



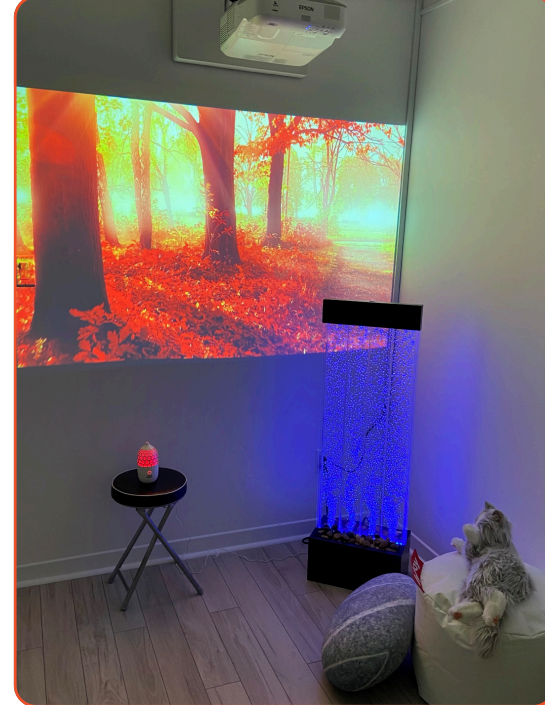
Rester amoureux malgré la maladie d'Alzheimer

CCEG : Carmen Lemelin, Rosalie Lacasse, Frédérique Garnier, Darya Ryashy, Raphaëlle Brault
Association québécoise des intervenants en approche Snoezelen (AQIAS) : Fernand Bruneau
Université Laval : Sophie Éthier

Partenaires du terrain : RPA Pavillon Marie-Reine-des-Cœurs : Julie Gagnon, Baluchon Alzheimer :
Sophie Morin, Société d'Alzheimer Centre-du-Québec-Maison Myosotis : Alain Therrien,
Intervenant à la retraite : Camille Dolbec

Mise en contexte

- Transformation du couple par l'ajout d'un rôle d'aidant.
- Diminution possible de réciprocité et d'expression affective entre les partenaires.
- Conjoints aidants trouvent moins satisfaisante la relation plus la maladie progresse.
- Peu d'études se sont intéressées aux couples dont l'un des partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer (MA).
- Peu d'interventions ont été tentées auprès de ces couples pour préserver les liens conjugaux.
- Certaines études montrent que les approches alternatives peuvent favoriser des liens
- L'approche sensorielle se définit comme une expérience de stimulation agréable des sens qui se produit dans une ambiance de confiance, de détente et de liberté de choix.
- L'utilisation des sens associés à des réminiscences est une avenue prometteuse pour maintenir les liens entre les conjoints.



Hypothèse de départ et risque

Objectif principal : Soutenir les conjoints aidants dans le maintien de l'expression affective et de la réciprocité avec leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer par le développement, l'expérimentation et l'évaluation d'une trousse d'activités sensorielles.

Objectifs spécifiques de l'année 1 du projet :

- 1) identifier et mieux comprendre les besoins d'expression affective et de réciprocité des conjoints aidants avec leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer
- 2) identifier et mieux comprendre l'histoire sensorielle qui favorise l'expression affective et la réciprocité chez ces couples

Ces deux objectifs sont nécessaires pour réaliser les outils de la trousse lors de l'année 2 du projet.

Défi du projet est de créer des outils utilisables par les conjoints aidants.

Valeur ajoutée de la collaboration

Établissement d'une synergie entre les savoirs scientifiques et pratiques.

Expertise en recherche : Équipe du CCEG, Sophie Éthier

Expertise en approche sensorielle : AQIAS

Expertise terrain : Baluchon Alzheimer, RPA Pavillon Marie-Reine-des-Cœurs,
Société Alzheimer Centre-du-Québec-Maison Myosotis,
Camille Dolbec

Partenaires du terrain favorisent l'accessibilité aux conjoints aidants lors du recrutement (an 1 : entrevues et an 3 : expérimentation).

Deux comités ont été mis sur pied pour favoriser un partenariat et des décisions efficaces (travail et conseil).

Entente de partenariat signée par tous.

Méthodologie

Objectifs 1 et 2

- Recension des écrits sur les variables du projet
- Recrutement de 15 conjoints aidants d'un partenaire atteint de la MA vivant à domicile ou en institution
- Entrevues semi-dirigées enregistrées, réalisées avec les conjoints aidants portant sur leur histoire sensorielle et leurs besoins d'expression affective et de réciprocité.
- Production des verbatims des entrevues
- Analyse qualitative descriptive interprétative avec le logiciel NVivo

Résultats

- L'expression affective et la réciprocité diminuent ou se transforment chez les couples avec l'évolution de la maladie. La sexualité est moins présente pour ce qui est de l'aspect génitalité.
- Les conjoints aidants ont rapporté des souvenirs de leur vie conjugale associés à la stimulation de plusieurs de leurs sens. La musique est un élément important pour une grande majorité des couples.

Réciprocité et expression affective

« Je vais souvent la voir, là, puis on est dans sa chambre. Pas grand-chose à faire. Je l'assis sur moi, je la berce, on écoute de la musique (...) je prends sa brosse puis je la peigne en même temps, puis elle aime ça. » (P4)

« Puis il y a des fois qu'il ne veut pas que je lui touche. Je ne sais pas si c'est parce qu'il a du mal ou quoi, mais c'est comme, t'sais, ou laisse-moi tranquille, je suis bien, là. » (P17)

« Mais sur le plan amoureux, je dirais sur le plan des relations intimes, moi, moi, je ne suis pu capable. C'est parce que je n'ai pu... je ne suis plus capable d'avoir une communication réelle, alors ça me coupe » (P8)

Histoire sensorielle

« Souvent, je vais prendre sa tête entre mes deux mains, comme ça. Ça lui fait bien. Ah! Le toucher est important. Vraiment, vraiment important. » (P6)

« la musique qu'on avait... vous auriez dû entendre chanter, puis le piano...il y avait la guitare puis le violon, c'était magnifique » (P10)

Retombées pour les partenaires

- Contribuer à contrer la perte de la relation amoureuse des couples MA, ce qui pourra se traduire par des visites plus fréquentes ou plus significatives en RPA
- Renforcer l'utilisation d'approche non médicamenteuse en RPA
- Compléter les interventions offertes en postbaluchonnage
- Renforcer les actions des intervenants qui favorisent le maintien de liens affectifs dans le couple et contribuent à offrir un répit émotionnel au conjoint aidant

Suite idéale au projet

Cette communication présente une première étape d'un projet plus large qui vise à développer, expérimenter et évaluer une trousse d'activités sensorielles, étapes qui se réaliseront dans l'année 2 et 3 du projet.

Financement

Nous remercions le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) de son soutien-Fonds d'innovation sociale destiné aux collèges et aux communautés



Retombées sur la formation

- Trois enseignants ont été impliqués dans le projet (Cégep de Drummondville, Universités Laval et de Sherbrooke)
- Trois étudiantes ont été impliquées

Pour les enseignants :

- Enrichissement du contenu de cours par des exemples concrets d'application pour rehausser la réciprocité et l'expression affective des couples
- Meilleure connaissance de l'approche sensorielle

Pour les étudiantes :

- Accès à une formation structurée en recherche favorisant le développement de compétences et la participation active
- Collaboration avec des partenaires du terrain

Autres transferts potentiels

Pour les conjoints aidants

- Être mieux outillé pour maintenir l'expression affective et la réciprocité envers son conjoint
- Favoriser le répit émotionnel en lui faisant vivre des émotions positives
- Diminuer de la durée du deuil blanc
- Raviver des souvenirs
- S'identifier davantage à son rôle d'amoureux

