzheimer
45	0	65	1	68	Sœur	5	2	Démence fronto-hémisphérique
56	0	64	1	67	Epouse	8	5	Alzheimer
59	0	70	1	81	Compagne	1	7	AVC
62	0	55	1	71	Epouse séparée	3	1	démence dégénérative mixte à évolution rapide
63	0	74	1	77	Epouse		7	Troubles neurocognitifs vasculaires, type Binzwanger
64	0	37	0	77	Fille	2.5	7	Alzheimer
69	0	60	0	85	Fille	7	7	Démence

74	1	71	0	70	Epoux	5	7	Démence
75	1	57	0	56	Epoux	3	5	Alzheimer
76	0	42	0	70	Fille	3	2	Alzheimer
Moyenne/ pourcentage	84.61%	62.61538462	61.53%	74	conjointes	4	5.153846154	53% Alz
Ecart-type/ pourcentage		11.78355087		7.696152885	filles membres de la fratrie	1.947220241	2.069788315	