



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

Ecole Doctorale

Soutenance de thèse

Madame Stephanie Kipfer

Master of Science in Nursing, UAS Zurich

Soutiendra en vue de l'obtention du grade de
Docteure ès sciences infirmières
de l'Université de Lausanne, sa thèse intitulée :

**Exploring the quality of relationships between people living with dementia
and their family caregivers as part of an evaluation of a psycho-educational
intervention**

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Cédric Mabire

Cette soutenance aura lieu le

Mercredi 6 novembre 2024, à 17h00

Au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Auditoire Charlotte Olivier
Niveau 08, Bâtiment hospitalier du CHUV, à Lausanne

L'entrée est publique.

Prof. Niko Geldner
Directeur de l'Ecole Doctorale

Lausanne, le 15 octobre 2024

Résumé

Vivre le plus longtemps possible chez soi est ce que souhaitent la plupart des personnes atteintes de démence. Cela n'est généralement possible que grâce à un soutien régulier dans les activités du quotidien fourni par un ou plusieurs membres de la famille, alors appelés proches aidants. Ces derniers doivent acquérir bon nombre de nouvelles connaissances et compétences pour pouvoir fournir un accompagnement adapté et maintenir leur relation avec la personne malade. Parallèlement, ils doivent apprendre à prendre soin d'eux-mêmes afin de pouvoir assurer durablement cet accompagnement qui demande généralement beaucoup d'implication émotionnelle et de temps. Le cours « Apprendre à être mieux... pour mieux aider » vise à fournir aux proches aidants les connaissances et les savoir-faire nécessaires pour mieux gérer l'accompagnement de leur proche atteint de démence.

Cette thèse a exploré, à l'aide d'une méthode qualitative longitudinale basée sur l'approche constructiviste, comment les proches aidants perçoivent la qualité de leur relation avec la personne atteinte de démence dont ils s'occupent, et si cette perception évolue pendant et après la participation au cours de gestion du stress « Apprendre à être mieux... pour mieux aider ». De plus, nous avons cherché à savoir ce qui, du point de vue des proches, a contribué à d'éventuels changements dans la qualité de la relation, et ce qui a éventuellement fait obstacle à de tels changements.

Les résultats des 39 entretiens menés avec 13 participants montrent que le cours a aidé les proches à développer et à utiliser dans leur vie quotidienne diverses stratégies favorisant les interactions positives et leur permettant de se sentir proches de la personne aidée. Les connaissances sur la démence et sur les stratégies d'adaptation leur ont été particulièrement utiles, de même que les exercices pratiques qui leur ont permis d'appliquer ces connaissances à leurs situations concrètes. Les échanges au sein du groupe avec d'autres proches aidants et avec le professionnel responsable de l'animation ont représenté un soutien important pour les participants, leur apportant compréhension et reconnaissance de leur vécu, et leur permettant de se sentir moins seuls. Certains aspects ont toutefois freiné les proches dans leur développement de nouvelles stratégies et dans leur utilisation au quotidien : par exemple, vivre de fortes émotions négatives liées aux pertes dues à la démence, avoir une relation distante avec la personne aidée ou disposer de ressources limitées en raison de troubles physiques.

Les résultats de cette thèse fournissent aux soignants et aux autres professionnels de la santé des indications importantes quant à la manière dont ils peuvent aider les proches aidants et les personnes atteintes de démence à maintenir ou renforcer la qualité de leur relation. Ils montrent aussi que le cours « Apprendre à être mieux... pour mieux aider » peut permettre aux proches aidants d'acquérir les connaissances et compétences nécessaires pour faire face aux diverses situations stressantes du quotidien de l'accompagnement. Cela peut les aider à prendre soin de leur relation avec leur proche atteint de démence et à ressentir plus de sérénité.