

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EFFETS DU PROGRAMME INTERGÉNÉRATIONNEL ENTOURAGE SUR LA STIGMATISATION PAR
ASSOCIATION CHEZ LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE : UNE ÉTUDE DANS LA COMMUNAUTÉ ET EN
CENTRE D'HÉBERGEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

FRANCIS DUCHARME

JUILLET 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers ceux qui m'ont soutenu et conseillé tout au long de ce parcours de recherche.

D'une façon toute particulière, je veux remercier Annie, ma directrice de recherche, dont le leadership a été essentiel pour donner vie à ce projet. Son invitation à rejoindre son équipe a été un moment décisif pour moi. Malgré les défis liés à la pandémie, sa capacité à s'adapter et à nous guider a été inestimable.

Je tiens également à remercier chaleureusement tous les participants au projet EntourAGE, sans lesquels ce projet aurait été impossible. Leur engagement permet de créer un monde plus inclusif pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Je souhaite que ce projet continue de croître au sein de la communauté et d'améliorer la qualité de vie de chacun.

Louise, je t'adresse une reconnaissance immense. Ta présence quotidienne empreinte de patience et de compassion a été un soutien inestimable. Je suis pleinement conscient des sacrifices que tu as consentis au fil du temps. Lorsque le doute s'installait, ta présence était ma boussole. La naissance de notre cher Théodore est le fruit de toutes ces années d'efforts.

Mes remerciements vont également à mes parents, à Madeleine et à Gaston, pour leur foi inébranlable en moi et leur soutien indéfectible.

Enfin, un immense merci à Mohammed, pour ses conseils techniques et sa disponibilité à mon égard.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX	v
RÉSUMÉ	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 RECENSION DES ÉCRITS	4
1.1 Portrait des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants	4
1.1.1 Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	4
1.1.2 Définition de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	4
1.1.3 Rôle des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	5
1.1.4 Impact de la prise en charge sur les proches aidants	5
1.2 La stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	6
1.2.1 Définition de la stigmatisation	6
1.2.2 Stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées	7
1.2.3 Théorie de l'attribution	7
1.2.4 Types de stigmatisation	8
1.3 La stigmatisation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	9
1.3.1 Définition de la stigmatisation par association	9
1.3.2 Définition de la stigmatisation d'affiliation	9
1.3.3 Dimensions de la stigmatisation familiale	10
1.3.4 Impact de la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées sur les proches aidants	11
1.4 Les stratégies de réduction de la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées	12
1.4.1 Plan interpersonnel ou public	13
1.4.2 Plan intrapersonnel ou internalisé	13
1.4.3 Plan structurel	14
1.4.4 Interventions multidimensionnelles	14
1.5 Les programmes intergénérationnels conçus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	18
1.6 Synthèse et limites des études	19
1.7 Le projet EntourAGE	20
1.8 Objectif de recherche et hypothèse	23

CHAPITRE 2 MÉTHODOLOGIE.....	25
2.1 Devis de recherche.....	25
2.2 Description du programme intergénérationnel EntourAGE	25
2.3 Procédure.....	27
2.4 Participants	27
2.5 Mesures.....	28
2.6 Stratégie d'analyse des données.....	31
CHAPITRE 3 RÉSULTATS.....	32
3.1 Caractéristiques des participants.....	32
3.2 Effets du programme intergénérationnel EntourAGE sur la stigmatisation des proches aidants.....	33
3.3 Mesures de l'évaluation du projet.....	34
CHAPITRE 4 DISCUSSION	35
4.1 Commentaires sur les résultats.....	35
4.1.1 Utilisation de mesures quantitatives	36
4.1.2 Effets de la pandémie	37
4.1.3 Manque d'interactions significatives et d'implication active	39
4.1.4 Caractéristiques des participants.....	41
4.2 Forces et limites	42
4.2.1 Forces.....	42
4.2.2 Limites.....	43
4.3 Avenues de recherche.....	45
CONCLUSION	48
ANNEXE A FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET DE PARTICIPATION.....	49
ANNEXE B QUESTIONNAIRES	53
ANNEXE C APPROBATION ÉTHIQUE	59
RÉFÉRENCES	61

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants (n=22).....	32
Tableau 3.2 Dimensions de la stigmatisation des proches aidants avant et après EntourAGE	34

RÉSUMÉ

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée font l'objet de préjugés et de réactions discriminatoires de la part du grand public. Ces attitudes préjudiciables touchent directement les personnes atteintes de ces maladies et ont aussi un impact indirect sur leurs proches aidants, un phénomène appelé « stigmatisation par association ». Des recherches récentes soulignent l'importance de mettre en place des stratégies visant à réduire la stigmatisation par association chez les proches aidants. L'objectif de cet essai doctoral est d'évaluer l'impact du programme intergénérationnel EntourAGE sur la stigmatisation intrapersonnelle, interpersonnelle et structurelle vécue par les proches aidants. Le programme EntourAGE vise à favoriser l'inclusion sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant dans la communauté ou en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), ainsi que de leurs proches aidants. Pour atteindre cet objectif, le programme mise sur l'établissement d'interactions significatives entre des étudiants universitaires et des personnes atteintes, tout en offrant un répit aux proches aidants. Nous avons recueilli des données auprès de 22 proches aidants. Les tests de rangs signés de Wilcoxon n'ont pas démontré d'amélioration significative dans les dimensions intra- et interpersonnelle, mais ont plutôt révélé un renforcement des perceptions de stigmatisation structurelle après la mise en œuvre du programme. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence, car ils pourraient refléter des difficultés d'accès aux soins et aux services de soutien, en particulier dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Dans l'ensemble, le programme EntourAGE apparaît inefficace pour réduire la stigmatisation vécue par les proches aidants. Nous suggérons d'explorer d'autres stratégies ou d'affiner les programmes intergénérationnels existants afin d'optimiser leur efficacité à réduire la stigmatisation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, proches aidants, stigmatisation par association, stratégies de réduction de la stigmatisation, programmes intergénérationnels, soins de longue durée.

ABSTRACT

People living with dementia frequently encounter prejudice and discriminatory responses from the general public. These detrimental attitudes not only directly impact people living with dementia but also indirectly influence their primary caregivers through a phenomenon termed "stigma by association". Research studies underscore the necessity of implementing strategies to alleviate stigma by association among caregivers. The aim of this doctoral research project was to examine the impact of the EntourAGE intergenerational program on the intrapersonal, interpersonal, and structural stigma experienced by caregivers. The EntourAGE program aims to promote social inclusion of people living with dementia, whether they live in the community or in long-term care homes, along with their caregivers. This objective is accomplished by fostering meaningful interactions between university students and people living with dementia, coupled with providing respite for caregivers. Data were gathered from 22 caregivers. The Wilcoxon signed-rank tests revealed no significant improvement in the intra- and interpersonal dimensions and a heightened perception of structural stigma post-program implementation. These findings should be interpreted with caution, as they might reflect some of the challenges in accessing healthcare and supportive services for people living with dementia and their caregivers, particularly amid the challenges posed by the COVID-19 pandemic. Overall, the EntourAGE program does not appear to diminish the stigma experienced by caregivers. We suggest exploring alternative strategies or refining existing intergenerational programs to enhance their potential in reducing stigma among caregivers of those diagnosed with dementia.

Keywords : Dementia, caregivers, stigma by association, stigma reduction strategies, intergenerational programs, long-term care.

INTRODUCTION

Dans la population générale, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont souvent l'objet de représentations sociales simplistes qui tendent à déshumaniser et marginaliser les personnes qui en sont atteintes (Behuniak, 2011 ; Ngatcha-Ribert, 2004). Les perceptions courantes suggèrent, par exemple, qu'elles perdent leur identité et deviennent entièrement dépendantes des soins qui leur sont prodigués, tout comme les enfants (McParland et al., 2012). Cette stigmatisation peut avoir des conséquences dévastatrices sur leur qualité de vie et leur santé mentale, entraînant un isolement social, une perte d'estime de soi et des sentiments de déshumanisation (Batsch & Mittelman, 2012; Behuniak, 2011; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, & Liu, 2015; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, Liu, et al., 2015; Livingston & Cooper, 2013; Werner, 2013).

Si la stigmatisation touche en premier lieu les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ses effets peuvent s'étendre à leur entourage, en particulier aux proches aidants (Goffman, 1963 ; Macrae, 1999 ; Werner et al., 2010). Le concept de « stigmatisation par association » reflète la discrimination et les jugements négatifs subis par certaines personnes du seul fait de leur lien étroit avec une personne présentant un attribut social discrédité, tel que la maladie d'Alzheimer (Goffman, 1963 ; Larson & Corrigan, 2008 ; Macrae, 1999 ; Moses, 2013 ; Werner et al., 2010).

Les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont confrontés à une stigmatisation multiforme, qui a des répercussions à la fois psychologiques et structurelles. Cette stigmatisation peut susciter des émotions difficiles, telles que la honte et la culpabilité, notamment lorsqu'ils sont en présence de leur proche (Werner et al., 2010). Par conséquent, ils sont souvent contraints de limiter leurs interactions sociales à leur cercle familial proche (Batsch & Mittelman, 2012 ; Werner et al., 2010). En outre, leur réticence à solliciter une assistance professionnelle peut retarder l'accès à des services essentiels de diagnostic et de soutien. Les effets de la stigmatisation se traduisent par une augmentation de la charge des soins, un stress accru et un coût élevé pour le bien-être physique et mental des proches aidants (Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, & Liu, 2015; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, Liu, et al., 2015; Garand et al., 2009; Kahn et al., 2016 ; Morgan et al., 2002 ; Navab et al., 2013; Werner et al., 2010, 2012 ; Xiao et al., 2015).

Malgré les progrès réalisés dans la compréhension de la stigmatisation entourant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Abojabel & Werner, 2019), il reste essentiel de développer et d'évaluer des interventions visant à atténuer son impact sur les personnes touchées, en particulier les proches aidants (Herrmann et al., 2018). Une initiative particulièrement significative a été la mise en place d'une chorale intergénérationnelle, dont l'efficacité dans la lutte contre la stigmatisation a été soulignée par deux études (Harris & Caporella, 2014, 2019). En privilégiant les interactions sociales entre des étudiants, des personnes atteintes et leurs proches aidants, cette chorale a joué un rôle clé dans la réduction des attitudes stigmatisantes chez les étudiants. Elle a également permis d'atténuer l'isolement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants, renforçant ainsi leur sentiment d'appartenance à la communauté (Harris & Caporella, 2014, 2019).

Ces études suggèrent que la mise en oeuvre d'initiatives intergénérationnelles, qui encouragent les interactions sociales entre divers groupes d'âge par le biais d'activités structurées (Kaplan & Sánchez, 2014), pourrait être une stratégie efficace pour réduire la stigmatisation à laquelle sont confrontés les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cependant, les chercheurs ont principalement étudié l'effet du projet sur les attitudes et les stéréotypes des étudiants envers la maladie d'Alzheimer, sans aborder de manière adéquate l'expérience subjective de stigmatisation des proches aidants (Harris & Caporella, 2014, 2019). De plus, la majorité des participants à la chorale présentaient des déficiences cognitives légères et vivaient dans la communauté, ce qui peut limiter la portée globale des résultats. Des études antérieures ont établi une corrélation entre la gravité des symptômes neurocognitifs, tels que la désinhibition et la confusion, et une hausse des attitudes discriminatoires dans la population générale (Werner, 2005 ; Werner & Heinik, 2008). Par exemple, dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les résidents aux prises avec des troubles cognitifs plus marqués courent un risque accru d'être confrontés à des comportements d'exclusion de la part du personnel et des autres résidents (Dobbs et al., 2008).

L'objectif de cet essai doctoral est d'évaluer l'efficacité du programme intergénérationnel EntourAGE sur la stigmatisation par association chez les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant dans la communauté ou en CHSLD. Le programme intergénérationnel EntourAGE vise à favoriser l'inclusion sociale des participants en facilitant les interactions entre des étudiants universitaires et des personnes atteintes, tout en offrant un répit aux proches aidants.

Cet essai se compose de quatre chapitres distincts. Le premier examine les recherches existantes sur la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants. Il traite également des stratégies visant à réduire cette stigmatisation et passe en revue les programmes intergénérationnels pertinents. Le deuxième chapitre décrit la méthodologie employée pour mener à bien cette étude. Le troisième chapitre détaille les résultats obtenus. Enfin, le quatrième chapitre offre une discussion approfondie des résultats, incluant une analyse des limites de l'étude, ainsi que l'exploration de pistes de recherche futures.

CHAPITRE 1

RECENSION DES ÉCRITS

1.1 Portrait des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants

1.1.1 Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées augmente rapidement à travers le monde en raison du vieillissement de la population. D'après le rapport de Alzheimer's Disease International (Prince et al., 2015), environ 9,9 millions nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Au Canada, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée était estimé à 597 300 en 2020, et devrait s'élever à près d'un million d'ici 2030 (Chambers, Bancej, & McDowell, 2016; Cleret de Langavant et al., 2020). Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (Canadian Institute for Health Information, 2018), environ 61 % des personnes âgées atteintes de ces maladies vivent dans la collectivité, soit à l'extérieur des CHSLD. De ce nombre, 28 % ont besoin d'aide pour leurs activités quotidiennes. De plus, une proportion importante (42 %) des personnes de plus de 80 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résident en CHSLD. On estime que 69 % des résidents canadiens des CHSLD sont touchés par ces maladies et que 40 % d'entre eux présentent des déficits cognitifs graves (Canadian Institute for Health Information, 2018).

1.1.2 Définition de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies neurodégénératives chroniques caractérisées par une détérioration progressive de la mémoire et d'autres fonctions importantes, telles que la communication, le langage, l'attention, le raisonnement, le jugement, la perception visuelle, le contrôle émotionnel, le comportement social et la motivation (World Health Organization, 2012). La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante, mais il existe d'autres variantes : les maladies vasculaires, les maladies à Corps de Lewy, les traumatismes crâniens, la dégénérescence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington (World, Health Organization, 2012).

Bien que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne soient pas directement liées au processus de vieillissement normal, elles restent l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde (World Health Organization, 2017). Ces maladies entraînent des difficultés dans l'exécution des tâches quotidiennes, peuvent perturber les interactions sociales des personnes atteintes et compromettre la satisfaction de leurs besoins fondamentaux (Prince & Guerchet, 2013). Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le soutien de la famille et des amis apparaît comme une ressource vitale, dont l'importance ne cesse de croître tout au long de la progression de la maladie (Prince & Guerchet, 2013).

1.1.3 Rôle des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée voient leurs capacités mentales et physiques décliner progressivement (Organisation mondiale de la santé, 2012), nécessitant des soins de plus en plus spécialisés au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (Canadian Institute for Health Information, 2018). La plupart dépendent largement de l'assistance bénévole de leur entourage (Schulz & Martire, 2004), principalement du conjoint (46 %) ou d'un enfant adulte (44 %), généralement la fille (71 %). Les autres membres de la famille, les voisins et les amis remplissent moins fréquemment ce rôle (9 %) (Woung, Gilmore, & Ramage-Morin, 2016).

L'admission en CHSLD, souvent associée à la progression de la maladie vers des stades plus avancés, permet aux familles d'être partiellement dégagées de leurs obligations de soins (Brodsky et al., 2009). Néanmoins, même après cette transition, les familles continuent de jouer un rôle essentiel. Leur implication comprend diverses formes de soutien, dont des visites régulières, la fourniture de soins de base et la collaboration avec l'équipe médicale (Bowers, 1988; Gaugler, 2005 ; Gaugler et al., 2010).

1.1.4 Impact de la prise en charge sur les proches aidants

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée exigent des soins plus complexes que les personnes âgées qui ne sont confrontées qu'à des limitations physiques (Pinquart & Sörensen, 2003). Cette complexité découle du déclin progressif de leurs facultés mentales et des comportements imprévisibles ou difficiles associés à ces maladies (Tremont, 2011). Les écrits scientifiques soulignent les effets négatifs de la prise en charge de ces personnes sur la qualité de vie de leurs proches aidants. Ces effets incluent des symptômes dépressifs (Pinquart & Sörensen, 2003), un accroissement de

la charge de soins (Poulshock & Deimling, 1984), des sentiments d'isolement (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990) et des problèmes de santé physique (Pinquart & Sörensen, 2007 ; Vitaliano et al., 2003).

Outre les effets mentionnés ci-dessus, la stigmatisation subie par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut accroître le fardeau des soins et le stress associé à la prise en charge de ces personnes. Cette stigmatisation peut notamment dissuader les proches aidants de rechercher une assistance professionnelle et entraver l'accès à des ressources de soutien essentielles pour les aider à remplir leur rôle (Garand et al., 2009 ; Kahn et al., 2016 ; Morgan et al., 2002 ; Navab et al., 2013 ; Werner et al., 2010, 2012 ; Xiao et al., 2015).

1.2 La stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

1.2.1 Définition de la stigmatisation

Dans la Grèce antique, le « stigmaté » désignait une marque visible infligée au corps, sous la forme d'une coupure ou d'une brûlure, servant à identifier publiquement l'identité sociale d'un individu considéré comme inférieur en raison de son caractère moral, tel qu'un traître ou un esclave. Cette marque sociale suscitait l'opprobre de la société et conduisait à l'exclusion de l'individu marqué de l'espace public (Goffman, 1963).

Le sociologue Erving Goffman a redéfini le concept de stigmaté pour y inclure toute caractéristique physique, psychologique ou sociale dévaluant un individu aux yeux de la société, en le présentant comme incomplet (1963). Selon Goffman, la stigmatisation ne réside pas dans la particularité elle-même, mais émerge de la réaction de la société à cette différence perçue. Ainsi, une personne qui s'écarte de la norme sociale est étiquetée d'une manière qui ne reflète pas sa valeur intrinsèque en tant que personne. Face à ce contraste entre l'image imposée et sa véritable identité, l'individu peut adopter des stratégies pour gérer le stigmaté et contrôler les informations diffusées à son sujet.

Dans son ouvrage fondateur (1963), Goffman décrit trois types de stigmatés : ceux liés à la race ou à l'appartenance ethnique, ceux liés à des anomalies physiques, et ceux associés à des traits de caractère atypiques, tels que les troubles mentaux ou les addictions. Il établit également une distinction entre deux types d'attributs stigmatisants : les attributs visibles, tels que la couleur de la peau ou l'obésité, qui sont immédiatement perceptibles, et les attributs cachés, tels qu'un diagnostic précoce de la maladie

d'Alzheimer, qui peuvent avoir un impact négatif sur la réputation d'une personne une fois qu'ils sont divulgués. Par conséquent, les caractéristiques stigmatisantes les plus apparentes ont tendance à entraîner un plus grand discrédit pour l'individu que les attributs pouvant être dissimulés (Jones & Corrigan, 2013).

1.2.2 Stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées

Au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, des symptômes tels que les problèmes de mémoire, les sautes d'humeur et la désorientation peuvent perturber considérablement les interactions sociales des personnes qui en sont atteintes (Batsch & Mittelman, 2012 ; Birt et al., 2020 ; Macrae, 1999 ; Mukadam & Livingston, 2012). En outre, ces symptômes rendent les personnes plus vulnérables à la stigmatisation (Morgan et al., 2002). Par crainte des jugements négatifs, de nombreuses personnes se voient contraintes de s'éloigner de leurs cercles sociaux ou, dans certains cas, optent pour un isolement complet (Batsch & Mittelman, 2012 ; Snyder, 2001).

1.2.3 Théorie de l'attribution

Des troubles neurodégénératifs tels que la maladie d'Alzheimer, bien que d'origine organique, sont souvent assimilés à des troubles mentaux en raison de leurs effets sur la mémoire, le comportement et le jugement (Morgan et al., 2002 ; Mukadam & Livingston, 2012). Par conséquent, de nombreuses études sur la stigmatisation associée à ces maladies sont basées sur des modèles conçus à l'origine pour les troubles mentaux (Werner, 2013).

La théorie de l'attribution de Corrigan (2000) est l'un des principaux modèles explicatifs de la stigmatisation liée au trouble mental. Selon Corrigan (2000), la théorie de l'attribution représente une voie de recherche prometteuse, offrant un cadre théorique solide, une méthodologie rigoureuse et une applicabilité étendue à la lutte contre la stigmatisation.

Dans cette perspective, toute indication d'un trouble mental, qu'il s'agisse d'un diagnostic, de symptômes, de comportements, voire simplement de l'apparence physique, est considérée comme un déclencheur potentiel conduisant à la formation d'attributions ou de stéréotypes. Ces stéréotypes peuvent à leur tour donner lieu à diverses réactions émotionnelles (ou préjugés), et conduire à des comportements discriminatoires à l'égard des personnes concernées.

Les stéréotypes sont des croyances généralisées sur des groupes ou des individus, qui permettent de simplifier et de catégoriser rapidement les informations et qui entraînent des impressions et des attentes à leur égard (Corrigan et al., 2003). Le préjugé correspond à la composante émotionnelle ou affective liée à ces stéréotypes. Lorsqu'une personne souscrit à un stéréotype, ses réactions émotionnelles peuvent la conduire à traiter une personne ou un groupe de manière défavorable, ce qui se traduit par un comportement discriminatoire (Corrigan et al., 2003).

1.2.4 Types de stigmatisation

La recherche scientifique distingue généralement trois formes de stigmatisation : la stigmatisation publique, la stigmatisation internalisée et la stigmatisation par association (Werner, 2013). La stigmatisation publique se produit lorsque la population générale endosse des stéréotypes négatifs envers des groupes spécifiques, ce qui peut entraîner des actions discriminatoires à leur rencontre (Corrigan & Kosyluk, 2013). Cette dévaluation publique, caractérisée par des attitudes négatives et des idées fausses, peut émaner aussi bien de la communauté que des professionnels de la santé (Ashworth, 2020). Par exemple, une étude de Werner (2008) décrit comment les trois composantes du processus d'attribution interagissent pour produire la stigmatisation publique envers une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Certains comportements discriminatoires, tels que la contention physique, la contention médicale, la ségrégation et l'évitement, découlent de réactions émotionnelles négatives, notamment la peur et la colère, provoquées par des perceptions ou attributions de dangerosité.

La stigmatisation internalisée, également connue sous le nom d'auto-stigmatisation, désigne l'intériorisation de la stigmatisation publique par la personne ou le groupe ciblé (Corrigan, 2002). En fait, les personnes visées par la stigmatisation en arrivent à assimiler les croyances stéréotypées, les préjugés et les attitudes discriminatoires de la société à leur égard. Cette intériorisation peut entraîner une baisse significative de l'estime de soi, de la confiance en soi et du sentiment d'efficacité personnelle. Par exemple, une recherche menée par O'Sullivan et al. (2014) souligne que l'adoption publique de stéréotypes infantilissants peut entraîner une diminution de la confiance, contribuer au développement de symptômes dépressifs et favoriser l'isolement social chez les personnes présentant des symptômes légers à modérés de la maladie d'Alzheimer.

La stigmatisation par association intègre à la fois les perceptions publiques et l'intériorisation de ces perceptions par l'entourage de la personne stigmatisée (Abojabel & Werner, 2019). Ce processus est détaillé dans la section suivante.

1.3 La stigmatisation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

1.3.1 Définition de la stigmatisation par association

Goffman a introduit le concept de « stigmatisation de courtoisie » pour décrire la contamination du stigmaté et de ses effets à l'entourage de la personne initialement stigmatisée (1963). D'autres recherches utilisent également les termes de « stigmaté associatif » (Mehta & Farina, 1988) ou de « stigmatisation par association » (Goldstein & Johnson, 1997). Cette forme de stigmatisation touche ceux qui, au sein d'une structure sociale, sont liés à un individu possédant une caractéristique socialement dévaluée, ou stigmaté : il s'agit de la famille, des amis, des proches aidants et des professionnels de la santé (Hebl & Mannix, 2003 ; Neuberg et al., 1994).

Comme l'explique Goffman (1963), les membres de la famille et les proches aidants, du fait de leur proximité avec la personne stigmatisée, peuvent être traités comme s'ils portaient eux-mêmes le stigmaté. Bien qu'ils ne présentent pas le stigmaté en question, ils « seront ensemble traités comme s'ils n'étaient qu'un seul, ainsi contraints de prendre sur eux une partie du discrédit » (Goffman, 1963, p.30). Par exemple, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, le public peut involontairement exclure l'entourage en évitant les interactions sociales avec les personnes atteintes de ces maladies (Batsch & Mittelman, 2012).

1.3.2 Définition de la stigmatisation d'affiliation

Selon certaines études, on peut distinguer deux formes de stigmatisation : la stigmatisation par association et la stigmatisation d'affiliation (Mak & Cheung, 2008 ; Werner & Abojabel, 2019). La stigmatisation par association renvoie à la manière dont l'entourage perçoit le processus de stigmatisation publique imposé à leur proche (Werner et al., 2010). D'autre part, la stigmatisation d'affiliation désigne les processus par lesquels l'entourage assimile et intègre ces perceptions, conduisant à une forme d'auto-stigmatisation (Werner & Abojabel, 2019).

Deux études quantitatives issues de la même étude longitudinale (Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, & Liu, 2015 ; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, Liu, et al., 2015) ont examiné la stigmatisation internalisée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (n=50) et leurs proches aidants (n=47) au moyen de la *Stigma Impact Scale* (SIS) (Burgener & Berger, 2008) qui comprend quatre domaines se rapportant à l'insécurité financière, au rejet social, à la honte internalisée et à l'isolement social. Par exemple, le domaine du rejet social du SIS était associé à une hausse de l'anxiété et des problèmes de santé ainsi qu'à une diminution de la participation aux activités sociales. Le domaine de la honte internalisée était associé à des niveaux d'anxiété accrus et à une estime de soi réduite. De plus, les auteurs ont montré que la stigmatisation internalisée était stable chez les participants sur une période de 18 mois (Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, & Liu, 2015; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, Liu, et al., 2015).

1.3.3 Dimensions de la stigmatisation familiale

Les recherches sur la stigmatisation par association dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées se sont largement concentrées sur les proches aidants, qui sont le plus souvent des membres de la famille (Abojabel & Werner, 2019 ; Werner et al., 2010). Rappelons qu'en raison de leur impact considérable sur les capacités fonctionnelles, ces maladies génèrent souvent des besoins de soins complexes (Canadian Institute for Health Information, 2018).

La stigmatisation familiale, cas particulier de stigmatisation par association (Werner et al., 2011), affecte les membres de la famille, en particulier les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour mieux comprendre leurs perceptions et leurs expériences subjectives en matière de stigmatisation, Werner et son équipe (2010) ont mené une recherche qualitative en Israël auprès de dix adultes dont l'un des parents était atteint de la maladie d'Alzheimer.

L'étude a relevé trois dimensions spécifiques de la stigmatisation chez les proches aidants. La première, appelée « stigmatisme du proche aidant », est de nature intrapersonnelle. Dans ce contexte, le proche aidant peut intérioriser les stéréotypes négatifs de la société concernant son proche et s'y conformer. La deuxième dimension, le « stigmatisme public », implique une dynamique interpersonnelle et reflète la perception qu'a le proche aidant de la stigmatisation publique subie par son parent malade. Enfin, le « stigmatisme structurel » se réfère aux éléments sociaux, juridiques et politiques de la stigmatisation, en particulier l'accès aux soins et services. Les deux premières dimensions englobent les trois composantes

fondamentales du processus d'attribution : les stéréotypes, les préjugés et la discrimination (Werner et al., 2010).

Selon l'étude de Werner et al. (2010), le stigmatisme du proche aidant désigne les stéréotypes que le proche aidant peut intérioriser à propos de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Les stéréotypes sont influencés par les changements physiques, mentaux, comportementaux et esthétiques observés chez son proche. Ils peuvent susciter à la fois des préjugés positifs, tels que la compassion et la tristesse, et des préjugés négatifs, comme la honte, l'embarras et le dégoût. Les préjugés négatifs peuvent parfois conduire à des comportements discriminatoires, tels que la dissimulation du diagnostic aux autres ou la réduction du niveau des soins prodigués, tandis que les préjugés positifs peuvent encourager un plus grand dévouement aux soins de la personne atteinte.

La dimension du stigmatisme public fait référence à la façon dont le proche aidant perçoit la stigmatisation imposée à son proche au sein de la société (Werner et al., 2010). Par conséquent, les stéréotypes associés aux capacités mentales, physiques et à l'apparence de la personne malade influent sur la manière dont elle est traitée socialement. Les stéréotypes peuvent engendrer des préjugés négatifs, tels que la peur et le dégoût, et des préjugés positifs, comme la pitié. Alors que les préjugés négatifs peuvent parfois conduire le public à éviter la personne malade et son proche aidant, les préjugés positifs peuvent encourager des interactions plus étroites avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Werner et al., 2010).

La dimension du stigmatisme structurel fait référence à la manière dont les proches aidants perçoivent l'influence de la stigmatisation au sein des systèmes sociaux, politiques, juridiques et des services de santé mentale (Werner et al., 2010). Cette dimension se caractérise par des stéréotypes négatifs et des actes discriminatoires. Parmi les stéréotypes négatifs courants, on note une méconnaissance de la maladie d'Alzheimer par les professionnels de la santé, un accès limité aux soins appropriés et une qualité de service insatisfaisante. Les stéréotypes conduisent à des discriminations, telles que la mise à disposition de services inadéquats, voire l'absence de services, et des politiques qui ne prennent pas en compte les besoins des personnes atteintes et de leurs proches aidants (Werner et al., 2010).

1.3.4 Impact de la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées sur les proches aidants

Certaines recherches suggèrent que les proches aidants peuvent sous-estimer l'ampleur de la stigmatisation qu'ils subissent personnellement, la comparant souvent à celle imposée à leurs proches

atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cependant, leur principale préoccupation réside dans la manière dont la société perçoit et juge leurs proches (Werner et al., 2012 ; Werner & Heinik, 2008).

Dans leur recension des écrits sur la stigmatisation publique et internalisée associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, Nguyen et Li (2020) soulignent la sensibilité particulière des proches aidants aux stéréotypes dominants et aux idées fausses qui prévalent dans la société (Morgan et al., 2002 ; Peel, 2014). Cette sensibilité accrue se manifeste par des émotions douloureuses, notamment la honte, l'embarras, la culpabilité et la réticence à demander une aide professionnelle (Devlin et al., 2007 ; Morgan et al., 2002 ; Walmsley & McCormack, 2016). En outre, une étude portant sur 185 proches aidants ayant un parent atteint de la maladie d'Alzheimer révèle l'impact significatif de la stigmatisation intériorisée sur le fardeau des soins (Werner et al., 2012). Les résultats suggèrent que la dimension du stigmaté du proche aidant représente environ 18 % de la variance du fardeau des soins.

D'autres études soulignent les implications structurelles de la stigmatisation pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit notamment du manque de formation des professionnels de la santé à la prise en charge de ces maladies, ainsi que du manque d'informations et de services adaptés pour soutenir les proches aidants dans leur rôle (Werner et al., 2012 ; Werner & Heinik, 2008).

1.4 Les stratégies de réduction de la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées

Il existe actuellement un nombre limité d'approches visant à réduire la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées (Herrmann et al., 2018). Dans le domaine de la santé mentale, les stratégies visant à réduire la stigmatisation sont généralement classées en fonction de leur efficacité à traiter des dimensions spécifiques du phénomène de stigmatisation (Corrigan et al., 2005). Il est essentiel de souligner que ces approches, principalement conçues pour les personnes directement touchées par la stigmatisation, présentent également des avantages pour les proches aidants (Larson & Corrigan, 2008). Le phénomène de la stigmatisation par association suggère que les proches ressentent les effets de la stigmatisation en raison de leur lien étroit avec une personne stigmatisée au sein d'une structure sociale

(Goffman, 1963). Dans ce contexte, différentes stratégies ont été élaborées pour combattre la stigmatisation, en tenant compte de ses trois dimensions essentielles.

1.4.1 Plan interpersonnel ou public

Les stratégies interpersonnelles visant à réduire la stigmatisation sont conçues pour renforcer les liens entre les personnes stigmatisées et des groupes sociaux plus larges (Rao et al., 2019). Dans le domaine de la santé mentale, les chercheurs ont défini des méthodes pour contrer la stigmatisation publique, en particulier par l'éducation et les contacts interpersonnels (Corrigan & Penn, 1999).

L'éducation vise à démonter les mythes et les idées fausses sur les troubles mentaux. L'une des idées fausses les plus répandues est que les personnes atteintes de troubles mentaux sont dangereuses. Au moyen d'actions éducatives, l'objectif est de fournir des informations précises et de sensibiliser le public à la réalité de ces troubles (Roe et al., 2013).

La recherche démontre que le contact interpersonnel est l'une des méthodes les plus efficaces pour changer la perception qu'a le public des personnes atteintes de troubles mentaux (Corrigan et al., 2012). Heijinders et Van Der Meij (2006) définissent le « contact » comme toute forme d'interaction capable d'atténuer la stigmatisation entre le grand public et les individus caractérisés par des traits socialement dévalorisés.

Gela et Corrigan (2015) soulignent l'importance des interactions, non seulement avec les personnes stigmatisées, mais également avec leurs proches, dans l'objectif de réduire la stigmatisation familiale. Ce point de vue est corroboré par une étude indiquant que les échanges positifs entre le public, les patients atteints de schizophrénie et leurs familles sont essentiels pour remettre en question les préjugés associés à cette maladie (Angermeyer et al., 2003).

1.4.2 Plan intrapersonnel ou internalisé

Les stratégies intrapersonnelles de réduction de la stigmatisation mettent l'accent sur l'amélioration des attitudes individuelles, qu'une personne soit ou non directement visée par la stigmatisation (Rao et al., 2019). Ces approches ciblent spécifiquement l'auto-stigmatisation, compte tenu de son impact sur la confiance en soi et le sentiment d'efficacité personnelle. À cette fin, la psychoéducation, qui associe des éléments éducatifs à des échanges personnels, a fait la preuve de son efficacité (Alvidrez et al., 2009 ;

Hammer & Vogel, 2010; Link et al., 2002). En outre, la thérapie cognitivo-comportementale est recommandée pour traiter les distorsions cognitives et les attitudes dysfonctionnelles associées à l'auto-stigmatisation (Roe et al., 2013). Les chercheurs préconisent également la participation à des activités conçues pour renforcer la confiance en soi, tout en encourageant l'établissement d'objectifs concrets pour améliorer le sentiment d'efficacité (Larson & Corrigan, 2008).

1.4.3 Plan structurel

Les stratégies structurelles visent à réduire l'impact de la stigmatisation en agissant directement sur les politiques et les structures administratives (Rao et al., 2019). Pour réaliser ces changements, les initiatives de lutte contre la stigmatisation se concentrent habituellement sur la promulgation de lois et la mise en œuvre de mesures politiques adaptées à des contextes socioculturels spécifiques (Roe et al., 2013). Par exemple, la mise en place d'une législation garantissant la protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourrait inciter les acteurs du secteur médical à éliminer toute forme de discrimination dans la prestation des soins (Mukadam & Livingston, 2012).

1.4.4 Interventions multidimensionnelles

D'après les recherches de Rao et de son équipe (2019), la question de la stigmatisation apparaît comme un défi complexe exigeant une réponse à plusieurs niveaux. Il est donc essentiel d'élaborer et de valider des programmes intégrant divers niveaux d'analyse, tels que les aspects intrapersonnels et interpersonnels.

Bacsu et ses collaborateurs (2021) ont étudié diverses initiatives visant à réduire la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Leur analyse a mis au jour l'utilisation de méthodes éducatives, de stratégies basées sur le contact, ainsi que d'approches mixtes.

À titre d'exemple, une initiative éducative a utilisé un court-métrage en cantonais pour sensibiliser 150 Américains d'origine chinoise aux défis quotidiens d'une famille dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer (Zheng et al., 2016). À l'issue de la projection, 89 % des participants, sélectionnés au hasard pour répondre à un questionnaire, ont déclaré que le court-métrage avait amélioré leur compréhension de la maladie et contribué à dissiper des stéréotypes dominants.

Les initiatives basées sur le contact, qui incluent des activités telles que des ateliers de danse ou de narration, ainsi que les interventions intégrant l'éducation et le contact, ont donné des résultats prometteurs. Ces approches ont permis d'aborder efficacement des éléments essentiels pour réduire la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants. Au nombre de ces éléments clés figurent une meilleure compréhension de la maladie, la transmission d'informations précises pour déconstruire les idées reçues, la reconnaissance des réalisations des personnes atteintes, la description des différents stades de ces maladies, le renforcement des liens sociaux, et la participation active à un processus éducatif enrichissant (Bacsu et al., 2021).

Dans leur recension des écrits, Bacsu et ses collègues (2021) présentent une approche novatrice axée sur les contacts interpersonnels pour lutter contre la stigmatisation. Cette initiative se distingue par l'engagement actif des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit d'une chorale intergénérationnelle (Harris & Caporella, 2014, 2019) réunissant des personnes atteintes de ces maladies, leurs proches aidants et des étudiants universitaires. Avant de participer au projet, les étudiants ont suivi une session d'orientation axée sur ces maladies. Tous les participants ont ensuite pris part à dix semaines de répétitions, qui ont abouti à un concert. Chaque répétition était précédée d'un moment convivial, favorisant une ambiance de bienveillance, de collaboration et de respect, souvent ponctuée d'humour. Au total, 22 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, 21 proches aidants et 62 étudiants universitaires répartis en quatre groupes ont participé activement à ce projet (Harris & Caporella, 2019).

Au cours des dix semaines de répétitions, des données ont été recueillies à trois reprises, incluant des questions semi-structurées sur les perceptions envers la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les réactions sur la participation à la chorale ont été recueillies lors de discussions de groupe auprès de chaque cohorte de personnes atteintes et de leurs proches aidants.

Au cours de ces discussions, les personnes atteintes et leurs proches aidants ont partagé librement leur perception de la stigmatisation associée à ces maladies, en soulignant son impact sur leur vie quotidienne. Bien que tous aient reconnu les perceptions sociétales négatives associées au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, leurs expériences en matière de stigmatisation différaient. Certains proches aidants ont exprimé leur appréhension quant à la stigmatisation par association. Alors que certains savaient relever

les défis posés par cette stigmatisation au sein de leurs cercles sociaux, d'autres choisissaient de dissimuler le diagnostic ou se plaignaient du manque de soutien social.

Les résultats de l'analyse qualitative ont révélé un changement notable dans l'attitude des étudiants à l'égard de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. En outre, les personnes atteintes de ces maladies et leurs proches aidants se sont sentis accueillis et respectés par les étudiants, ce qui a facilité leur intégration dans la communauté et atténué leur sentiment d'isolement (Harris et Caporella, 2014, 2019).

Les études de Harris et Caporella (2014, 2019) ont souligné les avantages de cette initiative intergénérationnelle. La chorale intergénérationnelle s'avère être une approche pertinente pour réduire la stigmatisation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En encourageant les interactions entre les participants, cette initiative favorise un partage significatif d'expériences et de perspectives. Elle contribue à une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer tout en permettant aux participants de développer des compétences, favorisant ainsi une vision plus empathique de la maladie (Bacsu et al., 2021). Néanmoins, l'étude n'est pas exempte de faiblesses méthodologiques. Par exemple, elle ne parvient pas à évaluer précisément les expériences des proches aidants en matière de stigmatisation et n'utilise pas d'instruments validés pour mesurer ses effets. En outre, les participants atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en étaient aux premiers stades de la maladie, ce qui limite la généralisation des conclusions à l'ensemble de la population concernée. Il est essentiel d'élargir le champ de la recherche en intégrant les résidents des CHSLD, qui sont généralement à un stade avancé de la maladie, ainsi que leurs proches aidants, qui subissent également la stigmatisation de manière associative.

Malgré les limites de l'étude, les auteurs tirent des conclusions encourageantes quant à l'efficacité des programmes intergénérationnels dans la lutte contre la stigmatisation (Harris & Caporella, 2019). Selon eux, ces programmes ont la capacité de réunir divers groupes autour d'objectifs communs et de mobiliser l'ensemble de la communauté. Bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour évaluer plus précisément les effets de ces programmes sur l'expérience subjective des proches aidants en matière de stigmatisation, les résultats préliminaires suggèrent que les programmes intergénérationnels peuvent fortement contribuer à réduire la stigmatisation entourant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

De plus, l'étude pilote du programme intergénérationnel REVIVRE!, menée dans quatre CHSLD d'Ottawa (Garcia et al., 2016), a mis en évidence des bénéfices significatifs pour les proches aidants participants (n=63). Cette initiative a permis de jumeler 27 étudiants bénévoles à 63 résidents de CHSLD. À l'aide d'analyses qualitatives, les chercheurs ont recueilli des informations sur l'impact des interactions entre les bénévoles et les résidents sur le bien-être psychologique de ces derniers.

Le projet REVIVRE! a apporté de nombreux avantages aux étudiants qui y ont participé. Outre le fait qu'il a favorisé une perspective plus positive à l'égard des personnes âgées, il a également renforcé l'empathie des étudiants à leur égard. En outre, le projet a suscité un intérêt accru pour le travail auprès des personnes âgées, en particulier dans le secteur des soins de longue durée. Enfin, il a entraîné un changement positif dans l'humeur et le bien-être psychologique des étudiants (Garcia et al., 2016).

Parallèlement, des sessions de groupes de discussion (*focus groups*) et un questionnaire post-programme ont permis de recueillir l'avis des proches aidants sur le projet. Ils ont souligné les effets positifs du programme sur la qualité de vie des résidents. Ils ont exprimé un grand soulagement et une sincère gratitude envers les bénévoles, insistant sur l'importance de savoir que leurs proches bénéficient d'une compagnie stimulante et rassurante. La constance des liens avec les mêmes bénévoles a été particulièrement appréciée (Garcia et al., 2016).

Un des aspects les plus appréciés du programme par les proches aidants, comme l'ont indiqué les groupes de discussion, est sa capacité à briser l'isolement en offrant aux résidents des interactions personnalisées et authentiques. De plus, les proches aidants ont apprécié les possibilités de répit offertes par le programme (Garcia et al., 2016).

Le projet REVIVRE! a intégré des stratégies intra- et interpersonnelles susceptibles de réduire la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Il a notamment favorisé les relations interpersonnelles, organisé des activités éducatives pour renforcer les liens entre les étudiants et les résidents, et mis en place des activités personnalisées adaptées aux intérêts des résidents pour renforcer leur sentiment d'appartenance à la communauté (Bacsu et al., 2021; Garcia et al., 2016).

1.5 Les programmes intergénérationnels conçus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Les programmes intergénérationnels sont des interventions sociales conçues pour faciliter le transfert et l'échange de connaissances, de compétences et de ressources entre au moins deux générations non adjacentes (Martins et al., 2019). Ces initiatives impliquent généralement des activités éducatives structurées et informelles, qui favorisent la coopération, l'interaction et l'échange entre les participants de différentes générations, en particulier entre les personnes âgées et les adolescents ou les jeunes adultes (Martins et al., 2019; Kaplan & Sánchez, 2014).

Les principaux objectifs de ces programmes sont de réduire la distance sociale entre les générations et d'établir des interactions positives qui apportent des avantages mutuels à tous les participants (Martins et al., 2019 ; Newman, 2014). La plupart des programmes intergénérationnels ont été développés spécifiquement pour transformer les stéréotypes et les attitudes entre les jeunes et les personnes âgées (Dionigi, 2015).

Les programmes intergénérationnels peuvent offrir des avantages significatifs aux personnes atteintes de troubles cognitifs, tels que la maladie d'Alzheimer. Ces programmes ont généralement donné la priorité aux personnes âgées en bonne santé, excluant souvent les personnes atteintes de troubles cognitifs (Galbraith et al., 2015 ; Stanton & Tench, 2003). Toutefois, on reconnaît de plus en plus l'importance d'inclure les personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de ces initiatives (Jarrott et Bruno, 2003, 2007).

Certains programmes intergénérationnels spécifiquement conçus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer impliquent activement les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Ces initiatives comprennent une variété d'activités, y compris les arts, la musique, l'éducation, le mentorat et la méthode Montessori (Galbraith et al., 2015). Quelle que soit la méthode employée, l'aspect essentiel réside dans la signification que ces activités prennent pour tous les participants impliqués, en favorisant des liens forts et le développement personnel. (Galbraith et al., 2015).

La théorie des contacts intergroupes, fréquemment citée dans les études sur les programmes intergénérationnels, énonce les conditions essentielles à la promotion d'interactions positives entre divers

groupes (Allport, 1954 ; Jarrott, 2011 ; Kuehne & Melville, 2014). Elle stipule que les contacts entre des groupes distincts peuvent contribuer à réduire les préjugés intergroupes, à condition que certaines conditions soient réunies : égalité de statut entre les membres, objectifs communs, coopération intergroupe avec des contacts cohérents et significatifs, ainsi que le soutien des autorités. Pettigrew (1998) a ajouté un cinquième principe, les opportunités d'amitié, qui suppose la création de mécanismes d'amitié basés sur le partage d'expériences, des activités agréables et la valorisation des histoires de vie (Jarrott et al., 2019).

Les programmes intergénérationnels présentent non seulement des avantages pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais aussi pour les plus jeunes générations. Des études ont montré que ces initiatives favorisent le développement d'attitudes positives envers les personnes atteintes, ainsi que l'amélioration des compétences sociales et de la confiance en soi chez les jeunes générations (Baker et al., 2017 ; Blais et al., 2017 ; Cohen-Mansfield & Jensen, 2017).

Il existe peu de données sur la participation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à ces programmes. Pourtant, les programmes intergénérationnels pourraient contribuer à réduire le stress associé à la prise en charge chez les proches aidants de personnes âgées (Osborne, 2000) tout en leur offrant un répit (Guerrero et al., 2017).

1.6 Synthèse et limites des études

Les recherches récentes mettent en évidence l'importance de développer des approches efficaces pour réduire la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Cependant, comme le soulignent Herrmann et ses collaborateurs (2018), les études utilisant des outils validés et adoptant un modèle pré-post pour évaluer leur efficacité font défaut.

Pour combler cette lacune, les recherches futures devraient envisager d'inclure toutes les personnes affectées par ces maladies, y compris celles présentant des déficits cognitifs plus avancés, comme les résidents des CHSLD. Il est tout aussi essentiel d'inclure les proches aidants, car ils peuvent eux aussi être confrontés à l'impact associatif de la stigmatisation (Werner, 2005 ; Werner et al., 2010).

Malgré les avantages potentiels que peuvent retirer les proches aidants des programmes intergénérationnels (Guerrero et al., 2017), leur participation effective à ces initiatives reste peu courante. À ce jour, peu d'études ont cherché à inclure les proches aidants dans la lutte contre la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Les résultats d'un projet de chorale intergénérationnelle ont donné des signes encourageants pour réduire les préjugés des étudiants envers les personnes atteintes de ces maladies et leurs proches aidants (Harris & Caporella, 2014, 2019). Cependant, ces études se sont principalement concentrées sur l'impact des programmes intergénérationnels sur les attitudes et les stéréotypes des étudiants à l'égard de la maladie d'Alzheimer, sans évaluer suffisamment leur impact sur l'expérience subjective des proches aidants en matière de stigmatisation.

Des études récentes soulignent l'importance d'adopter une approche multidimensionnelle pour maximiser l'efficacité des programmes de réduction de la stigmatisation (Rao et al., 2019). Les recherches menées par Werner et son équipe (2010) ont révélé que la stigmatisation vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se produit à différents niveaux : intrapersonnel, interpersonnel et structurel.

Pour combattre efficacement cette stigmatisation, il est essentiel d'établir des interactions entre différents groupes (Corrigan et al., 2012 ; Galbraith et al., 2015 ; Larson & Corrigan, 2008). Les programmes intergénérationnels représentent une occasion privilégiée de renforcer les liens entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leurs proches aidants et les jeunes générations, en facilitant une meilleure compréhension mutuelle (Corrigan & Penn, 1999 ; Galbraith et al., 2015). Au-delà de la seule promotion de liens sociaux, ces programmes peuvent intégrer des méthodes éducatives et d'autres éléments stratégiques pour renforcer l'assurance des participants et faciliter la réalisation des objectifs (Bacsu et al., 2021 ; Larson & Corrigan, 2008). Une telle approche offre un potentiel important pour diminuer le risque que les proches aidants intériorisent les stéréotypes négatifs associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

1.7 Le projet EntourAGE

Le projet EntourAGE se distingue de nombreuses autres initiatives intergénérationnelles en promouvant activement l'inclusion sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie

apparentée et de leurs proches aidants. Ce projet intergénérationnel s'inspire d'un programme pilote issu d'une étude préliminaire de deux ans financée par Santé Canada dans des CHSLD à Ottawa et St. Catharines, en Ontario (Garcia et al., 2016). Ce programme, intitulé « REVIVRE : Recherche sur le vieillissement et l'intégration du vécu en résidence : inciter les jeunes universitaires à travailler avec les aînés en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) en français : la mise en place d'un programme formel de bénévolat » avait pour objectif de jumeler des étudiants francophones à des résidents francophones des CHSLD afin d'éliminer les barrières linguistiques dans un contexte où le français est une langue minoritaire.

Dans le cadre du projet pilote, les étudiants ont reçu une formation initiale portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ils ont ensuite été jumelés à des résidents, s'engageant à faire du bénévolat six heures par semaine sur une période de 18 mois. Pour consigner leurs expériences et leurs activités hebdomadaires, les étudiants ont utilisé des journaux en ligne (Garcia et al., 2016). En outre, des sessions de groupe ont été organisées pour évaluer la progression du programme. Ces sessions ont réuni des étudiants, des proches aidants ainsi que des membres de l'équipe de recherche et des experts spécialisés dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des soins de longue durée (Garcia et al., 2016). Les résultats du projet pilote, issus d'analyses qualitatives et quantitatives, ont mis en évidence des avantages pour toutes les personnes impliquées : les résidents ont établi des liens avec les étudiants et ont participé à de nouvelles activités, les proches aidants ont bénéficié de répit et les étudiants ont élargi leur compréhension de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tout en adoptant une perspective plus empathique envers les personnes âgées (Garcia et al., 2016).

Le projet EntourAGE est un programme intergénérationnel centré sur la personne, mettant l'accent sur les activités et les intérêts spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dans cette optique, le projet vise à jumeler chaque personne atteinte avec deux étudiants bénévoles partageant les mêmes intérêts et préférences, tels que la lecture, les sports, les jeux de société, tout en tenant compte de leur langue maternelle et de leur culture d'origine. De plus, chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est accompagnée d'un proche aidant qui peut participer aux interactions ou bénéficier d'un répit, selon ses besoins et sa disponibilité.

Le projet pilote a été modifié pour inclure des visites bihebdomadaires de deux heures, au lieu de trois, avec une réduction de l'engagement des étudiants à quatre mois au lieu des 18 mois précédemment requis.

Ces changements ont été introduits en réponse aux commentaires des participants, en particulier des étudiants, qui les ont trouvés plus favorables. Cette nouvelle structure permet aux étudiants de mieux gérer leurs engagements, y compris pendant les périodes estivales ou de forte charge académique.

Parallèlement, une initiative supplémentaire a été lancée pour favoriser la communication entre les étudiants et les proches aidants. Les participants sont encouragés à partager leurs coordonnées pour faciliter les interactions tout au long du programme. L'objectif de cette initiative est de renforcer le réseau de soutien et de créer un sentiment de communauté autour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les étudiants bénévoles reçoivent une formation approfondie avant de s'impliquer, couvrant divers aspects du programme tels que les soins de longue durée, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Cette formation, d'une durée moyenne d'environ cinq heures, est suivie par des webinaires mensuels tout au long de leur engagement. Ces sessions, dirigées par des membres de l'équipe de recherche et des professionnels de la santé, permettent aux bénévoles d'approfondir leurs connaissances, de poser des questions, de recevoir des conseils et d'échanger leurs expériences.

Dans le projet en cours, l'équipe de recherche vise à étendre le programme EntourAGE aux CHSLD d'Ottawa et, éventuellement, à d'autres villes canadiennes. Ce nouveau volet de la recherche va au-delà du projet pilote initial en incluant également des personnes atteintes vivant dans la communauté, ainsi que leurs proches aidants. L'objectif de cette extension est de collecter des données afin de mesurer l'impact du programme sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leurs proches aidants et les étudiants bénévoles. L'évaluation portera également sur la détresse psychologique, le fardeau et la stigmatisation par association chez les proches aidants. En outre, elle prendra en compte les attitudes des étudiants envers les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans le but de lutter efficacement contre l'âgisme.

Bien que le projet ne vise pas explicitement à combattre la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, il comporte un certain nombre de caractéristiques qui pourraient contribuer à minimiser ses effets, en particulier chez les proches aidants.

Le projet EntourAGE comporte des éléments interpersonnels qui pourraient contribuer à réduire la stigmatisation publique perçue par les proches aidants envers leurs proches atteints de la maladie

d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour ce faire, il met en place un système de jumelage et une fréquence d'interaction propices à la création de liens d'amitié. De plus, des activités de sensibilisation, telles que des webinaires mensuels, sont organisées pour renforcer les contacts interpersonnels entre les étudiants et les personnes atteintes, conformément aux principes de recherche sur les contacts intergroupes (Allport, 1954 ; Bacsu et al., 2021 ; Pettigrew, 1998 ; Rao et al., 2019 ; Werner et al., 2010). Les étudiants bénéficient également d'une session au cours de laquelle des proches aidants viennent leur présenter leur rôle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Sur le plan intrapersonnel, le projet EntourAGE favorise l'engagement social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en leur proposant des activités personnalisées adaptées à leurs intérêts. Ces activités ont pour objectif de renforcer leur sentiment d'appartenance à la communauté et de stimuler leur engagement personnel. En outre, la participation de bénévoles étudiants pourrait offrir aux proches aidants un nouvel éclairage sur les aptitudes et intérêts de leurs proches. Cette perspective pourrait les aider à se concentrer sur les capacités résiduelles de leurs proches plutôt que sur leurs limitations et ainsi réduire leur tendance à intérioriser les stéréotypes négatifs associés à ces maladies (Bacsu et al., 2021 ; Corrigan et al., 2012 ; Rao et al., 2019 ; Werner et al., 2010).

Sur le plan structurel, le projet EntourAGE vise à transformer la culture des soins plutôt qu'à susciter des changements législatifs ou politiques majeurs. Son objectif fondamental est d'établir un paradigme de soins centré sur la personne, qui prenne en compte les besoins et les préférences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que de leurs proches aidants. En modifiant la perception et la prise en charge de ces maladies, le projet pourrait indirectement contribuer à réduire la stigmatisation structurelle perçue par les proches aidants. Les conclusions de cette étude pourraient d'ailleurs orienter les futures politiques et initiatives intergénérationnelles visant à lutter contre la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

1.8 Objectif de recherche et hypothèse

L'objectif de cet essai doctoral est d'évaluer les effets du programme intergénérationnel EntourAGE sur la stigmatisation interpersonnelle, intrapersonnelle et structurelle vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Nous formulons l'hypothèse selon laquelle le projet EntourAGE contribuera à réduire la stigmatisation vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, tant sur les plans intrapersonnel, interpersonnel que structurel.

CHAPITRE 2

MÉTHODOLOGIE

2.1 Devis de recherche

Cette étude a été réalisée à l'aide d'un devis de recherche pré-post à groupe unique. L'approbation éthique a été obtenue auprès du Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humaines de l'Université d'Ottawa, ainsi que du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal.

2.2 Description du programme intergénérationnel EntourAGE

Le projet EntourAGE est un programme intergénérationnel conçu pour répondre aux besoins individuels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Son objectif est de favoriser des interactions individuelles significatives entre ces personnes, leurs proches aidants et des étudiants universitaires. Pour ce faire, le programme associe chaque personne à un ou deux étudiants bénévoles, en fonction des intérêts qu'ils partagent. Par exemple, les étudiants peuvent jouer à des jeux de société en compagnie des personnes atteintes, se promener, aller à l'extérieur, participer à des activités récréatives offertes par le milieu de vie ou simplement discuter avec les personnes atteintes. L'initiative prend également en compte des facteurs tels que le sexe, la langue maternelle et le contexte culturel, et veille à obtenir le consentement de la personne atteinte ou de son représentant légal.

Les bénévoles s'engagent à rendre visite aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec lesquelles ils ont été jumelés, deux fois par semaine, à raison de deux heures à chaque fois. Ces rencontres se font à distance pour les personnes résidant dans la communauté (par exemple, par vidéoconférence, courriel ou appel téléphonique) et en personne pour les résidents des CHSLD. Tout au long de ces visites, les bénévoles participent à des activités spécifiquement adaptées aux intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leur offrant compagnie et assistance en fonction de leurs besoins. Chaque bénévole s'engage pour une durée minimale de quatre mois.

Avant de s'engager dans le programme, les étudiants sont soumis à un processus de sélection rigoureux, qui implique de remplir un formulaire de consentement et de procéder à une vérification de leurs antécédents judiciaires. Ils reçoivent ensuite une formation approfondie sur l'éthique de la recherche et assistent à des séances de formation sur le programme, les soins de longue durée, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Certains CHSLD offrent également une formation spécifique aux exigences de leur propre centre. De plus, les bénévoles en CHSLD doivent recevoir les vaccins contre la COVID-19 et la tuberculose avant d'entrer en contact avec les résidents. Après leur intégration au projet, les participants ont la possibilité de suivre des webinaires mensuels facultatifs, animés par des experts spécialisés dans les domaines du vieillissement, des soins de longue durée, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, afin de compléter leur formation en ligne.

Le programme EntourAGE favorise la communication et la collaboration entre les proches aidants et les étudiants en permettant l'échange d'adresses électroniques et de numéros de téléphone. Bien que l'objectif premier du projet pour les proches aidants soit de leur offrir un répit, il est fortement recommandé que les étudiants et les proches aidants maintiennent une communication continue tout au long du projet. Cette approche vise à renforcer le réseau de soutien autour de la personne malade, en tenant compte de ses intérêts spécifiques pour diverses activités, tout en veillant à ce que les membres de la famille et les étudiants restent bien informés et engagés.

En 2021, le projet EntourAGE a entamé sa première phase de recrutement, le recrutement d'étudiants bénévoles se poursuivant tout au long du projet. La date de clôture du projet pour l'évaluation de la stigmatisation par association a été fixée au mois de novembre 2023. Le projet a rencontré un certain nombre de défis inattendus en raison du contexte pandémique, contrairement à ce qui avait été prévu au départ. Par exemple, au début du programme, les restrictions de contacts physiques et la surcharge de travail du personnel des CHSLD ont empêché les étudiants d'être physiquement présents dans ces établissements. Pour faire face à cette situation, l'équipe de recherche a choisi d'élargir son champ d'action en incluant des personnes résidant dans la communauté et qui étaient également aux prises avec les défis posés par la pandémie. Ces personnes vivaient soit à domicile, souvent aux côtés d'un proche aidant, soit dans des établissements résidentiels offrant des services ne nécessitant pas de soins spécialisés. Il est important de souligner que cette approche ne remet pas en question l'appartenance à la communauté des personnes résidant en CHSLD.

Le jumelage entre les étudiants et les personnes atteintes vivant dans la communauté s'est fait à distance, en utilisant divers moyens de communication tels que le téléphone, le courriel et la vidéoconférence. Bien que le projet ait repris les contacts directs avec les résidents des CHSLD après la levée des restrictions sanitaires, les interactions avec les personnes vivant dans la communauté ont continué à se faire à distance. Pour éviter tout risque de préjudice physique ou mental, les étudiants n'étaient pas autorisés à se rendre au domicile des personnes atteintes. Cette mesure de précaution a été prise afin d'éviter que les étudiants ne se retrouvent seuls avec les résidents, minimisant ainsi les risques potentiels.

2.3 Procédure

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que leurs proches aidants, ont été recrutés au moyen de bulletins d'information distribués aux membres des conseils de famille et aux résidents des CHSLD, des résidences pour personnes âgées, des programmes de jour pour adultes, ainsi que des centres communautaires et des associations de la région d'Ottawa.

Toutes les données ont été collectées auprès des proches aidants à l'aide d'un questionnaire en ligne sur la plateforme de sondage SurveyMonkey. Lors du pré-test, les proches aidants ont été invités à remplir un questionnaire sociodémographique, ainsi qu'un questionnaire mesurant la stigmatisation par association. Lors de l'évaluation post-test, des données sur la stigmatisation des proches aidants ont à nouveau été recueillies, avec un suivi à 4, 8 et 12 mois.

2.4 Participants

Pour cette étude, nous avons d'abord recruté 35 proches aidants qui ont répondu au questionnaire d'évaluation initiale avant le début de l'intervention. Malheureusement, 13 participants ont dû interrompre leur participation au projet pour diverses raisons, notamment l'attrition de cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (dont deux décès), quatre résidents qui attendaient encore d'être jumelés, et quatre proches aidants qui n'ont répondu à aucun questionnaire de suivi. Même lorsque les proches aidants n'ont pas répondu aux questionnaires de suivi, malgré deux rappels de l'équipe de recherche à chaque point d'évaluation, les personnes atteintes ont tout de même bénéficié de leur participation continue au projet. Au moment de l'analyse des données, 15 proches

aidants étaient toujours activement engagés dans le projet, ce qui porte à 22 le nombre total de proches aidants inclus dans notre échantillon.

Les participants à l'étude étaient des conjoints (n=8), des enfants (n=12), ou d'autres personnes proches (n=2), qui fournissaient des soins et/ou du soutien émotionnel à leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qu'ils résident dans la communauté ou dans un CHSLD. Les proches aidants admissibles devaient avoir une bonne maîtrise du français ou de l'anglais. Même si 72,70 % des participants étaient anglophones, tous ont choisi de compléter les divers questionnaires en anglais. Chaque participant atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée était accompagné d'un seul proche aidant, à l'exception d'un cas où deux proches aidants étaient impliqués pour le même participant. Les aidants professionnels, c'est-à-dire rémunérés, étaient exclus de l'étude.

2.5 Mesures

Données sociodémographiques

Un questionnaire à choix multiples a été administré aux proches aidants avant l'intervention afin de recueillir des informations démographiques essentielles. Les données collectées comprenaient des variables telles que l'âge (en années), le genre (masculin, féminin), l'état civil (célibataire, en couple, union de fait, marié, séparé ou divorcé), le niveau d'éducation (études secondaires, diplôme professionnel, collège, baccalauréat, maîtrise, doctorat), le pays d'origine (Canada, États-Unis, autre), la langue maternelle (anglais, français, autre), le revenu annuel (moins de 20 000 \$, plus de 20 000 \$ et moins de 50 000 \$, plus de 50 000 \$ et moins de 100 000 \$, plus de 100 000 \$ et moins de 150 000 \$, 150 000 \$ et plus), le lien de parenté avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée participant à l'étude (conjoint, époux, enfant adulte, autre), et le lieu de résidence des personnes atteintes (CHSLD ou dans la communauté).

Stigmatisation par association

Le *Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale* (FS-ADS) (Werner et al., 2011) est un questionnaire d'auto-évaluation composé de 62 énoncés conçus pour évaluer trois dimensions clés du processus de stigmatisation familiale : le stigmate du proche aidant, le stigmate public et le stigmate structurel, telles

que définies par Werner et al. (2010). Les participants répondent à chaque sous-échelle à l'aide d'une échelle de type Likert, allant de 0 (fortement en désaccord) à 4 (fortement d'accord).

Stigmate du proche aidant. La dimension intrapersonnelle ou internalisée de la stigmatisation familiale a été évaluée à l'aide de la sous-échelle du « stigmate du proche aidant » du FS-ADS (Werner et al., 2011) (p. ex., *To what extent do you feel your relative looks not esthetic? To what extent do you feel shame?*). La cohérence interne de la sous-échelle originale varie de modérée à très élevée pour sept des huit facteurs, soit de $\alpha=0,66$ à $\alpha=0,97$ (Werner et al., 2011). Conformément aux recommandations de Kahn (2016), nous avons apporté des ajustements mineurs à l'échelle pour l'adapter à notre échantillon, qui comprend non seulement des enfants adultes, comme dans l'étude originale de Werner et al. (2011), mais aussi des conjoints et d'autres personnes. Avant les analyses statistiques, nous avons supprimé deux énoncés spécifiques aux enfants adultes concernant la dissimulation de la maladie d'Alzheimer aux autres membres de la famille. Nous avons également retiré deux énoncés concernant le soutien aux activités quotidiennes, car notre étude, comme celle de Kahn (2016), inclut des personnes atteintes vivant dans divers milieux (domicile ou CHSLD), alors que l'étude originale (Werner et al., 2011) portait uniquement sur les proches aidants de personnes atteintes vivant à domicile. En effet, la répartition des tâches et le temps consacré aux soins varient considérablement en fonction du milieu de vie de la personne atteinte (Kahn, 2016). Après ces ajustements, l'échelle révisée compte désormais 14 items, avec des scores allant de 0 à 56. Des scores élevés sur cette dimension indiquent de fortes perceptions de stigmatisation. L'alpha de Cronbach pour cette version modifiée de la sous-échelle du stigmate du proche aidant était de 0.73 .

Stigmate public. La dimension interpersonnelle de la stigmatisation familiale a été mesurée à l'aide de la sous-échelle originale du « stigmate public » du FS-ADS, qui comprend 28 énoncés (Werner et al., 2011). L'objectif de cette échelle est d'évaluer la perception qu'ont les proches aidants de la façon dont les autres perçoivent leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer et interagissent avec lui (p. ex. *To what extent your relative speaks nonsense? To what extent do you think that other people feel fear toward your relative? To what extent do you think that other people limit social contacts with your relative?*). La cohérence interne de cette dimension est robuste, avec des valeurs de l'alpha de Cronbach allant de $\alpha=0,81$ à $\alpha=0,99$ pour ses neuf facteurs (Werner et al., 2011). Les scores attribués peuvent varier de 0 à 112, et des scores élevés sur cette dimension reflètent de fortes perceptions de stigmatisation. L'alpha de Cronbach pour la sous-échelle du stigmate public était de 0.91 .

Stigmatisme structurel. La dimension structurelle de la stigmatisation familiale a été mesurée à l'aide de la sous-échelle originale du « stigmatisme structurel » du FS-ADS qui comprend 16 énoncés (Werner et al., 2011). Cette échelle évalue la perception qu'ont les proches aidants de l'impact de la stigmatisation au sein des systèmes sociaux, politiques, juridiques et des services de santé mentale (p. ex. *To what extent do you think that there are adequate community services for people living with dementia? To what extent do you think that there are professionals (physicians, nurses, and social workers) who ignore the person living with dementia?*). Les deux facteurs présentent une cohérence interne élevée ($\alpha=0,96$ et $\alpha=0,88$). Trois énoncés de cette sous-échelle ont été formulés sous forme d'énoncés inversés (Werner et al., 2011). Contrairement aux deux autres dimensions, de faibles scores sur cette dimension suggèrent de fortes perceptions de stigmatisation. Les scores peuvent varier de 0 à 64. L'alpha de Cronbach pour la sous-échelle du stigmatisme structurel était de 0.88.

Évaluation du projet

Calcul du temps entre le prétest et le post-test. Malgré l'invitation adressée à tous les proches aidants pour remplir le questionnaire sur la stigmatisation par association (FS-ADS) à chaque point d'évaluation, nous avons pris la décision stratégique d'utiliser le dernier questionnaire complété comme seconde mesure (post). Cette décision découle de la taille réduite de l'échantillon et du constat que plusieurs proches aidants, malgré les rappels à chaque point d'évaluation, ont parfois omis de répondre à l'un ou l'autre des questionnaires de suivi. En outre, 15 proches aidants participaient toujours activement au projet au moment de l'analyse des données, ce qui nous a conduit à exploiter les données disponibles.

Nombre de contacts entre les proches aidants et les étudiants. Cette mesure a été effectuée à l'aide de la plateforme de sondage SurveyMonkey. Chaque semaine, les étudiants qui étaient jumelés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée étaient invités à remplir un questionnaire détaillant les activités qu'ils avaient réalisées avec ces personnes au cours de la semaine. Parmi les différentes questions posées, ils étaient spécifiquement interrogés sur leurs interactions hebdomadaires avec les proches aidants (c.-à-d., *Were you in contact with a caregiver this week? Yes or No*). En tout, les étudiants ont complété le questionnaire hebdomadaire à 736 reprises. Cependant, ces mesures ont été mises en place ultérieurement dans le projet après des discussions approfondies avec l'équipe de recherche. De plus, il convient de noter que la participation à ces questionnaires hebdomadaires était facultative pour les étudiants.

2.6 Stratégie d'analyse des données

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour caractériser l'échantillon sous l'angle des données sociodémographiques. En raison de la taille limitée de l'échantillon, des tests de rangs signés de Wilcoxon ont été utilisés pour mesurer les changements dans le classement moyen dans chacune des trois dimensions de la stigmatisation familiale avant et après l'intervention. Ce test non paramétrique, qui est une alternative au test t de Student pour les échantillons appariés, cible spécifiquement un paramètre de position, à savoir la médiane. Dans le test de Wilcoxon, le signe de la différence est attribué à chaque mesure appariée, en tenant compte de la direction de la variation (Field, 2013). Le logiciel *IBM SPSS Statistics 28* a été employé pour effectuer les analyses (IBM CORP, 2021).

Nous avons analysé les différences pré-post en tenant compte de la taille de l'effet. Une analyse de puissance a priori a été réalisée à l'aide du logiciel G*Power, indiquant qu'une taille d'échantillon de 35 proches aidants était nécessaire pour obtenir une taille d'effet moyenne de 0,5 avec un niveau de signification (α) de 0,05 et une puissance ($1 - \beta$) de 0,80.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

3.1 Caractéristiques des participants

De novembre 2021 à novembre 2023, 22 proches aidants, âgés de 44 à 82 ans (âge moyen = 60,57 ans ; écart-type=11,57), ont participé au programme EntourAGE à Ottawa. La plupart étaient des femmes (90,90 %). La majorité avait fait des études universitaires (68,20 %), était mariée (72,70 %) et d'origine canadienne (68,20 %). La plupart parlaient l'anglais comme langue maternelle (72,70 %) et déclaraient un revenu annuel supérieur à 50 000 \$ (86,30 %). Voir le Tableau 3.1 pour plus de détails.

Ces proches aidants s'occupaient à 40,90 % d'une personne vivant à domicile et à 59,10 % d'une personne vivant en CHSLD. La plupart étaient des enfants adultes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (54,50 %) et 36,40 % étaient des conjoints (Voir Tableau 3.1).

Tableau 3.1 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants (n=22)

Caractéristiques initiales	Moyenne/n (Écart-type/%)
Âge (Écart-type)	60.57 (11.57)
Genre (%)	
Masculin	2 (9.10)
Féminin	20 (90.90)
Niveau d'études (%)	
Études secondaires	2 (9.10)
Diplôme professionnel	4 (18.20)
Collège	1 (4.50)
Baccalauréat	9 (40.90)
Maîtrise	6 (27.30)
Langue maternelle (%)	
Anglais	16 (72.70)
Français	3 (13.60)
Autre	2 (9.10)
N'ont pas répondu	1 (4.50)

État civil (%)	
Célibataire	2 (9.10)
En couple	1 (4.50)
Union de fait	1 (4.50)
Marié(e)	16 (72.70)
Divorcé(e)ou séparé(e)	2 (9.10)
Revenu annuel (%)	
Moins de 20 000 \$	1 (4.50)
Plus de 20 000 \$, moins de 50 000 \$	2 (9.10)
Plus de 50 000 \$, moins de 100 000 \$	7 (31.80)
Plus de 100 000 \$, moins de 150 000 \$	3 (13.60)
150 000 \$ ou plus	4 (18.20)
Préfère ne pas répondre	5 (22.70)
Pays d'origine (%)	
Canada	15 (68.20)
États-Unis	1 (4.50)
Autre	6 (27.30)
Milieu de vie du proche (%)	
CHSLD	13 (59.10)
Communauté	9 (40.90)
Relation avec le proche (%)	
Époux, épouse	8 (36.40)
Enfant adulte	12 (54.50)
Autre	2 (9.10)

Note. n= nombre de participants.

3.2 Effets du programme intergénérationnel EntourAGE sur la stigmatisation des proches aidants

Le tableau 3.2 présente les scores médians des deux groupes d'échantillons sur les trois dimensions de la stigmatisation, évaluées au début et à la fin de l'intervention (après 4, 8 ou 12 mois). Pour la dimension intrapersonnelle, mesurée avec la sous-échelle du « stigmatisme du proche aidant » du FS-ADS (Werner et al., 2011), le test des rangs signés de Wilcoxon n'a révélé aucune différence statistiquement significative entre les scores après l'intervention (Mdn =14.00, n =22) et les scores avant l'intervention (Mdn =12.50, n =22), $z = -0,23$, $p = 0,82$, avec une taille d'effet négligeable, $r = -0,05$. De même, pour la dimension interpersonnelle, évaluée avec la sous-échelle du « stigmatisme public » du FS-ADS (Werner et al., 2011), il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les scores après l'intervention (Mdn =51.00, n =22) et les scores avant l'intervention (Mdn =52.00, n =22), $z = -0,34$, $p = 0,73$, avec une taille d'effet négligeable, $r = 0,07$. Enfin, pour la dimension structurelle, évaluée avec la sous-échelle du « stigmatisme structurel » du FS-ADS (Werner et al., 2011), les scores après l'intervention (Mdn =30.50, n =22) étaient statistiquement plus

bas que les scores avant l'intervention (Mdn =35.00, n =22), $z = -2,05$, $p = 0,04$, suggérant une hausse des perceptions de stigmatisation. L'effet observé était de faible amplitude, $r = 0,1$.

3.3 Mesures de l'évaluation du projet

Calcul du temps entre le prétest et le post-test. Parmi les proches aidants, 9 ont soumis le questionnaire FS-ADS de 4 mois comme dernière mesure du programme, ce qui représente 40,90 % des participants. En revanche, 7 participants ont rempli le questionnaire après 8 mois comme dernière mesure, ce qui équivaut à 31,80 %, tandis que 6 participants l'ont complété après 12 mois, constituant ainsi 27,30 % des répondants.

Nombre de contacts entre les proches aidants et les étudiants. Parmi les étudiants ayant rempli le questionnaire hebdomadaire sur les activités avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, seulement 38,20 % ont répondu à la question concernant leurs interactions avec le proche aidant au cours de la semaine. Parmi ces répondants, 50,90 % ont indiqué avoir eu des contacts avec le proche aidant. En revanche, 49,10 % ont déclaré ne pas avoir eu d'interaction hebdomadaire avec le proche aidant.

Tableau 3.2 Dimensions de la stigmatisation des proches aidants avant et après EntourAGE

Dimensions	Avant (Mdn)	Après (Mdn)	z	p	r
Intrapersonnelle	12.50	14.00	-0.23	0.82	-0.05
Interpersonnelle	52.00	51.00	-0.34	0.73	-0.07
Structurelle	35.00	30.50	-2.05	*0.04	0.16

Md= médiane; z= valeurs des test de rangs signés; r= taille de l'effet; p=niveau de signification

*p < .05. **p < .01. *** p < .001.

CHAPITRE 4

DISCUSSION

4.1 Commentaires sur les résultats

La stigmatisation par association des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un processus complexe impliquant des aspects intra- et interpersonnels, ainsi que structurels (Werner et al., 2010). Pour minimiser ses effets, il est essentiel de mettre en œuvre des approches multidimensionnelles basées sur l'utilisation d'instruments validés et d'un cadre d'évaluation pré-post (Bacsu et al., 2018 ; Rao et al., 2019 ; Herrmann et al., 2018). Cependant, malgré des données indiquant l'efficacité des programmes intergénérationnels pour réduire la stigmatisation des proches aidants (Harris & Caporella, 2014, 2019 ; Garcia et al., 2016), ces recherches ont principalement ciblé la réduction des attitudes stigmatisantes du public, plutôt que d'approfondir les expériences subjectives de la stigmatisation des proches aidants.

Cet essai doctoral s'inscrit dans un projet de recherche plus vaste portant sur l'inclusion sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants. L'objectif était d'évaluer l'influence du programme intergénérationnel EntourAGE sur l'expérience subjective de stigmatisation par association des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'hypothèse était que la participation des proches aidants à ce programme aurait pour effet de réduire leur expérience de stigmatisation selon trois dimensions : intrapersonnelle, interpersonnelle et structurelle. Cependant, les résultats de l'analyse des données n'ont pas confirmé cette hypothèse. En effet, les observations effectuées dans le cadre du programme EntourAGE n'ont révélé aucune réduction de la stigmatisation dans les dimensions intra- et interpersonnelle. De manière inattendue, les proches aidants ont signalé une augmentation de leurs perceptions de stigmatisation structurelle après leur participation au programme. Cependant, il est essentiel d'aborder ces résultats avec prudence, car ils pourraient refléter les difficultés d'accès aux soins et aux services de soutien dans le contexte de la pandémie, comme nous le détaillerons ultérieurement.

Dans cette section, nous entreprenons d'interpréter les résultats en tenant compte des connaissances scientifiques actuelles, tout en examinant les aspects méthodologiques qui ont pu influencer les conclusions obtenues.

4.1.1 Utilisation de mesures quantitatives

Les scores obtenus sur l'échelle de stigmatisation familiale FS-ADS (Werner et al., 2011) correspondent aux recherches existantes dans ce domaine. Notamment, les résultats de l'évaluation initiale ont montré que les niveaux de stigmatisation internalisée (médiane = 12,50, sur une échelle de 0 à 56) étaient plus faibles que les niveaux de stigmatisation publique (médiane = 52,00, sur une échelle de 0 à 112). Cette observation est étayée par une étude de Werner et Abojabel (2019) indiquant que les proches aidants intériorisent généralement les discours publics négatifs sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Cependant, parmi leur échantillon de participants (n=175), seule une proportion limitée avait effectivement intériorisé des stéréotypes négatifs provenant de l'opinion publique. Certaines caractéristiques spécifiques de notre échantillon pourraient expliquer les niveaux plus faibles de stigmatisation internalisée observés dans notre étude, comme nous l'expliquerons plus en détail dans la section consacrée aux caractéristiques des participants.

Les données quantitatives recueillies dans le cadre de cette étude fournissent des informations précieuses sur la stigmatisation vécue par les proches aidants. Bien qu'il soit nécessaire d'évaluer les stratégies de réduction de la stigmatisation liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées à l'aide d'échelles quantitatives validées (Hermmann et al., 2018), il est possible que ces échelles ne rendent pas pleinement compte de la complexité des expériences de stigmatisation des proches aidants, comme l'ont suggéré Werner et ses collègues (2012). En utilisant l'échelle FS-ADS pour évaluer la stigmatisation des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Werner et al. (2012) ont constaté des niveaux de stigmatisation inférieurs à ceux des études portant sur la stigmatisation familiale liée aux troubles mentaux. Ils suggèrent que ce contraste pourrait résulter de l'utilisation prépondérante de méthodologies qualitatives dans la recherche sur la santé mentale, qui favorise l'ouverture des participants à partager leurs expériences discriminatoires. En outre, ils soulignent que, même dans les études qualitatives explorant la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer, les proches aidants expriment souvent des expériences de stigmatisation encore plus marquées (Liu et al., 2008 ; Werner et al., 2010) que celles relevées dans leur propre étude basée sur l'échelle FS-ADS (Werner et al., 2012).

Comme le souligne Macrae (1999), la stigmatisation par association pourrait ne pas être une réalité partagée par tous les proches aidants ou les membres de la famille de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Certains d'entre eux semblent méconnaître ce phénomène et ses implications, peut-être parce que la maladie d'Alzheimer est moins stigmatisée dans l'opinion publique

que les troubles mentaux (Macrae, 1999 ; Werner, 2013). La société attribue généralement l'étiologie de la maladie d'Alzheimer à des facteurs neurologiques plutôt qu'à des facteurs sociaux (Moses, 2013). Par conséquent, les personnes atteintes de cette maladie sont souvent perçues comme moins dangereuses et moins responsables de leur condition que les personnes atteintes de troubles mentaux, d'où une diminution des réactions émotionnelles négatives (Wadley & Haley, 2001 ; Werner, 2013 ; Werner & Davidson, 2004) et des comportements d'exclusion sociale à leur égard (Werner, 2005). Comme le soulignent Werner & Heinik (2008), les proches aidants, du fait de leur lien intime avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, peuvent être moins directement touchés par les effets de ces perceptions moins défavorables.

Compte tenu des particularités de la stigmatisation entourant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, certains chercheurs préconisent de nuancer les expériences de stigmatisation, notamment celles des proches aidants et des membres de la famille. Ils proposent d'utiliser une combinaison de méthodologies quantitatives et qualitatives pour appréhender ces expériences de manière exhaustive (Nguyen et Li, 2020 ; Werner et al., 2012). Par conséquent, l'absence observée de réduction de la stigmatisation dans les dimensions intra- et interpersonnelle après la participation au programme EntourAGE pourrait potentiellement être attribuée à la sensibilité limitée des mesures quantitatives à l'égard des expériences discriminatoires des proches aidants. L'intégration conjointe de mesures qualitatives aux mesures quantitatives pourrait être essentielle pour saisir pleinement ces expériences (Nguyen et Li, 2020 ; Werner et al., 2012).

4.1.2 Effets de la pandémie

Le projet EntourAGE a été lancé en pleine pandémie de COVID-19, une période marquée par une possible recrudescence des stéréotypes à l'égard de groupes marginalisés, comme les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Bacsu et al., 2022 ; Brown et al., 2020 ; Fraser et al., 2020). Ces stéréotypes, relayés notamment par les médias sociaux, ont quelquefois présenté ces personnes comme étant très vulnérables au virus, au point de suggérer que leur mort serait préférable (Bacsu et al., 2022). Ces perceptions défavorables constituent un obstacle potentiel à l'élaboration de politiques et de programmes visant à améliorer le bien-être des personnes concernées (Bacsu et al., 2022).

Les experts soulignent l'impact significatif de la manière dont nous percevons et abordons la maladie d'Alzheimer sur l'opinion publique, tant au sein du grand public que dans la communauté des

professionnels de la santé (Bacsu et al., 2022 ; Brown et al., 2020 ; Fraser et al., 2020). La recherche scientifique souligne en effet que la stigmatisation publique donne lieu à diverses formes de stigmatisation, notamment la stigmatisation internalisée, structurelle et associative. Ces formes sont interdépendantes, ce qui signifie qu'un changement au niveau public est susceptible d'avoir des répercussions sur les autres (Bos et al., 2013). Par conséquent, la pandémie peut avoir renforcé la stigmatisation publique perçue par les proches aidants à l'égard de leurs proches atteints, ce qui pourrait compromettre les avantages escomptés du programme. Comme le souligne le Rapport Mondial Alzheimer 2012 : « The reaction of the community to people with dementia undoubtedly reinforces negative self-concepts (stigma by association) of family carers » (Batsch & Mittelmann, 2012, s.d.).

Les effets longitudinaux sont largement reconnus comme étant des facteurs déterminants dans le cours des maladies neurodégénératives (Eikelboom et al., 2021). Cependant, la pandémie a agi de manière inattendue comme un catalyseur du déclin cognitif (Wei et al., 2022). Les circonstances particulières de la pandémie de COVID-19, caractérisées par des restrictions de contact, des routines perturbées, un accès limité aux soins de santé et un isolement social accru, peuvent avoir accentué le déclin cognitif et les troubles du comportement chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Wei et al., 2022). Sur la base d'études établissant un lien entre la gravité des symptômes neurocognitifs et l'augmentation de la discrimination (Werner, 2005 ; Werner & Heinik, 2008), il est permis de supposer que les proches aidants ont perçu une plus forte stigmatisation publique en raison des changements brusques et rapides de l'état de santé de leurs proches.

Dans un contexte social particulièrement difficile, les proches aidants ont dû faire face à des pressions considérables. L'isolement et l'incompréhension ressentis pendant le confinement peuvent avoir renforcé la stigmatisation dont ils font l'objet. Le bien-être mental des proches aidants a été mis à rude épreuve, une situation exacerbée par les ressources de soutien limitées et les rares possibilités de répit (Giebel et al., 2021 ; Wei et al., 2022). Ces défis complexes pourraient expliquer la hausse des perceptions de stigmatisation structurelle après la participation au programme EntourAGE, contrairement à nos attentes initiales.

Par ailleurs, l'adaptation du projet intergénérationnel EntourAGE au contexte pandémique a représenté un défi de taille. Pour faire face à cette situation, des méthodes de communication à distance tels que des interactions virtuelles ont été mises en œuvre. Cette adaptation peut avoir eu un impact sur les résultats

attendus. Bien que les données spécifiques sur ce sujet soient limitées, une étude récente de Jarrott et ses collaborateurs (2022) s'est penchée sur l'utilisation des interactions virtuelles dans les programmes intergénérationnels pendant la pandémie. Leurs conclusions soulignent que si les interactions virtuelles sont utiles, elle ne peuvent pas se substituer entièrement aux rencontres en face-à-face. Les auteurs soulignent l'importance de maintenir, même partiellement, les interactions en face-à-face dans les initiatives intergénérationnelles chaque fois que cela est possible. Cette approche est essentielle non seulement pour réduire l'isolement social des personnes âgées, mais aussi pour renforcer les compétences interpersonnelles des étudiants et lutter contre l'âgisme (Jarrott et al., 2022).

4.1.3 Manque d'interactions significatives et d'implication active

Dans notre étude, les interactions entre les proches aidants et les étudiants ont été limitées en nombre. Bien que 50,90 % des étudiants aient déclaré avoir eu des interactions hebdomadaires avec les proches aidants tout au long du projet, ces échanges étaient principalement axés sur la coordination des horaires de visite des bénévoles.

Nous avons recueilli ces informations au moyen de la plateforme de sondage SurveyMonkey. Les étudiants ont été encouragés à donner des indications spécifiques sur la nature de leurs échanges avec les proches aidants en répondant à une question ouverte (c.-à-d., *Which ways were you in contact with a caregiver?*). Toutefois, cette évaluation a été introduite plus tard dans le programme, à la suite de discussions avec l'équipe de recherche. Par conséquent, la majorité des étudiants qui ont participé à la phase initiale de recrutement, principalement jumelés avec des participants résidant dans la communauté, n'ont pas été en mesure de fournir des informations détaillées sur la nature de leurs interactions avec les proches aidants.

Ce contraste dans les expériences devient évident lorsqu'on le compare au cadre de la chorale intergénérationnelle. Dans la chorale, les proches aidants ont eu l'occasion de socialiser avec les étudiants et leurs proches avant chaque séance de chant, comme le montrent les travaux de Harris et Caporella (2014, 2019). Allant au-delà de la simple promotion des interactions, les chercheurs impliqués dans l'initiative de la chorale intergénérationnelle ont adopté un modèle de participation active, s'inspirant du concept de « communautés amies de la maladie d'Alzheimer » (*Dementia-friendly communities*). Ce modèle met fortement l'accent sur l'engagement actif de tous les participants, y compris les proches

aidants, dans la poursuite d'un objectif commun. Cette approche participative est en résonance avec un principe fondamental de la théorie des contacts intergroupes d'Allport (1954).

Le modèle des « communautés amies de la maladie d'Alzheimer » peut être défini comme « a place where people with dementia can be understood, respected, supported, and feel confident about being able to contribute to the community » (Wu et al., 2019, s.d.). Dans leur recension des écrits, Hung et ses collaborateurs (2021 b) soulignent l'implication active des personnes atteintes de la maladie et de leurs proches aidants comme un élément essentiel de ce modèle : « Active involvement in the running and organization of dementia-friendly communities by people living with dementia and their informal caregivers was identified as a valued strategy in the development of dementia-friendly communities » (Hung et al., 2021b, s.d.).

Le renforcement des interactions entre les proches aidants et les étudiants, associé à une participation plus active dans le projet EntourAGE, pourrait influencer leurs perceptions de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en particulier en ce qui concerne les dimensions intra- et interpersonnelle. Cependant, comme ces personnes sont confrontées à des troubles neurocognitifs parfois avancés, le besoin de répit demeure une priorité pour de nombreux proches aidants. Dans le cadre du projet EntourAGE, l'équipe de recherche s'est assurée que les proches aidants ne se sentent pas submergés par le programme. Il semble probable que d'autres discussions devront avoir lieu avec les proches aidants afin de déterminer le niveau d'implication souhaité, voire de leur offrir des possibilités d'implication sur une base volontaire.

À la fin du programme, les proches aidants ont été invités à donner leur appréciation globale du programme en répondant à deux questions ouvertes (c.-à-d., *What do you like about the intergenerational volunteer program? Do you have any suggestions for how we could do things differently to improve your experience with the program?*). Un témoignage touchant soulignant l'impact envisagé du programme EntourAGE provient d'une proche aidante qui, à la conclusion du projet, a expliqué que les interactions avec les étudiants avaient modifié positivement son point de vue sur son proche, le présentant sous un jour plus favorable : « Seeing the volunteer show affection for my parent makes me appreciate him more. I am also happy that my parent receives more visits and attention ».

4.1.4 Caractéristiques des participants

Notre échantillon était principalement composé de femmes d'origine canadienne, anglophones, ayant un niveau d'éducation élevé (universitaire), qui étaient pour la plupart des enfants adultes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée participant au projet.

Cependant, cet échantillon n'est peut-être pas tout-à-fait représentatif des proches aidants les plus susceptibles de subir les effets de la stigmatisation par association. Une étude suggère que, bien que les femmes soient plus vulnérables que les hommes à la stigmatisation de leurs proches, les enfants adultes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont tendance à intérioriser la stigmatisation publique davantage que les conjoints (Kahn et al., 2016). Il est donc essentiel d'accorder une attention particulière à leur inclusion dans ce type de recherche, comme le souligne cette même étude.

Selon Werner et Abojabel (2019), l'internalisation de la stigmatisation par les proches aidants semble être conditionnée par des facteurs supplémentaires. Leurs analyses de régression suggèrent que diverses caractéristiques des proches aidants, telles qu'un niveau d'éducation et un soutien social plus faibles, ainsi que des perceptions accrues de stigmatisation publique, pourraient avoir un impact sur l'internalisation de la stigmatisation (Werner & Abojabel, 2019). Le niveau d'éducation élevé des participants à notre étude a pu influencer les scores plus faibles observés sur la sous-échelle « stigmatisme du proche aidant ».

Bien que notre étude n'ait pas évalué le soutien social, celui-ci pourrait également jouer un rôle important dans l'intériorisation de la stigmatisation publique par les proches aidants (Werner & Abojabel, 2019). Selon les auteurs, « Increasing and optimizing social support might be an appropriate strategy - not only for reducing stress and burden, but also for reducing stigmatic beliefs, and for preventing courtesy stigma to be internalized as affiliate stigma » (Werner & Abojabel, 2019, s.d.). Par conséquent, la mise en œuvre de stratégies visant à renforcer le soutien social des proches aidants à travers des initiatives intergénérationnelles devrait contribuer de manière significative à réduire leur propension à intérioriser des stéréotypes négatifs associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

Dans leur recension des écrits sur la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, Herrmann et ses collaborateurs (2018) ont en outre souligné que des facteurs culturels peuvent amplifier la stigmatisation par association. Par exemple, chez les Américains d'origine chinoise, les effets néfastes de la honte et de la discrimination à l'égard des personnes atteintes de ces maladies

ainsi que leurs familles sont attestés (Liu et al., 2008 ; Miller & Guo, 2000). Ce facteur doit être pris en compte lors de l'élaboration d'interventions visant à réduire la stigmatisation (Bacsu et al., 2021).

De plus, il est plausible que les participants à notre étude ne représentent pas le groupe le plus vulnérable à la stigmatisation structurelle. Comme indiqué précédemment, la stigmatisation agit souvent comme une barrière, dissuadant les proches aidants de rechercher une assistance professionnelle ou de s'engager dans les services de soutien disponibles (Werner & Davidson, 2004). Par conséquent, les personnes confrontées à des niveaux élevés de stigmatisation peuvent hésiter à demander de l'aide ou à participer à des projets de recherche (Lopez et al., 2010). Il est donc concevable que les proches aidants inscrits au programme EntourAGE aient été prédisposés à rechercher activement des services essentiels pour leurs proches, et donc à émettre moins de réserves quant à l'adéquation structurelle des ressources disponibles. Même si leurs perceptions de stigmatisation structurelle ont augmenté à la suite de leur participation au programme EntourAGE, l'impact observé était relativement modeste ($r = 0,1$).

4.2 Forces et limites

4.2.1 Forces

Cette étude se distingue pour plusieurs raisons. Sur le plan scientifique, elle offre une occasion sans précédent d'étudier l'impact d'une stratégie de réduction de la stigmatisation sur l'expérience subjective des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. De plus, elle innove en incluant les personnes résidant en CHSLD atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que leurs proches aidants, dans des initiatives basées sur les contacts intergroupes, une caractéristique distinctive absente des études antérieures.

Par ailleurs, cette étude présente un fondement théorique solide et une opérationnalisation rigoureuse de la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. S'appuyant sur le cadre conceptuel bien établi de la théorie de l'attribution de Corrigan (2000), et utilisant un outil d'évaluation validé pour le concept de stigmatisation par association (Werner et al., 2011), une telle méthodologie se révèle indispensable pour clarifier les divergences dans les définitions de la stigmatisation observées dans les études antérieures (Herrman et al., 2018). En outre, elle permettra d'améliorer la reproductibilité et la comparabilité des résultats entre les études (Bacsu et al., 2022 ; Herrmann et al., 2018 ; Werner, 2013).

4.2.2 Limites

Cette recherche comporte un certain nombre de limites. Premièrement, elle fait partie intégrante d'un projet plus vaste examinant les effets du programme intergénérationnel EntourAGE sur diverses variables liées à différents participants, tels que les étudiants, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que leurs proches aidants. L'évaluation de la stigmatisation par association constitue donc un objectif secondaire par rapport à l'objectif général du projet. Cela signifie que la structure du programme et la conception des interventions n'ont pas été initialement axées sur la réduction de la stigmatisation chez les proches aidants. De plus, cela a incité l'équipe de recherche à réfléchir à la manière dont les proches aidants peuvent jouer un rôle plus central dans le projet s'ils le souhaitent. Deuxièmement, cette étude n'inclut pas de groupe témoin, ce qui peut compromettre la validité des résultats. L'absence d'un groupe témoin limite notre capacité à identifier les facteurs de confusion possibles qui pourraient expliquer les résultats inattendus liés à la pandémie, tout en négligeant des variables significatives telles que la gravité des symptômes neurocognitifs. L'inclusion d'un groupe de contrôle aurait renforcé la validité interne de l'étude en fournissant une base de comparaison. Bien que cela n'ait peut-être pas été recommandé à ce stade du projet, c'est précisément la stratégie envisagée par l'équipe de recherche pour la troisième année du projet. Troisièmement, la taille relativement restreinte de l'échantillon ($n=22$) constitue une limitation pour la puissance statistique de l'étude et la détection d'effets de petite taille. Pour obtenir des effets cliniquement significatifs, il aurait fallu un échantillon plus important, idéalement d'au moins 35 participants. Ce calcul est basé sur l'obtention d'une puissance de 80 % pour détecter une taille d'effet de Cohen de 0,5, comme calculé à l'aide de G*Power 3.1. Malgré ces défis, il convient de noter qu'un nombre considérable d'étudiants, de proches aidants et de personnes atteintes ont participé à l'initiative pendant la pandémie de COVID-19, ce qui est remarquable compte tenu des circonstances difficiles. Quatrièmement, la taille réduite de l'échantillon limite la généralisation des résultats à l'ensemble de la communauté des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'à leurs proches aidants, en tenant compte des caractéristiques susmentionnées telles que le genre et la culture. Cinquièmement, l'utilisation de mesures d'auto-évaluation présente un risque potentiel de biais, notamment en raison de la longueur du questionnaire FS-ADS, qui peut induire de la fatigue chez les participants. Ce facteur pourrait expliquer pourquoi certains proches aidants n'ont pas rempli les questionnaires aux différents moments de mesure. Néanmoins, cette méthode a été jugée comme la plus réalisable dans le contexte de la pandémie. De plus, bien que la recherche qualitative soit prépondérante, le besoin d'études quantitatives basées sur des tests validés se fait clairement sentir (Herrmann et al., 2018). Sixièmement, il aurait été pertinent d'intégrer une mesure

du fonctionnement cognitif et des problèmes comportementaux, compte tenu de leur impact sur la stigmatisation publique. En outre, nous ne disposons d'aucune donnée objective concernant le stade ou la nature précise de la maladie (par exemple, Alzheimer, dégénérescence fronto-temporale). Ces variables pourraient jouer un rôle important dans la manière dont les proches aidants perçoivent la stigmatisation de leurs proches (Werner, 2005 ; Werner & Heinik, 2008). Cependant, en raison du contexte de la pandémie de COVID-19, l'inclusion de telles mesures s'est avérée peu pratique. Septièmement, il faut noter que l'échelle utilisée pour évaluer les perceptions de stigmatisation chez les proches aidants (le FS-ADS) a été validée spécifiquement auprès d'enfants adultes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Werner et al., 2011). L'application de cette échelle à d'autres catégories de proches aidants, en particulier ceux qui assistent des personnes atteintes d'autres troubles que la maladie d'Alzheimer, pourrait soulever des questions de validité (Chang et al., 2016). Cependant, il faut souligner qu'à notre connaissance, le FS-ADS demeure l'unique échelle validée comprenant les dimensions intrapersonnelle, interpersonnelle et structurelle de la stigmatisation par association. Huitièmement, les perspectives de stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée elles-mêmes n'ont pas été considérées. En effet, évaluer la conscience de la stigmatisation dans les stades avancés des maladies neurodégénératives, comme chez les résidents des CHSLD, peut s'avérer complexe (Werner, 2013). Il est cependant essentiel d'accroître leur inclusion dans la recherche, sous peine de renforcer la stigmatisation dont ils font l'objet (Swaffer, 2014). Malheureusement, en raison du contexte de la pandémie et des restrictions de contact avec les résidents, notre capacité à inclure ces mesures dans notre étude a été limitée. De plus, des obstacles analogues sont apparus concernant la collecte de données auprès des membres de la communauté. Neuvièmement, il convient de noter qu'au cours de la phase initiale du projet, le nombre d'interactions entre les étudiants et les proches aidants ainsi que la nature de ces interactions n'ont pas été consignés. En outre, il aurait été souhaitable d'interroger directement les proches aidants sur la fréquence et la nature de leurs interactions avec les étudiants. Une telle approche sera envisagée dans les prochaines phases du projet. Dixièmement, en raison de la taille limitée de notre échantillon, nous n'avons pas été en mesure de comparer les différences de stigmatisation vécues par les proches aidants des personnes vivant à domicile par rapport aux proches aidants des résidents de CHSLD, malgré nos attentes initiales. Ce sujet méritera d'être approfondi dans le cadre de futures recherches. Enfin, une analyse plus approfondie des composantes du programme EntourAGE en ce qui a trait à leur alignement avec la théorie du contact intergroupe (Allport, 1954), pourrait fournir des renseignements précieux sur les facteurs contribuant au succès ou à l'échec du programme dans la réduction de la stigmatisation par association. Par exemple, le respect de certaines conditions, telles que l'obtention d'un

soutien plus fort de la part des autorités des CHSLD et la promotion de la coopération entre les groupes, pourrait contribuer à réduire les préjugés intergroupes. L'équipe de recherche d'EntourAGE a l'intention d'explorer ces conditions plus en profondeur, car elles pourraient également avoir influencé les résultats de l'étude actuelle, en particulier en ce qui concerne les perceptions de la stigmatisation publique.

4.3 Avenues de recherche

Compte tenu des considérations qui précèdent, nous sommes en mesure de formuler des recommandations spécifiques pour les recherches à venir et l'amélioration continue du programme intergénérationnel EntourAGE. L'objectif principal est d'optimiser l'efficacité et le cadre d'évaluation des initiatives intergénérationnelles impliquant des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cet effort vise à réduire les répercussions de la stigmatisation par association.

Considérant les exigences organisationnelles rigoureuses inhérentes à la mise en œuvre de programmes intergénérationnels, les recherches visant à atténuer la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées doivent définir les composantes les plus efficaces et économiquement viables de ces initiatives (Mukadam & Livingston, 2012). En l'état actuel de la recherche, une évaluation approfondie des différentes composantes de ces initiatives s'impose. Une telle évaluation devrait englober des aspects tels que la durée du programme, ses effets à moyen et long terme, la nature des interactions entre les proches aidants et les étudiants, la fréquence optimale des contacts, ainsi que la conformité à la théorie des contacts intergroupes.

Comme le suggèrent Werner et al. (2012), l'association de données qualitatives et de mesures d'auto-évaluation devrait nous permettre d'enrichir notre compréhension de l'expérience subjective des proches aidants en matière de stigmatisation. Cette approche promet de fournir des perspectives complémentaires aux analyses quantitatives. En outre, il serait propice d'intégrer des mesures évaluant le fonctionnement cognitif et les problèmes comportementaux des participants atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, particulièrement chez les résidents des CHSLD. Bien que notre équipe de recherche ait d'abord envisagé d'intégrer ces paramètres, l'imposition de restrictions de contact pendant la pandémie a empêché leur intégration harmonieuse.

L'inclusion des proches aidants, qui pourraient être plus sensibles aux effets de la stigmatisation, mérite d'être considérée, en tenant compte des facteurs socioculturels tels que l'âge, l'origine ethnique, le niveau d'éducation, le sexe et la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour faciliter le recrutement de proches aidants présentant ces caractéristiques, une stratégie viable serait d'accroître la visibilité du projet dans des centres communautaires spécifiques ou d'établir des partenariats avec des professionnels de première ligne. En outre, la présence d'un spécialiste de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (EDI) au sein du comité consultatif, ainsi que l'inclusion de représentants de diverses organisations défendant les intérêts des populations minoritaires, pourraient se révéler bénéfiques.

Pour renforcer les liens interpersonnels entre les étudiants et les proches aidants, il serait opportun de les impliquer dans des activités de groupe, telles que des sorties en plein air ou des jeux de société. Dans la mesure du possible, il est recommandé de privilégier les interactions en face-à-face (Jarrott et al., 2022). En outre, encourager la participation des proches aidants aux webinaires mensuels pourrait faciliter la communication directe avec les étudiants et promouvoir l'échange d'expériences.

Pour renforcer l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle des proches aidants sur le plan intrapersonnel, différentes mesures peuvent être envisagées, que ce soit dans le cadre du projet EntourAGE ou d'autres initiatives intergénérationnelles. Par exemple, la mise en place de groupes de soutien pour les proches aidants pourrait créer un environnement propice au partage et au soutien réciproques. En outre, l'inclusion de segments éducatifs sur la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées lors des webinaires mensuels, accompagnée de stratégies d'adaptation, pourrait être bénéfique. Dans le cadre du projet EntourAGE, l'idée d'une initiative de collaboration réunissant tous les participants autour d'un objectif commun se révèle être une stratégie particulièrement efficace. Il pourrait s'agir, par exemple, de mettre en valeur les créations artistiques des participants atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que celles de leurs proches aidants. De plus, l'organisation d'événements tels que des spectacles, des concerts ou d'autres activités similaires pourrait renforcer considérablement le sentiment d'appartenance à la communauté et le sentiment d'accomplissement des participants.

En ce qui concerne la stigmatisation structurelle, une stratégie plausible consisterait à inviter des experts à répondre aux appréhensions spécifiques des proches aidants concernant l'accessibilité des ressources

et à dissiper certains stéréotypes relativement aux professionnels de la santé. Ces propositions sont évidemment limitées au domaine des programmes intergénérationnels et ne représentent qu'une sélection parmi l'ensemble des options disponibles pour atténuer la perception de la stigmatisation structurelle.

Que les changements envisagés soient de nature intrapersonnelle, interpersonnelle ou structurelle, nous préconisons l'introduction de ces initiatives sur une base volontaire. Il s'agit là d'une reconnaissance du fait que de nombreux proches aidants ont légitimement besoin de répit.

CONCLUSION

Cet essai doctoral a évalué l'impact du programme intergénérationnel EntourAGE sur les dimensions intrapersonnelle, interpersonnelle et structurelle de la stigmatisation vécue par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidant dans la communauté ou en CHSLD. Même si le programme n'a pas démontré d'effets positifs sur la réduction de la stigmatisation, cette étude apporte une contribution significative à l'avancement des connaissances pour plusieurs raisons : 1. elle offre une opportunité unique d'évaluer l'impact d'une stratégie de réduction de la stigmatisation, basée sur le contact intergroupe, sur l'expérience subjective de stigmatisation des proches aidants ; 2. elle utilise un instrument psychométrique validé ; 3. elle fonde son analyse sur un cadre théorique bien établi, posant ainsi une base conceptuelle solide pour l'interprétation des résultats ; 4. elle met en lumière certains aspects du programme, tels que les interactions limitées entre les proches aidants et les étudiants et l'impact potentiel de la pandémie, qui peuvent avoir influencé les résultats observés.

À l'avenir, les recherches devraient intégrer des mécanismes de soutien social adaptés aux proches aidants dans le cadre des projets intergénérationnels. Par ailleurs, il serait avantageux de favoriser leur participation active en les impliquant dans la formation des étudiants bénévoles et dans des activités conjointes avec leurs proches et les étudiants. Cette approche pourrait renforcer les liens entre tous les participants et favoriser un sentiment d'appartenance à la communauté.

Pour améliorer l'efficacité des outils d'évaluation, une stratégie recommandée est de réduire leur longueur. De plus, l'adoption de mesures évaluant l'impact de la gravité des symptômes cognitifs et comportementaux sur la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants est cruciale. Il paraît essentiel d'inclure un échantillon plus diversifié et représentatif de proches aidants, en particulier ceux issus de communautés minoritaires, afin d'obtenir des résultats complets et généralisables.

ANNEXE A

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET DE PARTICIPATION

INFORMATION LETTER AND CONSENT FORM

(Caregivers)

Study: Social inclusion of people living with dementia and their caregivers using an intergenerational program

Dear Madam, Sir,

This letter is to inform you of a research project being conducted by researchers from the University of Ottawa. This project has been funded by the Social Science and Humanities Research Council of Canada (SSHRC).

What is the purpose of this study?

The aim of this research project is to evaluate a person-centred volunteer program where persons living with dementia (PLWD) can engage in one-on-one interactions with university students. This project is based on a project called REVIVRE which was pilot tested in Ottawa and St. Catharines. This volunteer program will be scaled-up by developing the program in Montreal and Ottawa based on lessons learned from the pilot study and by enhancing the evaluation of the program. Specifically, this research will examine the impact of the program on the quality of life of persons living with dementia, caregiver burden and psychological distress and positive attitudes towards older adults (i.e. reduce ageism) by the university students.

What will my participation involve?

During the restrictions of Covid-19, all interactions will be done virtually (over the phone or video chat). Students will communicate with both the caregiver and person living with dementia. Depending on the needs of the person with dementia, students will have virtual interactions with either the person with dementia only, the caregiver and the person living with dementia together, or the caregiver only. When in-person visits are permitted, students will meet with the person living with dementia only. All the participants can choose to continue virtual interactions only.

Participants will be selected on a first come, first served basis. Each PLWD will be matched with two student volunteers based on common interests and preferred language. Two volunteers will then be assigned to your loved one. Each volunteer will visit your loved one twice a week for 2 hours, over an 8 to 12 months period which means you should receive an extra 8 hours of volunteer services per week. The role of the student volunteers is to acquaint themselves with your loved one and help him/her participate in activities of their choice. Assigned students and caregivers can exchange emails/ phone numbers with each other so that they can discuss the volunteering experience. On several occasions during in-person sessions, a research assistant will sit nearby to observe the sessions. The research assistant will watch the session and rate the PLWD's level of engagement in the activities he/she observes.

You will be asked to complete questionnaires on 4 occasions (baseline, four months, eight months, and 12 months). Once per week, students will complete an online questionnaire to identify the activities they participated in with your loved one. This data will only be accessible to the research team. Students will also be invited to participate in a mini-conference every month, where a panel of health professionals will answer any questions that they may have regarding their experience. These discussions will remain confidential and will only serve as extra training and support for the student volunteers. No individual names will be used during these discussions to protect your identity.

What are the benefits of my participation?

During the 8 to 12 months period, your loved one will receive an extra 8 hours of social interaction with the volunteers per week. The results from this study may also help us to implement other formal volunteer programs.

What are the potential risks of my participation?

The level of risk related to participation in the volunteer program is minimal. There is a potential risk that you may feel nervous about having new volunteers spending time with your loved one. If this ever becomes overwhelming or if you no longer wish to participate, you can stop participation at any time. Should your loved one not enjoy the company of the student, we will explore whether another student might be better suited to their needs.

The topics discussed in the questionnaires and surveys may cause some emotional discomfort. We ask you to inform members of the research team if that is the case. The information gathered from these questionnaires is treated professionally and confidentially. Any information that would indicate elder abuse would not be kept confidential and instead be disclosed to offset that risk. Participation in this study is voluntary. You have the right to leave the study at any time without any repercussions to the care of your loved one.

Is there anything I can do if I found this experiment to be emotionally upsetting?

If you feel any distress or anxiety after participating in this study, please feel free to contact: The Distress Centre of Ottawa at 613-238-3311 (<http://www.dcottawa.on.ca>), or the Ottawa Mental Health Crisis Line at 613-722-6914 (www.crisisline.ca).

For audit purposes, the only organizations that may require access to the study files under the supervision of the researcher are the Protocol Officer for Ethics in Research at the University of Ottawa. All data collected will be secured in a locked cabinet and stored in a password protected computer database. No information will contain your name. You will be identified by a code. Only summarized findings will be reported (no individual data) and individual data will only be consulted by the research team. The data collected will be kept for five years following the end of the study. After this period, all electronic data will be securely deleted, and all paper documentation will be shredded.

For information on your rights as a research participant, please contact the Protocol Officer for Ethics in Research, University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland Street, Room 154, Ottawa, ON K1N 6N5
Tel.: (613) 562-5387

Email: ethics@uottawa.ca

Please keep this information letter for your own records. We sincerely thank you for your interest in this study.

You can contact the project coordinator or the principal investigator for additional information:

Project Coordinator:

Giovanna Busa

Research Coordinator, Faculty of Health Sciences, Interdisciplinary School of Health Sciences

University of Ottawa

613-322-2001

gbusa@uottawa.ca

Principal Investigator:

Annie Robitaille

Assistant Professor, Faculty of Health Sciences, Interdisciplinary School of Health Sciences

University of Ottawa

514-887-1065

arobitai@uottawa.ca

Formulaire de consentement (proches aidants)

I, the undersigned [*name*] _____, voluntarily agree to participate in this study as described in the information letter. The objective of this study is to evaluate a person-centred volunteer program.

I have received and carefully read the information letter and I understand that I will grant the student volunteers permission to report the activities they participated in with my loved one, and that these students may discuss their experience on a monthly basis with a panel of health professionals. I understand that data might be used in student projects, and that the results of this study will only be used for the needs of this research project.

The risks associated with this study have been explained to me. I have asked all questions that I had in regard to this matter and I am satisfied with the answers that were provided. I understand that I have the right to withdraw from this study at any time without any repercussion to myself or the future care received by my loved one. If I so desire, any data collected until the time of my withdrawal can be removed from the analyses.

I have received a copy of the information letter and consent form.

Name of caregiver: _____

Signature of caregiver: _____

Date: _____

SPACE RESERVED FOR THE PROJECT COORDINATOR

I have described the study to the appropriate person and insured that he/she understands the consequences involved.

Name: _____

Signature: _____

Date: _____

ANNEXE B
QUESTIONNAIRES

Demographic Questionnaire

1. What is your age? _____
2. With which gender do you identify? _____
3. Which city or municipality do you live in? _____
4. What is your highest level of education?
 - Elementary
 - High school
 - Professional degree
 - College
 - Bachelor's degree
 - Master's degree
 - Doctorate
5. What is your first language? _____
6. What is your marital status?
 - Single
 - In a relationship
 - Common law relationship
 - Married
 - Divorced/ separated
 - Widowed
7. What is your employment status?
 - Student
 - Part-time
 - Full-time
 - Unemployed
 - Retired
 - Prefer not to answer
8. What is the total income of all members of your household (before taxes and deductions) in the past 12 months?
 - Less than 20,000\$
 - More than 20,000\$, but less than 50,000\$
 - More than 50,000\$, but less than 100,000\$

- More than 100,000\$, but less than 150,000\$
- 150,000\$ or more
- Prefer not to answer

9. What is your country of origin? _____

10. What is your relationship with the person participating in the project?

- Spouse
- Common law partner
- Parent
- Sibling
- Step-parent
- Step-sibling
- Friend, neighbour
- Other

Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale (FS-ADS)

For each sentence, choose the number that best describes how you feel about your relative. All the items in the scale are rated on a 5-point Likert scale from 0 (don't agree at all) to 4 (totally agree).

CAREGIVER STIGMA

Cognitive Attributions	
<i>To what extent do you feel your relative</i>	
1. Looks filthy	0 1 2 3 4
2. Looks neglected	0 1 2 3 4
3. Looks not esthetic	0 1 2 3 4
Emotional attributions	
<i>To what extent do you feel the following emotions:</i>	
4. Shame	0 1 2 3 4
5. Embarrassment	0 1 2 3 4
6. Fear	0 1 2 3 4
7. Disgrace	0 1 2 3 4
8. Dread	0 1 2 3 4

9. Pity	0	1	2	3	4
10. Compassion	0	1	2	3	4
Behavioural Reactions					
To what extent do you...					
<i>Concealment of Diagnosis</i>					
11. Conceal the diagnosis from friends	0	1	2	3	4
12. Conceal the diagnosis from neighbors	0	1	2	3	4
13. Conceal the diagnosis from nurses	0	1	2	3	4
14. Conceal the diagnosis from social workers	0	1	2	3	4

PUBLIC STIGMA

Cognitive attributions					
To what extent your relative:					
<i>Severity of disease</i>					
1. Does not understand simple instructions	0	1	2	3	4
2. Does not remember recent events	0	1	2	3	4
3. Does not recognize his/her family members	0	1	2	3	4
4. Disturbs the persons around him/her	0	1	2	3	4
5. Perturbs the persons around him/her	0	1	2	3	4
6. Suffers from urinary incontinence	0	1	2	3	4
7. Suffers from fecal incontinence	0	1	2	3	4
<i>Esthetics</i>					
8. Has a disgusting odor	0	1	2	3	4
9. Looks neglected	0	1	2	3	4
10. Looks disgusting	0	1	2	3	4

Emotional Attributions					
<i>To what extent to you think that other people feel (—) toward the person with dementia:</i>					
11. Shame	0	1	2	3	4
12. Embarrassment	0	1	2	3	4
13. Disgust	0	1	2	3	4
14. Fear	0	1	2	3	4
15. Disgrace	0	1	2	3	4
16. Uneasiness	0	1	2	3	4
17. Dread	0	1	2	3	4
18. Repulsion	0	1	2	3	4
19. Sadness	0	1	2	3	4
20. Sorrow	0	1	2	3	4
21. Pity	0	1	2	3	4
22. Compassion	0	1	2	3	4
23. Willingness to give support	0	1	2	3	4
24. Willingness to be of assistance	0	1	2	3	4
25. Willingness to help	0	1	2	3	4
Behavioral Reactions					
<i>To what extent do you think that other people:</i>					
<i>Social Relationships</i>					
26. Avoid the person with dementia	0	1	2	3	4
27. Keep away from the person with dementia	0	1	2	3	4
28. Ignore the person with dementia	0	1	2	3	4
 STRUCTURAL STIGMA 					
<i>To what extent do you think that there are:</i>					
1. Adequate community services for persons with dementia	0	1	2	3	4
2. Available sources of knowledge for persons with dementia	0	1	2	3	4
3. Available community services for persons with dementia	0	1	2	3	4
4. Competent physicians for the diagnosis of dementia	0	1	2	3	4
5. Competent physicians for the treatment of dementia	0	1	2	3	4
6. Professionals who help caregivers of persons with dementia	0	1	2	3	4
7. Professionals (physicians, nurses, and social workers) who can manage the treatment of a person with dementia	0	1	2	3	4
*8. Professionals (physicians, nurses, and social workers) who ignore the person with dementia	0	1	2	3	4
*9. Professionals (physicians, nurses, and social workers)	0	1	2	3	4

who force treatment on the person with dementia					
*10. Professionals (physicians, nurses, and social workers) who mock the persons with dementia	0	1	2	3	4
11. Adequate community services for caregivers of persons with dementia	0	1	2	3	4
12. Available sources of knowledge for caregivers of persons with dementia	0	1	2	3	4
<i>To what extent do you think that you will be able to:</i>					
13. Receive information from a professional source if needed	0	1	2	3	4
14. Receive information on treatment of a person with dementia	0	1	2	3	4
15. Receive information on the rights of a person with dementia	0	1	2	3	4
16. Receive information on the nursing situation of a person with dementia	0	1	2	3	4

**** Inverted coding***

ANNEXE C

APPROBATION ÉTHIQUE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : Social inclusion of people living with dementia and their caregivers using an intergenerational program

Nom de l'étudiant : Francis Ducharme

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Annie ROBITAILLE

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2024-06-17**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number	H-03-20-5405
Titre du projet / Project Title	Social inclusion of people living with dementia and their caregivers using an intergenerational program
Type de projet / Project Type	Recherche de professeur / Professor's research project
Statut du projet / Project Status	Approuvé / Approved
Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)	11/06/2020
Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)	10/06/2021

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher	Affiliation	Role
Annie ROBITAILLE	École interdisciplinaire des sciences de la santé / Interdisciplinary School of Health Sciences	Chercheur Principal / Principal Investigator
Francis DUCHARME	Université du Québec à Montréal	Assistant de recherche / Research Assistant
Linda GARCIA	École interdisciplinaire des sciences de la santé / Interdisciplinary School of Health Sciences	Co-chercheur / Co-investigator
Giovanna BUSA	École interdisciplinaire des sciences de la santé / Interdisciplinary School of Health Sciences	Assistant de recherche / Research Assistant
Michaela ADAMS	École interdisciplinaire des sciences de la santé / Interdisciplinary School of Health Sciences	Assistant de recherche / Research Assistant

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

RÉFÉRENCES

- Abojabel, H., & Werner, P. (2019). Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers. *Dementia, 18*(1), 391–408. <https://doi.org/10.1177/1471301216673920>
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice* (Trade ed.). Beacon Press.
- Alvidrez, J., Snowden, L. R., Rao, S. M., & Boccellari, A. (2009). Psychoeducation to address stigma in black adults referred for mental health treatment: A randomized pilot study. *Community Mental Health Journal, 45*(2), 127–136. <https://doi.org/10.1007/s10597-008-9169-0>
- Alzheimer Society of Canada (2016). Report summary prevalence and monetary costs of dementia in Canada (2016): a report by the alzheimer society of canada. Note de synthèse Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2016). *Health promotion and chronic disease prevention in Canada : research, policy and practice, 36*(10), 231–232.
- Aneshensel, C S, Pearlin, L I, Mullan, J T, Zarit, S H, & Whitlatch, C J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Angermeyer, M. C., Schulze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma – A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*(10), 593–602. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0680-x>
- Ashworth, R. (2020). Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease. *Journal of Health Psychology, 25*(4), 490–510. <https://doi.org/10.1177/1359105317720818>
- Bacsu, J. D., Fraser, S., Chasteen, A. L., Cammer, A., Grewal, K. S., Bechard, L. E., Bethell, J., Green, S., McGilton, K. S., Morgan, D., O'Rourke, H. M., Poole, L., Spiteri, R. J., & O'Connell, M. E. (2022). Using twitter to examine stigma against people with dementia during COVID-19: Infodemiology study. *JMIR Aging, 5*(1). <https://doi.org/10.2196/35677>
- Bacsu, J. D., Johnson, S., O'Connell, M. E., Viger, M., Muhajarine, N., Hackett, P., Jeffery, B., Novik, N., & McIntosh, T. (2021). Stigma reduction interventions of dementia: A scoping review. *Canadian Journal on Aging, 41*(2), 203-213. <https://doi.org/10.1017/S0714980821000192>
- Baker, J. R., Webster, L., Lynn, N., Rogers, J., & Belcher, J. (2017). Intergenerational programs may be especially engaging for aged care residents with cognitive impairment: Findings from the Avondale intergenerational design challenge. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 32*(4), 213–221. <https://doi.org/10.1177/1533317517703477>
- Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). World Alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia. In Alzheimer's Disease International.

- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing and Society*, 31(1), 70–92. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000693>
- Birt, L., Griffiths, R., Charlesworth, G., Higgs, P., Orrell, M., Leung, P., & Poland, F. (2020). Maintaining social connections in dementia: A qualitative synthesis. *Qualitative Health Research*, 30(1), 23–42. <https://doi.org/10.1177/1049732319874782>
- Blais, S., McCleary, L., Garcia, L., & Robitaille, A. (2017). Examining the benefits of intergenerational volunteering in long-term care: A review of the literature. *Journal of Intergenerational Relationships*, 15(3), 258–272. <https://doi.org/10.1080/15350770.2017.1330056>
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Bowers, B. J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28(3), 361–368. <https://doi.org/10.1093/geront/28.3.361>
- Brodsky H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009; 11(2): 217-228.
- Brodsky, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351–361. <https://doi.org/10.3109/00048679009077702>
- Brown, E. E., Kumar, S., Rajji, T. K., Pollock, B. G., & Mulsant, B. H. (2020). Anticipating and mitigating the impact of the COVID-19 pandemic on Alzheimer's disease and related dementias. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 28(7), 712–721. doi: 10.1016/j.jagp.2020.04.010
- Burgener, S. C., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease: Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. *Dementia*, 7(1), 31–53. <https://doi.org/10.1177/1471301207085366>
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., & Liu, M. F. (2015). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia*, 14(5), 609–632. <https://doi.org/10.1177/1471301213504202>
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., Liu, M. F., Riley, R., Einhorn, C. J., Fitzsimmons, S., & Hahn-Swanson, C. (2015). Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1. *Dementia*, 14(5), 589–608. <https://doi.org/10.1177/1471301213508399>
- Canadian Institute for Health Information (2018). Repéré à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue>
- Canadian Institute for Health Information (2020). Repéré à <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/covid-19-rapid-response-long-term-care-snapshot-fr.pdf>

- Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. (1994). *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association médicale canadienne*, 150(6), 899–913.
- Chambers, L. W., Bancej, C., & McDowell, I. (2016). Prevalence and monetary costs of dementia in Canada: Population health and expert panel. *The Alzheimer Society of Canada*.
- Cleret de Langavant, L., Bayen, E., Bachoud-Lévi, A. C., & Yaffe, K. (2020). Approximating dementia prevalence in population-based surveys of aging worldwide: An unsupervised machine learning approach. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions*, 6(1). <https://doi.org/10.1002/trc2.12074>
- Cohen-Mansfield, J., & Jensen, B. (2017). Intergenerational programs in schools. *Journal of Applied Gerontology*, 36(3), 254–276. <https://doi.org/10.1177/0733464815570663>
- Corrigan, P. W. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53. <https://doi.org/10.1093/clipsy/9.1.35>
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7(1), 48–67. doi : 10.1093/clipsy/7.1.48
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 162–179. <https://doi.org/10.2307/1519806>
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179–190. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Corrigan, P. W., & Kosyluk, K. A. (2013). Mental illness stigma: Types, constructs, and vehicles for change. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. (pp. 35–56). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-003>
- Corrigan, P. W., & Miller, F. E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. In *Journal of Mental Health* (Vol. 13, Issue 6, pp. 537–548). <https://doi.org/10.1080/09638230400017004>
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsck, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63(10), 963–973. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529>
- Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54(9), 765–776. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.54.9.765>
- Danko, M., Gély-Nargeot, M. C., & Raffard, S. (2018). Family stigma in Alzheimer's disease scale: A french adaptation and validation. *Pratiques Psychologiques*, 24(3), 325–347. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.004>

- Devlin, E., MacAskill, S., & Stead, M. (2007). 'We're still the same people': Developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12(1), 47–58. <https://doi.org/10.1002/nvsm.273>
- Dionigi, R. A. (2015). Stereotypes of aging: Their effects on the health of older adults. *Journal Geriatrics*, 2015(7), 1–9. doi:10.1155/2015/954027
- Dobbs D., Eckert J. K., Rubinstein B., Keimig L., Clark L., Frankowski A. C., Zimmerman S. (2008). An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, 48(4), 517-526.
- Eikelboom, W. S., Van Den Berg, E., Singleton, E. H., Baart, S. J., Coesmans, M., Leeuwis, A. E., Teunissen, C. E., Van Berckel, B. N. M., Pijnenburg, Y. A. L., Scheltens, P., Van Der Flier, W. M., Ossenkoppele, R., & Papma, J. M. (2021). Neuropsychiatric and cognitive symptoms across the Alzheimer disease clinical spectrum: Cross-sectional and longitudinal associations. *Neurology*, 97(13), E1276–E1287. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000012598>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (4th ed.). SAGE Publications.
- Fraser, S., Lagacé, M., Bongué, B., Ndeye, N., Guyot, J., Bechard, L., Garcia, L., Taler, V., CCNA Social Inclusion and Stigma Working Group, Adam, S., Beaulieu, M., Bergeron, C. D., Boudjemadi, V., Desmette, D., Donizzetti, A. R., Éthier, S., Garon, S., Gillis, M., Levasseur, M., Lortie-Lussier, M., Tougas, F. (2020). Ageism and COVID-19: What does our society's response say about us?. *Age and ageing*, 49(5), 692–695. doi: 10.1093/ageing/afaa097
- Galbraith, B., Larkin, H., Moorhouse, A., & Oomen, T. (2015). Intergenerational programs for persons with dementia: A scoping review. *Journal of Gerontological Social Work*, 58(4), 357–378. <https://doi.org/10.1080/01634372.2015.1008166>
- Garand, L., Lingler, J. H., Conner, K. O., & Dew, M. A. (2009). Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Research in Gerontological Nursing*, 2(2), 112–121. <https://doi.org/10.3928/19404921-20090401-04>
- Garcia, L., Robitaille, A., Lacelle, C., Egan, M., Savard, J., Lemay, G., Bilodeau, M., Wiens, A., & McCleary, L. (2016). P4-252: Revivre! Research on aging and integration of life experiences in residence: Encouraging university students to work with seniors in long-term care homes. *Alzheimer's & Dementia*, 12, P1127–P1127. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.06.2346>
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105–118. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8, 85. doi:10.1186/1741-7015-8-85
- Gerritzen, E. V., Hull, M. J., Verbeek, H., Smith, A. E., & de Boer, B. (2019). Successful elements of intergenerational dementia programs: A scoping review. *Journal of Intergenerational Relationships*. <https://doi.org/10.1080/15350770.2019.1670770>

- Giebel, C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley, R., Gaughan, A., Komuravelli, A., Shenton, J., Callaghan, S., Tetlow, H., Limbert, S., Whittington, R., Rogers, C., Rajagopal, M., Ward, K., Shaw, L., Corcoran, R., Bennett, K., & Gabbay, M. (2021). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: A qualitative study. *Aging and Mental Health, 25*(7), 1281–1288. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292>
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R., & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics, 16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Goldstein, S. B., & Johnson, V. A. (1997). Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities. *Basic and Applied Social Psychology, 19*(4), 495–504. https://doi.org/10.1207/s15324834basp1904_6
- Guerrero, L. R., Jimenez, P., & Tan, Z. (2017). TimeOut@UCLA: An intergenerational respite care and workforce development program. *Journal of Intergenerational Relationships, 15*(3), 290–294. doi : 10.1080/15350770.2017.1329599
- Hammer, J. H., & Vogel, D. L. (2010). Men’s help seeking for depression: The efficacy of a male-sensitive brochure about counseling. *The Counseling Psychologist, 38*(2), 296–313. <https://doi.org/10.1177/0011000009351937>
- Harris, P. B., & Caporella, C. A. (2014). An intergenerational choir formed to lessen alzheimer’s disease stigma in college students and decrease the social isolation of people with alzheimer’s disease and their family members: A pilot study. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias, 29*(3), 270–281. <https://doi.org/10.1177/1533317513517044>
- Harris, P. B., & Caporella, C. A. (2019). Making a university community more dementia friendly through participation in an intergenerational choir. *Dementia, 18*(7–8), 2556–2575. <https://doi.org/10.1177/1471301217752209>
- Hebl, M. R., & Mannix, L. M. (2003). The weight of obesity in evaluating others: A mere proximity effect. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*(1), 28–38. <https://doi.org/10.1177/0146167202238369>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: Can we move the stigma dial? In *American Journal of Geriatric Psychiatry* (Vol. 26, Issue 3, pp. 316–331). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021b). Creating dementia-friendly communities for social inclusion: A scoping review. In *Gerontology and Geriatric Medicine* (Vol. 7). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- IBM Corp. (2020). IBM SPSS Statistics for Windows (Version 28.0) [Computer software]. IBM Corp.

- Jarrott, S. (2011). Where have we been and where are we going? Content analysis of evaluation research of intergenerational programs. *Journal of Intergenerational Relationships*, 9(1), 37–52. <https://doi.org/10.1080/15350770.2011.544594>
- Jarrott, S. E., & Bruno, K. (2003). Intergenerational activities involving persons with dementia: An observational assessment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(1), 31–37. doi : 10.1177/153331750301800109
- Jarrott, S. E., & Bruno, K. (2007). Shared site intergenerational programs: A case study. *Journal of Applied Gerontology*, 26(3), 239–257. <https://doi.org/10.1177/0733464807300225>
- Jarrott, S. E., Stremmel, A. J., & Naar, J. J. (2019). Practice that transforms intergenerational programs: A model of theory- and evidence informed principles. *Journal of Intergenerational Relationships*, 17(4), 488–504. <https://doi.org/10.1080/15350770.2019.1579154>
- Jarrott, S. E., Leedah, S. N., Shovali, T. E., De Fries, C., DelPo, A., Estus, E., Gangji, C., Hasche, L., Juris, J., MacInnes, R., Schilz, M., Scrivano, R. M., Steward, A., Taylor, C., & Walker, A. (2022). Intergenerational programming during the pandemic: Transformation during (constantly) changing times. *Journal of Social Issues*, 78(4), 1038–1065. <https://doi.org/10.1111/josi.12530>
- Jones, N., & Corrigan, P. W. (2013). Understanding stigma. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. (pp. 9–34). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-002>
- Kahn P. V., Wishart H. A., Randolph J. S., Santulli R. B. (2016). Caregiver stigma and burden in memory disorders: An evaluation of the effects of caregiver type and gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2016, 8316045.
- Kaplan, M., & Sánchez, M. (2014). Intergenerational programs and policies in aging societies. In *International Handbook on Ageing and Public Policy* (pp. 367–383). Edward Elgar Publishing. <https://doi.org/10.4337/9780857933911.00042>
- Kuehne, V. S., & Melville, J. (2014). The state of our art: A review of theories used in intergenerational program research (2003–2014) and ways forward. *Journal of Intergenerational Relationships*, 12(4), 317–346. <https://doi.org/10.1080/15350770.2014.958969>
- Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32(2), 87–91. doi : 10.1176/appi.ap.32.2.87
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 6(2), 201–231. <https://doi.org/10.1080/10973430208408433>
- Liu, D., Hinton, L., Tran, C., Hinton, D., & Barker, J. C. (2008). Reexamining the relationships among dementia, stigma, and aging in immigrant chinese and vietnamese family caregivers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 23(3), 283–299. <https://doi.org/10.1007/s10823-008-9075-5>
- Livingston, G., & Cooper, C. (2013). The need for dementia care services. Designing and delivering dementia services, 3–16. <https://doi.org/10.1002/9781118378663.CH1>

- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54–70. doi : 10.1111/1467-9566.00142
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Martins, T., Midão, L., Martínez Veiga, S., Dequech, L., Busse, G., Bertram, M., McDonald, A., Gilliland, G., Orte, C., Vives, M., & Costa, E. (2019). Intergenerational programs review: Study design and characteristics of intervention, outcomes, and effectiveness: Research. *Journal of Intergenerational Relationships*, 17(1), 93–109. <https://doi.org/10.1080/15350770.2018.1500333>
- McParland, P., Devine, P., Innes, A., & Gayle, V. (2012). Dementia knowledge and attitudes of the general public in Northern Ireland: An analysis of national survey data. In *International Psychogeriatrics* (Vol. 24, Issue 10, pp. 1600–1613). <https://doi.org/10.1017/S1041610212000658>
- Mehta, S. I., & Farina, A. (1988). Associative stigma: Perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7(2–3), 192–202. <https://doi.org/10.1521/jscp.1988.7.2-3.192>
- Miller, B., & Guo, S. (2000). Social Support for spouse caregivers of persons with dementia. In *Journal of Gerontology* (Vol. 55, Issue 3). <http://psychogerontology.oxfordjournals.org/>
- Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55(7), 1129–1142. doi : 10.1016/S0277-9536(01)00255-6
- Moses, T. (2013). Stigma and family. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices.* (pp. 247–268). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-013>
- Mukadam, N., & Livingston, G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia: Approaches and goals. In *Aging Health* (Vol. 8, Issue 4, pp. 377–386). <https://doi.org/10.2217/ahe.12.42>
- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing and Health Sciences*, 15(2), 201–206. <https://doi.org/10.1111/nhs.12017>
- Neuberg, S. L., Smith, D. M., Hoffman, J. C., & Russell, F. J. (1994). When we observe stigmatized and “normal” individuals interacting: Stigma by association. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(2), 196–209. <https://doi.org/10.1177/0146167294202007>
- Newman, S. (2014). *Intergenerational programs.* Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315783451>
- Ngatcha-Ribert, L. (2004). [Alzheimer disease and society: an analysis of its social representation]. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 2(1), 49–66.

- Osborne, S., & Bullock, J.R. (2000). Intergenerational programming in action: Befrienders. *Educational Gerontology*, 26, 169-182.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. doi : 10.1093/geront/30.5.583
- Pettigrew, T. F. (1998). Intergroup contact theory. *Annual Review of Psychology*, 49, 65–85. doi : 10.1146/annurev.psych.49.1.65
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126-37. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230–239. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.230>
- Prince, M. J., Wimo, A., Guerchet, M. M., Ali, G. C., Wu, Y-T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International. Repéré à <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
- Rao, D., Elshafei, A., Nguyen, M., Hatzenbuehler, M. L., Frey, S., & Go, V. F. (2019). A systematic review of multi-level stigma interventions: State of the science and future directions. In *BMC Medicine* (Vol. 17, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1244-y>
- Roe, D., Lysaker, P. H., & Yanos, P. T. (2013). Overcoming stigma. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. (pp. 269–282). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-014>
- Scambler, G. (1984). Perceiving and coping with stigmatizing illness. In R. Fitzpatrick, J. Hinton, S. Newman, G. Scambler, & J. Thompson (Eds.), *The experience of illness* (pp. 203-226). London: Tavistock.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.
- Snyder, L. (2001). The lived experience of Alzheimer's: Understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(2), 8-22.
- Stanton, G., & Tench, P. (2003). Intergenerational storyline bringing the generations together in North Tyneside. *Journal of Intergenerational Relationships*, 1(1), 71–80. https://doi.org/10.1300/J194v01n01_07

- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, 42(4), 497–506. doi : 10.1093/geront/42.4.497
- Tremont G. (2011). Family caregiving in dementia. *Medicine and health*, 94(2), 36–38.
- Urbańska, K., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2015). The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 24(4), 225–230.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of an in-home respite care program in supporting informal caregivers of people with dementia: Design of a comparative study. *BMC Geriatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0373-4>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. In *Psychological Bulletin* (Vol. 129, Issue 6, pp. 946–972). <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Wadley, V. G., & Haley, W. E. (2001). Diagnostic attributions versus labeling: Impact of Alzheimer's disease and major depression diagnoses on emotions, beliefs, and helping intentions of family members. In *Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES* Copyright (Vol. 56, Issue 4). <https://academic.oup.com/psychogerontology/article/56/4/P244/566986>
- Walmsley, B., & McCormack, L. (2016). Shame, hope, intimacy and growth: Dementia distress and growth in families from the perspective of senior aged care professionals. *Dementia*, 15(6), 1666–1684. <https://doi.org/10.1177/1471301215573676>
- Wei, G., Diehl-Schmid, J., Matias-Guiu, J. A., Pijnenburg, Y., Landin-Romero, R., Bogaardt, H., Piguet, O., & Kumfor, F. (2022). The effects of the COVID-19 pandemic on neuropsychiatric symptoms in dementia and carer mental health: An international multicentre study. *Scientific Reports*, 12(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-05687-w>
- Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 182–188. <https://doi.org/10.1002/gps.1268>
- Werner, P. (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer's disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Aging and Mental Health*, 12(6), 786–794. <https://doi.org/10.1080/13607860802380649>
- Werner, P. (2013). Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. (pp. 223–244). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-012>
- Werner, P., & AboJabel, H. (2019). Who internalizes courtesy stigma and how? A study among Israeli Arab family caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1584790>
- Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391–397. <https://doi.org/10.1002/gps.1107>

- Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research, 20*(2), 159–169. <https://doi.org/10.1177/1049732309358330>
- Werner, P., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease & Associated Disorders, 25*(1), 42-48.
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health, 12*(1), 92–99. <https://doi.org/10.1080/13607860701616325>
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist, 52*(1), 89–97. doi : 10.1093/geront/gnr117
- Wong SL, Gilmour H, Ramage-Morin PL (2016) Alzheimer's disease and other dementias in Canada. *Health Rep 27*:11–16
- WHO, World Health Organisation. (2017). Global action plan on the public health response to dementia, 2017–2025. World Health Organization
- WHO, World Health Organisation. (2012). Dementia: A public health priority; World Health Organisation. ISBN: 978 92 4 156445 8
- Wu, S. M., Huang, H. L., Chiu, Y. C., Tang, L. Y., Yang, P. S., Hsu, J. L., Liu, C. L., Wang, W. S., & Shyu, Y. I. L. (2019). Dementia-friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia-family caregivers. *Journal of Advanced Nursing, 75*(11), 2878–2889. <https://doi.org/10.1111/jan.14123>
- Xiao, L. D., Habel, L., & De Bellis, A. (2015). Perceived challenges in dementia care by vietnamese family caregivers and care workers in South Australia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 30*(3), 333–352. <https://doi.org/10.1007/s10823-015-9264-y>
- Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York University Press; 1985
- Zheng, X., Chung, J. O. P., & Woo, B. K. P. (2016). Exploring the Impact of a culturally tailored short film in modifying dementia stigma among chinese americans: A pilot study. *Academic Psychiatry, 40*(2), 372–374. <https://doi.org/10.1007/s40596-015-0397-7>