


## ÉTAT DES CONNAISSANCES

### Expérience des personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif au Québec

Une production de l'Institut national  
d'excellence en santé  
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation des médicaments  
et des technologies à des fins de  
remboursement





# Expérience des personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif au Québec

## *Rédaction*

Géraldine Foin

## *Collaboration*

Catherine Olivier

## *Coordination scientifique*

Sara Beha

## *Direction*

Sylvie Bouchard

Mélanie Caron

Anne-Marie Lemieux





Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

### **Membres de l'équipe de projet**

#### **Auteure principale**

Géraldine Foin, Ph. D.

#### **Collaboratrice interne**

Catherine Olivier, Ph. D.

#### **Coordonnatrice scientifique**

Sara Beha, Ph. D.

#### **Adjointe à la directrice**

Anne-Marie Lemieux, M. Sc., MBA.

#### **Directrice adjointe**

Mélanie Caron, Pharm. D., ICD.D.

#### **Directrice**

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H, M. Sc, MBA.

### **Repérage de l'information scientifique**

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Bin Chen, techn. docum.

### **Bureau – Méthodologies et éthique**

Olivier Demers-Payette, Ph. D.

### **Soutien administratif**

Christine Lemire

---

### **Équipe de l'édition**

Hélène St-Hilaire

Nathalie Vanier

### **Sous la coordination de**

Catherine Olivier, Ph. D.

### **Avec la collaboration de**

Littera Plus, révision linguistique

Traductions Alain Gélinas inc., traduction

---

### **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

ISBN 978-2-550-96663-0 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2024

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images ou figures peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à [droitdauteur@inesss.qc.ca](mailto:droitdauteur@inesss.qc.ca).

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Expérience des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Québec. État des connaissances rédigé par Géraldine Foin. Québec, Qc : INESSS; 2024. 31 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

## **Patients et personnes proches aidantes consultés**

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont participé à cette consultation. Leur précieuse contribution a été essentielle à la réalisation et à la qualité de cette publication.

## **Déclaration d'intérêts**

Un membre de l'équipe qui a contribué à l'élaboration de ce document a déclaré un conflit d'intérêts d'ordre personnel et n'a pas participé à la consultation ni à l'analyse de contenu. Les autres membres de l'équipe ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêts. Les participantes aux travaux du groupe de discussion ont également déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation du document.

## **Responsabilité**

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document.

# TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	I
SUMMARY.....	III
SIGLES ET ACRONYMES .....	V
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE .....	3
1.1 Question d'évaluation .....	3
1.2 Démarches de mobilisation des savoirs .....	3
1.2.1 Données issues de la littérature .....	3
1.2.2 Données issues de la consultation de patients et de personnes proches aidantes .....	4
2 RÉSULTATS .....	6
2.1 Vivre avec la maladie d'Alzheimer.....	6
2.1.1 La prise de conscience des pertes cognitives .....	6
2.1.2 La préservation de l'identité de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer .....	7
2.1.3 L'ensemble des relations familiales bouleversées par la maladie .....	7
2.1.4 La qualité de vie au quotidien .....	10
2.2 L'accès aux soins et aux services de santé.....	13
2.2.1 Le diagnostic.....	13
2.2.2 Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.....	14
2.2.3 Le processus décisionnel thérapeutique .....	14
2.2.4 L'accès aux professionnels en santé et en services sociaux.....	15
2.2.5 La recherche et les innovations en santé au Québec.....	16
2.3 Les aspects financiers .....	17
2.4 L'accompagnement du réseau de la santé et des services sociaux .....	17
2.4.1 Une formation adaptée à la maladie d'Alzheimer .....	18
2.4.2 L'accompagnement par les services et organismes communautaires .....	19
2.4.3 L'accompagnement par des associations et regroupements de patients.....	20
2.5 La maladie d'Alzheimer dans le contexte québécois.....	23
2.5.1 Des représentations sociales.....	23
2.5.2 L'accès à l'aide médicale à mourir.....	24
DISCUSSION.....	26
RÉFÉRENCES.....	28

# RÉSUMÉ

## Introduction

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a organisé une consultation de personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif (TNC) et de personnes proches aidantes (PPA) afin de recueillir des données expérientielles et contextuelles. Cette démarche avait pour but d'explorer l'expérience des soins et services de ces usagers au Québec. Comme la symptomatologie est hétérogène et peut concerner différentes pathologies, l'équipe scientifique a ciblé la maladie d'Alzheimer (MA) parmi les maladies neurodégénératives les plus connues, car elle est la cause la plus fréquente de TNC majeurs qui compromettent la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie et celle des PPA.

## Méthodologie

Une revue rapide de la littérature scientifique et grise, en français et en anglais, portant sur la qualité de vie et l'expérience de soins des personnes vivant avec la maladie et celles de leurs proches a été réalisée. Des thèmes expérientiels reconnus ont été employés afin d'élaborer une consultation avec des patients. Parmi vingt-neuf candidatures, deux personnes vivant avec la MA et quatre PPA ont participé aux travaux du groupe de discussion. Le nombre de personnes rencontrées est faible et non représentatif de la population québécoise concernée par la MA, mais la consultation a été élaborée à partir de certaines caractéristiques qui appuient une diversité d'expériences vécues avec la MA. La rencontre a été enregistrée et transcrite à des fins de compte-rendu, puis une analyse thématique a été effectuée à partir des thèmes relevés dans la littérature.

## Principaux constats

En se basant sur la littérature et les consultations menées, certains constats ont été formulés.

Certaines personnes vivant avec la MA et les PPA rencontrent des difficultés quant au suivi de la maladie. Cela entraîne de nombreuses conséquences relatives à la qualité de vie ainsi qu'aux soins et services. Les difficultés éprouvées, liées à la formation et à la sensibilisation à la réalité de la condition de la MA dans le système de santé et de services sociaux, peuvent alourdir le fardeau de la maladie pour les personnes atteintes et les PPA. Des associations de patients et des organismes communautaires offrent également un soutien pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la maladie, mais ces services sont limités ou soumis à des critères d'admissibilité.

L'annonce du diagnostic peut créer des difficultés socioaffectives. Le nom de la maladie d'Alzheimer est stigmatisant pour les personnes qui vivent avec la MA, car elle est associée à des images stéréotypées. Par peur du regard des autres, certaines personnes atteintes cachent leur état de santé ou limitent leurs interactions sociales avec

les membres de leur famille, leurs amis, leur voisinage, etc. C'est à ce moment que le besoin d'un accompagnement psychologique est soulevé, car il pourrait limiter l'isolement social de la personne vivant avec la MA, maintenir sa qualité de vie et permettre l'apprentissage du rôle et des responsabilités qui incombent aux PPA

Les traitements actuels sont limités et l'efficacité des médicaments présentement sur le marché est modeste. La recherche clinique expérimentale semble, pour certains patients, être une solution qui permettra de participer à l'avancée de la recherche ciblant un traitement curatif ou de soutien de la MA.

# SUMMARY

## The Experience of People Living with Neurocognitive Disorders in Québec

### Introduction

The Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) organized a consultation of people living with a neurocognitive disorder (NCD) and family caregivers (FC) to gather experiential and contextual data. The aim was to explore these users' experience of care and services in Quebec. As symptomatology is heterogeneous and may involve different pathologies, the scientific team targeted Alzheimer's disease (AD) among the best-known neurodegenerative diseases, as it is the most frequent cause of major NCDs that compromise the quality of life of people living with this disease and that of FCs.

### Methodology

A brief review of the scientific and grey literature, in French and English, on the quality of life and care experience of people living with the disease and those close to them was conducted. Recognized experiential themes were used to develop a consultation with patients. Out of twenty-nine participants, two people living with AD and four FCs took part in the focus group. The number of people interviewed was small and not representative of the Quebec population affected by AD, but the consultation was developed on the basis of certain characteristics that support a diversity of experiences with Alzheimer's disease. The meeting was recorded and transcribed for reporting purposes, then a thematic analysis was conducted based on themes identified in the literature.

### Major Findings

Based on the literature and the consultations conducted, a number of findings emerged.

Some people living with AD and FCs have difficulty keeping track of their disease. This has numerous consequences in terms of quality of life, care, and services. The difficulties encountered in training and raising awareness of the reality of the AD condition within the health and social services system can add to the burden of the disease for sufferers and FCs. Patient associations and community organizations also offer support to improve the quality of life of people affected by the disease, but these services are limited or subject to eligibility criteria.

The announcement of the diagnosis can create socio-affective difficulties. The name Alzheimer's disease is stigmatizing for people living with AD, as it is associated with stereotypical images. Fearing the gaze of others, some sufferers hide their condition or limit their social interactions with family members, friends, neighbors and so on. It is at this point that the need for psychological support is raised, as it could limit the social isolation of people living with AD, maintain their quality of life, and enable them to learn about the role and responsibilities of family caregivers.

Current treatments are limited, and the efficacy of drugs currently on the market is modest. For some patients, experimental clinical research appears to be a solution that will enable them to participate in the advancement of research targeting a curative or supportive treatment for Alzheimer's disease.

## **SIGLES ET ACRONYMES**

BME	Bureau méthodologies et éthique
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DER	Direction de l'évaluation des médicaments et des technologies à des fins de remboursement
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MA	Maladie d'Alzheimer
PPA	Personne proche aidante
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RPA	Résidence privée pour aînés
TNC	Trouble neurocognitif



# INTRODUCTION

## Visée du document

Le présent document vise à rapporter les expériences vécues par quelques personnes vivant avec un trouble neurocognitif, plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer (MA), ou par des personnes proches aidantes (PPA) quant à leur expérience de soins et services au Québec et à bien traduire leurs besoins et leurs attentes.

L'ensemble des données mobilisées dans le cadre de ces travaux a été analysé en se basant sur l'[Énoncé de principe et des fondements éthiques du Cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux](#) de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

L'information recueillie sera utile pour d'autres travaux de l'INESSS touchant aux troubles neurocognitifs, qu'il s'agisse de médicaments, de modes d'intervention, de technologies, de services sociaux, etc. De plus, les grands thèmes soulevés par les participantes pourraient également servir à l'identification de sujets d'évaluation potentiels par l'INESSS.

## Contexte des travaux

Le déclin cognitif fait partie du processus de vieillissement naturel et peut se traduire par des pertes de mémoire occasionnelles et bénignes, et par une diminution de la vitesse de traitement de l'information [INSPQ 2021]. Les troubles neurocognitifs légers et majeurs dépassent le vieillissement normal. Ces troubles entraînent une détérioration des cellules nerveuses et cérébrales. Ils sont caractérisés par une diminution voire une perte des capacités cognitives et mentales comme la mémoire, l'attention complexe, les fonctions exécutives (p. ex. planification, organisation, abstraction), le langage, les fonctions visuomotrices ou les aptitudes sociales [Société Alzheimer du Canada, s.d]. Certains TNC peuvent être des symptômes révélant la présence de maladies neurodégénératives.

Il n'y a pas de traitement curatif des différents troubles neurocognitifs. Les médicaments disponibles se limitent à la prise en charge des symptômes et n'empêchent pas la progression de la maladie.

L'INESSS a réalisé une revue de la littérature et animé un groupe de discussion afin d'explorer les savoirs expérientiels des patients et des PPA touchés par la MA au Québec. Ces travaux ont permis d'explorer l'impact de la condition et les besoins actuellement non comblés au Québec ainsi que de documenter la perspective des quelques personnes vivant avec un TNC et celle de leurs PPA au regard de leur expérience de soins et services et de leur qualité de vie.

## **La maladie d'Alzheimer comme modèle d'analyse des troubles neurocognitifs**

Les maladies neurodégénératives les plus connues sont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la maladie à corps de Lewy et la maladie de Huntington [Société Alzheimer du Canada, 2020; Gbaya, 2012]. La MA a été choisie comme thème pour recueillir des données expérientielles de personnes vivant avec un TNC. Ce choix repose, entre autres, sur les données les plus récentes de Statistique Canada [2022], qui placent la MA au neuvième rang des principales causes de décès.

La MA est une maladie hétérogène et complexe. Elle est la cause la plus fréquente de TNC, et elle représente de 60 % à 80 % des cas [Société Alzheimer du Canada, 2020]. Au Canada, 190 000 patients sont atteints de troubles neurodégénératifs de type Alzheimer et de 532 000 à 799 000 patients vivent avec un TNC léger [Watt *et al.*, 2021]. Le nombre de personnes touchées par la MA et d'autres formes de troubles neurodégénératifs est en forte augmentation, en particulier chez celles âgées de 65 ans ou plus. Par ailleurs, le risque d'être atteint de la MA et de TNC légers augmente avec l'âge [Marasco, 2020]. Selon les rapports de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) [INSPQ, 2021; 2017; 2015], les TNC légers peuvent concerner environ de 20 % à 40 % des personnes de plus de 65 ans, et il semble qu'ils soient plus fréquents chez les femmes que chez les hommes [Adlimoghaddam *et al.*, 2018].

Les symptômes de la MA comprennent généralement une perte de mémoire, de jugement et de raisonnement ainsi que des changements d'humeur, de comportement et de capacité à communiquer. Ces symptômes peuvent compromettre la capacité d'une personne à fonctionner au travail, dans les relations sociales ou dans les activités de la vie quotidienne. La dépression est aussi un symptôme commun. La MA impose un fardeau progressif à long terme à ceux et celles qui doivent prendre soin des personnes atteintes. L'impact de la symptomatologie sur la vie du patient dépend de la présence d'un trouble du comportement, d'un réseau de soutien ainsi que du niveau d'atteinte cognitive et de l'interférence de la maladie dans les activités de la vie de tous les jours. La MA est ultimement fatale, et la mort survient généralement au cours des 7 à 10 ans suivant le diagnostic [Société Alzheimer du Canada, 2010].

# 1 MÉTHODOLOGIE

## 1.1 Question d'évaluation

Quelles sont les expériences vécues par les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs personnes proches aidantes, en lien avec l'évolution de la condition, les soins et services disponibles, leurs besoins et leurs attentes?

## 1.2 Démarches de mobilisation des savoirs

### 1.2.1 Données issues de la littérature

#### 1.2.1.1 Stratégie de recherche

Une revue rapide de la littérature scientifique et grise a été réalisée pour documenter la perspective des personnes vivant avec la MA et leurs PPA. Un repérage de la littérature a été fait par un conseiller en information scientifique (bibliothécaire) en collaboration avec un professionnel scientifique. Le repérage ciblant les publications en langues anglaise et française parues depuis 2001 a été effectué en novembre 2022.

La base de données bibliographique MEDLINE a été consultée, ainsi que les revues scientifiques en ligne en sciences humaines et sociales (*Open Access, Persée, Cairn, Revue.org, The Journal of Psychology*) et les moteurs de recherche Google et Google Scholar, en employant des mots clés parmi lesquels figurent : maladie d'Alzheimer; proche aidant; bien-être; accompagnement; perte cognitive; milieu de vie; identité de soi; conscience de soi; autonomie; communication; soignant; charge mentale; qualité de vie; démence; prévention; mode de vie; quotidien; fardeau des proches aidants; déni; expérience de la maladie; trajectoires de vie; diagnostic; besoins.

Enfin, une recherche d'articles similaires à la publication de Kushtanina [2019], qui constitue un article clé sur la MA par son approche qualitative, a été effectuée.

#### 1.2.1.2 Critères de sélection des articles

L'examen de la littérature scientifique et grise a permis de repérer des articles dont la pertinence a été évaluée par une seule personne. La sélection des titres et résumés a permis d'intégrer des articles scientifiques de recherche qualitative et quantitative provenant des domaines des sciences de la santé ainsi que des sciences humaines et sociales. De plus, des rapports d'associations de patients et de centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ont été intégrés. Ces articles ont été sélectionnés pour leur pertinence concernant l'expérience avec la MA et les parcours de soins et de services des personnes vivant avec la MA et leurs PPA. Les articles de type qualitatif qui informent sur l'expérience de vie avec la MA dans les différentes sphères de la vie quotidienne des personnes atteintes de la maladie et de leurs proches ont été inclus. Les enquêtes par entrevue semi-dirigée ont été privilégiées afin de bien cerner les différents enjeux expérientiels. De plus, les enquêtes qui ont adopté une approche

longitudinale (entre six mois et un an) ont représenté une source d'information riche quant aux aspects concernant l'annonce et l'acceptation du diagnostic.

Compte tenu de la nature exploratoire de la revue de littérature, l'évaluation de la qualité des études n'a pas été réalisée.

### **1.2.1.3 Extraction des données et synthèse**

L'extraction des données a été effectuée par un seul professionnel scientifique de manière à repérer les différentes informations portant sur les défis cliniques (conséquences de la maladie ainsi que du traitement sur la vie et la qualité de vie), les limites rencontrées dans l'accompagnement et l'accès aux organismes, les enjeux de perception et de stigmatisation associés à la maladie et les considérations sous-jacentes à l'expérience de la MA.

## **1.2.2 Données issues de la consultation de patients et de personnes proches aidantes**

L'INESSS valorise la contribution des savoirs tirés de l'ensemble des données issues de la littérature et de celles provenant de la consultation de personnes vivant avec une condition médicale et leurs PPA. C'est dans cette visée que l'INESSS a exploré la perception et l'expérience des personnes vivant avec la MA et de leurs PPA par l'entremise d'un groupe de discussion.

### **1.2.2.1 Processus de participation**

#### **Consultation**

Les travaux d'un groupe de discussion ont été menés en avril 2022, regroupant des patientes et des PPA touchés par la MA. L'INESSS a animé les échanges afin de capter les expériences des patients et des PPA au Québec. Les participantes ont été invitées à partager leur perspective au regard de leur expérience de soins et services et de leur qualité de vie.

L'appel à participation, comprenant la description de l'objet à l'étude ainsi qu'un questionnaire de sélection, a été diffusé via l'*INESSS Express*, le site Web de l'INESSS, et les médias sociaux. Les associations et les regroupements en lien avec la MA ont été contactés sur les médias sociaux afin qu'ils diffusent l'appel parmi leurs membres.

Après diffusion de l'appel, 29 personnes ont manifesté leur intérêt. Parmi ces candidatures, huit ont été sélectionnées pour favoriser la diversité d'opinions sur le thème des travaux. Les critères de sélection des participants retenus pour l'organisation d'un groupe de discussion étaient : le lieu de vie (centre urbain, région), le statut de participation (personne vivant avec la MA, PPA), l'annonce du diagnostic (moins de 5 ans, entre 5 ans et 10 ans, plus de 10 ans), le recours à des traitements et à des services, l'appartenance à une association ou un regroupement de professionnels de la santé et l'intérêt relatif à la participation.

Les conflits d'intérêts et de rôles ont été déclarés et gérés conformément à la [Politique de prévention, d'identification, d'évaluation et de gestion des conflits d'intérêts et de rôles des collaborateurs de l'INESSS](#). Un formulaire de consentement ainsi que le guide d'animation des travaux du groupe de discussion ont été envoyés aux personnes participantes avant la rencontre.

Pour aider à l'inclusion, c'est-à-dire faciliter l'accès aux personnes vivant en région en offrant plusieurs options pour la participation et en permettant un contexte sécurisant (p. ex. au domicile), le groupe de discussion a été organisé à l'aide de la plateforme numérique de communication collaborative en ligne *Microsoft Teams*.

Sur les huit personnes sollicitées pour collaborer aux travaux d'un groupe de discussion, deux se sont désistées. Au total, six femmes ont participé à ces travaux, y compris deux personnes vivant avec la MA et quatre PPA. Mentionnons que le nombre de personnes consultées est faible et non représentatif de la population québécoise concernée par la MA. Néanmoins, avec la diversité des expériences, l'échantillon permet d'explorer certaines pistes de savoirs expérientiels. Les thèmes à explorer ont été sélectionnés à l'aide de la revue de littérature. L'animation du groupe de discussion, y compris concernant les questions à poser aux participantes, a été validée par les membres de l'équipe de projet et du Bureau méthodologies et éthique de l'INESSS (BME). Les participantes ont reçu les questions à l'avance. La rencontre a été enregistrée avec le consentement des personnes présentes, ce qui a permis de compléter la prise de notes. Une transcription de la rencontre a été effectuée afin d'en faciliter l'analyse. Celle-ci a été faite pour comprendre le vécu et les enjeux liés à la MA du point de vue des personnes vivant avec la maladie et celui des PPA. Un rapport préliminaire, refermant l'analyse des données collectées, a été envoyé aux participantes afin d'en valider le contenu, permettant ainsi de mesurer le degré de consensus.

### **Validation et assurance qualité**

La révision des outils méthodologiques a été effectuée par des membres de l'équipe de soutien et de participation et par le BME. La validation finale du contenu du document a été réalisée par des membres de la Direction de l'évaluation des médicaments et des technologies à des fins de remboursement (DER) et par des membres du BME.

## 2 RÉSULTATS

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (MA) et leurs personnes proches aidantes (PPA) découvrent et expérimentent la maladie qui touche les différents aspects de leur vie, et ce, tout au long de son évolution. Les renseignements tirés de la littérature scientifique et grise ainsi que la consultation des patients et des PPA sont présentés dans cette section.

### 2.1 Vivre avec la maladie d'Alzheimer

Au quotidien, la qualité de vie de l'ensemble des membres de la famille de la personne vivant avec la MA est compromise. La MA crée autant de besoins de santé pour la personne atteinte que pour la PPA.

#### 2.1.1 La prise de conscience des pertes cognitives

D'après les propos recueillis auprès des PPA et des personnes qui ont reçu récemment leur diagnostic et ont été rencontrées par l'INESSS, la prise de conscience des personnes vivant avec la MA de leurs pertes cognitives s'accompagne de différentes phases émotionnelles, allant de crises d'angoisse ponctuelles à de longues périodes de dépression. Les participantes qui vivent avec la MA ou soutiennent leurs proches ont évoqué la souffrance ressentie lorsqu'on est un témoin impuissant des pertes cognitives. Cette frustration grandit avec le temps et la détérioration des capacités cognitives.

*« Je ne sais pas pour les autres personnes ce que vous avez vécu, mais moi ça m'a pris au moins 5 mois avant d'être capable de passer à travers tout ce choc. Je me disais, 'ça ne peut pas m'arriver !'. J'ai été stressée, j'ai eu peur, j'ai pleuré tout mon saoul pendant au moins 2 semaines, il n'y a rien qui n'est pas arrivé, après ça s'est sorti. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Du côté de la personne atteinte, je dirais que la souffrance qui vient avec la prise de conscience qu'on perd des capacités. [...] Elle (sa mère) se fâche contre elle-même quand elle cherche ses mots, elle se fâche contre elle-même quand elle cherche ses choses dans la maison. » (PPA)*

*« Quand j'ai su, j'avais l'Alzheimer, j'ai fait 3 tentatives de suicide »  
(Personne vivant avec la MA)*

La recherche de Chamahian et Caradec [2014] résume bien les éléments précédemment cités. Les chercheurs révèlent le poids des enjeux identitaires dans l'acceptation de la maladie. Les auteurs ont dégagé trois profils récurrents, à savoir les personnes qui acceptent et reprennent à leur compte le diagnostic pour mieux se protéger du regard d'autrui, d'autres qui font preuve d'une indifférence par rapport à la catégorisation de la maladie et enfin celles qui rejettent plus fermement le diagnostic et la catégorie de la maladie [Chamahian et Caradec, 2014]. Cela soutient l'importance d'un accompagnement psychologique et informatif par le personnel médical et social au moment du diagnostic. Si ce suivi est insatisfaisant pour la PPA, alors cette personne va ressentir de la frustration voire de la détresse [Lee et al., 2019; Prorok, 2013].

### **2.1.2 La préservation de l'identité de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer**

L'acceptation de la maladie apparaît comme un long processus par lequel les personnes vivant avec la MA et les PPA doivent passer. De l'avis des participantes, ce processus est comparé aux différentes étapes du deuil, et ce n'est qu'après ces étapes que les personnes vivant avec la MA et les PPA acceptent la maladie. Elles évoquent ainsi plusieurs deuils, allant du deuil émotionnel au deuil mortuaire.

De plus, certaines PPA consultées expriment l'idée que le temps joue en leur défaveur. Elles savent que la personne vivant avec la MA qu'elles ont connue avant les premiers symptômes disparaîtra au fur et à mesure que la maladie se développera. En effet, certaines évoquent la difficulté pour leur proche de suivre une conversation et de prendre part à des activités sociales.

*« À travers les phases d'Alzheimer, on fait plusieurs deuils. J'ai fait le deuil quand on a appris pour ma mère que c'était ça (diagnostic Alzheimer), puis que là ce serait compliqué après ça. Un autre deuil quand elle est entrée en CHSLD, même si elle était bien quand même. Puis quand c'était le temps de mourir. » (Personne vivant avec la MA, qui parle de son expérience d'accompagnement avec sa mère).*

*« Je me rends compte après 3 ans que c'est comme si j'ai fait le deuil de ma maman dans son physique, c'est-à-dire que ce n'est plus la maman aux 1000 activités. Au point de vue émotif, ça, c'est un autre aspect. C'est très difficile de faire le deuil petit à petit parce que, à un moment donné, le deuil va impliquer de te détacher de ton proche. » (PPA)*

Il n'est pas surprenant de faire ce parallèle, car la MA est parfois vue comme une mort émotionnelle. Cette notion est présente dans la littérature où la MA est perçue comme une maladie « dépersonnalisante » qui dépossède progressivement la personne vivant avec la maladie de son histoire, qui menace son caractère et son humeur et qui met en péril sa dignité. En somme, c'est une perte lente de la personne connue [Sanchez, 2021; Chamahian et Caradec, 2014; Behuniak, 2010; Montani, 2001].

### **2.1.3 L'ensemble des relations familiales bouleversées par la maladie**

Les troubles neurocognitifs liés à la MA touchent non seulement les relations familiales des personnes vivant avec la MA et celles de leurs proches, mais aussi leur quotidien. Les PPA consultées ont bien conscience du bouleversement associé à ce changement de rôle, et elles mentionnent qu'il faut souvent beaucoup de doigté pour apporter du soutien à leur proche et s'assurer de sa sécurité et de son bien-être chaque jour. Certaines ajoutent que leurs proches veulent de l'aide, mais n'acceptent pas qu'on entre dans leur intimité, ce qui peut limiter les soins.

### 2.1.3.1 La famille

Il semble que le contexte relationnel peut toucher positivement ou négativement le vécu de la maladie. Les interactions peuvent être source de soutien et d'accompagnement ou, au contraire, être génératrices de souffrance et d'isolement. En effet, l'aggravation des TNC peut être à l'origine de changements, voire créer des tensions dans les relations entre l'aidant et la personne aidée, mais également avec les autres membres de la famille. Les expériences que rapportent certaines PPA montrent bien que les autres membres de la famille, comme les petits-enfants, peuvent aussi être touchés par la maladie, que ce soit par l'oubli d'information (prénom, objet) ou être l'objet de frustrations (accusations à tort).

Pour les PPA consultées, la famille joue un autre rôle que celui de soutien : elle leur permet de maintenir un contact avec la réalité du quotidien. En effet, le risque pour la PPA est de se perdre dans l'accompagnement au quotidien de la personne vivant avec la MA aux dépens de ses propres besoins et de ceux de sa famille. La famille lui permet de revenir à son propre quotidien.

*« Mon plus grand défi : prendre du temps pour moi, mon mari, mes fils et nos petits-enfants. Ils me permettent de maintenir un équilibre. » (PPA)*

*« Les petits enfants qui la voient vieillir puis qui des fois se font dire 'tu m'as volé/déplacé mes clés', des choses comme ça. Ben oui, ça les affecte aussi. » (PPA)*

*« Le refus de recevoir de l'aide extérieure et le refus de faire des activités qui pourraient aider au niveau cognitif, je dirais que c'est une bataille de tous les jours. » (PPA)*

*« Dans ma famille, personne n'avait eu cette maladie. Quand j'ai dit que j'avais le Alzheimer, ils étaient tous à peu près comme moi, c'est-à-dire 'non pas ça!'. Ils lâchent des 'Oh, mon Dieu, mon Dieu, tu n'es pas consciente que je te parle, ou tu vas mourir? Toute ma famille, ça a été exactement comme ça. (...), il y en a 2 qui se sont mis à pleurer automatiquement devant moi. Il y en a une coupe, où j'ai vu la terreur passer dans le regard » (Personne vivant avec la MA).*

Cet aspect est bien documenté dans la littérature qui suggère que, en fonction de son niveau d'acceptation de la maladie, une personne vivant avec la MA, qui est entourée par des proches qui la protègent tout en respectant les limites de sa sphère intime, recevra le soutien nécessaire pour apprendre à vivre à l'aise au quotidien avec la maladie [Kushtanina, 2017; Chamahian et Caradec, 2014]. Au contraire, la présence de la famille pourrait avoir pour effet d'étouffer les personnes vivant avec la MA qui souhaitent conserver une certaine indépendance. Ce trop-plein familial, cette surprotection pourrait avoir des effets multiples comme de perturber la routine, d'infantiliser et d'empiéter sur l'autonomie de la personne vivant avec la MA [Kushtanina, 2017; Chamahian et Caradec, 2014].

### 2.1.3.2 La personne proche aidante

Un des éléments présents au cours des échanges avec les participantes est l'acceptation du changement de statut. Ainsi, dans les cas où les conjoints et/ou les enfants deviennent des PPA, avec toutes les responsabilités associées (p. ex. introduction des soins), les relations sont bouleversées et les rapports complexifiés.

La transition vers le rôle de PPA peut s'accompagner de doute et d'anxiété. Cette douleur peut être plus grande lorsque l'aidant est la cible des frustrations de la personne vivant avec la MA. Les remontrances, les reproches sont des éléments qui peuvent toucher la personne aidante.

*« Ma mère a été en colère jusqu'à l'hiver dernier. Elle cherchait des coupables à ses pertes cognitives et comme je suis celle qui s'en occupe, j'étais plus souvent qu'autrement la cible de ses récriminations. » (PPA)*

*« Elle se fâche contre elle-même quand elle cherche ses mots, elle se fâche contre elle-même quand elle cherche ses choses dans la maison » (PPA)*

La littérature fait état de sentiments d'incertitude et d'un effritement du lien entre la personne vivant avec la MA et la PPA, qui peut s'expliquer par les difficultés à reconnaître son proche, à être l'objet des frustrations de la personne vivant avec la MA, par la perception que les troubles sont insurmontables (oublis, erreurs de raisonnement) et enfin la non-reconnaissance par la personne vivant avec la MA de l'aide reçue [Lee et al., 2019; Kushtanina, 2017].

Après l'acceptation du nouveau rôle de PPA et des changements associés, les participantes consultées ont défini ce rôle comme un défi parce qu'il faut, d'une part, accepter l'état de santé du proche vivant avec la MA, et d'autre part avoir la capacité de prodiguer les soins, ce qui implique d'entrer dans la sphère intime de la personne vivant avec la MA.

*« (...) à un moment donné, le deuil va impliquer de te détacher de ton proche. Parce que les soins que je vais devoir lui donner vont être au-delà de ce que je peux donner » (PPA)*

*« Ce que j'ai vu comme défi en tant que proche aidant, c'est de prendre conscience du rôle. Ça a été comme une vraie claque de réaliser le choix que j'avais fait et ce que j'aurais à rencontrer. » (PPA)*

*« Je ne veux pas que ma fille et mon mari deviennent proches aidants, de me retrouver au point où je ne me reconnais pas, que je sois en colère, puis que je dise des bêtises. » (Personne vivant avec la MA)*

C'est ainsi que la notion d'apprentissage de la maladie est introduite dans la littérature [Kushtanina, 2019; 2017; Caradec et Chamahian, 2016; Chamahian et Caradec, 2014]. La personne vivant avec la MA et les PPA doivent apprendre à vivre avec la maladie tout en respectant les limites de chacun. L'apprentissage de la maladie au sein de la sphère familiale est marqué par l'apprentissage de la communication, la gestion des émotions et des tensions [Kushtanina, 2017; Caradec et Chamahian, 2016]. Cette notion d'apprentissage peut être facilitée par l'application de stratégies permettant autant que possible le maintien des habitudes de vie. Ce sont, par exemple, des stratégies

d'évitement, comme adapter les modes de communication habituels en parlant moins ou en sortant de la conversation [Caradec et Chamahian, 2016] ou encore renoncer à des activités dites « intellectuelles » pour ne pas avoir la sensation de perdre la face [Kushtanina, 2019]. De plus, l'usage de ressources comme des objets classiques ou technologiques (livre, image, tablette numérique) permet de maintenir un certain degré de communication avec la personne atteinte de la MA [Caradec et Chamahian, 2016].

## **2.1.4 La qualité de vie au quotidien**

De l'avis des PPA, l'un des principaux besoins des personnes vivant avec la MA est la possibilité de continuer de vivre son quotidien et sa vie de famille. Favoriser cette normalité demeure éprouvant selon les PPA consultées qui rapportent avoir vécu de la tristesse, du stress, de l'anxiété, de la culpabilité et une fatigue extrême.

### **2.1.4.1 Le bien-être des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer**

La perte des capacités cognitives peut créer de l'anxiété, lors d'activités sociales, chez les personnes atteintes de la MA. D'après les expériences des PPA, les personnes vivant avec la MA ont tendance à vouloir cacher leur condition, ce qui peut les amener à refuser de sortir de chez elles. De nombreuses situations sont ainsi narrées par les participantes qui voient la réticence de leurs proches à sortir de leur domicile. Être en dehors de sa zone de confort devient une épreuve, et le risque d'isolement pour les personnes vivant avec la MA s'accroît.

Il n'est pas surprenant qu'une fois le diagnostic annoncé les personnes vivant avec la MA entrent dans un processus de réflexion quant à la position à adopter face aux autres. À ce sujet, une participante dont le diagnostic est récent rapporte avoir vécu ce sentiment de honte et d'angoisse, mais elle affirme qu'elle fournit des efforts pour sortir un peu plus. Sortir le matin, lorsque tout est plus tranquille, est un exemple de compromis mentionné.

Les PPA consultées évoquent quant à elles avoir observé que leur proche ne veut pas rencontrer de nouvelles personnes – par exemple lors d'une installation en résidence pour personnes âgées (RPA) – sachant qu'il est atteint de la maladie. De l'avis de certaines des participantes, ce sentiment de honte exacerberait l'isolement social.

*« Puis ma mère, elle refuse encore de le dire aujourd'hui aux gens qu'elle rencontre, aux amis qu'elle se fait à la résidence, qu'elle a le Alzheimer. Donc elle s'isole dans son appartement parce qu'elle ne trouve plus rien à dire, elle a de la misère à suivre les conversations. Alors que nous, on pensait qu'elle pourrait enfin socialiser. Ça a eu l'effet contraire. Elle s'est isolée » (PPA)*

*« Ils ont à peu près 50 chandails chacun, mais ils ont toujours le même chandail sur le dos. C'est un défi de dire : OK, ton chandail, il est vraiment usé, il faudrait que tu le changes, on va en trouver un autre qui va pouvoir être mieux pour toi. » (PPA)*

*« Je vis ces petites choses-là à mon tour. Je sors quand même, je fais l'effort, mais quand j'ai mon conjoint que je veux m'en aller, il dit 'c'est correct on s'en va'. Mais je...c'est moins pire qu'avant. Je sors un peu plus. Mais*

*avant de partir, je n'ai pas envie de partir. On sort le matin pour que ça soit plus tranquille. » (Personne vivant avec la MA).*

Il y a un avant et un après la maladie, car le trouble neurocognitif, même s'il n'est pas incompatible avec le bonheur de vivre, touche le quotidien. Par exemple, l'arrêt progressif de plusieurs activités habituelles semble réduire l'autonomie et provoquer l'isolement. La littérature montre bien cet enjeu. C'est l'une des raisons qui fait en sorte que, lorsque le diagnostic est prononcé, les personnes vivant avec la MA mettent en avant l'une de ces deux stratégies : soit une stratégie d'évitement, où la personne vivant avec la MA cache la maladie pour ne pas être discréditée et stigmatisée, soit une stratégie d'accentuation où le diagnostic est exagéré pour justifier certains comportements étranges et ainsi limiter le jugement négatif [Xanthopoulou et McCabe, 2019; Desprès, 2018; Caradec et Chamahian, 2016]. Dans le cas de l'évitement, les personnes atteintes de la MA vivent une rupture du lien social, c'est-à-dire que certains liens d'amitié, voire familiaux, sont brutalement coupés [Kushtanina, 2017]. Il semble que le sentiment d'abandon soit important, car la perte de son réseau social (amis, famille, connaissances) touche directement le mode et le rythme de vie, et il entraîne une perte du statut social. Cette rupture consécutive au diagnostic peut résulter d'un choix où les personnes vivant avec la MA renoncent d'elles-mêmes à leurs activités associatives [Kushtanina, 2019].

#### **2.1.4.2 Le bien-être des personnes proches aidantes**

Pour répondre aux besoins du quotidien et maintenir une qualité de vie pour la personne vivant avec la MA, les PPA témoignent ne pas hésiter à prendre en charge tous les aspects de la vie de ces personnes, ce qui veut dire répondre aux besoins relatifs aux tâches quotidiennes, à la prise de médicaments, à l'hygiène corporelle, à l'alimentation et à l'hydratation, mais également à leur vie sociale (p. ex. participation à des activités). Cet engagement peut compromettre le bien-être physique et psychologique de la PPA.

*« Le désir d'atteindre de cette normalité coûte cher. Donc vient un temps où on devient nous aussi anxieux, stressés, tristes, parce qu'on devient impuissants contre une pathologie avec laquelle on peut se battre, oui et non. » (PPA)*

*« Comme proche aidante c'est assez difficile, il n'y a pas d'heure, on dort, le téléphone sonne, ça pleure, une demi-heure de voiture pour aller chez elle. » (Personne vivant avec la MA)*

Cet aspect, soulevé à de nombreuses reprises par les participantes, est très présent dans la littérature à travers la notion de charge mentale. Les pertes cognitives qui accompagnent le quotidien toucheraient autant la personne vivant avec la MA que l'aidante qui voit sa charge mentale alourdie. La charge mentale englobe toutes les sollicitations constantes des capacités émotionnelles et cognitives. Dans le contexte de la MA, c'est la sensation que peuvent ressentir les PPA de ne plus avoir de temps pour elles ou le sentiment d'épuisement à vouloir compenser les pertes de mémoire en étant davantage présentes au quotidien [Kushtanina, 2017; Chamahian et Caradec, 2014]. D'autres études font un parallèle entre l'épuisement émotionnel et l'épuisement

professionnel des PPA, car ces personnes effectuent un travail de soin [Yilmaz *et al.*, 2009].

L'importance pour les PPA consultées est de trouver un équilibre entre ce rôle de soutien, mais également son propre rôle au sein de la famille. Cet équilibre, qui semble fragile, peut non seulement être source de culpabilité pour les PPA, mais également pour les personnes vivant avec la MA qui ont conscience de cette charge mentale. Certaines PPA rencontrées rapportent avoir été déchirées par la douleur exprimée par le proche vivant avec la MA, encore conscient de l'impact sur la vie de ses proches et de la charge mentale supplémentaire pour ceux-ci.

*« Garder mon équilibre, tout ça, j'ai trouvé ça très difficile. » (PPA)*

*« J'ai des souvenirs de ma mère qui m'amène par le bras dans mon bureau et me dit 'je suis triste que tu ne puisses plus travailler'. Elle était consciente de ça et ça m'a réellement arraché le cœur, pour elle et pour nous. » (PPA)*

La littérature explore bien cette notion « d'équilibre » : la charge mentale des PPA est telle qu'elle devient sources de stress, d'anxiété, de détresse, de dépression voire d'une diminution de la qualité de vie [Lee *et al.*, 2019; Grabher, 2018]. La charge mentale semble entraîner un sentiment de culpabilité associé à leur réaction vis-à-vis des troubles cognitifs ou au temps passé avec des amis plutôt qu'avec la personne vivant avec la MA [Grabher, 2018]. Il semble que le temps consacré aux soins de la personne vivant avec la MA influe directement sur le sentiment de fardeau des PPA [Pudelewicz *et al.*, 2019]. Des études ont trouvé des liens entre la faiblesse des capacités fonctionnelles des personnes vivant avec la MA (progression de la maladie) et leur qualité de vie, et indiqué que ces liens sont liés à des niveaux plus élevés de charge mentale, de fardeau, de stress et de dépression chez les PPA [Froelich *et al.*, 2021; Pinyopornpanish *et al.*, 2021; Mohamed *et al.*, 2010]. Pour les PPA toujours actifs professionnellement, l'enjeu est d'équilibrer les soins prodigués et les responsabilités professionnelles [Isik *et al.*, 2019; Grabher, 2018].

Malgré le stress, l'anxiété et le chagrin qui peuvent détériorer la santé physique et émotionnelle, certaines PPA rencontrées rapportent tirer du positif de l'expérience. En effet, elles perçoivent leur rôle de PPA comme une expérience enrichissante. De plus, les personnes vivant avec la MA, qui ont été elles-mêmes PPA, ont la capacité de comprendre, d'anticiper et de redouter les défis liés aux TNC qu'elles pourraient imposer à leur entourage. Ces femmes font preuve de résilience.

*« Par contre, j'ai appris énormément de ces deux personnes-là [parle des proches atteints] et j'en suis très reconnaissante. » (PPA)*

*« Je sais ce qui s'en vient, puis que je vais vivre avec. » (Personne vivant avec la MA)*

Les auteurs Chamahian et Caradec [2014] ont été surpris de rencontrer des personnes vivant avec la MA qui, malgré les difficultés à surmonter au quotidien, font état d'un fort bonheur de vivre et relativisent leurs troubles. La satisfaction par rapport à l'existence est plus présente que la souffrance et le malaise. Accepter la maladie et vivre avec semble avoir permis aux personnes atteintes de la MA d'aborder leur vie autrement. La maladie

apparaît comme une occasion de prioriser d'autres aspects de leur vie et de profiter davantage du temps présent [Chamahian et Caradec, 2014]. Accepter le diagnostic permet à chaque personne de s'adapter aux changements et de mettre en place des stratégies d'adaptation et de soutien dont le but ultime est le maintien de l'estime de soi [Xanthopoulou et McCabe, 2019].

## 2.2 L'accès aux soins et aux services de santé

La MA demande un suivi régulier par une équipe médicale et sociale. Certaines participantes consultées soulignent des difficultés relatives à l'accès à des soins adaptés et aux traitements disponibles ainsi que dans la recherche d'un diagnostic. Les participantes rappellent à cet égard l'importance d'un diagnostic précoce et de la prévention. En raison du peu d'options disponibles, certaines d'entre elles se sont orientées vers des études cliniques, notamment dans le but de faire avancer la recherche clinique.

### 2.2.1 Le diagnostic

Le point de départ continuum de soins est le diagnostic. L'annonce du diagnostic demande un accompagnement concernant la qualité des soins aux personnes atteintes et le soutien dans les responsabilités incombant aux PPA. Les participantes mentionnent l'hétérogénéité dans leur parcours de diagnostic. Certaines d'entre elles décrivent des difficultés à identifier les symptômes de la MA. En effet, la détérioration des capacités cognitives peut faire partie du processus normal du vieillissement. Cependant, certains TNC peuvent être associés à la MA, d'où l'importance d'une évaluation rapide. À cet égard, certaines PPA perçoivent un manque de formation du personnel du système de santé et de services sociaux au Québec relativement à la santé cognitive.

*« Pour ma mère, son médecin voyait qu'il avait des pertes, mais il ne faisait rien. C'est son oculiste de 35 ans qui s'est rendu compte qu'elle avait vraiment des pertes et qu'il lui fallait voir un neurologue. Puis c'est avec lui qu'on a eu le diagnostic. Il faudrait donc qu'il y ait un certain protocole. Il faut que le médecin de famille sache quand on commence à avoir des signaux, même s'il n'est pas certain à 100 pour cent que c'est de l'Alzheimer, parce que ça peut être plein de choses. » (PPA)*

Nombreuses sont les études qui soulignent une mauvaise organisation dans l'annonce du diagnostic et, de manière générale, dans l'accompagnement des soins et des services [Desprès, 2018; Prorok, 2013]. L'annonce du diagnostic est un moment délicat pour la planification des soins et services, et certaines PPA ont parfois la sensation ne pas être accompagnées non seulement par le personnel médical, mais aussi par les pairs (proche, famille) [Lee *et al.*, 2019]. Selon l'information collectée lors de la consultation, le contexte québécois ne fait pas exception à ce sujet. Les participantes ont également souligné les défis organisationnels entourant les soins et les services.

### **2.2.2 Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer**

Le moment du diagnostic est un élément crucial dans le cas de la MA. En effet, l'importance d'établir rapidement un diagnostic a été soulignée à plusieurs reprises par certaines PPA et par des personnes vivant avec un TNC lors des travaux du groupe de discussion. De l'avis des participantes, un diagnostic établi à un stade précoce des premiers TNC permettrait un accompagnement en temps opportun et faciliterait les transitions ultérieures.

De l'avis de certaines participantes, le diagnostic précoce permettrait aussi d'avoir recours à certaines stratégies visant à ralentir la dégénérescence. Ainsi, certains proches appuient l'importance de la prévention dans la gestion des troubles neurocognitifs. De leur avis, une personne qui sait assez tôt qu'elle est atteinte de la MA peut choisir de changer ses habitudes de vie et porter une attention particulière à son sommeil, son alimentation et son niveau d'activité physique.

*« Après avoir vu ce qui est arrivé à mon frère, j'ai demandé à passer des tests de mémoire, pour me préparer au cas où. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Puis je me dis, combien de personnes auraient pu être diagnostiquées plus tôt et ainsi faire des changements de vie, des changements d'alimentation. » (PPA)*

Pour Chamahian et Caradec [2014], ce n'est pas la maladie en elle-même qui peut effrayer les personnes vivant avec la MA, mais son aspect évolutif. Le temps devient un ennemi, puisqu'il entraîne une diminution de la capacité de se projeter dans l'avenir, soulevant ainsi des inquiétudes chez les personnes vivant avec la MA.

À ce sujet, les personnes atteintes de la MA, comme les PPA, soutiennent qu'il est essentiel de recevoir de l'information tôt, à la fois pour comprendre la maladie, mais aussi pour connaître les options à leur disposition. Finalement, un diagnostic établi rapidement permettrait, selon certaines participantes, de commencer plus tôt à se préparer à ce qui s'en vient. Les éléments soulevés lors des travaux du groupe de discussion sont présents dans la littérature : diagnostiquer la MA plus tôt permet de planifier l'avenir pour la personne vivant avec la MA et ses proches. Les questions financières, juridiques et des traitements sont abordées et donnent l'occasion à la personne vivant avec la MA de collaborer et de formuler ses souhaits dans la prise de décision [Porsteinsson *et al.*, 2021; Grabher, 2018].

### **2.2.3 Le processus décisionnel thérapeutique**

Après l'annonce d'un diagnostic, les participantes renchérissent sur leur place dans le processus décisionnel thérapeutique. Les PPA consultées souhaitent être davantage engagées dans ce processus de choix thérapeutique. Elles estiment qu'accompagner au quotidien les personnes vivant avec la MA dans le maintien de leur bien-être les responsabilise. Le sentiment d'être mises à l'écart lors de la prise de décision dans le choix d'un traitement est souvent abordé au cours des travaux du groupe de discussion.

De l'avis de certaines participantes, ces situations pourraient engendrer des tensions et des problématiques de communication avec le personnel médical.

*« J'ai des souvenirs clairs de ma mère qui amenait des découpures de journaux à son médecin, puis elle disait 'on peut essayer ça' Ah ouais je n'ai pas beaucoup de données probantes'. J'ai trouvé ça tellement fâchant ! »  
(PPA)*

*« Quand tu as le choix, tu te sens en contrôle et tu dis, je peux agir. Autrement tu subis, tu subis, tu subis, tu subis, puis tu te décourages, puis là quand tu vas chercher de l'aide, personne n'a de réponses ou de solutions, on te dit 'attend'. » (PPA)*

La communication entre les PPA, la personne vivant avec la MA et le corps médical est un aspect de l'accompagnement couramment abordé dans la littérature [Christopher et Rev Faye, 2017; Prorok, 2013]. Les PPA peuvent ainsi refuser ou modifier les traitements médicamenteux lorsqu'elles les considèrent comme non adaptés aux besoins de la personne vivant avec la MA ou que les effets semblent trop invalidants (p. ex. somnolence) [Sanchez, 2021]. Il est légitime pour les PPA de préserver la personne vivant avec la MA contre toute modification de son caractère et de sa personnalité [Sanchez, 2021].

#### **2.2.4 L'accès aux professionnels en santé et en services sociaux**

Dans le système de santé du Québec, le médecin de famille est essentiel pour le suivi des personnes vivant avec un TNC. Ne pas bénéficier de cet accompagnement peut mener à de l'errance médicale, comme le soulignent certaines des participantes consultées. Celles-ci rappellent qu'il demeure difficile au Québec d'avoir accès à un médecin de famille, ce qui peut créer des problèmes dans la prise en charge des TNC.

*« Le problème, c'est quand on n'a pas de, de, de médecin de famille. Ça fait 2 ans que j'ai perdu mon médecin de famille et je peux vous dire que c'est affreux parce que je ne rejoins personnes. Dans nos conditions, les gens qui ont des maladies comme ça, de ne pas avoir de médecin de famille, c'est très difficile parce que tu as besoin de prescriptions. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Il n'y a personne qui les suit et comme c'est deux personnes de 82 et 85 ans, ils ont un historique au niveau médical, alors c'est tout à recommencer. C'est une autre chose que je voulais mentionner, le besoin d'avoir un médecin. » (PPA)*

Des difficultés d'accès aux professionnels de la santé et des services sociaux sont également soulevées par certaines participantes. Par ailleurs ces difficultés semblent être accentuées pour les personnes vivant en région. Du point de vue des PPA, la longue attente pour avoir accès à de telles ressources aurait pour effet d'alourdir leur charge mentale.

*« Ça a pris 2 ans d'attente pour avoir enfin une travailleuse sociale, ça fait à peine un mois que j'ai une travailleuse sociale au dossier. » (PPA)*

*« Très longue attente pour une évaluation par une TS [Travailleuse sociale]. On a l'impression qu'il faut qu'on soit complètement à terre pour que le système nous considère. » (PPA)*

## **2.2.5 La recherche et les innovations en santé au Québec**

Lors des travaux du groupe de discussion, des participantes ont proposé des pistes d'amélioration dans l'accompagnement des personnes vivant avec un TNC. Certaines d'entre elles ont signalé des frustrations quant à l'accès à des protocoles de recherche au Québec. Il semble que des participantes aient déjà lu des articles scientifiques et/ou journalistiques ou assisté à des conférences faisant état de l'avancement des recherches internationales sur la MA. Animée par le besoin de faire avancer la recherche clinique, une participante chez qui on a diagnostiqué la MA à un stade précoce raconte avoir participé à des études cliniques afin d'avoir accès rapidement à des traitements pouvant ralentir la progression de la maladie, et ce, malgré les risques.

*« Une gestion de la maladie qui n'inclurait pas juste les médicaments pharmaceutiques, mais qui inclurait aussi d'autres approches qui ont, qui ont été prouvés, qui ont un bon effet. » (PPA)*

*« À la 3<sup>e</sup> dose, ils [les chercheurs] m'ont offert d'arrêter parce qu'ils avaient peur que j'en fasse une autre [une syncope, effet indésirable]. J'ai dit non, il faut qu'on voit si ça marche, il arrivera ce qu'il arrivera. J'en ai refait une, alors là on a arrêté ça. La déception, c'est que je n'ai plus rien. [...] Puis je le dis, on ne me trouve pas fine, mais je m'en fous, moi je veux faire avancer la science. [...] Je suis même prête à risquer ma vie pour l'essayer, pour voir ce que ça fait. » (Personne vivant avec la MA)*

Les participantes déplorent également le peu d'options de traitement disponibles et les risques qui y sont associés. Certaines dénoncent une certaine iniquité d'accès aux options disponibles ainsi que l'importance et les efforts soutenus accordés aux traitements à visée curative. Une frustration partagée par les participantes provient du manque de diversité dans les options de la prise en charge. Par exemple, des services en ergothérapie et en audiologie sociale sont disponibles au Québec, mais selon certaines participantes, peu de médecins de famille connaissent ces ressources. La frustration est d'autant plus grande pour les PPA et les personnes vivant avec la MA, car il y a le sentiment d'urgence dans la prise en charge. Rappelons que le temps est un facteur déterminant pour démarrer un suivi adapté aux besoins afin de ralentir les effets de la maladie. Il est parfois frustrant pour ces personnes de ressentir des effets quant à leur choix d'hygiène de vie (alimentation, sport, sommeil), sans que ceux-ci soient pris en considération.

*« Je me suis mise au yoga, pour apprendre à respirer comme du monde. Avoir su, j'aurais peut-être fait plus d'exercice. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Ma mère a été 13 ans en situation d'Alzheimer, et pourtant très fonctionnelle. Vous me voyez venir là, j'ai fait des modifications alimentaires, j'ai géré le sommeil, j'ai fait une tonne de choses. Je me suis fait dire par à peu près tous les spécialistes, 'mais c'est incroyable, on n'a jamais vu*

*quelqu'un en forme comme ça après 10 ans d'Alzheimer'. Mais tu ne peux pas en parler en rencontre. » (PPA)*

Ces propos illustrent les conclusions de quelques études qui émettent l'idée que les modifications du mode de vie, comme la participation à des activités mentales et culturelles, l'adoption d'un régime alimentaire particulier et la multiplication d'exercices physiques peuvent contribuer à ralentir l'évolution de la maladie ou à maintenir les capacités cognitives [Kettani, 2021; Grabher, 2018; Hsiao *et al.*, 2018; Lapre *et al.*, 2012].

## **2.3 Les aspects financiers**

Les participantes rencontrées mentionnent la difficulté d'accès à certaines ressources au Québec. Certains services ne sont pas remboursés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), ce qui crée une iniquité d'accès en psychologie, physiothérapie, ergothérapie, etc. selon la capacité financière. D'autres participantes mentionnent bénéficier de services offerts par des associations de patients aux PPA qui résident avec une personne atteinte de la MA. Il peut s'agir d'un service de « répit » qui permet d'avoir recours à une intervenante à faible coût pour soulager le proche durant quelques heures et stimuler la personne atteinte. Les femmes rencontrées qui ont bénéficié de ces services ont témoigné d'un réel avantage concernant leur charge mentale ainsi que de la satisfaction de leurs proches vivant avec la MA à l'égard de ces activités.

Malheureusement, l'iniquité d'accès à ces services se situe sur le plan de la tarification; si la personne vivant avec la MA n'habite pas au domicile de la PPA, alors elle n'est pas admissible à ce service. La capacité financière des familles peut augmenter les inégalités d'accès aux soins et services.

*« Aller voir un psychologue ou un thérapeute, ça prend des sous, ce n'est pas tout le monde qui en a, mais tout le monde devrait y avoir droit. » (PPA)*

*« La société d'Alzheimer a pris la décision d'offrir du répit seulement aux proches aidants qui habite avec la personne atteinte. C'est-à-dire qu'ils peuvent payer pas cher. 5\$/h je pense, pour avoir quelqu'un qui vient 3h de temps s'occuper de la personne atteinte pour libérer le proche aidant. Comme ma mère n'habite pas avec moi, je n'ai pas accès à ce service. Si je veux qu'elle ne soit pas seule un après-midi, il faut que je me trouve une aide, une travailleuse autonome pour le faire, ce qui va me coûter 30\$ de l'heure » (PPA)*

## **2.4 L'accompagnement du réseau de la santé et des services sociaux**

Le parcours de soins et services des personnes vivant avec la MA est un processus complexe et dynamique. Dès l'annonce du diagnostic jusqu'à l'hébergement en passant par l'accompagnement dans le réseau de la santé et des services sociaux, les personnes vivant avec la MA et les PPA rencontrent des obstacles dus, notamment, à la pénurie de personnel dans les services, à la méconnaissance des symptômes de la maladie et aux lacunes en matière de formation dans l'accompagnement.

### 2.4.1 Une formation adaptée à la maladie d'Alzheimer

Les PPA consultées mentionnent le peu de formation standardisée des intervenants en santé dans l'identification des symptômes de la MA dont elles ont été témoins.

La confusion dans le diagnostic peut entraîner des conséquences négatives sur le suivi des troubles neurocognitifs, notamment si celui-ci n'est pas adapté et ne permet pas une prise en charge adéquate. L'identification des premiers symptômes de la MA est difficile, car ils peuvent prêter à confusion. En effet, un exemple cité par une des participantes illustre cette problématique, soit la confusion entre les problèmes auditifs et les premiers symptômes des personnes vivant avec la MA, à savoir la compréhension et l'intégration de l'information auditive. Sans une formation adéquate sur la MA, il est possible d'être accompagné pour des problèmes d'audition et l'achat d'un appareil auditif alors que le symptôme cognitif se situe au niveau de l'intégration de l'information.

Un avis récent de l'INESSS [2023] fait état de diverses problématiques quant à la prise en charge du dépistage des difficultés d'audition. Il y a des liens documentés entre diverses comorbidités (p. ex. trouble cognitif, trouble de santé mentale) qui peuvent être un frein à la perception des difficultés d'audition [NHS England, 2017; Slaughter *et al.*, 2014], ce qui rend difficile la distinction entre les difficultés de communication issues des problèmes d'audition et celles provenant des difficultés cognitives.

Des outils de dépistage peuvent être recommandés afin de bien identifier l'origine des difficultés. Des outils adaptés aux TNC peuvent être proposés. Parmi ceux récemment documentés auprès de personnes âgées vivant en milieu d'hébergement se trouvent les questionnaires autorapportés (p. ex. *Hearing Handicap Inventory for Elderly – Screening* [HHIE-S] récemment traduits en français [Duchêne *et al.*, 2022]), les modalités réalisées par l'intervenant (p. ex. détection de sons de faible intensité avec le test du chuchotement [Whisper test] et un otoscope, lorsque possible [Höbler *et al.*, 2021; Walter *et al.*, 2019]).

*« Alors je me dis, c'est particulier de voir qu'on n'a pas une formation standardisée au Québec. » (PPA)*

*« Le secteur de la santé, les médecins focussent sur régler le problème que j'ai en face de moi et pas nécessairement à la prévention. Il y a une éducation qui doit avoir lieu. » (PPA)*

Bien que les bienfaits de l'accompagnement ne soient pas remis en question, il est important de nuancer les propos recensés. Des études repérées dans la littérature montrent une certaine méconnaissance des problématiques liées aux pertes cognitives. Ainsi, certains enjeux associés à la gestion, la médication et la sécurité des personnes vivant avec la MA n'étaient pas abordés, alors que ce sont des problèmes quotidiens pour les familles [Jeanette *et al.*, 2013; Prorok, 2013].

#### 2.4.2 L'accompagnement par les services et organismes communautaires

D'après l'expérience des PPA rencontrées, l'accompagnement par les centres locaux de services communautaires (CLSC) peut être parfois lourd et difficile. La première difficulté dans l'accompagnement par les CLSC se situe au niveau du roulement du personnel observé par les participantes. Selon elles, changer d'intervenant déstabilise la personne qui vit avec la MA ainsi que la PPA. De l'avis de certaines participantes, la routine est importante pour les personnes vivant avec la MA.

La seconde difficulté se situe sur le plan de la communication entre la PPA et les CLSC à travers les échanges des participantes. Il semble que l'accompagnement non adapté aux enjeux de la MA ajoute du stress lorsqu'il ne permet pas de répondre et de s'adapter aux besoins selon la personnalité (p. ex. goûts et préférences dans les loisirs), l'histoire personnelle (p. ex. traumatismes, peurs et angoisses) et le genre de la personne vivant avec la MA (p. ex. vouloir un préposé du même genre que la personne vivant avec la MA pour faciliter les soins d'hygiène). Ces aspects pourraient être mieux pris en considération avec une communication adaptée entre les organismes communautaires, les offres de services de soutien et la PPA. Un autre exemple pouvant illustrer les difficultés de communication qui engendrent des situations problématiques : celui des activités sociales et culturelles que les intervenantes peuvent proposer. De l'avis de participantes, certaines activités proposées semblent infantilisantes ou non adaptées, comme du coloriage ou du bricolage.

*« On avait quelqu'un venait superviser au niveau de l'hygiène. J'ai été vraiment très surprise le matin où un homme s'est présenté. Je trouvais ça particulier qu'on propose à une femme de l'âge de ma mère. Dans sa génération, la sexualité ce n'était pas quelque chose d'ouvert, de parler de corps, c'était très intime. Malheureusement, ma mère s'est fait abuser plus jeune, donc quand cet homme-là s'est présenté, j'ai eu le droit à littéralement 3 jours (quand je dis 3 jours, c'est 24h par jour, sans une seule seconde de répit) de crise, d'incompréhension. Elle n'était vraiment pas bien. La personne était charmante et a vraiment essayé. (...) On nous a envoyé une femme le lendemain et je n'ai jamais revu la même personne 2 jours de suite. » (PPA)*

La littérature souligne cette complexité dans la planification des soins, où les PPA souhaitent adopter une approche bien définie pour répondre aux besoins et aux spécificités de la personne vivant avec la MA, qui ne correspond pas toujours aux démarches des soins institutionnalisés (médicaux et communautaires). Par exemple, l'information concernant ces services est mal diffusée ou inaccessible, et elle peut répondre à d'autres critères qui ne correspondent pas aux besoins des familles [Lee et al., 2019; Prorok, 2013].

### 2.4.3 L'accompagnement par des associations et regroupements de patients

Les personnes souffrant de la MA et leurs PPA peuvent bénéficier de différents programmes de soutien, de ressources informatives, de services d'orientation, etc. D'après les propos échangés avec les participantes, elles ont eu accès à certaines ressources de soutien comme des travailleurs sociaux, des intervenants sociaux et des médecins de famille. De plus, certaines se sont tournées vers les associations et regroupements de patients. Dans le cas de la MA, ces organismes peuvent être une ressource non négligeable. Les participantes du groupe de discussion mentionnent avoir sollicité et bénéficié de l'accompagnement de la Société Alzheimer. Certaines ont été suivies dans leurs démarches d'aidantes, d'autres ont été accompagnées pour dispenser les soins.

#### 2.4.3.1 Les formations sur la sensibilisation et l'accompagnement

Selon certaines participantes, les formations données permettent aux PPA de recevoir un accompagnement, du soutien et l'orientation vers des ressources adéquates. Les PPA rapportent que la formation dont elles peuvent bénéficier permet non seulement de donner un sens aux comportements liés à la MA, mais également de se doter d'outils pour trouver des solutions bénéfiques. De plus, selon les propos collectés, cette association n'est pas seulement un espace d'information et d'accompagnement pour les patients et les PPA, mais un vrai lieu de socialisation. Rencontrer des personnes qui ont les mêmes difficultés que soi permet non seulement de sortir de l'isolement, mais également de renforcer le sentiment de cohésion, d'appartenance à un groupe.

*« Alors moi, quand j'ai le diagnostic, j'ai tout de suite communiqué avec la société Alzheimer pour aller faire la formation pour proche aidant, savoir à quoi m'attendre, comprendre la maladie, notamment au niveau des services de répit. » (PPA)*

*« J'ai quand même la Société de l'Alzheimer à (\*\*\*) qui est tout près de chez moi. [...] On se rencontre aux 2 semaines, on rencontre des gens qui sont à peu près au même niveau, au stade 2. [...] Je dois vous dire que ça change ma vie d'avoir des contacts avec d'autres personnes qui ont la même maladie que moi et qui sont encore capables de pouvoir en échanger. C'est formidable. Quand j'ai besoin d'informations, j'appelle toujours la société Alzheimer donc j'ai mes réponses et je ne panique pas. Je ne me sens pas toute seule. » (Personne vivant avec la MA)*

La littérature soutient l'idée que les services sociaux apportent un allègement physique dans les soins prodigués, mais également un répit psychologique grâce à la possibilité d'avoir des activités sociales et culturelles [Lee et al., 2019; Kushtanina, 2017; Prorok, 2013].

#### 2.4.3.2 Les centres de jour

La Société Alzheimer propose, tout comme les CISSS et CIUSSS, entre autres, des centres de jour permettant aux personnes vivant avec la MA de sortir de chez elles pour rompre l'isolement, le cas échéant, et être stimulées par des activités sociales, culturelles et éducatives. Cette coupure avec le quotidien semble importante pour les personnes

vivant avec la MA, car parfois elles ne sont plus capables d'avoir des loisirs par elles-mêmes ou de créer des liens avec autrui. Cette coupure serait également bénéfique pour la PPA qui a ainsi l'occasion de souffler un peu. Néanmoins, les associations et regroupements de patients ont leurs limites, notamment dans le soutien apporté aux PPA. L'une des limites soulevées durant les travaux du groupe de discussion concerne le transport des patients vers les centres de jour. D'après les propos de certaines participantes, il semble qu'elles vivent des iniquités entre les services et les régions, c'est-à-dire selon la position géographique de leur domicile.

*« Puis quand j'allais la chercher l'après-midi, elle était de bonne humeur. Puis les intervenantes me disent qu'elle est de bonne humeur, qu'elle fait des blagues, qu'elle participe bien. (...) Aller reconduire ma mère au centre de jour, c'est 1h aller-retour le matin et 1h00 aller-retour le soir. » (PPA)*

La littérature met en avant l'importance de ce type d'offre de services, car elle permet de soulager la personne aidante et celle qui vit avec la MA, l'une pouvant avoir du temps pour elle (p. ex. activités socioculturelles) et l'autre de l'accompagnement pour les sorties. Kushtanina et ses collaborateurs [2017] vont plus loin, et ils font le lien entre l'aide extérieure, l'encapacitation des personnes malades et des proches et le mode de vie d'avant la maladie.

#### **2.4.3.3 Les lieux de vie pour aînés**

Le lieu de vie semble toucher les personnes vivant avec la MA et les aidantes. En analysant les différentes conversations à ce propos, il semble que le lieu de vie peut être source de soulagement, d'accompagnement, de sécurité ou, au contraire, de rupture avec le lien social, avec des activités culturelles, voire de conflits.

#### **2.4.3.4 Les résidences privées pour aînés (RPA)**

Les participantes qualifient l'installation en résidence comme un passage intermédiaire obligatoire selon l'évolution de la MA. En effet, l'aggravation des troubles neurocognitifs peut empêcher les personnes vivant avec la MA de rester à leur domicile. Selon les capacités cognitives, la dépendance peut en être accrue. Il semble important de savoir si la personne vivant avec la MA est capable de faire sa toilette, s'habiller, se déplacer ou se situer dans le temps et l'espace. Il y a au Québec une offre de RPA pour personnes âgées autonomes, semi-autonomes et en perte d'autonomie qui peut répondre à ces différents besoins. Pour les personnes consultées, les RPA comportent des limites pour les personnes vivant avec la MA. N'ayant pas d'accompagnement, la personne vivant avec la MA n'a pas accès aux activités de la résidence. Selon les participantes, dans ces cas-là, il y a un réel besoin d'accompagnement dans leur espace de vie pour guider les personnes vivant avec la MA et leur permettre de créer un lien social, de participer à des activités culturelles, de leur donner du sens. L'importance de créer ce lien est soulignée à plusieurs reprises par les PPA. Par ailleurs, certaines d'entre elles rapportent que leurs proches atteints ont eu très peur de déménager et elles évoquent les défis pour ces personnes de devoir s'adapter à un nouvel environnement. En raison de la honte et de la frustration ressentie, certaines personnes auraient davantage tendance à s'isoler.

D'autres PPA rapportent le choix déchirant de ne pas avoir pris leurs proches sous leur toit afin de préserver leur propre équilibre. La culpabilisation est forte dans le discours de certaines PPA, car ne pas prendre soin du proche atteint entre en conflit avec la vie de famille, la vie sociale et la charge mentale.

*« Il n'y a pas d'intervenants sur place qui va aller la chercher, qui va amener les personnes atteintes qui habitent dans cette résidence là pour leur faire faire une activité ensemble. » (PPA)*

*« C'était un choix excessivement déchirant (...) J'ai fait le choix de ne pas l'amener chez moi parce que j'avais déjà fait un burnout. Je sais que ma réserve d'énergie n'est plus ce qu'elle était. Et je le sais que probablement que j'y passerai, si je devais l'avoir dans ma maison. J'ai mon mari, j'ai mes jeunes filles auxquels je pense. (...) Puis je dirais que le déménagement a comme accéléré la maladie, car il fallait qu'elle réapprenne un nouvel environnement. Parce qu'elle est dans un appartement pour personnes autonomes, il n'y a pas vraiment de soutien qui est fait. Puis ma mère, elle refuse encore de le dire aujourd'hui aux gens qu'elle rencontre, aux amis qu'elle se fait à la résidence, qu'elle a le Alzheimer. Donc elle s'isole dans son appartement parce qu'elle ne trouve plus rien à dire (...) » (PPA)*

*« Je parlerais de l'importance de tisser des liens, surtout en résidences. J'appuierais sur le fait qu'une résidence, ce n'est pas un endroit pour justes manger, dormir. Une résidence est un endroit où tu peux tisser des liens et ce peut être difficile de tisser des liens- (...) On devait absolument les amener chez moi les 2. J'ai été 2 mois avec eux et je me suis dit que je ne pourrais pas. Je ne pourrais pas les garder et ça, ça a été très souffrant pour moi de décider de placer en résidence. » (PPA)*

La littérature mentionne ce même phénomène, soit que l'installation dans un foyer-résidence peut entraîner un éloignement de son réseau relationnel et un fort déclin de la sociabilité [Chamahian et Caradec, 2014]. Il peut être difficile de maintenir les activités antérieures, et les problèmes de stigmatisation associés à la maladie peuvent accentuer l'isolement. Malheureusement, l'isolement social peut augmenter les troubles de la mémoire, car les fonctions cognitives sont stimulées par des activités socioculturelles (p. ex. interaction avec les pairs) [Hsiao *et al.*, 2018]. De plus, le sentiment de culpabilité des PPA est fort lors de l'emménagement de la personne vivant avec la MA dans un foyer médicalisé [Grabher, 2018].

#### **2.4.3.5 Les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)**

Selon l'expérience des PPA, il est parfois inévitable pour les personnes vivant avec la MA d'emménager dans un CHSLD qui semble être adapté pour le suivi par du personnel médical et social. Or, l'accompagnement dans les soins et les services au sein de ces établissements semble insuffisant, de l'avis des PPA. Pour certaines d'entre elles, les CHSLD sont un lieu où les personnes vivant avec la MA n'ont d'autres choix que d'attendre leur heure. D'après elles, ce n'est pas seulement une question de capacité sur le plan des ressources, même si les besoins sont criants, mais c'est une question de formation du personnel.

*« Le CHSLD, ce n'est pas une place pour une personne qui fait d'Alzheimer. Quand on n'est plus chez soi. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Mon père avait de la misère à suivre ma mère quand ils prenaient une marche dans la rue. Très en forme physiquement. 15 jours après son placement en CHSLD, ma mère nous tenait la main. J'ai été surprise de ça, et me rends compte que finalement les préposés dans un désir d'être gentils, lui disait des choses comme 'Madame \*\*\*\* donnez-moi la main, vous ne tomberez pas'. Mais en même temps, elle n'avait pas besoin de se faire donner la main donc au départ elle les frappait. Là on a eu le droit à un intervenant social qui faisait de la gestion de refus, que j'ai trouvé d'une ironie suprême parce que finalement le refus était là parce qu'elle n'en avait pas besoin, mais on ne l'écoutait pas. » (PPA)*

En analysant les données expérientielles, certaines situations liées aux problématiques associées à la MA seraient évitées avec une formation adaptée du personnel de santé et de services sociaux. Davantage de communication entre la famille et le personnel pourrait éviter des situations dangereuses telles que la fugue, les crises de colère et d'angoisse.

## **2.5 La maladie d'Alzheimer dans le contexte québécois**

Les représentations sociales de la MA sont négatives, ce qui crée de la souffrance chez les personnes vivant avec cette maladie et chez leur famille. Afin d'éviter de subir de la souffrance liée à des images stéréotypées au sein de la société occidentale, les personnes vivant avec la MA doivent vivre un long processus pour accepter leur état de santé et se protéger des changements qui y sont associés s'en protéger.

### **2.5.1 Des représentations sociales**

La notion de honte est très vite abordée au cours de la discussion avec les PPA et les personnes vivant avec la MA. Les participantes insistent sur le fait que cette maladie n'a rien de honteux. Certaines PPA mentionnent avoir été témoins du déni total chez leur proche atteint de la MA et des troubles neurocognitifs associés. D'autres rapportent une forme d'insouciance chez certaines personnes vivant avec la MA. À l'inverse, des participantes vivant avec la MA, qui ont été préalablement PPA d'un ou de plusieurs membres de leur famille, affirment ne pas avoir vécu un tel déni. Elles rappellent le caractère possiblement héréditaire des troubles neurodégénératifs, comme la MA, et qu'une PPA peut un jour recevoir à son tour un tel diagnostic. De plus, elles mentionnent avoir compris rapidement être touchées par la maladie et avoir voulu agir dès l'apparition des premiers symptômes ou même avant. D'autres participantes ajoutent qu'il peut être rassurant pour une personne vivant avec la MA de mettre un nom sur ce qu'elles vivent et observent.

*« Au début, j'étais gêné de le dire, ça m'a pris du temps à perdre cette gêne-là parce que c'est la première chose que vous ressentez. Je le disais à mon médecin, 'j'ai honte'. » (Personne vivant avec la MA)*

*« Le déni n'est pas venu, je savais que c'était ça (...) Puis je le dis, ce n'est pas une maladie honteuse. Les gens essaient de cacher ça » (Personne vivant avec la MA)*

*« C'était l'insouciance et l'inconscience. Et même encore aujourd'hui, pour il lui la vie est belle, il n'a pas conscience de ce qui se passe vraiment, tout est beau. » (PPA).*

*« Je pense que le déni, puis l'acceptation, je pense que c'est la plus grosse étape à passer. Je l'ai vécu avec ma mère quand elle a eu son diagnostic, c'était un déni total. Elle ne voulait pas entendre parler du mot. (...) Autant j'ai entendu dire qu'il y a des personnes qui ne veulent pas se faire dire que c'est l'Alzheimer qu'ils ont, autant que ma mère, ça là rassure de mettre un nom dessus et de pouvoir dire 'OK je suis pas en train de virer folle, c'est parce que j'ai une maladie'. » (PPA)*

À ce sujet, la littérature montre bien que le diagnostic de la maladie est perçu comme un choc, car s'imposent alors des représentations sociales négatives [Sanchez, 2021; Xanthopoulou et McCabe, 2019; Dartigues et Helmer, 2009] comme l'image socialement partagée du « vieux gaga » [Kushtanina, 2019; Chamahian et Caradec, 2014]. La littérature va plus loin dans cette analyse en affirmant que la MA est intimement liée à la question identitaire, car l'identité de la personne vivant avec la maladie est menacée et elle risque d'être associée à cette seule caractéristique, celle de la maladie [Desprès, 2018; Caradec et Chamahian, 2016; Gil *et al.*, 2011]. Par ailleurs, les exemples de déni sont nombreux dans la littérature : les personnes vivant avec la MA craignent davantage l'impact que la maladie a sur leur identité, ce qui peut les conduire à minimiser les troubles ressentis [Kushtanina, 2019], à les dissimuler ou à mentir sur leur état [Desprès, 2018]. Cependant, certaines personnes vivant avec la MA sont dans un réel déni, elles refusent tout simplement d'associer les troubles cognitifs (pertes de mémoire) à la MA [Chamahian et Caradec, 2014], accusant plutôt l'âge avancé [Kushtanina, 2017].

### **2.5.2 L'accès à l'aide médicale à mourir**

Un des besoins fortement exprimés par les participantes est d'avoir accès à l'aide médicale à mourir anticipée afin de pouvoir mourir dans la dignité. Les arguments avancés font le lien entre le choix personnel visant à décharger et déculpabiliser la famille, mais aussi à éviter une fin de vie sans dignité.

*« J'ai hâte que la demande anticipée d'être médicale à mourir soit permise et que je puisse la faire avant d'être rendue en phase 4. Parce que là à ce stade, je ne pourrai pas bien faire ma demande. Je veux pouvoir dire quand je vais mourir. Parce que je suis prête. » (Personne vivant avec la MA)*

*« À un moment donné, ces gens-là n'ont plus de qualité de vie. Et on leur enlève le droit de choisir parce qu'elles ne sont pas considérables, ils ne sont pas en mesure en dedans de 10 jours donner 2 fois leur consentement » (PPA)*

*« Je trouve qu'on joue à un jeu ici au Québec où on fait consultation par-dessus consultation alors que toutes les personnes qui ont une maladie grave, dont la maladie d'Alzheimer, disent 'on la veut s'il vous plaît'. » (PPA)*

Les participantes comparent le fait d'être hébergé dans un CHSLD à une longue mort et soutiennent que ce passage n'est pas désiré et qu'il est craint par les personnes atteintes de la MA. Le désir de contrôler la manière de partir est fort, il fait contrepoids à la maladie où les choix des personnes atteintes sont hors de leur portée. Il est inimaginable pour les PPA de laisser aller les proches atteints vers une longue détérioration de leur qualité de vie jusqu'au décès.

## DISCUSSION

Une des limites de la consultation est le nombre de personnes consultées. Les six personnes qui ont participé aux travaux du groupe de discussion ne représentent pas l'ensemble des expériences des personnes vivant avec la MA au Québec. L'existence de biais est aussi possible, car les propos peuvent être valorisés ou évités sur des aspects sensibles. Reconnaisant ces limites, les consultations ont toutefois leur importance. Elles permettent dans un premier temps de mettre en avant les expériences des patients dans le contexte québécois et, dans un second temps, de bonifier les travaux de l'INESSS en intégrant ces données dans les évaluations scientifiques.

La présente consultation a permis de faire émerger un ensemble commun d'effets de la MA sur les différentes composantes de la vie des personnes atteintes de cette maladie et celle des PPA. Les propos des personnes rencontrées sont corroborés par plusieurs études consultées, qui montrent des liens entre les TNC découlant de la MA et les difficultés socioaffectives (anxiété, dépression, dépendance, isolement). D'autres thèmes sont récurrents, à savoir l'acceptation du diagnostic, les changements dans les rapports familiaux et sociaux, les enjeux identitaires, la responsabilisation et la charge mentale des PPA (fardeau, épuisement professionnel), les différents types de soutien (soins et soutien psychologique), l'importance de l'accompagnement des professionnels (santé et services sociaux) tout au long du parcours de soins et les enjeux d'accès aux options thérapeutiques et non pharmacologiques. Les besoins non comblés demeurent importants pour les patients et les PPA. À cet égard, les attentes relatives des personnes consultées par l'INESSS sont les suivantes.

- **Accompagnement pour soutenir les personnes proches aidantes dans leurs rôles et responsabilités.** Un accompagnement pour la PPA, dans la transition et l'appropriation de son rôle, pourrait faciliter sa compréhension de la maladie et lui permettre d'assurer son rôle avec satisfaction. De plus, offrir du soutien psychologique, des services de répit ou de l'aide dans les activités de la vie domestique et quotidienne pourrait aider à maintenir sa qualité de vie. En effet, un accompagnement adapté aux besoins des PPA pourrait maintenir leur qualité de vie, comme le souligne la [Politique nationale pour les personnes proches aidantes \(2021\)](#).
- **Accompagnement pour soutenir les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.** Cet accompagnement relatif à l'acceptation de la maladie pourrait réduire l'isolement social et aider à maintenir la qualité de vie des personnes vivant avec la MA.
- **Partage et consentement dans la prise de décision thérapeutique entre les professionnels de la santé et les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer.** Le partage de la décision médicale entre les professionnels de la santé et les personnes concernées par la MA pourrait favoriser la connaissance des risques et des avantages de certains traitements non pharmacologiques, et

ainsi encourager le consentement et le respect de la préférence thérapeutique des patients.

- **Accès et gratuité des ressources de soins et de services.** Faciliter l'accès gratuit aux ressources pourrait diminuer les iniquités dans le remboursement du suivi par des spécialistes et étendre les critères d'admissibilité des services d'accompagnement qui peuvent améliorer la qualité du suivi.
- **Formation des professionnels de la santé et des services sociaux adaptée à la maladie d'Alzheimer.** La formation pourrait améliorer la recherche du diagnostic, la qualité des soins et de l'accompagnement des professionnels, mais également répondre à la vulnérabilité des personnes vivant avec la MA et à la détresse émotionnelle de leur famille.
- **Communication efficace avec le personnel des centres de soins et de services et le personnel accompagnant.** Cette communication pourrait favoriser la continuité et la coordination des soins, et ainsi promouvoir la santé cognitive, défendre les intérêts des personnes concernées et répondre aux besoins des patients et à ceux de leur famille.
- **Sensibilisation de la population à la maladie d'Alzheimer pour respecter la dignité des personnes vivant avec la maladie.** Cette sensibilisation pourrait répondre au besoin d'accéder à l'aide médicale à mourir, motivée par l'importance de l'impasse thérapeutique et l'appréhension associée à l'évolution de la dégénérescence. De plus, elle pourrait favoriser l'acceptation de la MA par des personnes vivant avec cette maladie, améliorer leurs rapports sociaux et la perception qu'elles ont de leur place dans la société.

## RÉFÉRENCES

- Adlimoghaddam A, Roy B, Albeni BC. Future Trends and the Economic Burden of Dementia in Manitoba: Comparison with the Rest of Canada and the World. *Neuroepidemiology* 2018;71-81.
- Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society* 2010;31(1):70-92.
- Caradec V et Chamahian A. The epreuve of ageing with Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 2016;37(5):935-60.
- Chamahian A et Caradec V. Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et société* 2014;69(3):17-37.
- Christopher F et Rev Faye F. A patient's experience in dementia care. *Canadian Family Physician* 2017;63(1):22.
- Dartigues J-F et Helmer C. Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société* 2009;32 / 128-129(1):183-93.
- Desprès. Dissimuler ou mentir? Production de sens et identité dans la maladie d'Alzheimer. *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* 2018;16
- Duchêne J, Billiet L, Franco V, Bonnard D. Validation of the French version of HHIE-S (Hearing Handicap Inventory for the Elderly - Screening) questionnaire in French over-60 year-olds. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases* 2022;139(4):198-201.
- Froelich L, Llado A, Khandker RK, Pedros M, Black CM, Sanchez Diaz EJ, et al. Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression. *J Alzheimers Dis Rep* 2021;5(1):791-804.
- Gbaya AA. Les maladies chroniques dans Lanaudière. Les maladies neurodégénératives Abdoul Aziz Gbaya ; collaboration [...]. Joliette 2012 .:
- Gil R, Fargeau MN, Jaafari N. Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 2011;169(7):416-9.
- Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *J Nucl Med Technol* 2018;46(4):335-40.
- Höbler F, McGilton KS, Wittich W, Dupuis K, Reed M, Dumassais S, et al. Hearing Screening for Residents in Long-Term Care Homes Who Live with Dementia: A Scoping Review. *Journal of Alzheimer's Disease* 2021;84:1115-38.
- Hsiao YH, Chang CH, Gean PW. Impact of social relationships on Alzheimer's memory impairment: mechanistic studies. *J Biomed Sci* 2018;25(1):3.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Pratiques pertinentes pour favoriser la santé auditive en milieu d'hébergement de longue durée. Québec, QC : INESSS; 2023.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). La santé cognitive des personnes âgées : pourquoi et comment la préserver? Québec, QC : INSPQ; 2021. Disponible à : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2786-sante-cognitive-personnes-ainees.pdf>.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs. Québec, QC : INSPQ; 2015. Disponible à : [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1984\\_surveillance\\_alzheimer.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1984_surveillance_alzheimer.pdf).
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé. Québec, QC : 2017. Disponible à : [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2323\\_sante\\_cognitive\\_vieillir\\_sante.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2323_sante_cognitive_vieillir_sante.pdf).
- Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019;34(9):1326-34.
- Jeanette CP, Salinda H, Dallas PS. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal* 2013;185(14):E669.
- Kettani Z. Stimulation cognitive : suivi de l'évolution d'une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 2021;21(124):272-7.
- Kushtanina V, Balard, F., Caradec, V., Chamahian, A. Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive. *revue ¿ I n t e r r o g a t i o n s ?* 2019;(28)
- Kushtanina V, Chamahian, A., Balard, F. et Caradec, V. . Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées. *Enfances, Familles, Générations* 2017;28
- Lapre É, Postal V, Bourdel-Marchasson I, Boisson C, Mathey S. Stimulation cognitive et fonctions exécutives dans la maladie d'Alzheimer : une étude pilote. *Revue de neuropsychologie* 2012;4(2):123-30.
- Lee K, Puga F, Pickering CEZ, Masoud SS, White CL. Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *Int J Nurs Stud* 2019;96:119-31.
- Marasco RA. Current and evolving treatment strategies for the Alzheimer disease continuum. *Am J Manag Care* 2020;26(8 Suppl):S167-s76.
- Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010;18(10):917-27.

- Montani C. La version cachée de la maladie d'Alzheimer : celle livrée par le patient. *Gérontologie et société* 2001;24 / n° 97(2)
- NHS England. What Works: Hearing Loss and Health Ageing. A guide for commissioners and providers of social and medical care to older people with hearing loss to help maintain health, wellbeing and independence. . NHS; 2017.
- Pinyopornpanish M, Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Tanprawate S, Nadsasarn A, Wongpakaran N, Wongpakaran T. Perceived stress and depressive symptoms not neuropsychiatric symptoms predict caregiver burden in Alzheimer's disease: a cross-sectional study. *BMC Geriatr* 2021;21(1):180.
- Porsteinsson AP, Isaacson RS, Knox S, Sabbagh MN, Rubino I. Diagnosis of Early Alzheimer's Disease: Clinical Practice in 2021. *J Prev Alzheimers Dis* 2021;8(3):371-86.
- Prorok HS, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Research* 2013;185(14)
- Pudelewicz A, Talarska D, Baczyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci* 2019;33(2):336-41.
- Sanchez S. Re-composer avec l'usure du temps. Une stratégie de lecture profane de la maladie d'Alzheimer. *Revue des sciences sociales* 2021;66:118-27.
- Slaughter SE, Hopper T, Ickert C, Erin DF. Identification of hearing loss among residents with dementia: Perceptions of health care aides. *Geriatric Nursing* 2014;35(6):434-40.
- Société Alzheimer du Canada. Que sont les troubles neurocognitifs? Société Alzheimer; s.d. Disponible à : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs> (consulté le 2023-03-22).
- Société Alzheimer du Canada. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 2020;16(3):391-460.
- Société Alzheimer du Canada. Rising tide: the impact of dementia on Canadian Society. 2010. Disponible à : [https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc\\_rising\\_tide\\_full\\_report\\_e.pdf](https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc_rising_tide_full_report_e.pdf).
- Statistique Canada. Les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge. *Statistique Canada* 2022; 2022-01-24 .: Disponible à : [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310039401&request\\_locale=fr](https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310039401&request_locale=fr) (consulté le 2022-04-14).
- Walter W, Jonathan J, Fiona H, Katherine SM. Agreement on the use of sensory screening techniques by nurses for older adults with cognitive impairment in long-term care: a mixed-methods consensus approach. *BMJ Open* 2019;9(9):e027803.
- Watt JA, Marple R, Hemmelgarn B, Straus SE. Should Canadian patients look forward to aducanumab for Alzheimer disease? *Canadian Medical Association Journal* 2021;193(36):E1430-E1.

Xanthopoulou P et McCabe R. Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK. *BMJ Open* 2019;9(8):e026071.

Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing* 2009;28(1):16-21.

**Institut national  
d'excellence en santé  
et en services sociaux**

**Québec** 

### Siège social

2535, boulevard Laurier, 5<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1V 4M3  
418 643-1339

### Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12<sup>e</sup> étage, bureau 1200  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
514 873-2563  
[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

