

**Faculté de santé publique**

# **Stratégies de maintien du sentiment d'utilité chez des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers à modérés**

**Une étude qualitative exploratoire**

Mémoire réalisé par  
**Christelle Vandenhoeck**

Promotrice  
**Mme Marie de Saint-Hubert**

Année académique 2025-2026  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

# **Stratégies de maintien du sentiment d'utilité chez des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers à modérés**

**Une étude qualitative exploratoire**

Mémoire réalisé par  
**Christelle Vandenhoeck**

Promotrice  
**Mme Marie de Saint-Hubert**

Année académique 2025-2026  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**NOM ET PRÉNOM :** Vandenhoeck Christelle

**TITRE DU MÉMOIRE :** Stratégies de maintien du sentiment d'utilité chez des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers à modérés

**PROMOTRICE :** Mme Marie de Saint-Hubert

## Résumé

### Introduction :

Le sentiment d'inutilité peut émerger chez les personnes âgées en raison de multiples facteurs liés à l'avancée en âge. Lorsqu'il s'installe durablement, il affecte le bien-être et la santé de ces personnes. Actuellement, peu d'études existent sur le sujet, et aucune d'entre elles n'est axée spécifiquement sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Néanmoins, certains résultats d'études *suggèrent* que ces dernières auraient davantage de risques de développer un sentiment d'inutilité que les autres.

### Méthode :

L'étude réalisée est une étude exploratoire qualitative, basée sur des entretiens individuels semi-directifs menés auprès de personnes âgées (> 65 ans) atteintes de troubles cognitifs légers à modérés. Les participants ont été recrutés via la clinique de la mémoire de la Clinique Saint-Pierre Ottignies (CSPO). Une analyse thématique inductive a été menée à partir des verbatims récoltés.

### Résultats :

Au total, 12 entretiens avec des patients et 2 entretiens avec des professionnels de la santé ont été menés entre octobre 2025 et février 2026. Les résultats démontrent une absence d'évocation du sentiment d'inutilité chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers à modérés. Ces résultats permettent toutefois de formuler des hypothèses quant à cette non-expression, d'identifier les stratégies mobilisées pour maintenir un sentiment d'utilité satisfaisant, ainsi que les ressources nécessaires à leur mise en œuvre. L'étude met également en évidence une fragilisation marquée de la dimension symbolique de l'utilité, en lien avec la présence de troubles cognitifs.

### Conclusion :

Cette étude permet d'améliorer les connaissances sur le sentiment d'inutilité et la compréhension des stratégies mises en place par les personnes âgées pour maintenir un bon sentiment d'utilité dans un contexte de vulnérabilité cognitive.

## **Mots-clés**

Aged

Cognitive Dysfunction

Mild Cognitive Impairment

Quality of Life

Social Support

Qualitative Research

# Remerciements



À vous tous, qui avez collaboré de près ou de loin à ce mémoire, je voudrais vous dire...

*MERCI*

... à Mme Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer, pour notre agréable conversation au téléphone et pour m'avoir soufflé le sujet de mon mémoire,

... à ma promotrice, Mme Marie de Saint-Hubert, pour votre disponibilité, votre écoute, votre patience et vos conseils, qui ont largement contribué à la qualité de ce mémoire,

... à mes lectrices, Mme Marie-Claire Beudelot & Mme Isabelle Aujoulat, pour avoir accepté de faire partie des membres du jury de ce mémoire et avoir consacré du temps à la lecture de mon travail,

... à mes amis Julie et Olivier, pour votre aide de relecture précieuse,

... à Maud et Émilie, pour avoir pris le temps de répondre à mes questions et pour m'avoir éclairée de vos points de vue si justes,

... à ma sœur, à *Papylou* et à ma maman, pour m'avoir encouragée dans les moments difficiles avec la force et la détermination qui vous caractérisent. Vos sourires et votre vision positive de la vie, *quoi qu'il arrive*, sont pour moi une source d'inspiration au quotidien,

... à mes enfants, qui m'ont partagée avec les syllabi pendant 4 ans. « *Il n'est jamais trop tard pour viser la lune* », vous êtes au cœur de tout ce que j'entreprends et mes « *amours pour toujours* »,

... à Aurélien, qui a entendu parler du sentiment d'inutilité ces derniers 730 jours (j'exagère à peine), merci d'être toujours là, de croire en mes capacités et pour tes encouragements durant ces quatre longues années.

## **Déclaration sur l'honneur**

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.*

# Table des matières

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Table des matières.....                                                       | 9  |
| Préface.....                                                                  | 15 |
| Introduction.....                                                             | 17 |
| Cadre théorique.....                                                          | 19 |
| A. Démence et maladie d’Alzheimer.....                                        | 19 |
| 1. Définition et enjeu en santé publique.....                                 | 19 |
| 2. Outils de diagnostic et de suivi de la démence .....                       | 20 |
| B. Sentiment d’inutilité.....                                                 | 22 |
| 1. Revue de la littérature .....                                              | 22 |
| 2. Définitions.....                                                           | 22 |
| 3. Mécanismes donnant lieu à l’apparition d’un sentiment d’inutilité.....     | 23 |
| 4. Impacts du sentiment d’inutilité sur l’état de santé .....                 | 25 |
| 5. Etude européenne sur le sentiment d’utilité.....                           | 25 |
| C. Le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus et Folkman..... | 28 |
| Matériel et méthodes.....                                                     | 30 |
| A. Méthodologie .....                                                         | 30 |
| 1. Objectifs de l’étude .....                                                 | 30 |
| 2. But de l’étude.....                                                        | 31 |
| 3. Caractéristiques du public-cible sur le plan cognitif.....                 | 31 |
| 4. Choix du type de recherche.....                                            | 31 |
| 5. Elaboration de la question de recherche via le modèle PICO-Q .....         | 31 |
| 6. Critères d’inclusion et d’exclusion à l’étude .....                        | 32 |
| 7. Revue de la littérature .....                                              | 33 |
| 8. Méthode de récolte des données .....                                       | 34 |

|                                                                                                  |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 9. Stratégies d'échantillonnage .....                                                            | 35 |
| 10. Triangulation des données .....                                                              | 35 |
| 11. Réalisation d'un dossier à destination des comités d'éthique.....                            | 35 |
| 12. Consentement éclairé .....                                                                   | 35 |
| 13. Enregistrement, retranscription, protection et confidentialité des données .....             | 35 |
| 14. Analyse des données .....                                                                    | 36 |
| B. Création et évolution du guide d'entretien thématique.....                                    | 36 |
| Résultats .....                                                                                  | 38 |
| A. Description de l'échantillon.....                                                             | 38 |
| B. Analyse inductive.....                                                                        | 40 |
| 1. Introduction.....                                                                             | 40 |
| 2. Remarque importante.....                                                                      | 40 |
| 3. Organisation de l'analyse.....                                                                | 40 |
| 4. Éléments associés au sentiment d'inutilité dans les discours récoltés .....                   | 40 |
| 5. Absence d'évocation du sentiment d'inutilité.....                                             | 49 |
| 6. Stratégies développées au maintien d'une bonne utilité chez les participants.....             | 51 |
| 7. Des stratégies aux ressources .....                                                           | 55 |
| 8. Résultats supplémentaires.....                                                                | 57 |
| C. Synthèse des résultats .....                                                                  | 58 |
| D. Outils développés.....                                                                        | 61 |
| Discussion .....                                                                                 | 65 |
| A. Interprétation des résultats .....                                                            | 65 |
| 1. Le sentiment d'inutilité n'est pas exprimé, car il n'est pas perçu par les participants ..... | 65 |
| 2. Le sentiment d'inutilité est ressenti mais n'est pas exprimé.....                             | 66 |
| 3. Le sentiment d'inutilité et les stratégies de coping.....                                     | 66 |
| 4. Limites de l'étude .....                                                                      | 67 |

|                                                         |    |
|---------------------------------------------------------|----|
| B. Perspectives.....                                    | 68 |
| 1. Perspectives de recherche .....                      | 68 |
| 2. Perspectives d'interventions en santé publique ..... | 69 |
| C. Partie réflexive .....                               | 70 |
| Conclusion .....                                        | 71 |
| Bibliographie.....                                      | 73 |
| Annexes.....                                            | 78 |



# Liste des abréviations

|      |                                                               |
|------|---------------------------------------------------------------|
| GDS  | Global Deterioration Scale (Echelle de Déterioration Globale) |
| MA   | Maladie d'Alzheimer                                           |
| MeSH | Medical Subject Headings                                      |
| MMSE | Mini-Mental State Evaluation                                  |
| OMS  | Organisation Mondiale de la Santé                             |

# Liste des tables et figures

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1 Les principaux facteurs influençant le sentiment d'inutilité .....                                  | 24 |
| Figure 2 Les différentes dimensions du sentiment d'utilité selon l'étude de la Fondation Clariane .....      | 27 |
| Figure 3 Création du guide d'entretien sur base du cadre théorique des 4 dimensions de l'utilité .....       | 37 |
| Figure 4 Situation familiale des personnes rencontrées .....                                                 | 39 |
| Figure 5 Données cliniques sur le type de démence .....                                                      | 39 |
| Figure 6 Expressions indirectes possibles du sentiment d'inutilité .....                                     | 62 |
| Figure 7 Le sentiment d'inutilité au grand âge : facteurs liés au vieillissement et aux troubles cognitifs . | 63 |
| Figure 8 Les stratégies mobilisées pour conserver un bon sentiment d'utilité .....                           | 64 |

# Préface

Ma grand-mère vient de fêter ses 89 ans, entourée de mon grand-père et de ses 3 fils et belles-filles, réunis pour l'occasion. Elle a soufflé sur ses bougies - un 8 et un 9 posés sur une énorme boule de glace. Sur les photos, ses yeux brillent.

Elle est ma « Grande-Marraine ». Quand je suis née, elle avait 47 ans. Je l'ai toujours connue distraite, mais aussi joyeuse, positive, lumineuse, ouverte aux autres et au monde. La maladie d'Alzheimer l'accompagne depuis une dizaine d'années. Une « forme lente » qui, avec le temps, grignote ses souvenirs. Quand elle s'adresse à moi, je peux être Jade (ma cousine), Jessica (mon autre cousine), Laure (encore une), avant qu'elle ne saisisse qui je suis. S'ensuit invariablement la même question depuis 4 ans, celle où elle me demande comment se passent mes études et où elle finit invariablement par me dire que j'ai beaucoup de courage.

Ce qu'elle ignore : c'est plutôt moi qui la trouve courageuse. Elle, qui a travaillé toute sa vie, qui a connu les lessives à la main, le poêle à allumer le matin, qui a donné naissance à deux enfants en 18 mois, et puis encore un 2 ans après. Qui a élevé 3 garçons. Qui, pour faire les courses, devait se rendre chez le boucher pour la viande, le boulanger pour le pain, la ferme pour le lait et le fromage, le maraîcher pour les fruits et les légumes. Moi, je suis née avec l'accès au vote, à l'avortement, à la pilule contraceptive, au compte en banque, au pantalon – tous des droits qu'elle n'avait pas à la naissance.

Quand je lui demande comment elle fait pour voguer aussi sereinement vers le cercle des nonagénaires, elle a, à chaque fois, un conseil différent à me donner. Celui qui me parle le plus, moi qui me laisse régulièrement submerger par des contrariétés sans importance : *« Ne t'en fais pas pour des bêtises. Tout finit toujours par passer. Le bon, comme le mauvais. Alors, profite, profite, profite. La vie est trop courte »*.

Si je lui décrivais la cérémonie de remise des diplômes, elle se réjouirait avec moi, me ferait promettre de lancer mon chapeau très, très haut. Car, finalement, tout ce qu'elle me souhaite, c'est de la joie, de la fierté, et beaucoup, beaucoup de légèreté.

J'aimerais dédier mon travail à toutes ces grand-mères (et grands-pères) qui portent la maladie d'Alzheimer en sac à dos depuis de nombreuses années. Ces personnes dont l'histoire et les souvenirs s'effacent peu à peu, mais qui nous enseignent chaque jour que la patience, la gentillesse et la générosité ne sont pas des faiblesses, mais des forces qui relient les êtres humains entre eux. Et aussi à tous les « Grands-Parrains », qui les accompagnent au jour le jour avec une patience infinie.



# Introduction

En tant que diététicienne clinique exerçant en unité de gériatrie, je rencontre quotidiennement des personnes âgées présentant des troubles de la mémoire. Nous parlons de leur alimentation bien sûr, mais nous finissons invariablement par aborder d'autres sujets, car l'alimentation touche à de nombreux autres domaines – et c'est cela qui fait la richesse de nos échanges.

En recherchant une thématique pour mon mémoire, j'avais envie de donner la parole aux personnes à qui la mémoire fait défaut, de choisir un sujet qui les concerne, avec l'espoir d'amener de nouvelles connaissances scientifiques sur ce qu'ils vivent et d'améliorer leur prise en charge.

C'est dans cette perspective que j'ai pris contact avec la Ligue Alzheimer de Belgique, où j'ai eu l'opportunité d'échanger avec sa présidente, Mme Sabine Henry. Au cours de cet entretien, Mme Henry a évoqué le sentiment d'inutilité, un sentiment régulièrement exprimé lors de ses entretiens avec les patients, face à la perte progressive et souvent consciente de leur autonomie et de leurs capacités cognitives.

Avec l'encouragement de Mme de Saint-Hubert, la promotrice de ce mémoire, j'ai choisi de consacrer ce travail au sentiment d'inutilité, plus spécifiquement à la recherche de son expression et de son vécu chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Deux hypothèses sont possibles. La première est que ce sentiment est effectivement exprimé par les participants. Il s'agira alors d'en analyser les effets sur leur bien-être et leur état de santé, mais aussi de comprendre les stratégies déployées et les ressources mobilisées pour y faire face. Cette démarche pourrait, par la suite, permettre le développement d'interventions en santé publique visant à renforcer le sentiment d'utilité chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés.

La seconde hypothèse serait celle où, au contraire, ce sentiment ne soit pas exprimé et qu'il ne constitue pas une problématique pour ces personnes. L'analyse viserait alors dans ce cas plutôt à comprendre les stratégies, ressources ou mécanismes qui permettent aux personnes âgées de continuer à se percevoir comme utiles dans un contexte de vulnérabilité cognitive.

Il sera nécessaire de s'appuyer sur un cadre théorique permettant de comprendre comment les personnes font face au sentiment d'inutilité (hypothèse 1) ou comment elles font pour maintenir un bon sentiment d'utilité (hypothèse 2). Le **modèle transactionnel du stress et du coping** de **Lazarus et Folkman** (1) constitue un cadre adapté pour analyser ces dynamiques. Ce modèle décrit la manière dont les individus réagissent, s'ajustent et mobilisent des ressources lorsqu'ils perçoivent une situation comme menaçante ou susceptible de perturber leur équilibre.

Quelle que soit l'hypothèse qui sera vérifiée, cette recherche contribuera au développement des connaissances scientifiques relatives au sentiment d'inutilité. A l'heure actuelle, seule une dizaine d'études abordent cette problématique chez les personnes âgées, et aucune d'entre elles ne s'est intéressée spécifiquement aux personnes atteintes de démence.

C'est donc avec enthousiasme que je m'engage dans ce mémoire, avec le souhait de mieux comprendre la réalité des personnes âgées présentant des troubles cognitifs et d'œuvrer – à mon échelle – à l'amélioration de leur bien-être et de leur qualité de vie.

# Cadre théorique

## A. Démence et maladie d'Alzheimer

### 1. Définition et enjeu en santé publique

Grâce aux progrès réalisés dans les domaines social, économique et de la santé, nous assistons à un allongement de l'espérance de vie depuis plusieurs décennies. Cette dernière atteint actuellement (pour les hommes et les femmes confondus) 82,4 ans en Belgique (2). Dans la plupart des pays, la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus dans la population augmente : elle passera d'une personne sur huit en 2017 à une personne sur six en 2030 puis à une sur cinq en 2050 (3).

L'allongement de l'espérance de vie est considéré comme l'une des plus grandes réussites du développement social, économique et sanitaire (3), mais le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de pathologies liées au vieillissement. Parmi celles-ci, les démences occupent une place importante. En 2021, l'OMS estimait à 57 millions le nombre de personnes étant atteintes de démence, et ce nombre pourrait presque tripler d'ici 2050, pour atteindre 152 millions d'individus (4). En Belgique, plus de 200 000 personnes en sont atteintes, dont 140.000 de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie touche environ 10 % des personnes de plus de 65 ans, 20 % des plus de 85 ans et jusqu'à 40 % des plus de 90 ans (5).

Sous le vocable « démence » se regroupent plusieurs maladies. Parmi celles-ci, nous pouvons citer la **maladie d'Alzheimer (MA)**, qui en est la forme de démence la plus courante – elle représente environ 60 à 70 % des cas (6) –, mais également la **démence à corps de Lewy**, la **dégénérescence fronto-temporale** et la **démence vasculaire** (7). Ces pathologies entraînent une détérioration progressive des fonctions cognitives dans un ou plusieurs domaines tels que la mémoire, l'attention, le langage ou les fonctions exécutives, avec pour conséquence une perte des capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne de manière autonome (8). C'est ce dernier point qui différencie la démence des altérations physiologiques « classiques » de la mémoire liées à l'âge. Dans le cadre d'une démence, il y a un déclin progressif et irréversible de la capacité à vivre de manière **autonome et indépendante**<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Il convient de préciser la différence entre les deux : l'autonomie est la capacité à décider pour soi-même, faire des choix selon ses valeurs, tandis que l'indépendance est la capacité à réaliser seul les activités du quotidien.

La démence et la maladie d'Alzheimer sont actuellement la 2<sup>e</sup> cause de **décès** dans notre pays (9) et représente l'un des principaux risques de **handicap** et de **dépendance** chez les personnes âgées (6). Elle a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques, non seulement sur les personnes atteintes, mais aussi sur les aidants, les familles et la société dans son ensemble (6), ce qui explique qu'elle soit devenue, avec les années, un véritable enjeu en santé publique. L'OMS en a d'ailleurs fait une **priorité** dans ce domaine, en adoptant le *Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025/2031* (10).

## 2. Outils de diagnostic et de suivi de la démence

Dans le processus de prise en charge des personnes atteintes de démence, des **outils** d'évaluation standardisés ont été développés, permettant à la fois de diagnostiquer la présence de troubles cognitifs, d'en suivre l'évolution et d'ajuster autant que possible les interventions. Deux outils sont utilisés par les professionnels exerçant dans la structure où est réalisée l'étude, pour assurer le diagnostic et le suivi des patients présentant des troubles de la mémoire : il s'agit du *Mini-Mental State Evaluation* (MMSE) (11), et de l'échelle de détérioration Globale, la *Global Deterioration Scale* (GDS) (12).

Le **MMSE** est utilisé comme outil de d'évaluation de la **performance cognitive** du patient à un instant donné. Constitué de 11 questions courtes et coté sur 30 points, il explore notamment l'orientation, la mémoire, l'attention, le calcul, le langage et les praxies. Facile et rapide à réaliser, il peut être effectué par un large éventail de professionnels de la santé (gériatres, ergothérapeutes, infirmières,...). Cet outil permet de **diagnostiquer la présence de troubles cognitifs** et d'objectiver **l'évolution** de ces troubles entre deux hospitalisations ou lors d'une consultation à l'hôpital de jour par exemple.

La **GDS**, développée par Barry Reisberg en 1982, décrit **sept stades** de détérioration cognitive. En intégrant les répercussions fonctionnelles des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne, cette **échelle** apporte une **vision plus globale** de la situation du patient, et permet un **suivi plus longitudinal** de l'affection cognitive (12). Dans la structure où est réalisé notre mémoire, cet outil est utilisé par les gériatres pour évaluer le degré d'atteinte de la maladie et son évolution chez les patients reçus en consultation à hôpital de jour.

**Le stade 1 de la GDS** correspond à un stade où la personne ne présente **aucun déficit cognitif**. Aucun trouble de la mémoire ou de la cognition n'est observable, même lors d'un entretien médical approfondi. Ce stade correspond donc à une absence totale de symptôme (13).

**Le stade 2** est caractérisé par un **déficit cognitif très léger**. Il s'agit souvent de petits oublis qui peuvent être attribués au vieillissement normal : la personne peut, par exemple, chercher ses mots plus fréquemment ou égarer des objets du quotidien. Toutefois, ces troubles restent discrets : ni l'entourage ni les professionnels de santé ne relèvent de signes de démence à ce stade (13).

Pour **le stade 3**, on parle de **déficit cognitif léger**. Les troubles deviennent perceptibles pour les proches. Des difficultés apparaissent dans des situations sociales ou professionnelles, comme des oublis de noms, une désorganisation des tâches ou l'égarement d'objets de valeur. L'entourage commence à remarquer que « quelque chose ne va pas ». Les troubles de la mémoire ou de la concentration peuvent à présent être identifiés par un examen médical (13).

**Au stade 4** se produit une aggravation des symptômes. Il correspond au **début de la démence avérée**, qualifiée de **modérée**. Les troubles cognitifs deviennent plus évidents : la personne peut oublier des événements récents, présenter des difficultés à effectuer des calculs simples, ou éprouver des problèmes dans la gestion des finances ou la préparation d'un repas. Certaines personnes peuvent également manifester un retrait social ou des changements d'humeur (13).

**Au stade 5**, la personne ne parvient plus à réaliser seule certaines tâches quotidiennes (préparer des repas, choisir ses vêtements). Il s'agit du stade de déclin cognitif **modérément sévère**. Même si elle gère encore ses besoins élémentaires (manger, aller aux toilettes), elle n'est plus autonome (13).

**Le stade 6** est un stade qualifié de **sévère**, où la plupart des activités quotidiennes (s'habiller, se laver, aller aux toilettes, manger) requièrent une assistance. La question d'une entrée en institution se pose face à l'émergence de troubles du comportement qui, en plus de l'aggravation des troubles de la mémoire, compliquent fortement la vie à domicile (13).

**Le stade 7** est considéré comme le stade du déclin cognitif **très sévère**. La personne est progressivement incapable de se déplacer ou d'interagir avec son entourage, que ce soit par la parole, les expressions du visage ou le sourire. Une délégation complète devient alors nécessaire pour l'ensemble des besoins de la vie quotidienne. Cette phase terminale de la maladie peut durer de un à trois ans et évoluer vers un état comateux. Toutefois, le décès survient souvent à la suite de complications telles qu'une embolie, une fausse route ou une infection (13).

## B. Sentiment d'inutilité

### 1. Revue de la littérature

A l'heure actuelle, le sentiment d'inutilité est une dimension peu explorée dans la littérature. Seule une dizaine d'études portant sur le sentiment d'(in)utilité existent, et **aucune** d'entre elles ne porte spécifiquement **sur les personnes âgées** présentant des **troubles cognitifs**. De plus, celles-ci portent majoritairement sur des personnes âgées issues de **pays éloignés** du nôtre (Chine, Inde, Etats-Unis). Une seule étude européenne, menée par la Fondation Clariane<sup>2</sup> auprès de plus de 4000 personnes âgées provenant de France, Allemagne, Italie et Belgique, et portant sur l'utilité des aînés, a pu être intégrée à ce travail. Celle-ci nous a permis d'ancrer le cadre théorique de ce mémoire dans un contexte plus proche de la population que nous allons étudier, notamment en ce qui concerne le contexte géographique, sanitaire et politique.

### 2. Définitions

Le **sentiment d'inutilité** renvoie à une **perception négative** de sa propre **utilité** ou de son **importance** pour les autres. Ce sentiment peut concerner **différents domaines** : la **famille**, les **amis**, la **communauté**, ou encore la **société** dans son ensemble (14).

Avec l'avancée en âge, la diminution des interactions sociales, des activités productives et parfois de la santé physique, les personnes âgées sont plus susceptibles de développer un sentiment d'inutilité, lié à l'impression de moins contribuer et d'avoir moins d'importance pour les autres. Lorsqu'il s'installe de manière **durable**, ce sentiment d'inutilité peut agir comme une source de **stress chronique**, altérant les pensées, les émotions et les comportements, et avoir des **répercussions négatives** sur le **bien-être psychologique et physique** des personnes (15).

Ce sentiment semble **fréquemment éprouvé** chez les personnes âgées. En Chine, une recherche rapporte qu'environ un cinquième des participants déclarait se sentir « souvent ou toujours inutiles » (16). En Inde, une autre étude indique qu'un tiers des personnes âgées interrogées ressentait ce sentiment au moment de l'entretien (17), un résultat similaire à celui observé en Italie (18).

---

<sup>2</sup> La Fondation Clariane a été créée en 2017, et porte ses actions sur la thématique du "Bien Vieillir". Elle a mené un certain nombre de projets qui ont contribué à ce que la société porte un autre regard sur le grand âge : <https://fondation.clariane.com/>

Le sentiment d'utilité peut être défini comme la **conviction** d'avoir une **place** et un **rôle** social, où l'on apporte quelque chose à soi-même et à autrui. Celui-ci est un **marqueur** fondamental de la **qualité de vie** chez les aînés et est un **facteur prédictif** important d'un « **vieillesse réussie**<sup>3</sup> » (20). L'étude européenne menée par la Fondation auprès de plus de 4 000 participants met en évidence qu'environ **20 %** des personnes interrogées présentent un **sentiment d'utilité peu développé**, voire **absent** (21).

### 3. Mécanismes donnant lieu à l'apparition d'un sentiment d'inutilité

Une des études de Zhao et al. (16), menée en Chine, explore les **dynamiques sociales, relationnelles, économiques et psychologiques** susceptibles d'être à l'**origine** d'un sentiment d'inutilité. L'étude, fondée sur plus de **48 000 observations** issues du *Chinese Longitudinal Healthy Longevity Survey* (22), montre que plusieurs domaines peuvent influencer la manière dont les aînés perçoivent leur utilité. Ce sentiment est le produit **d'interactions complexes** entre leurs ressources socioéconomiques et familiales, leur contexte social, leur état de santé, leurs caractéristiques personnelles (âge, sexe, traits psychologiques) ainsi que leurs comportements (habitudes de vie, pratiques sociales).

Selon cette étude, l'**état de santé** représente un facteur important, capable d'influencer la perception d'un sentiment d'inutilité. L'étude démontre que la dépendance, les limitations fonctionnelles, les maladies chroniques, les **troubles cognitifs**<sup>4</sup> ou encore la solitude sont associés à un risque élevé de présenter un sentiment d'inutilité, car ceux-ci limitent la capacité à participer à la vie sociale ou à aider autrui.

L'**environnement** social, familial et culturel joue également un rôle important. Les relations familiales, le soutien social et les normes culturelles influencent la manière dont les personnes âgées se perçoivent elles-mêmes ainsi que leur utilité. L'étude montre qu'un bon soutien familial/social est associé à un risque plus faible de sentiment d'inutilité.

En troisième lieu, les **attributs fixes**, tels que l'âge, le sexe ou certains traits psychologiques (comme l'optimisme ou le sentiment de contrôle personnel), influencent également ce sentiment. L'étude montre que l'âge avancé est associé à un risque accru d'observer un sentiment d'inutilité.

---

<sup>3</sup> Le « *vieillesse réussie* » (*successful aging*) est un concept gériatrique popularisé par Rowe et Kahn (19), visant à promouvoir une vieillesse positive. Il se réfère à l'individu vieillissant préservant de bonnes capacités physiques et mentales, lui permettant d'être autonome et socialement actif.

<sup>4</sup> Ceci rejoint également les résultats d'une autre étude (18), menée en Italie, qui indique que les personnes présentant des « problèmes de mémoire significatifs » décrivent plus souvent un sentiment d'inutilité que les autres (41,6% vs 17%).

Enfin, les **comportements** et **modes de vie** ont également leur importance. Les auteurs indiquent que la consommation régulière d'alcool ainsi que le manque d'exercice physique, de participation sociale et d'activités de loisirs, sont associés à un risque élevé de percevoir un sentiment d'inutilité.

Pour terminer, les **ressources socioéconomiques** jouent également un rôle. Les auteurs ont démontré via leur étude qu' « *un niveau d'éducation plus élevé et une meilleure situation économique personnelle ou familiale favorisent un sentiment d'utilité, notamment parce qu'ils offrent davantage d'opportunités de participation sociale et d'autonomie financière* » (16). Inversement, la pauvreté ou la dépendance économique renforcent la perception d'être un « poids » pour ses proches et pour la société.

**Figure 1**  
**Les principaux facteurs influençant le sentiment d'inutilité** (16)



#### 4. Impacts du sentiment d'inutilité sur l'état de santé

Les recherches montrent que le sentiment d'inutilité, en influençant le bien-être des personnes âgées à travers des voies psychologiques, physiologiques et comportementales, peut avoir des conséquences importantes sur la santé de celles-ci (14,23). La perception d'un sentiment d'inutilité est notamment associée à une plus grande prévalence de maladies chroniques (24,25), à des fonctions cognitives altérées, à un état de santé mentale moins bon (14,26), à une baisse de la satisfaction de vie (14,27,28), à une diminution des capacités physiques (14,29,30) et à un risque de mortalité plus élevé (14,23,29,31). À l'inverse, certaines recherches (29,30) démontrent que les personnes âgées qui conservent un sentiment d'utilité élevé au fil du temps, présentent les profils les plus favorables en matière de fonctionnement social, de comportement de santé, d'état de santé et de handicap.

Ces données portent à penser que « les personnes âgées qui ne se sentent jamais ou rarement utiles aux autres peuvent constituer un groupe vulnérable, qui devrait faire l'objet d'une attention et d'une intervention médicale et sociale particulières » (30).

En premier lieu, éprouver un sentiment d'inutilité peut avoir des conséquences sur la santé psychologique des personnes. Il peut fragiliser la confiance en sa propre capacité à agir et à contrôler les événements, ce qui réduit la résilience face aux difficultés de la vie (23,30). Le sentiment d'inutilité peut également avoir des répercussions sur les comportements des personnes qui l'éprouvent : celles-ci ont tendance à se désengager des activités sociales et productives (29), ce qui peut augmenter leur isolement et leur sentiment de solitude. Elles ont aussi tendance à adopter moins de comportements bénéfiques à leur santé, qu'il s'agisse de mesures de prévention ou de démarches de promotion de la santé (30). Cette moindre implication dans le soin de soi peut, en retour, précipiter ou aggraver divers problèmes de santé. Sur le plan physiologique, il semble que percevoir un sentiment d'inutilité puisse perturber l'équilibre du système nerveux central, du système immunitaire et des neurotransmetteurs, augmentant ainsi le risque de maladies liées au vieillissement (18,32,33).

#### 5. Etude européenne sur le sentiment d'utilité

La « Fondation Clariane pour le Bien-Vieillir » a mené une étude sur la perception de l'utilité sociale chez plus de 4 000 personnes âgées de plus de 65 ans en Europe (21).

Dans le rapport « *Oui les aînés sont utiles !* » (20) qui en découle, on peut lire que, pour de nombreux participants, « être utile » renvoie spontanément à l'idée de « **servir à quelque chose** ». Autrement dit, l'utilité se mesure à une forme de productivité, d'efficacité, de performance.

Selon les personnes âgées interrogées, pour être utile, il s'agit d'être le plus **indépendant** possible, le plus longtemps possible. Cela afin de ne pas être une charge pour les autres, et de ne pas se sentir comme un « poids » envers les plus jeunes.

Concrètement, être utile passe par l'organisation et la gestion de certaines activités bien spécifiques : gérer l'ensemble de son quotidien sans aide (pour 83% des personnes interrogées), s'occuper de ses papiers administratifs tout seul (pour 75% des personnes interrogées) et participer aux tâches ménagères (pour 73% des personnes interrogées). Être utile, c'est aussi pouvoir **venir en aide à autrui**. Les personnes âgées interrogées sont très impliquées dans l'aide à leur entourage, et ont à cœur de rendre service, de transmettre des souvenirs ou un savoir-faire, d'offrir un conseil, voire simplement d'apporter du réconfort à leurs proches. Elles décrivent des bénéfices positifs à pouvoir aider leur entourage, notamment des impacts sur leur bien-être et sur l'estime qu'elles ont d'elles-mêmes. Enfin, être utile se reflète au travers de leur **ouverture au monde**. Cela passe par la participation à des activités collectives, l'implication dans le bénévolat ou encore la contribution à l'économie locale, notamment en faisant ses achats dans les commerces de proximité.

Le rapport dresse une liste des **activités** qui permettent aux personnes âgées interrogées de se sentir utiles. Nous y retrouvons : remonter le moral de ses proches (pour 72% des personnes interrogées), participer à l'économie locale en faisant ses courses dans les commerces de proximité (pour 70% des personnes interrogées), donner un conseil, un avis (pour 71% des personnes interrogées), transmettre un savoir-faire, rendre service à des proches (pour 68% des personnes interrogées), s'occuper d'un animal domestique, faire du bénévolat (pour 52% des personnes interrogées).

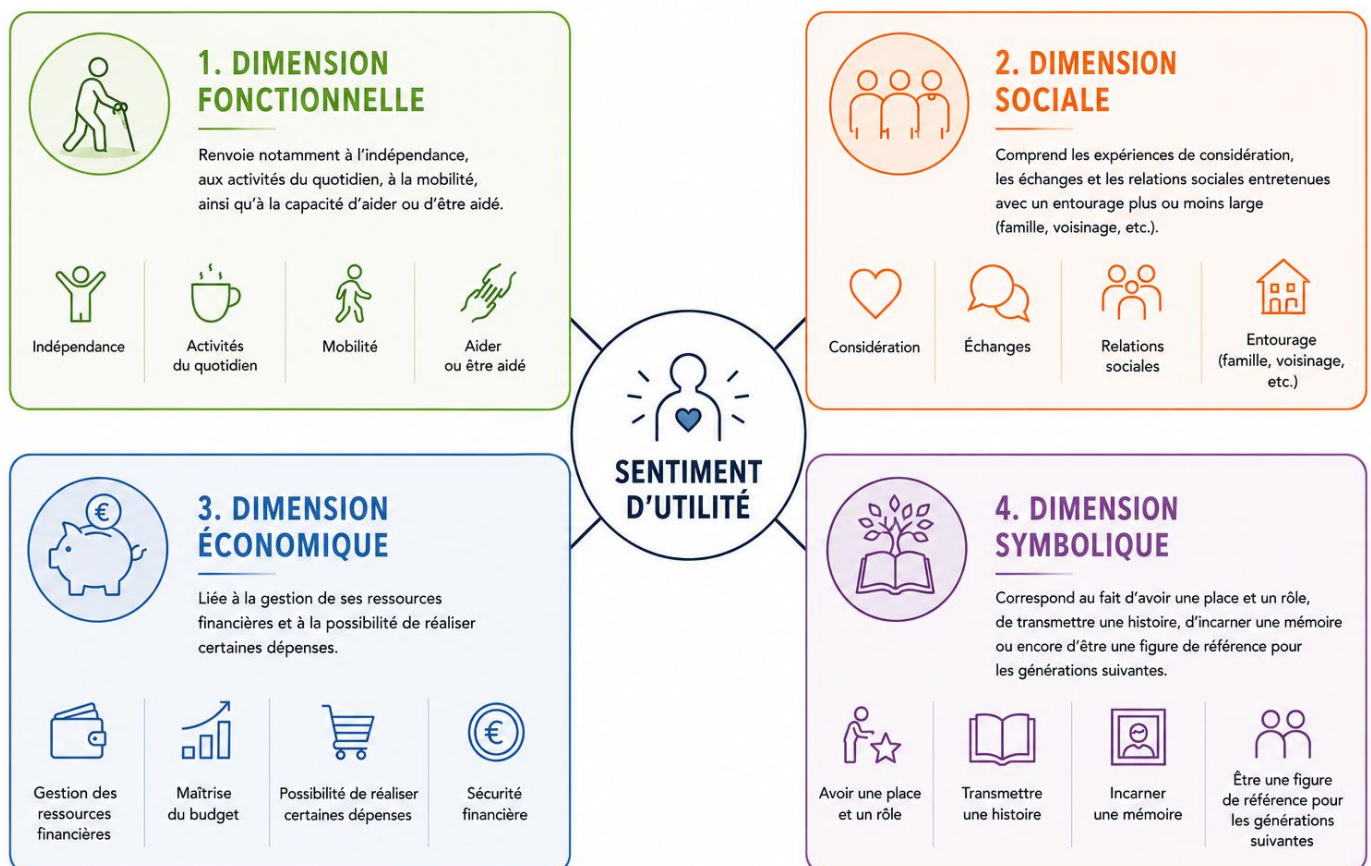
L'étude démontre un autre fait intéressant : sur plus de 4 000 participants, **80 %** des personnes de plus de 65 ans déclarent se sentir **utiles**, un chiffre qui dépasse même celui observé chez les moins de 65 ans (76 %). Le pic de sentiment d'utilité est observé dans la tranche des 65-74 ans – la période du départ à la pension – où 85 % des répondants disent se sentir utiles. Néanmoins, ces résultats suggèrent également qu'une proportion non négligeable d'entre eux (20%) dit se sentir inutile.

La Fondation distingue quatre grandes dimensions au sentiment d'utilité (20) :

- **l'utilité fonctionnelle** : être indépendant, avoir des activités, pouvoir se déplacer, aider et être aidé
- **sociale** : avoir des expériences de considérations, d'échanges, des relations sociales avec un cercle relationnel plus ou moins large (famille, quartier, etc.)
- **économique** : gérer son argent, pouvoir faire des dépenses
- **symbolique** : avoir une place, un rôle, pouvoir incarner une mémoire, transmettre une histoire, être un référent pour les générations suivantes

Ces différentes dimensions contribuent chacune à définir le sentiment d'utilité. Elles serviront de **cadre de référence** pour structurer l'analyse et la présentation des résultats de ce travail.

**Figure 2**  
***Les différentes dimensions du sentiment d'utilité selon l'étude de la Fondation Clariane (20)***



## C. Le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus et Folkman

Le **modèle transactionnel** du **stress** et du **coping** (1), développé par **Lazarus** et **Folkman** dans les années 1980, constitue aujourd'hui l'un des cadres théoriques les plus reconnus pour comprendre comment les personnes réagissent et s'adaptent face à certaines situations perçues comme difficiles, menaçantes ou risquant de perturber leur équilibre.

Ce modèle explique que le **stress** perçu face à une situation ne dépend pas uniquement de la situation en elle-même, mais également de la manière dont la situation est interprétée par la personne. Autrement dit, une situation n'est stressante que dans la mesure où elle est considérée comme telle par la personne concernée.

Le processus commence par ce que les auteurs appellent **l'évaluation cognitive**. La première étape, **l'évaluation primaire**, consiste à déterminer ce que la situation représente réellement : est-ce une menace, un défi, une perte, ou quelque chose de sans importance ? Une fois la situation jugée, la personne passe alors à une **évaluation secondaire**, qui consiste à examiner les ressources dont elle dispose pour y faire face. Ces ressources peuvent être personnelles (capacités cognitives, compétences, traits de caractère), relationnelles (soutien de l'entourage, aides matérielles) ou liées à l'environnement (stabilité, routines, conditions de vie). Cette évaluation permet à la personne d'estimer si elle se sent capable de gérer la situation ou non. Dans ce même modèle, les **stresseurs** ne sont pas définis comme des événements réellement stressants, mais comme des situations évaluées par la personne comme menaçantes ou dépassant ses ressources.

L'étape suivante est la mise en place de **stratégies de coping**. Elles correspondent aux « efforts » que la personne déploie pour s'adapter à la situation. Lazarus et Folkman ont décrit deux grands types de stratégies. La première est le **coping centré sur le problème**, qui agit directement sur la situation dans le but de la modifier ou de la rendre plus gérable (par exemple : rechercher des informations, planifier une action concrète, demander de l'aide à son entourage,...). La deuxième est le **coping centré sur l'émotion**, qui cherche à réguler les émotions provoquées par la situation (par exemple : en relativisant, en cherchant du soutien auprès d'autres personnes, en exprimant ses émotions ou en essayant de se changer les idées).

Les évaluations et les stratégies ne sont pas figées : elles évoluent en fonction de la situation, de l'état de la personne, de l'efficacité des stratégies déjà mises en place ou encore des ressources disponibles, qui peuvent se renforcer au fil du temps ou s'épuiser. La personne réévalue constamment la situation et ajuste ses réponses en conséquence. Il s'agit d'un **processus dynamique**.

Nous pensons que ce modèle constitue un cadre pertinent pour notre recherche. Dans le cadre de notre première hypothèse, ce modèle permet d'éclairer les stratégies d'adaptation mises en place par les participants pour faire face à un sentiment d'inutilité ressenti comme problématique. Dans le cas où le sentiment d'inutilité serait effectivement exprimé (hypothèse 1), ce modèle permet d'analyser les stratégies d'adaptation mobilisées par les participants pour faire face à un vécu perçu comme problématique. À l'inverse, si le sentiment d'inutilité n'est pas exprimé (hypothèse 2), cela n'implique pas l'absence de processus adaptatifs. Le même modèle permet alors de mettre en évidence les stratégies et les mécanismes qui permettent aux personnes âgées de maintenir un sentiment d'utilité satisfaisant malgré la présence d'une vulnérabilité cognitive.

# Matériel et méthodes

## A. Méthodologie

### 1. Objectifs de l'étude

Dans la littérature, il y a un consensus entre les chercheurs sur le fait que le sentiment d'inutilité est une **problématique fréquemment rencontrée** chez les personnes âgées – il concerne **20 à 33 %** des personnes interrogées (16–18,21) – et que les personnes qui le perçoivent « *devraient être la cible d'interventions spécifiques visant à renforcer leur sentiment d'utilité, afin d'améliorer et de soutenir leur sentiment de vieillissement réussi* » (34).

Actuellement, il n'existe pas d'étude menée sur le sujet auprès de personnes âgées présentant des troubles de la mémoire. Or, il semble que ces troubles soient associés à un **risque accru** de présenter un sentiment d'inutilité (18,23).

**L'objectif** de ce mémoire est de déterminer si les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs perçoivent effectivement ce sentiment. Deux **hypothèses** guideront cette recherche :

- Si ce sentiment est exprimé par les participants :
  - ⇒ Nous en analyserons les effets sur leur bien-être et leur état de santé
  - ⇒ Nous tenterons de comprendre les stratégies déployées et les ressources mobilisées pour y faire face
- Si ce sentiment n'est pas exprimé par les participants :
  - ⇒ Nous veillerons à comprendre les éléments, ressources ou mécanismes qui leur permettent de continuer à se percevoir comme utiles

Notre objectif sera également de recueillir l'avis de professionnels sur le sujet afin de permettre une triangulation<sup>7</sup> des données.

---

<sup>7</sup> La triangulation en étude qualitative consiste à croiser plusieurs sources de données ou expériences pour étudier un même phénomène. Elle renforce la crédibilité et la fiabilité des résultats et les rend aussi plus riches (35).

## 2. But de l'étude

Dans les deux cas, cette recherche contribuera au développement des connaissances scientifiques relatives au sentiment d'inutilité, actuellement encore très limitées dans la littérature. En fonction des résultats, cette étude pourrait, à terme, soutenir le développement d'interventions ciblées visant à renforcer le sentiment d'utilité chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés.

## 3. Caractéristiques du public-cible sur le plan cognitif

Notre analyse se concentrera sur les personnes présentant un déficit cognitif léger à modéré, ce qui correspond à un maximum de stade 4 sur la GDS. Nous considérons que les patients présentant un stade compris entre 5 et 7 risquent de présenter des troubles cognitifs trop avancés pour pouvoir rendre possible une expression verbale suffisamment cohérente.

## 4. Choix du type de recherche

Nous avons décidé d'adopter une **démarche qualitative exploratoire** pour aborder ce sujet, encore peu exploré dans la littérature. Ce type d'étude permet de générer de nouvelles idées ou hypothèses et d'améliorer les connaissances sur un sujet encore peu étudié, en se basant sur le vécu des personnes concernées. Il s'agira d'une étude non interventionnelle sous forme de questionnaire.

## 5. Elaboration de la question de recherche via le modèle PICO-Q

Le modèle PICO-Q est fréquemment utilisé en recherche qualitative pour permettre de structurer la question de recherche autour d'éléments concrets concernant l'étude.

**Population (P)** : les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs à des stades légers à modérés (stades 2 à 4 sur la GDS)

**Phénomène d'intérêt (I)** : l'expression d'un sentiment d'inutilité fonctionnelle, sociale, symbolique et/ou économique

**Contexte (C)** : patients vivant au domicile ou en institution

**Objectifs (O)** :

- Vérifier si ce sentiment est exprimé par les participants
- Améliorer les connaissances relatives au sentiment d'inutilité
- Soutenir le développement d'interventions ciblées visant à renforcer leur sentiment d'utilité chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés

**Type d'étude (Q) :** étude qualitative non interventionnelle, basée sur des entretiens semi-directifs

La **question de recherche** se décline comme suit : « Le sentiment d'inutilité est-il perçu par les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers à modérés ?

Si oui : Quels sont les effets du sentiment d'inutilité sur leur bien-être et leur état de santé ? Quelles stratégies mobilisent-elles pour y faire face ?

Si non : Quels sont les stratégies, ressources ou mécanismes qui leur permettent de continuer à se percevoir comme utiles malgré le contexte de vulnérabilité cognitive » ?

## 6. Critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude

Nous avons choisi de nous appuyer sur la méthode **PROGRESS** (36) afin d'établir les critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude.

**Tableau 1**

### **Critères d'inclusion et d'exclusion sur base de l'acronyme PROGRESS**

| <b>Critères d'inclusion</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Age</i> : personnes âgées de <b>65 ans ou plus</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <i>Occupation</i> : sans distinction, ceux qui travaillent encore (ou non), qui participent (ou non) régulièrement à des activités dans leur quotidien                                                                                                                                                                                 |
| <i>Pathologie</i> : atteintes d'une <b>forme de démence diagnostiquée</b> de type : <ul style="list-style-type: none"> <li>- maladie d'Alzheimer</li> <li>- démence vasculaire</li> <li>- démence à corps de Lewy</li> <li>- démence fronto-temporale</li> <li>- démence mixte</li> <li>- démence sans étiologie déterminée</li> </ul> |
| <i>MMSE</i> : inférieur à 27/30 (significatif d'un déficit cognitif)                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <i>GDS</i> : <b>stade léger à modéré</b> = stade 2, 3 ou 4, évalué en amont par un professionnel (gériatre ou neuropsychologue).                                                                                                                                                                                                       |
| Il peut s'agir de personnes récemment diagnostiquées de démence ou non                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Lieu de résidence</i> : domicile, maisons de repos, résidences service                                                                                                               |
| <i>Langue</i> : capables de comprendre le <b>français</b> et de s'exprimer dans cette langue                                                                                            |
| <i>Capital Social</i> : patients <b>avec ou sans entourage proche</b>                                                                                                                   |
| <i>Sexe</i> : pas de critères                                                                                                                                                           |
| <i>Consentement</i> : <b>participation volontaire</b> , avec <b>consentement libre et éclairé</b> , donné par la personne elle-même ou, en cas d'incapacité, par son représentant légal |
| <i>Religion/Education/Ethnicité/Statut socio-économique</i> : pas de critères                                                                                                           |

| <b>Critères d'exclusion</b>                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Age</i> : <b>inférieur à 65 ans</b>                                                                                                                                                                                                                      |
| <i>Pathologie</i> : présentant une <b>altération de l'état général ou psychiatrique</b><br><i>MMSE</i> : supérieur à 27/30 (pas de déficit cognitif)<br><i>GDS</i> : stades 5, 6 ou 7, qui correspondent à la présence de <b>troubles cognitifs avancés</b> |
| <i>Langue</i> : non francophones                                                                                                                                                                                                                            |
| <i>Spécificités</i> : patients ayant <b>refusé de participer</b> à l'étude ou dont le représentant légal n'a pas donné son accord, patients hospitalisés                                                                                                    |

## 7. Revue de la littérature

Ce mémoire ayant été réalisé sur une durée de deux ans, la revue de la littérature a eu lieu entre **septembre** et **novembre 2024**. Dans un premier temps, elle a porté sur le lien entre le sentiment d'(in)utilité et la démence. Pour cela, une stratégie de recherche a été construite à partir de mots-clés et de termes *MeSH* (Medical Subject Headings) permettant de croiser différentes expressions du concept de sentiment d'(in)utilité avec des termes liés aux troubles cognitifs. L'équation de recherche incluait volontairement des termes renvoyant à la fois à la perception d'inutilité (ex. *uselessness*, *feeling useless*) et à la perception d'utilité (ex. *perceived usefulness*, *self-perceived usefulness*). En effet, la littérature emploie ces notions de manière complémentaire et l'inclusion de ces deux notions permettait ainsi de couvrir un spectre plus large du sujet. Voici l'équation de recherche qui a été utilisée :

((("Perceived Usefulness"[ti] OR "Uselessness"[ti] OR "Feelings of Usefulness"[ti] OR "Self Perceived Uselessness"[ti] OR "Self Perceived Usefulness"[ti] OR "Feeling Useless"[ti] OR "Subjective Usefulness"[ti]) AND ("Cognitive Impairment"[tw] OR "Cognitive Decline"[tw] OR "Neurocognitive Disorders"[tw] OR "Cognitive Dysfunction"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh] OR "Dementia"[Mesh]))

Cette recherche a abouti à deux résultats. Toutefois, aucun des articles obtenus ne portait directement sur le vécu du sentiment d'inutilité chez les personnes atteintes de démence : l'un avait pour public cible les aidants proches et l'autre les soignants. La recherche a ensuite été élargie au sentiment d'(in)utilité chez les personnes âgées, sans restriction aux cas de démence.

L'objectif était d'examiner les données disponibles sur ce sentiment dans le cadre plus général du vieillissement. Voici l'équation de recherche élaborée :

((("Perceived Usefulness"[ti] OR "Uselessness"[ti] OR "Feelings of Usefulness"[ti] OR "Self Perceived Uselessness"[ti] OR "Self Perceived Usefulness"[ti] OR "Feeling Useless"[ti] OR "Subjective Usefulness"[ti]) AND ("Elderly"[tw] OR "Seniors"[tw] OR "Aged adults" [tw] OR "Older adults"[tw] OR "Seniors"[tw] OR "Later life"[tw] OR "Aging"[Mesh]))

Cette seconde recherche a permis d'obtenir 24 résultats. Aucun filtre supplémentaire (par date, langue ou type d'étude) n'a été appliqué.

Les articles ont alors été sélectionnés de manière manuelle en fonction de leur pertinence par rapport aux thématiques explorées dans ce mémoire. Au total, **15 études** ont été gardées et analysées, 6 portaient sur le sentiment d'utilité, 9 sur le sentiment d'inutilité (voir annexe 1 : Résultats de la revue de la littérature menée sur le sentiment d'(in)utilité).

## 8. Méthode de récolte des données

L'étude repose sur la réalisation **d'entretiens semi-directifs** menés sur base d'un **guide d'entretien thématique**. La méthode de collecte des données s'inscrit dans processus **itératif**.

## 9. Stratégies d'échantillonnage

La stratégie d'échantillonnage retenue s'appuie sur un **échantillon de convenance**, sélectionné parmi les patients remplissant les critères d'inclusion et d'exclusion spécifiés pour cette étude. Le recrutement des participants est effectué via la consultation d'une gériatre intervenant au sein de la clinique de la mémoire de la Clinique Saint-Pierre Ottignies. À partir des rendez-vous planifiés, les dossiers médicaux des patients sont analysés afin de vérifier leur éligibilité selon les critères d'inclusion de l'étude. En cas de correspondance, les patients sont contactés par téléphone pour leur proposer de participer à l'étude, en coordination avec leur personne de référence (aidant proche). Les entretiens qualitatifs sont organisés le jour de la consultation de suivi avec le médecin, et ne nécessitent pas de déplacement supplémentaire.

## 10. Triangulation des données

Une triangulation des données a été menée via l'interrogation d'une **psychologue** clinicienne exerçant en gériatrie et d'une **gériatre**. Ces entretiens ont permis de recueillir leurs perceptions au sujet du sentiment d'inutilité, mais également d'apporter un éclairage complémentaire sur les résultats obtenus.

## 11. Réalisation d'un dossier à destination des comités d'éthique

Ce choix de type d'étude a impliqué la soumission d'un dossier d'étude au Comité Éthique de la Clinique Saint-Pierre à Ottignies. Nous avons reçu un avis positif le 22 septembre 2025 (voir annexe 2 – Accord du Comité Éthique).

## 12. Consentement éclairé

Avant le début de l'entretien, il est demandé au participant – ou si nécessaire à la personne qui l'accompagne – de signer un formulaire de consentement à la participation à l'étude. Les entretiens sont ensuite menés de manière individuelle avec le patient.

## 13. Enregistrement, retranscription, protection et confidentialité des données

L'enregistrement des entretiens a été réalisé à l'aide de l'application d'enregistrement vocal d'un téléphone portable, sous réserve de l'accord explicite des participants. Les entretiens ont ensuite été intégralement retranscrits à l'aide du logiciel Microsoft Word®. Tous les fichiers générés ont été stockés dans un dossier sécurisé, protégé par mot de passe. Ils seront conservés jusqu'à la fin de l'année scolaire (juin 2026).

Pour ne pas que les participants puissent être identifiés dans le travail et permettre de maintenir leur anonymat, nous n'avons utilisé aucun nom, prénom ou signe de reconnaissance pour annoter les entretiens. Seul le numéro de l'entretien a servi de référence pour la citation des verbatims dans ce mémoire.

## 14. Analyse des données

Une **analyse thématique inductive** sera menée à partir des verbatims, selon les principes enseignés dans le cours WFSP 2106 : « Introduction aux méthodes qualitatives », ainsi que par l'ouvrage de référence « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales » (édition Armand Colin, 2021) (37).

### B. Création et évolution du guide d'entretien thématique

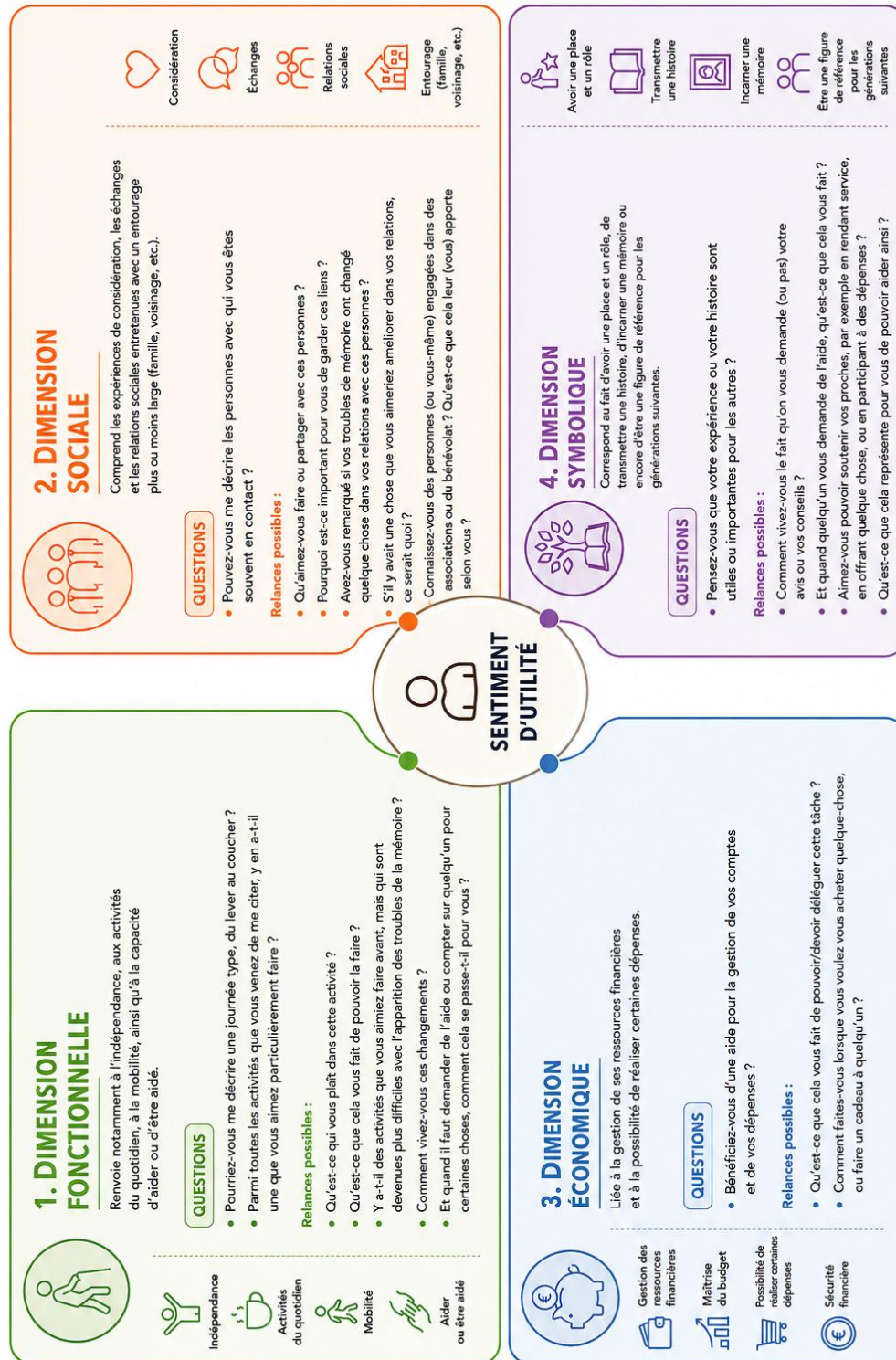
Le guide d'entretien a été construit à partir du **cadre théorique** présenté précédemment, qui décrit les quatre dimensions du sentiment d'utilité : fonctionnelle, sociale, symbolique et économique (voir figure 2). Plusieurs **questions** ont été élaborées en lien avec chacune de ces dimensions afin de constituer le guide d'entretien. À travers ces questions, nous explorons à la fois **l'autonomie** des personnes (dimension fonctionnelle), leurs **relations sociales** (dimension sociale), la **transmission intergénérationnelle** et leur **rôle social** ou **familial** (dimension symbolique), ainsi que **l'organisation** de leurs **finances** (dimension économique).

L'objectif, au départ, était de ne pas aborder le sentiment d'inutilité de manière directe avec les participants afin de ne pas influencer leurs réponses. Nous voulions leur laisser la possibilité de parler librement de leur quotidien, de leurs activités et de leurs relations sociales, en espérant que les sujets de discussions amènent naturellement vers la perception de ce sentiment.

Malheureusement, au bout du 8<sup>e</sup> entretien, le sentiment d'inutilité n'avait toujours pas été évoqué spontanément par les participants. Une question abordant directement cette thématique a alors été ajoutée au guide, afin d'explorer explicitement ce thème et de permettre aux participants de se positionner sur le sujet (voir annexe 3 – dernière version du guide d'entretien).

Figure 3

## Création du guide d'entretien sur base du cadre théorique des 4 dimensions de l'utilité (20)



# Résultats

## A. Description de l'échantillon.

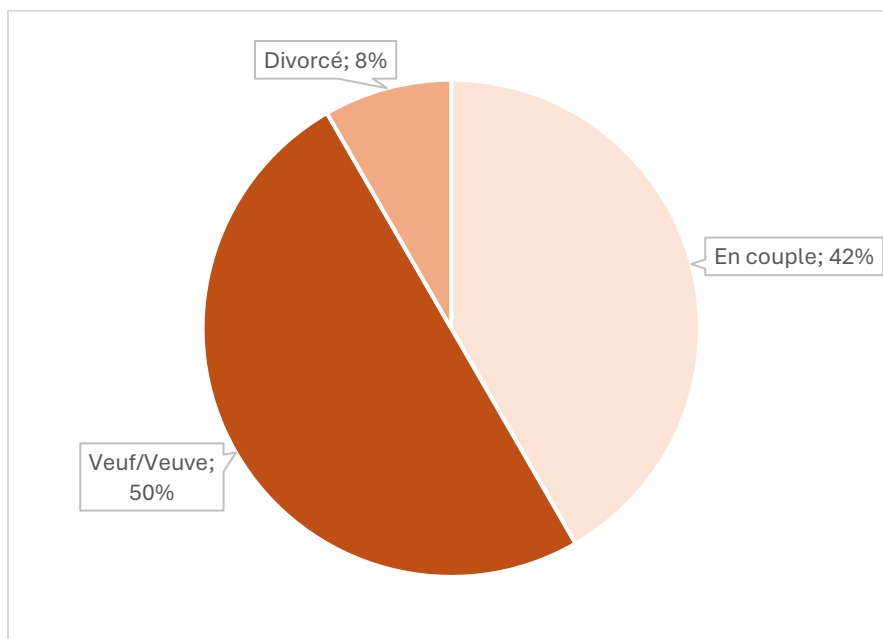
Au total, 12 entretiens avec des patients et 2 entretiens avec des professionnels de la santé (un gériatre et une psychologue clinicienne exerçant en gériatrie) ont eu lieu entre octobre 2025 et février 2026. Tous se sont déroulés à la clinique de la mémoire de la CSPO.

L'échantillon de patients est réparti de manière équilibrée entre hommes et femmes. Les participants sont âgés de 79 à 91 ans, avec un âge moyen de 85,2 ans. La majorité présente un niveau d'études relativement élevé, avec 7 personnes sur 12 ayant suivi un enseignement supérieur. La grande majorité des participants (n = 10) vit à domicile, tandis que 2 habitent en résidence-services ou en maison de repos. Sur le plan familial, 5 participants sont en couple, 6 sont veufs et 1 est divorcé. Au niveau clinique, les participants présentent des troubles cognitifs de différentes étiologies : 3 sont atteints de la maladie d'Alzheimer, 4 d'une atteinte vasculaire et 5 d'une combinaison d'atteintes vasculaires et neurodégénératives de type Alzheimer. Les scores MMSE des participants sont tous inférieurs à 27/30. Enfin, en ce qui concerne le stade de la démence, 7 participants se situent à un stade léger (GDS stade 3) et 5 à un stade modéré (GDS stade 4).

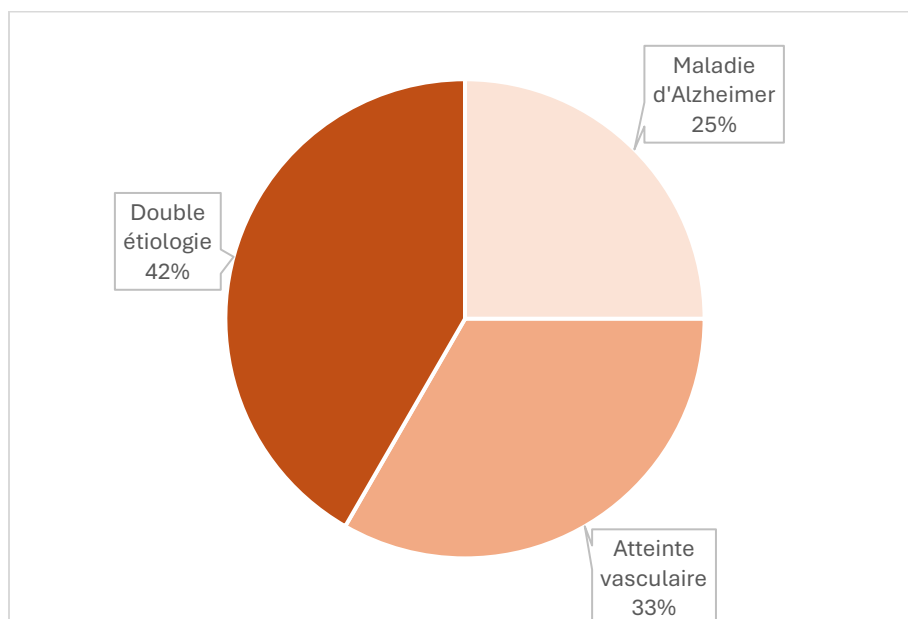
**Tableau 2**  
**Description de l'échantillon**

| Taille et caractéristiques générales                    |                                                 |
|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 12 participants (6 hommes, 6 femmes)                    |                                                 |
| Age moyen : 85,2 ans (min 79 ans – max 91 ans)          |                                                 |
| Niveau d'études                                         |                                                 |
| Humanités : 4 (33%)                                     | Supérieures : 7 (67%)                           |
| Situation de vie                                        |                                                 |
| Domicile : 10 (83%)                                     | Résidence-Service / Maison de repos : 2 (17%)   |
| Stade de la démence (évalué par la gériatre via la GDS) |                                                 |
| GDS stade 3 (déficit cognitif léger) : 7 (58%)          | GDS stade 4 (déficit cognitif modéré) : 5 (42%) |

**Figure 4**  
**Situation familiale des personnes rencontrées**



**Figure 5**  
**Données cliniques sur le type de démence**



## B. Analyse inductive

### 1. Introduction

Dans les entretiens, les participants décrivent vivre des difficultés dans plusieurs sphères de leur quotidien, notamment en lien avec leur **autonomie**, leurs **interactions sociales**, la **gestion** de leurs **ressources matérielles** et **financières**, ainsi que leur **place** et **rôle** au sein de la famille ou de la société. Ces éléments renvoient à ceux identifiés dans la littérature comme étant susceptibles de contribuer à l'émergence d'un sentiment d'inutilité chez les personnes âgées, à travers ses dimensions fonctionnelle, sociale, économique et symbolique.

### 2. Remarque importante

Certaines de ces difficultés sont directement en lien avec la présence de troubles neurocognitifs, tandis que d'autres s'inscrivent plus dans l'expérience globale du vieillissement. Il est difficile de dissocier ces deux causalités. À ce stade, l'objectif est de parvenir à comprendre l'expérience des personnes interrogées. C'est pour cela que l'ensemble des résultats, même ceux qui ne sont pas spécifiques à la présence de troubles cognitifs, a été conservé et intégré dans l'analyse. Lorsque des liens avec la présence de troubles neurocognitifs peuvent être faits, ceux-ci seront explicitement mis en évidence dans le texte.

### 3. Organisation de l'analyse

Bien que le guide d'entretien ait été construit à partir des quatre dimensions du sentiment d'utilité présentées dans le cadre théorique (fonctionnelle, sociale, symbolique et économique), les résultats ne seront pas présentés en suivant la même trame. Ceux-ci ont plutôt été organisés autour des **principaux constats** ressortant de l'analyse inductive.

Pour appuyer nos observations, des verbatims seront cités. Ceux-ci sont identifiés par la lettre « E » suivie d'un chiffre, correspondant à l'entretien dont ils sont issus (ex. : E1).

### 4. Éléments associés au sentiment d'inutilité dans les discours récoltés

#### 4.1. Restrictions des déplacements et de la mobilité

Nous avons recueilli de nombreux discours portant sur la perte d'indépendance fonctionnelle.

Les participants font fréquemment référence à une **diminution** de leurs **déplacements à pied** et de leur **mobilité** (en voiture, en transports en commun). Ils disent s'aventurer moins en dehors de chez eux. Parfois même, ce sont les déplacements *intra-muros* qui sont touchés : dans ce cas, certaines **pièces** de l'habitation deviennent **inaccessibles**, en raison de la présence d'escaliers pour y accéder par exemple.

*« On ne sort plus beaucoup. » - E.5*

*« J'ai mon lit en bas, je ne peux plus monter en haut. » - E.6*

**Deux causes** à la diminution des déplacements sont mentionnées : la première est **fonctionnelle** et liée à l'apparition de **troubles** de la **marche** et la peur de la **chute**. Ceux-ci impactent les déplacements à pied, à l'intérieur comme à l'extérieur du domicile.

*« Je ne vais pas m'engager comme ça toute seule. J'ai peur de tomber.*

*C'est pour ça que je ne sors pas. » - E.7*

La deuxième est liée à la présence de **troubles cognitifs** : certains participants ont des difficultés à s'orienter et à se repérer dans l'espace, ce qui génère chez eux une peur de se perdre, de ne plus savoir retrouver leur chemin ou d'oublier purement et simplement l'objectif même du déplacement.

*« Parfois, je vais en ville pour faire une chose puis je ne sais plus ce que je viens y faire. » - E.10*

Le recours à la **conduite automobile** ou à l'**utilisation** des **transports en commun** n'apparaît pas comme une solution permettant de compenser ces limitations fonctionnelles et cognitives. En effet, ces dernières ont également des répercussions sur leurs capacités à conduire ou à se déplacer en bus ou en train.

*« Il y a un moment que... c'est comme s'il y avait un vide.*

*Comment est-ce qu'on fait encore ? [en parlant de la conduite] » - E.3*

L'utilisation des transports en commun semble d'ailleurs représenter un **défi** de taille pour les personnes présentant des troubles cognitifs. La planification du trajet, la compréhension des horaires ou la gestion des correspondances mobilisent des ressources cognitives importantes, ce qui peut rendre ces **déplacements** particulièrement **complexes** et mener à un **abandon** pur et simple de ceux-ci.

*« Je pourrais prendre le bus, mais rien que de trouver l'heure du bus, ça me prendrait déjà à peu près le même temps [que d'y aller à pied]. » - E.1*

Tout comme pour les déplacements en transports en commun, les discours recueillis évoquent fréquemment une **limitation**, voire un **abandon** progressif des **déplacements en voiture**.

« *[Je ne roule] Pas beaucoup [en voiture], de moins en moins en fait.* » - E.1

« *Bientôt, ma voiture va finir par juste me servir pour aller chez le coiffeur.* » - E.3

Concernant les **services professionnels** auxquelles il est possible de faire appel pour se déplacer (taxis sociaux, services de bénévoles...) , ils ont été peu mentionnés. Cette faible évocation peut traduire une méconnaissance de ces aides, chez les patients comme chez leurs aidants.

#### 4.2. Perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne

Les difficultés fonctionnelles, en induisant une limitation dans les déplacements et dans la mobilité des participants, impactent également les **activités** de la **vie quotidienne**. Par exemple, lorsque nous avons abordé avec les participants l'organisation des **tâches ménagères**, ils nous ont pratiquement tous confié disposer d'une aide à ce niveau – familiale ou professionnelle. Cette délégation représente pour eux une alternative – parmi d'autres – pour pouvoir rester au domicile. Il n'a pas été possible, dans les entretiens, de déterminer si une aide-ménagère a été mise en place suite à l'apparition de troubles fonctionnels ou si cette démarche est en lien avec la présence de troubles cognitifs et l'incapacité à organiser les tâches du quotidien. Néanmoins, le **vécu** par rapport à cette délégation a pu être interrogé et a induit des réponses assez contrastées. Pour certains, la délégation des tâches ménagères agit comme une libération et un heureux abandon des contraintes quotidiennes, comme l'exprime ce participant :

« *Je ne fais rien. Je ne fais pas à manger, je ne cuisine pas, rien du tout.*

*Je me laisse vivre... ça ne peut pas être mieux.* » - E.5

Pour d'autres, la délégation des tâches ménagères est vécue de manière plus négative, comme le montrent ces *verbatim* empreints de frustration et de nostalgie lorsque leurs auteurs s'expriment sur leurs compétences passées :

« *Je ne fais rien du tout ! Ils viennent nettoyer, ils font mes lessives, ils font...*

*Je suis un gros... une paillasse !* » - E.3

« *Je voudrais que ce soit moi aussi qui sache le faire. Avant, c'était moi.* » - E.6

Ces *verbatim* sont très parlants et démontrent que ne plus faire son ménage, ce n'est pas uniquement une « tâche en moins à faire ». C'est aussi une possibilité de **contribuer** à son **environnement** qui disparaît. Or, rappelons-le, pour une majorité de personnes âgées, il est très important de pouvoir rester autonome le plus longtemps possible (20). Les *verbatim* récoltés témoignent du fait que, si certaines aides sont bénéfiques et peuvent soutenir l'autonomie, la **délégation excessive**<sup>9</sup> de certaines tâches peut avoir l'effet contraire, et empêcher toute possibilité de **contribution**, même partielle. Il y a donc une contre productivité à désinvestir excessivement la personne âgée de ses tâches.

*« Ces derniers temps, je suis moins actif dans les tâches ménagères parce qu'on a une personne qui vient pour le nettoyage du sol et les poussières. Avant je le faisais, mais maintenant, je ne vais pas entrer en concurrence avec cette personne. » - E.1*

*« Il s'est proposé. « Je peux le faire à ta place ». Mais il le fait tellement bien, que je ne m'occupe plus de rien du tout. » - E.3*

L'excès de délégation peut amener la personne à adopter un **comportement** de plus en plus **passif**, où l'unique contribution finit par se limiter à « *déplacer les objets pour dire que j'ai fait quelque chose* » (*verbatim* exprimé lors de l'entretien 5). Cette situation peut entacher l'**estime de soi** et le sentiment de pouvoir positivement **contribuer** à son **environnement**, mais aussi fragiliser les compétences liées à l'**autonomie** résiduelle, qui auraient gagné à être encore entretenues.

#### 4.3. Diminution de l'engagement dans les activités

Les difficultés fonctionnelles que rencontrent les participants n'impactent pas uniquement les tâches ménagères, mais également les **autres activités** de la **vie quotidienne**. Les personnes interrogées se sont largement exprimées sur la **diminution**, voire la **disparition** totale **d'activités** sur leur journée, alors qu'elles rythmaient auparavant leur quotidien.

*« Je ne fais plus grand-chose. » - E.1*

*« Je ne sais pas faire mes courses, je ne sais pas sortir ! » - E.7*

D'autres causes que les pertes fonctionnelles sont également mentionnées : la **solitude**, notamment, et les difficultés liées à la **conduite**, comme en témoignent ces *verbatim* :

---

<sup>9</sup> « excessive » dans le sens où elle surpasse les besoins des personnes concernées

*« J'aimais bien cuisiner, mais maintenant... Si c'est pour moi toute seule, je fais un plat pour plusieurs jours. » - E.8*

*« J'irais bien une fois encore à Cornillac, mais je n'y arriverai pas tout seul, c'est 8h d'autoroute. » - E.9*

On observe qu'en plus de rendre plus complexe la réalisation de certaines activités, la diminution, ou même l'arrêt de la conduite provoque indirectement un **amenuisement** des **contacts sociaux**.

*« Cette année-ci, je n'ai jamais su aller [voir sa cousine], personne ne veut me conduire. Quand je demande, tout le monde a la même réponse. » E.3*

Sans la possibilité d'emprunter leur voiture, les participants sont dépendants des aidants, de leur **disponibilité** et de leur **bonne volonté**, ce qui les expose parfois à des refus.

La gériatre nous a également apporté une réflexion supplémentaire intéressante, au sujet du moindre engagement dans les activités par les personnes âgées interrogées : *« Peut-être qu'elles n'ont pas envie que des gens un peu plus éloignés de leur cercle social habituel les voient moins bien qu'ils ne l'étaient ? Ou d'être elles-mêmes confrontées à leurs difficultés en s'engageant dans des activités trop exigeantes par rapport à ce qu'ils ne savent encore faire ».*

Un dernier élément semblant encore influencer l'engagement dans les activités est une forme de **désintérêt progressif** pour des **activités** autrefois **appréciées**, qu'elles soient de loisir ou sociales :

*« Aller promener, ça ne me dit plus rien. Alors qu'avant, j'aimais bien ça. » - E.4*

*« J'ai des livres, mais je ne lis pas. » - E.7*

*« À une fête, je ne vais jamais. À une réunion de famille, je ne vais plus jamais.*

*Ça ne m'intéresse plus. » - E.3*

*« Et maintenant, plus personne ne vient. Mais ça, je m'en fous, croyez-moi. » - E.6*

Ce désintérêt est une **notion nouvelle**. Nous ne l'avons **pas retrouvée** dans la **littérature** et elle semble donc **spécifique** aux personnes présentant des **troubles cognitifs**. Interrogée sur le sujet, la gériatre s'accorde sur ce point, et nous explique que ce que nous avons interprété comme étant une forme de désengagement fonctionnel et social s'apparente plutôt à des symptômes d'**apathie**, en lien avec la présence des maladies neurocognitives.

*« L'apathie se traduit par un manque d'élan, un manque global d'initiatives. Elle est associée aux troubles neurocognitifs, mais aussi à la dépression. Ce sont plus souvent les proches qui verbalisent l'apathie, car les personnes concernées ne la ressentent pas. »*

Une fois rattachés à ce concept, nous avons pu en lire davantage dans la littérature. Dans celle-ci, l'apathie s'apparente à un déficit permanent de la motivation, ce qui se traduit par une *« réduction de l'initiation et du maintien des actions volontaires, une perte d'intérêt, de spontanéité et de curiosité pour les événements nouveaux ou habituels, une perte d'intérêt et d'initiative pour l'entourage et les activités sociales, et par une perte de spontanéité et de réactivité émotionnelle »* (38,39). Cela cadre donc assez bien avec le désintérêt ou le désengagement volontaire décrits par les participants dans les entretiens.

**L'apathie** peut donc être **responsable** d'un **désengagement** dans les activités de la vie quotidienne et dans les relations sociales. Ceci est un **résultat important** dans le cadre de notre recherche, car spécifiquement lié à la présence de troubles neurocognitifs.

#### 4.4. Difficultés à solliciter de l'aide

Les pertes fonctionnelles et cognitives induisent une **dépendance**, qui peut être portée, soit par les aidants proches, soit par l'intervention de professionnels. Or, cette dépendance est parfois mal vécue par les participants, car elle crée un **déséquilibre** dans les **relations** et peut être source de **tensions**.

*« Je lui [son fils] demande parfois : « Tu ne veux pas aller au pharmacien ? »,  
« Non ! » Et voilà. Et moi, je n'ai pas ce que je dois avoir. » - E.6*

On observe le développement progressif d'une **« peur de déranger »**, au fur et à mesure que l'autonomie diminue et que la dépendance aux autres augmente. Nous avons pu observer que cette peur de solliciter l'entourage conduit parfois les participants à **renoncer** à **exprimer** certains **besoins** ou **demandes**, y compris lorsqu'ils concernent des aspects importants du quotidien, et conduit à une certaine forme de **retrait social**.

*« Je demande rarement [de l'aide]. Je me débrouille. » - E.4*  
*« Je ne veux pas téléphoner trop souvent à ma fille non plus parce qu'alors,  
ça la dérange et elle travaille. » - E.4*  
*« Je ne me sens pas libre de téléphoner à mes enfants comme ça, de téléphoner pour rien.  
De peur de déranger. » - E.10*

#### 4.5. Expériences de dévalorisation sociale (*âgisme*)

Plusieurs participants rapportent des expériences de dévalorisation sociale en lien avec leur âge, mais aussi en lien avec la présence de troubles cognitifs.

*« J'ai été prépensionné à 55 ans. J'ai dû l'accepter, sinon on me mettait dehors. »*

*Ils voulaient rajeunir leurs cadres informatiques... » - E.1*

*« Il [son fils] me dit toujours : Tu n'es qu'une folle, tu as perdu la tête, tu es folle. » - E.6*

Ces expériences peuvent être mises en relation avec le concept de **l'âgisme**, décrit par l'OMS comme un « *phénomène social apparaissant à travers de stéréotypes, préjugés et discriminations, dans lesquels l'âge est utilisé pour catégoriser et diviser les personnes, amenant préjugés, désavantages et injustices, et érodant la solidarité intergénérationnelle* » (40). L'âgisme se manifeste dans les **relations interpersonnelles** mais aussi au **niveau institutionnel** (41). Par exemple, le *verbatim* du participant évoquant sa mise à la prépension illustre une forme de discrimination liée à l'âge, où le vieillissement est associé à une moindre valeur professionnelle et sociale. L'ensemble de ces discours participe à **fragiliser l'image** que les personnes ont **d'elles-mêmes** par la dévalorisation de leur identité et de ce qu'elles représentent aux yeux de la société (42). Ainsi, l'âgisme peut entraîner des conséquences néfastes sur la santé physique, mentale et cognitive des personnes qui en sont victimes, augmenter l'isolement social et nuire aux relations entre les générations (43).

#### 4.6. Fragilisation de l'image de soi

Dans notre étude, plusieurs participants semblent porter un regard assez négatif sur eux-mêmes et sur l'image qu'ils renvoient aux autres. Cela a pu s'observer par une forte tendance à **l'auto dévalorisation**, mais aussi par un **discours** assez **sévère** sur leur vieillissement et la symptomatologie de leurs troubles cognitifs.

*« Qu'est-ce qu'ils apprécient chez moi ? Je n'en sais rien. Je ne les embête pas, c'est déjà ça. » - E.5*

*« J'ai dans l'idée qu'on devient con. Qu'on devient biesse [bête]. » - E.3, en parlant de ses oublis répétés*

*« Je suis une vieille femme. On ne sait plus rien faire avec moi. » - E.6*

Ce phénomène renvoie au concept de **d'âgisme intériorisé** ou **autodirigé**, par lequel les expériences répétées de dévalorisation sociale sont progressivement **intériorisées** par les personnes âgées, qui en viennent à considérer ces jugements comme de véritables reflets de leur identité et à agir en conséquence (33).

*« J'ai 88 ans... je suis "le vieux". » - E.3*

*« Je ne suis plus à même de donner des conseils. » - E.5*

La littérature démontre d'ailleurs à ce sujet que les personnes vivant avec des troubles cognitifs sont fréquemment confrontées à une **double stigmatisation**, l'une concernant le vieillissement, l'autre concernant la présence de troubles cognitifs (44). Ces personnes sont donc d'autant plus susceptibles d'intérioriser des stigmates ou des représentations négatives sur leur propre personne et sur leur propre vieillissement.

#### 4.7. Isolement social

Les participants décrivent en grande majorité une **raréfaction** de leurs **contacts sociaux** :

*« Je n'ai plus personne dans ma vie, moi. » - E.6*

*« J'ai eu une vie bien remplie mais maintenant, c'est quand même beaucoup de solitude. » – E.10*

Pour expliquer cette raréfaction, les participants évoquent notamment

- le **manque de disponibilité** des proches,

*« Elle est fort occupée avec sa famille et ses petits-enfants. » - E.1*

*« Ils [ses voisins] n'ont pas le temps. » - E.3*

*« Mon fils n'habite pas loin du tout. Mais je ne le vois pas souvent quand même. » - E.7*

- l'**éloignement géographique**,

*« J'ai des cousins qui habitent en France, ils viennent une fois tous les 3 ans. » - E.1*

*« Ils sont à Arlon et au Grand-Duché de Luxembourg. Ils travaillent tous par-là, donc je ne les vois presque plus. Je les vois une fois par an, pas plus. » - E.4*

- les **décès** progressifs dans l'entourage,

*« Mon entourage se limite à ma compagne. » - E.1*

*« De la famille, je n'en ai plus. Je suis le seul qui reste. » - E.3*

- les **conflits, l'éloignement relationnel** avec les proches,

*« Il [son neveu] ne parle pas de choses qui puissent m'intéresser. » - E.1*

*« Un beau jour, il a foutu le camp avec sa secrétaire. Ce mec-là il me dégoûte ! Et l'autre, il boit comme un trou, ce qui fait que je ne le vois pas non plus. » - E.3*

- la raréfaction des **moments collectifs** et la disparition du **réseau de voisinage**,

*« Parfois, on dansait même ensemble, les villageois ensemble, ou on avait du café, un morceau de tarte, et c'était toujours bien. Et maintenant, il n'y a plus rien. On ne sait plus bouger. » - E.6*

- les **déménagements** vers des espaces plus petits, plus restreints, limitant les visites.

*« J'habite dans mon studio, au-dessus de chez ma fille. Mais il n'y a personne qui vient. » - E.3*

*« J'accueille beaucoup moins de monde qu'avant parce que c'est petit. » - E.10*

Ces situations exposent les participants à des sentiments **d'isolement social** ou de **solitude**, qui peuvent avoir des conséquences négatives sur leur état de santé et leur bien-être (45).

#### 4.8. Fragilisation du sentiment de contrôle lié aux finances et aux dépenses personnelles

La diminution des capacités de gestion financière fait partie des premières difficultés fonctionnelles observées chez les personnes présentant un déficit cognitif léger (46). Dans les entretiens, nombreux étaient les participants ayant choisi de déléguer cette gestion. Le vécu par rapport à cette délégation apparaît relativement contrasté. Si certains ressentent du soulagement et un sentiment de sécurité – lorsqu'ils ont pu déléguer cette tâche à une personne de confiance –, d'autres présentent de l'inquiétude et font face à un sentiment de **perte de contrôle** sur leurs ressources financières :

*« Est-ce que j'ai encore assez de sous sur mon compte ? » - E.8*

Les participants sont aussi un certain nombre à décrire une **raréfaction** de leurs **dépenses**. Cette réduction des dépenses ne paraît pas liée à des contraintes financières ou à une délégation empêchant toute initiative personnelle, mais plutôt à une **transformation** de leur **mode de vie**, induisant une diminution de leurs besoins matériels et de leurs envies.

*« Qu'est-ce qu'on a encore besoin, encore envie ? Je ne bois pas, je ne fume pas, je suis chez moi...*

*Je n'ai pas de besoin. Ma seule dépense, c'est ma voiture.*

*Et ce sont les autres qui roulent avec. » - E.3*

#### 4.9. Diminution du rôle de transmission et de conseil

Les participants décrivent un **manque d'intérêt** de la part des plus jeunes envers leur **histoire personnelle**. Voici leurs réponses lorsque nous leur demandons s'ils ont la possibilité de parler de leur passé ou de leurs expériences de vie :

*« Avec qui en parler ? Ça ne les intéresse pas. » - E.3*

*« Mon histoire n'intéresse personne. Je ne crois pas. » - E.7*

Il semble également que le **rôle de conseiller** s'amenuise progressivement.

*« Je suis devenu le patriarche il y a quelques mois. Mais ça ne représente rien en réalité. » - E.2*

*« Je ne vais pas donner des conseils à des gens qui ne demandent rien. » - E.2*

*« Des conseils, on ne m'en demande plus souvent, c'est rare ! » - E.5*

### 5. Absence d'évocation du sentiment d'inutilité

Malgré la présence d'éléments, qui renvoient à ceux identifiés dans la littérature comme étant susceptibles de contribuer à l'émergence d'un sentiment d'inutilité chez les personnes âgées, **aucun participant** n'a spontanément évoqué le sentiment d'inutilité dans les entretiens.

#### 5.1. Avis de professionnels sur le manque d'expression spontanée du sentiment d'inutilité

Face à l'absence d'une expression spontanée d'un sentiment d'inutilité, nous avons récolté des **avis** sur le sujet provenant d'autres **professionnels** de la **santé** œuvrant quotidiennement auprès de personnes âgées présentant des troubles cognitifs (une psychologue et une gériatre).

La psychologue clinicienne nous a rapidement **rassurés** : le fait que les participants n'expriment pas directement un sentiment d'inutilité rejoint ce qu'elle perçoit en pratique, lors de ses entretiens avec ses patients : *« C'est très rare qu'une personne me dise : “Je me sens inutile”. Souvent, ça prend plus la forme d'une perte de sens face à leur vie actuelle ou d'une fatigue de vivre. J'observe que, quand il y a vraiment une fragilité plus importante, que ce soit au niveau cognitif ou au niveau fonctionnel, c'est un discours qui revient beaucoup plus. Ça ressort dans leurs mots, dans leur comportement. Mais ce n'est pas le mot “inutile” qui ressort ».*

Pour la gériatrie également : « *Quand je vois une personne âgée, ce n'est pas la première réflexion que j'ai : est-ce qu'elle se sent utile, inutile ? Ce n'est pas un thème que j'aborde lors de mes consultations. Par contre, je demande comment ils vont, s'ils font des activités, je les interroge sur le moral. Je pense que l'évocation d'une possible inutilité est plus insidieuse. Via une perte de sens par rapport à sa propre vie par exemple. »*

Toutes deux nous ont suggéré d'intégrer à notre guide d'entretien une question portant directement sur le sentiment d'inutilité, ceci afin d'explorer spécifiquement cette thématique et de permettre aux participants de s'exprimer directement sur cette question. C'est donc ce que nous avons fait lors des **4 dernières rencontres**.

## 5.2. Analyse des *verbatim*s portant directement sur la question de l'inutilité

Voici les réponses récoltées à la question portant directement sur le sentiment d'inutilité : « *Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir moins utile qu'auparavant ?* »

*« Je n'ai pas un sentiment d'inutilité. Je sens bien que je ne sais plus apporter beaucoup.*

*Mais enfin, je ne me sens pas inutile pour autant. » - E.9*

*« J'habitais une grande maison à Uccle [...]. J'ai toujours été très accueillante d'amis, d'enfants, de familles, de relations de mon mari. C'était une façon de me valoriser d'une certaine façon, parce que je mettais des jolies tables et tout. [...] Maintenant, j'accueille beaucoup moins de monde qu'avant parce que c'est petit chez moi. » - E.10*

La participante nous confie ensuite s'être tournée vers le bénévolat, où elle a la possibilité « *d'organiser des repas ou des drinks quand il y a une fête un peu spéciale* », ce qui la rapproche le plus du rôle de maîtresse de maison qu'elle a aimé tenir au cours de sa vie.

*« Non. Je suis contente parce que je peux créer des relations, de la relation avec différentes personnes et je ne me sens pas inutile. » - E.11*

*« Je n'ai pas cette sensation-là. [...] Transmettre est une chose importante pour moi. J'aime bien transmettre matériellement à mes petits-enfants [...], leur expliquer les choses de la nature, les rendre conscients du monde qui les entoure. » - E.12*

Ces entretiens démontrent une fois de plus que les participants interrogés **ne perçoivent pas de sentiment d'inutilité**, et confirment dès lors ce que nous avons perçu lors des premiers entretiens.

Ces premiers résultats rejoignent la **2<sup>e</sup> hypothèse** que nous avons envisagée au début de ce travail : le sentiment d'inutilité n'est pas exprimé et ne constitue pas une problématique pour les personnes interrogées. Notre prochaine démarche sera dès lors de rechercher la présence des ressources protectrices, des stratégies ou des mécanismes permettant aux personnes âgées de maintenir un bon sentiment d'utilité.

## 6. Stratégies développées au maintien d'une bonne utilité chez les participants

### 6.1. Introduction

Les verbatims recueillis portant directement sur le sentiment d'inutilité mettent en évidence différentes stratégies mobilisées pour maintenir une bonne utilité : l'engagement dans du bénévolat, l'implication dans des relations sociales ou encore la transmission aux plus jeunes. Dans le but **d'approfondir notre analyse**, nous avons effectué une relecture des différents entretiens et d'autres **stratégies d'adaptation** ont pu être identifiées.

### 6.2. Maintenir un maximum d'activités valorisantes

Une stratégie d'adaptation commune semble ressortir de nos entretiens : celle de conserver, malgré les difficultés fonctionnelles et cognitives, un **maximum d'activités valorisantes** (domestiques, physiques, intellectuelles) et ce, même si elles sont minimales ou ponctuelles.

*« De temps en temps, je fais du vélo. » - E.3*

*« Je joue aux cartes tous les jours, le soir à 4 h et demie. » - E.7*

Ces activités résiduelles sont vécues d'autant plus positivement lorsque celles-ci permettent de **rendre service** ou de **prendre soin** des autres.

*« Depuis que les pommes ont commencé à tomber, je suis dans les compotes de pommes*

*[qu'elle distribue ensuite à ses filles et à ses petites-filles]. » - E.8*

*« Mon arrière-petite-fille a voulu un châle pour lire dans son lit. Elle a 9 ans et ça devait être rouge parce qu'elle a des fleurs rouges sur sa housse de couette. J'ai trouvé de la laine et je lui ai fait. Elle était enchantée. Voilà, je vais encore tricoter. » - E.10*

Pour la gériatre interrogée, il s'agit pour elle aussi de la stratégie principale à mettre en place pour permettre aux personnes de maintenir un bon sentiment d'utilité :

*« Qu'ils restent le plus actif, le plus longtemps possible. En tout cas, dans des activités qui leur plaisent et en tenant compte des troubles sensoriels liés au vieillissement. La perte du goût ou de l'odorat peut rendre la personne insensible à une sortie au restaurant par exemple. »*

### 6.3. Organiser et anticiper les déplacements

Face à leurs difficultés fonctionnelles et cognitives concernant leurs déplacements, nous avons pu observer que les participants mettent en place différentes stratégies d'adaptation cognitivo-comportementales afin de les sécuriser. Ils mettent en place une **représentation mentale** du parcours, une prise en compte des **obstacles** possibles, une **mémorisation** des rues, des endroits par où passer pour parvenir à bon port.

*« Si je veux aller où cela fait longtemps que je ne suis plus allé, alors je dois faire mon itinéraire à la maison avant de partir, me demander « Comment est-ce qu'on y va ? » » - E.3*

Une deuxième stratégie développée face à la difficulté à se repérer dans l'espace est l'**auto limitation** des déplacements, que ce soit en restreignant leur périmètre de sortie ou en ne s'autorisant plus que la réalisation de trajets ultra-connus.

*« J'ai plusieurs itinéraires possibles. Des petits, des moyens et des grands, et ça, tout en restant dans le quartier. » - E.1*

*« Je vais encore où je connais bien le chemin. » - E.3*

La réduction du périmètre de déplacement peut être vue comme une contrainte, mais elle est surtout une stratégie de maîtrise du risque et permet avant tout de maintenir l'activité, bien qu'elle soit réduite par rapport à une période antérieure.

### 6.4. Maintenir des initiatives dans les relations sociales

#### 6.4.1. Aider ponctuellement son entourage

Une première stratégie de préservation d'un sentiment d'utilité sociale repose sur le **maintien d'initiatives** qui entretiennent les relations interpersonnelles. Pour ce faire, quand ils en ont la possibilité, les participants apprécient de proposer leur **aide** à leur entourage.

*« Quand je peux rendre service, je le fais. » - E.5*

*« J'ai dit, les pommes, tu veux que je vienne les ramasser ? » - E.8*

### 6.4.2. S'engager dans le bénévolat

Certaines personnes disent aimer s'impliquer dans des activités communautaires ou bénévoles, qui leur permettent de maintenir, voire de développer, des interactions sociales enrichissantes.

Elles inscrivent cela dans des pratiques « du quotidien », comme le fait de partager un café avec des commerçants du quartier, ou rendre visite à des personnes malades,

*« Je fais un thermos de café pour les 2-3 marchands, on se connaît très bien. » - E.8*

*« Je voudrais rendre visite aux malades, comme occupation extérieure. En tant que bénévole. C'est important de pouvoir avoir un but extérieur à ma vie. » - E.11*

ou alors, elles s'investissent dans des structures plus formelles, comme des groupes paroissiaux ou des associations locales, où elles prennent part à l'organisation d'activités collectives ou en initient elles-mêmes.

*« J'ai lancé l'idée de faire un atelier tricot, parce que je me rends compte que, dans les personnes âgées, il y en a beaucoup qui tricotent. » - E.10*

Les **bénéfices** du **bénévolat** sont fréquemment évoqués : il génère du lien social – qui se prolonge parfois au-delà de l'activité en elle-même – de la reconnaissance, et de la satisfaction personnelle.

*« Ça m'a permis d'avoir des contacts très agréables avec mes collègues. Et encore récemment, j'en vois encore plus d'une. » - E.10*

## 6.5. Maintenir un contrôle partiel sur ses finances

### 6.5.1. En réalisant quelques dépenses au quotidien

Plusieurs éléments contribuent au maintien d'un sentiment d'utilité économique chez les participants. Tout d'abord, la délégation de la gestion financière, lorsqu'elle s'inscrit dans une relation de confiance, peut générer un sentiment d'apaisement et de sécurité. Certains participants expriment une tranquillité liée au fait de ne plus devoir assumer ces responsabilités.

*« Je me fie à eux [ses enfants] à 100%. Je sais que je ne dois m'occuper de rien. Je sais qu'il y a toujours de l'argent sur mon compte. » - E.3*

Lorsqu'elle tient compte de leurs compétences cognitives restantes, la délégation financière permet aux participants de maintenir une autonomie financière partielle, en gardant le contrôle sur une partie de leur **budget** et en rendant possible la réalisation des quelques **dépenses** au quotidien. Ces petites actions sont très appréciées, car elles leur permettent de rester inscrit dans la vie économique et participent à leur autonomie autour des achats.

#### 6.5.2. En venant financièrement en aide à autrui

Concernant la possibilité de venir en aide financièrement à autrui – à leurs enfants ou via des associations – certains participants ont déjà pu en faire l'expérience, en pratiquant des donations et en permettant à d'autres de bénéficier d'un confort de vie plus avantageux grâce à leur intervention.

*« Ma fille, on l'a fort aidée, mon épouse et moi. Sans ça, elle serait toujours dans un petit appartement, mais on l'a aidée financièrement. » - E4*

Quand on leur demande ce qu'ils retirent d'avoir pu ainsi contribuer au confort financier, matériel de personnes proches, les participants expriment une **fierté**, un « **juste-retour** » des choses et un sentiment de **continuité intergénérationnelle**, dans laquelle l'aide apportée a été possible car elle a été initiée lors des générations précédentes : *« Je trouve cela normal. J'ai été aidé par mes parents aussi. » - E.9*

#### 6.6. Transmettre des savoirs pratiques, manuels, expérientiels

Les participants expriment que leurs proches ne sont pas particulièrement demandeurs de conseils ou de récits de vie. En revanche, leur environnement offre des opportunités de transmettre des **savoirs pratiques, manuels et expérientiels**, ou encore des **valeurs** importantes à leurs yeux. Ce sont ces opportunités vers lesquelles les participants se tournent pour maintenir un rôle de transmission et d'utilité symbolique.

*« J'ai appris à mon petit-fils à souder. » - E.3*

*« Je lui montre comment il faut couper certaines plantes. » - E.8*

*« Les rendre conscients du monde qui les entoure et éveiller cette conscience-là, c'est ça qui est important. » - E.12*

Lorsque la transmission peut avoir lieu, la transmission devient une source de **satisfaction**, de **valorisation personnelle** et d'**estime de soi** importantes.

*« Moi, je ne sais pas faire la comptable [le métier de sa fille], mais je sais faire des compotes. » - E.8*

*« J'aime bien transmettre matériellement à mes petits-enfants. » - E.12*

### 6.7. Maintenir un sentiment de continuité identitaire

Les entretiens mettent en évidence la mise en place de différentes stratégies d'adaptation visant à maintenir, autant que possible, un sentiment de **continuité identitaire** : certains participants développent des moyens pour composer avec leurs difficultés et préserver leur autonomie dans le quotidien.

L'une des principales stratégies observées concerne la compensation des troubles cognitifs par le recours à des **supports externes**. Pour compenser les oublis : certains participants utilisent des calepins, des agendas, des calendriers, où ils notent leurs rendez-vous importants, les anniversaires à ne pas oublier... D'autres développent aussi des techniques de rangement très méthodiques pour pouvoir facilement retrouver les objets dont ils ont besoin.

*« Mon agenda, il est sur moi tout le temps. C'est ma mémoire de rechange. » - E.12*

*« Les objets que j'ai rangés, je sais où ils sont. Il ne faut pas commencer à les changer de place, parce que sinon, c'est foutu. Surtout ne pas les changer de place ! » - E.12*

Pour compenser la désorientation spatio-temporelle, les participants ont décrit l'utilisation de calendriers et d'horloges numériques pour pouvoir se repérer dans le temps.

*« J'ai un réveil sur lequel est inscrit le jour et la date, c'est un bon rappel chaque jour. Sinon, je... j'avoue que j'oublierais, j'oublierais quel jour on est. » - E.11*

Ces dispositifs permettent de préserver une certaine continuité dans leur fonctionnement habituel et dans l'organisation de leur quotidien et transmettent à l'entourage l'image d'une personne encore capable de s'organiser et de prendre des décisions pour elle-même.

## 7. Des stratégies aux ressources

Les stratégies mobilisées pour maintenir un bon sentiment d'utilité ont été largement décrites dans les points précédents. Or, dans le modèle transactionnel du stress de **Lazarus et Folkman**, la mise en place d'une stratégie d'adaptation repose nécessairement sur la présence et la mobilisation d'une **ressource** disponible pour la personne. L'analyse des entretiens met en évidence trois grandes catégories de ressources, qui correspondent aux ressources personnelles, sociales et matérielles décrites dans le modèle. Pour l'analyse, nous les avons réorganisées en ressources internes (« personnelles » pour Lazarus et Folkman), externes (sociales et matérielles) et contextuelles (matérielles et environnementales).

### 7.1. Les ressources internes (personnelles)

Les **ressources internes** regroupent ce que les personnes ont encore « en elles ». Y figurent les **capacités cognitives restantes** (les repères spatio-temporels, les capacités attentionnelles ou encore certaines fonctions de planification, d'anticipation et d'organisation) mais aussi la **volonté** de se **maintenir actif**, de continuer à **initier** des **contacts sociaux** ou encore de conserver un **statut d'aidant** vis-à-vis de l'entourage.

### 7.2. Les ressources externes (sociales et matérielles)

Les participants s'appuient aussi beaucoup sur ce qui les entoure. Ce sont les **ressources externes**, qui regroupent à la fois les ressources sociales et matérielles.

Les **supports matériels** (agendas, calendriers, listes, horloges numériques) peuvent leur permettre de compenser leurs difficultés cognitives et à garder une certaine organisation pour réaliser leurs activités. Le **réseau relationnel** – famille, voisins, commerçants, associations – est également souvent cité.

### 7.3. Les ressources contextuelles (matérielles + environnementales)

Les entretiens montrent aussi que l'**environnement de vie** joue un rôle important dans la manière dont les personnes arrivent à maintenir un sentiment d'utilité.

Vivre dans un environnement familial et organisé permet à de nombreuses personnes de continuer à organiser leurs activités malgré les difficultés cognitives. Les participants ont notamment mentionné utiliser des **techniques de rangement** précises (pour éviter d'égarer leurs objets) ou s'aider à se repérer grâce à des **calendriers, horloges ou routines bien rodées**. Ces éléments permettent aux personnes de garder leurs habitudes, leurs repères et une certaine maîtrise de leur quotidien et de leur environnement.

Rester vivre dans le même **quartier** et se déplacer dans des **lieux familiers** semble aussi jouer un rôle : les participants s'engagent plus volontiers dans des trajets ultra-connus, même si le périmètre est réduit par rapport à avant.

Enfin, la présence d'**activités communautaires** (paroisse, associations locales, commerçants du quartier) constitue également une ressource contextuelle importante. Ces lieux offrent des occasions de bénévolat, de rencontres, de conversations, et renforcent le sentiment d'appartenance.

## 7.4. Synthèse

L'analyse de ces ressources est un point important de ce travail. Nous les considérons comme les « **bases** » sur lesquels reposent l'ensemble des stratégies menées pour préserver un bon sentiment d'utilité chez les personnes interrogées.

## 8. Résultats supplémentaires

### 8.1. Perceptions et vécus face aux troubles cognitifs

Les entretiens ont permis de récolter une série de **récits** en lien avec les **maladies neurodégénératives**. Les participants ont été nombreux à pouvoir décrire les **symptômes** liés à leurs troubles cognitifs, notamment la confusion du rythme jour/nuit, la perte des repères temporels, ou les changements de comportement inhabituels dont ils font preuve.

*« Je m'énerve plus facilement qu'avant. » - E.2*

*« Je me rends compte que j'ai quand même oublié pas mal de choses. Ça m'énerve. Hier, j'ai passé toute une partie de mon temps à savoir quelle heure il était. » - E.12*

Ces changements sont majoritairement vécus comme une perte douloureuse de la personne qu'ils étaient auparavant, des compétences dont ils disposaient et qui les valorisaient :

*« J'avais une excellente mémoire (pleurs). » - E.5*

*« Je suis comme un enfant, vous savez ? » - E.6*

Les discours collectés expriment également beaucoup **d'inquiétudes**, notamment en ce qui concerne **l'évolution** de la **maladie**. Les participants évoquent fréquemment la perte du contrôle sur leur propre vie et le risque de se voir progressivement devenir un **poids** pour leurs proches.

*« J'ai rentré les papiers à la commune pour l'Alzheimer. S'il m'arrive Alzheimer, je veux me faire euthanasier. Il ne faudrait pas que je devienne un fardeau pour mes enfants. » - E.3*

*« Je ne sais pas si ça va aller. Peut-être que dans dix ans, si je vis encore,  
je ne comprendrai peut-être plus ? » - E.5*

*« Qu'est-ce qu'il faut faire pour que ça ne progresse pas ? » - E.7*

Bien que ces données nécessiteraient d'être renforcées par d'autres études, elles viennent en partie renforcer les connaissances sur le vécu des personnes présentant des troubles cognitifs face à leur maladie.

## 8.2. Une fragilisation particulièrement marquée de l'utilité symbolique

Parmi les différentes dimensions de l'utilité explorées dans cette étude, la dimension symbolique apparaît comme particulièrement fragilisée par la présence de troubles cognitifs, et ce, pour deux raisons.

Premièrement, c'est concernant cette dimension que les manifestations de fragilisation semblent les plus fréquemment rapportées dans les discours des participants : les expériences de dévalorisation sociale, de perte progressive du rôle de conseiller ou de figure d'expérience au sein de l'entourage et les discours majoritairement auto dévalorisants ont été extrêmement nombreux. Deuxièmement, la mise en place de stratégies pour maintenir un bon sentiment d'utilité symbolique nécessite la mobilisation de ressources cognitives relativement complexes. En effet, pour continuer à proposer leur aide, s'investir dans des activités bénévoles, transmettre des savoir-faire ou maintenir une place au sein de leur entourage, les participants doivent mobiliser des capacités d'organisation, d'initiative, d'adaptation relationnelle et de communication, ce qui représente un exercice difficile dans le cadre d'une maladie neurodégénérative.

## C. Synthèse des résultats

Il existe dans les entretiens des éléments qui renvoient à ceux identifiés dans la littérature comme étant susceptibles de contribuer à l'émergence d'un sentiment d'inutilité. Dans notre étude, nous avons pu observer que certains de ces éléments renvoient aux conséquences fonctionnelles, sociales, symboliques et économiques du vieillissement en général, notamment :

- Sur le plan fonctionnel : une augmentation des difficultés liées aux déplacements à pied et de la mobilité (en voiture, en transports en commun), une perte d'indépendance, une diminution de l'engagement dans les activités de la vie quotidienne et de loisirs et une difficulté à demander de l'aide
- Sur le plan social : un isolement social progressif
- Sur le plan symbolique : une expression importante d'expériences de dévalorisation sociale (âgisme), une fragilisation de l'image de soi

D'autres éléments semblent plus spécifiquement liés à la présence de troubles cognitifs. Parmi ceux-ci, nous avons relevé :

- Sur le plan fonctionnel : une restriction des déplacements à pied ainsi que de la mobilité (en voiture, en transports en commun) lorsqu'il y a présence d'une désorientation spatio-temporelle
- Sur le plan fonctionnel et social : une diminution de l'engagement dans les activités quotidiennes ou de loisirs, ainsi que dans les relations sociales, où s'exprime une forme d'apathie
- Sur le plan symbolique : un amenuisement du rôle de transmission et de conseil
- A nouveau sur le plan symbolique : une confrontation fréquente à une double stigmatisation – l'une concernant le vieillissement, l'autre concernant la présence de troubles cognitifs – responsable à la fois d'intériorisations importantes de stigmates ou de représentations négatives, mais aussi d'une émergence de discours auto dévalorisants, traduisant une fragilisation de l'image de soi chez les personnes interrogées
- Sur le plan économique : une fragilisation du sentiment de contrôle lié aux finances et aux dépenses personnelles en raison de la délégation de la gestion financière

Ces résultats permettent d'améliorer les connaissances globales sur le sentiment d'inutilité, ce qui était un premier objectif attendu de ce mémoire. Les entretiens également ont permis de récolter une série de récits en lien avec les maladies neurodégénératives, ce qui amène également un regard supplémentaire sur la compréhension du vécu des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs.

Ce qui ressort également des entretiens, c'est l'absence d'évocation spontanée du sentiment d'inutilité et ce, même lorsque la question leur était posée directement. Cela nous amène à penser que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés parviennent à mobiliser certaines ressources et à mettre en place des stratégies qui empêchent l'apparition de ce sentiment.

Ces stratégies – et les ressources internes, externes et contextuelles qui les soutiennent – ont pu être identifiées dans les entretiens, ce qui répond au deuxième objectif de ce mémoire : comprendre les stratégies, ressources ou mécanismes mobilisés pour permettre aux participants de continuer à se percevoir comme utiles dans un contexte de vulnérabilité cognitive.

Les stratégies observées sont les suivantes :

- Maintenir un maximum d'activités valorisantes (dimension fonctionnelle)
- Organiser et anticiper les déplacements (dimension fonctionnelle)
- Initier les contacts sociaux, en proposant de l'aide à ses proches ou en s'engageant dans le bénévolat (dimension sociale et symbolique)
- Maintenir un contrôle financier partiel, en réalisant quelques dépenses au quotidien ou en venant financièrement en aide à autrui (dimension économique)
- Transmettre des savoirs pratiques, manuels, expérientiels (dimension symbolique)
- Maintenir autant que possible un sentiment de continuité identitaire (dimension symbolique)

Les ressources activées pour mettre en place ces stratégies sont de 3 caractéristiques différentes :

- Internes (personnelles) : les capacités cognitives restantes (les repères spatio-temporels, les capacités attentionnelles ou encore certaines fonctions de planification, d'anticipation et d'organisation), la volonté de se maintenir actif, de continuer à initier des contacts sociaux ou encore de conserver un statut d'aidant vis-à-vis de l'entourage
- Externes (matérielles et sociales) : les supports matériels (agendas, calendriers, listes, horloges numériques) et le réseau relationnel
- Contextuelles (matérielles et environnementales) : la présence d'un environnement stable, familial et organisé (techniques de rangement précises, repères temporels grâce à des calendriers, horloges numériques ou routines quotidiennes), le quartier et les lieux familiers, les activités communautaires

Ces observations montrent que la plupart des participants parviennent à mobiliser des stratégies pour renforcer les 4 dimensions de leur utilité. Elles mettent également en évidence que la dimension symbolique de l'utilité est la plus fragilisée par la présence de troubles cognitifs.

## D. Outils développés

Dans l'objectif d'approfondir les connaissances au sujet du sentiment d'inutilité, nous avons souhaité développer des outils permettant de mettre en évidence les principaux éléments ressortant de notre recherche .

Le premier outil rassemble des verbatims qui permettent de repérer les expressions indirectes du sentiment d'inutilité. Comme ce sentiment n'a pas été exprimé de manière directe dans nos entretiens, nous avons souhaité créer cet outil à destination des soignants et des proches afin de les aider à y être attentifs.

Deux autres outils reprennent les résultats de cette étude concernant, d'une part, les nouvelles connaissances portant sur le sentiment d'inutilité et d'autre part les stratégies mobilisées par les participants pour maintenir un bon sentiment d'utilité dans leur quotidien.

Vous trouverez ces outils aux pages suivantes.

**Figure 6**  
**Expressions indirectes possibles du sentiment d'inutilité**

# DES PETITES PHRASES QUI EN DISENT LONG

## Repérer les expressions indirectes du sentiment d'inutilité



Le sentiment d'inutilité ne s'exprime pas toujours directement. Il peut se cacher derrière des petites phrases du quotidien. Soyons attentifs : elles peuvent traduire un mal-être profond.



### À QUELLES PHRASES ÊTRE ATTENTIF ?

Ces paroles peuvent être des signaux d'alerte d'un sentiment d'inutilité.



**DIMENSION FONCTIONNELLE**  
Liée à la perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et les déplacements.



- “ Avant, je savais faire tellement de choses...”
- “ Je ne sers à rien...”
- “ Je n'y arrive plus comme avant...”
- “ Je ne veux pas les déranger en leur demandant de l'aide...”



**DIMENSION SOCIALE**  
Liée à l'isolement et au manque de relations sociales.



- “ Je n'ai plus personne dans ma vie...”
- “ Plus personne ne vient me voir...”
- “ Je me sens seul.e...”
- “ Je ne compte plus pour personne...”
- “ Je ne suis invité.e nulle part...”



**DIMENSION ÉCONOMIQUE**  
Liée à la dépendance économique et à la perte de contrôle sur ses finances.



- “ Est-ce que j'ai encore assez d'argent sur mon compte ? ”
- “ Je ne veux pas coûter trop cher...”
- “ Je n'ose plus rien dépenser...”
- “ Je n'ai besoin de rien, je n'ai plus de besoins.”



**DIMENSION SYMBOLIQUE**  
Liée à la perte de reconnaissance, de rôle et de transmission, et à la dévalorisation de soi.



- “ Plus personne ne me demande de conseils...”
- “ Mon histoire n'intéresse personne...”
- “ On ne tient plus compte de mon avis...”
- “ Je n'ai plus ma place...”



**POURQUOI C'EST IMPORTANT D'Y ÊTRE ATTENTIF ?**  
Le sentiment d'inutilité peut avoir des répercussions importantes sur :

 L'humeur (tristesse, anxiété, dévalorisation)
  La motivation et l'envie d'agir
  La santé physique
  Le lien social et la qualité de vie
  L'estime de soi



**QUE POUVONS-NOUS FAIRE ?**

- ✓ Écouter sans minimiser ces paroles.
- ✓ Valoriser les compétences et l'expérience de la personne.
- ✓ Favoriser sa participation aux décisions et aux activités.
- ✓ Encourager les liens sociaux et les moments de partage.
- ✓ Soutenir son autonomie et son sentiment de contrôle.





**RAPPEL**  
Derrière ces petites phrases, il peut y avoir un grand message :  
*Celui d'une personne qui ne se sent plus utile.*  
*Être attentif, c'est déjà aider à LUI redonner sa place et du sens à sa vie.*  
Professionnels de santé, aidants, familles : votre écoute et votre regard bienveillant font la différence.  
Ensemble, préservons le sentiment d'utilité à tout âge.

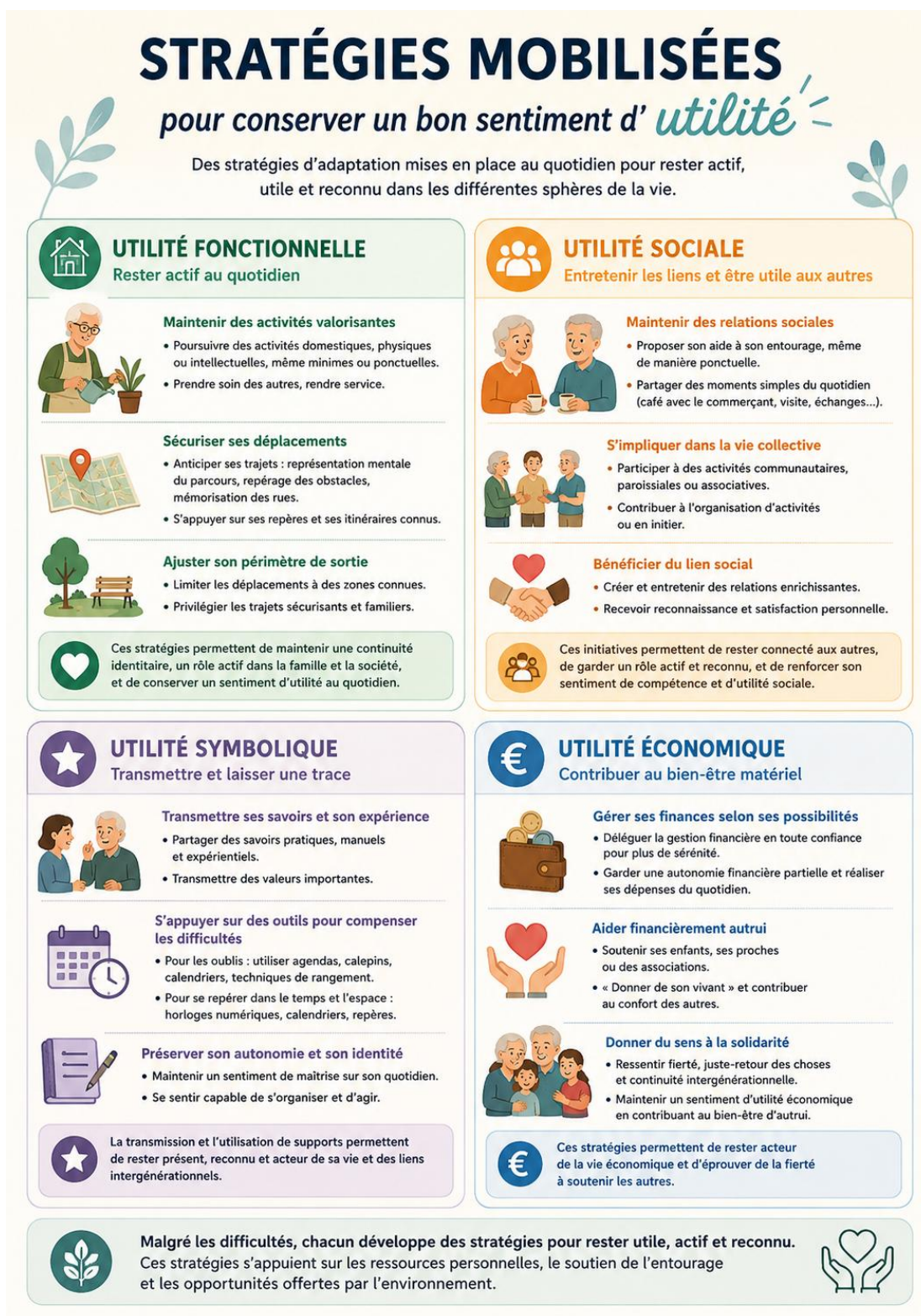


**Figure 7**

**Le sentiment d'inutilité au grand âge : facteurs liés au vieillissement et aux troubles cognitifs**



**Figure 8**  
**Les stratégies mobilisées pour conserver un bon sentiment d'utilité**



# Discussion

## A. Interprétation des résultats

Malgré la présence de facteurs décrits dans la littérature comme étant susceptibles d'induire un sentiment d'inutilité, les participants n'évoquent pas ce sentiment, ni de manière spontanée, ni lorsque la question de l'inutilité leur est posée directement. Ce **résultat diverge** de ceux décrits dans la **littérature** sur l'inutilité, où 20 à 33% des personnes interrogées déclaraient ressentir ce sentiment. La **différence de public cible** pourrait expliquer cet écart, étant donné que ces études portaient sur des personnes ne présentant pas de troubles cognitifs. Mais cette seule constatation ne nous semble pas suffisante pour expliquer nos résultats. Nous avons mené une réflexion plus approfondie et élaboré **plusieurs hypothèses** à la non-expression – ou la sous-expression – du sentiment d'inutilité.

### 1. Le sentiment d'inutilité n'est pas exprimé, car il n'est pas perçu par les participants

Notre première hypothèse pour expliquer ce phénomène est que les personnes interrogées n'expriment pas de sentiment d'inutilité car elles ont réussi à mettre en place des **stratégies d'adaptation** afin de préserver leur sentiment d'utilité. Nous avons dégagé des entretiens plusieurs éléments qui allaient dans ce sens – cf. partie « Analyse inductive ».

Une hypothèse additionnelle est la présence d'un possible **biais d'échantillonnage**. Les personnes interrogées sont toutes issues de la province du Brabant-Wallon, province belge qualifiée de particulièrement favorisée au niveau socioéconomique (47). Les personnes interrogées semblaient par exemple disposer d'un bon entourage social et familial – cet élément a été mis en évidence à la fois dans les verbatims des entretiens et dans le cadre même de la rencontre, les participants étant systématiquement venus accompagnés d'un aidant proche. Or, et cela a été développé dans notre partie théorique, une bonne situation financière, ainsi que la présence de bonnes relations sociales et d'un entourage soutenant sont des éléments protecteurs face au sentiment d'inutilité.

Deux hypothèses supplémentaires peuvent être avancées pour expliquer l'absence d'expression du sentiment d'inutilité. Il s'agit de l'**anosognosie**, symptôme en lien avec la présence des maladies neurocognitives. Une personne **anosognosique** présente une absence de conscience objective de ses troubles. Ce symptôme est fréquent chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences (48).

Dans nos entretiens, il existait effectivement souvent un **décalage** entre les **discours** recueillis et l'état réel de la situation, objectivable notamment à travers la consultation des dossiers médicaux. De plus, ils étaient nombreux à **minimiser** leurs **troubles cognitifs** ainsi que leurs **difficultés** fonctionnelles et organisationnelles. Les personnes atteintes d'anosognosie conservent en effet l'impression que leur fonctionnement reste inchangé, et ont le sentiment d'être toujours capables d'agir sans aucune difficulté, comme elles le faisaient autrefois. Cette absence de conscience pourrait expliquer pourquoi certains n'exprimaient pas de sentiment d'inutilité.

## 2. Le sentiment d'inutilité est ressenti mais n'est pas exprimé

Le sentiment d'inutilité est un problème social difficile à accepter et à exprimer. Lors des entretiens, il peut survenir un **biais de désirabilité**<sup>13</sup>, ce qui pourrait expliquer que le sentiment d'inutilité soit sous-rapporté. Au-delà de ce biais – qui est difficilement objectivable – une forme de **retenue dans l'expression de soi** a également été observée chez certains participants, pouvant se manifester par une limitation, une gêne lorsqu'ils étaient amenés à parler d'eux-mêmes. Cette retenue est probablement en lien avec les conditions mêmes de l'entretien – il est difficile de se confier à quelqu'un que l'on vient de rencontrer –, mais sans doute aussi avec les normes éducatives acquises par les participants au cours de leur vie. Ces deux comportements peuvent également expliquer que les participants n'aient pas exprimé un sentiment d'inutilité, ou n'aient pas répondu par l'affirmative lorsqu'on leur a posé la question de manière directe.

## 3. Le sentiment d'inutilité et les stratégies de coping

Au regard du modèle transactionnel du stress de **Lazarus et Folkman**, les résultats de cette étude montrent que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés mobilisent différentes formes de **stratégies de coping** pour préserver un sentiment d'utilité. Le **stresseur** n'est pas le sentiment d'inutilité en lui-même – puisque les participants disent qu'ils ne le ressentent pas – mais tous les éléments qui ont été identifiés dans l'analyse et dans la littérature comme étant susceptibles de participer à l'émergence d'un sentiment d'inutilité (cf. point C. Synthèse des résultats).

Les stratégies mobilisées face à l'existence de ces stresseurs, peuvent être rattachées à différentes formes de **coping** :

---

<sup>13</sup> Le participant tend à donner des réponses qui le présentent sous un jour favorable, plutôt que de rapporter sa pensée ou son comportement réel

- une forme de coping centrée sur la **tâche**, comme continuer à réaliser des activités valorisantes, organiser et anticiper les déplacements, ou encore maintenir un contrôle partiel sur les finances
- une forme de **coping** centrée sur **l'émotion**, notamment lorsqu'il s'agit de préserver une image de soi positive, de maintenir une continuité identitaire ou de s'appuyer sur des relations sociales valorisantes
- et une forme de coping qui combinent ces **deux dimensions**, comme l'engagement dans le bénévolat ou la transmission de savoirs

Ces stratégies ne sont possibles que grâce à la mobilisation de **ressources internes, externes et contextuelles**, telles que décrites plus haut.

En conclusion, les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs légers à modérés ne sont pas passives face aux difficultés qu'elles rencontrent. Elles mobilisent des ressources et mettent en place des stratégies pour maintenir un bon sentiment d'utilité dans leur quotidien.

#### 4. Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs limites :

- Au vu de la **taille de l'échantillon** (12 personnes), les résultats de l'étude ne sont pas généralisables ou extrapolables à l'ensemble des personnes atteintes de troubles cognitifs légers à modérés. C'est un élément caractéristique des études qualitatives. Les résultats sont le fruit du vécu des personnes interviewées par l'étude, dans un contexte géographique, environnemental, économique et politique bien déterminés. Ces contextes spécifiques influencent les vécus et les ressources des personnes pour faire face à la problématique de l'inutilité
- **Biais d'échantillonnage** (cf. plus haut dans le texte)
- **Biais de représentativité** : Seules 4 personnes sur 12 ont été directement interrogées sur le sentiment d'inutilité
- **Biais du chercheur** : Notre expérience professionnelle en gériatrie, ainsi que notre proximité personnelle avec la maladie d'Alzheimer, ont pu influencer notre sensibilité à certains thèmes. Nous avons toutefois veillé à maintenir une posture réflexive tout au long du processus de recherche
- La **triangulation des données** aurait pu être plus conséquente – et par exemple également inclure les aidants-proches, dont le point de vue manque dans cette étude – mais il nous a fallu tenir compte du temps limité imparti pour la réalisation de ce travail

- Nous n'avons pas l'impression d'être arrivés à la **saturation des données** : certains éléments ont fini par se répéter au fil des entretiens, mais nous pensons qu'il aurait été possible de récolter encore des données intéressantes, notamment au niveau de l'utilité économique, qui a été peu abordée. Nous pensons que la dépendance financière et ses conséquences aurait pu être un axe supplémentaire à questionner

## B. Perspectives

### 1. Perspectives de recherche

Au regard de nos résultats, plusieurs pistes de recherche supplémentaires sur le sentiment d'inutilité peuvent s'envisager.

Une première idée serait de mener une étude permettant de suivre l'évolution du sentiment d'utilité chez les personnes présentant des troubles cognitifs (étude longitudinale). Cela permettrait de voir si l'absence d'expression du sentiment d'inutilité observée dans notre étude se maintient ou s'intensifie dans le temps, ou s'il apparaît à des stades plus avancés de la maladie.

Une autre idée consisterait à reproduire notre étude, mais en l'élargissant à des contextes socioéconomiques moins favorisés, afin d'observer si les mêmes mécanismes se retrouvent dans des milieux plus précaires ou moins soutenant socialement.

Il serait également intéressant de compléter notre travail par une étude quantitative, qui mesurerait sur un large échantillon la prévalence du sentiment d'utilité chez les personnes âgées (présentant ou non des troubles cognitifs) vivant en Belgique, et analyserait quels éléments sont susceptibles de le maintenir ou de le fragiliser.

Enfin, explorer le point de vue des aidants proches représenterait une piste qu'il serait également intéressante à explorer. Ceux-ci ont une influence sur de nombreux aspects du quotidien et peuvent soutenir les personnes âgées face à plusieurs d'entre-eux. Mieux comprendre leurs représentations et leurs pratiques permettrait d'identifier des moyens supplémentaires pour soutenir les personnes âgées dans leurs utilité fonctionnelle, sociale, économique et symbolique.

## 2. Perspectives d'interventions en santé publique

### 2.1. Au niveau micro (individu, entourage, quartier, communauté)

Les résultats montrent que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs mobilisent déjà plusieurs stratégies pour préserver leur sentiment d'utilité. Nous pensons que les interventions au niveau micro pourraient donc viser à renforcer « ce qui existent déjà », à savoir :

- Maintenir des activités valorisantes, en aidant la personne à adapter ses tâches quotidiennes ou ses loisirs lorsque son indépendance et sa mobilité diminuent
- Soutenir l'organisation des déplacements, en travaillant les repères spatio-temporels et en sécurisant les trajets dans le quartier
- Encourager l'initiation des contacts sociaux, par exemple en valorisant les gestes d'aide, les visites, les appels, le bénévolat ou les activités communautaires de quartier
- Maintenir un contrôle financier partiel, en soutenant les petites dépenses quotidiennes ou les gestes d'entraide financière
- Valoriser la transmission de savoirs (pratiques, personnels, expérientiels) entre générations
- Travailler la continuité identitaire, en aidant la personne à maintenir ses routines, ses repères, ses rôles et ses habitudes

### 2.2. Au niveau méso (professionnels et institutions de soins)

En faveur du sentiment d'utilité chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, il s'agirait de former les professionnels et de sensibiliser les institutions de soins à :

- Repérer les manifestations indirectes du sentiment d'inutilité, souvent non verbalisées
- Détecter et lutter contre l'âgisme et la double stigmatisation (vieillesse + troubles cognitifs) dans les situations de soins
- Soutenir la continuité identitaire, en évitant les pratiques qui infantilisent ou dépossèdent la personne de ses rôles ou de ses compétences restantes
- Renforcer l'usage des supports matériels (agendas, listes, repères visuels) dans les accompagnements, de la manière la plus précoce possible

### 2.3. Au niveau macro (politiques publiques)

Les résultats montrent que le sentiment d'utilité est influencé par des facteurs structurels. Les politiques publiques pourraient donc jouer un rôle dans la préservation de l'utilité fonctionnelle, sociale, économique et symbolique des personnes âgées. Elles pourraient :

- Lutter contre l'âgisme structurel, qui fragilise directement l'image de soi et renforce les discours auto dévalorisants
- Améliorer l'accessibilité des transports en commun et des espaces publics, pour limiter les restrictions de mobilité liées aux troubles cognitifs
- Soutenir les initiatives communautaires locales, qui constituent des ressources précieuses pour lutter contre l'isolement
- Reconnaître la transmission, l'entraide et la participation sociale comme des contributions sociales à part entière
- Intégrer le sentiment d'utilité dans les politiques de vieillissement, en tant que **déterminant psychosocial** de la **santé**

## C. Partie réflexive

Au fil des entretiens, j'ai été touchée par les réactions des participants une fois l'enregistrement terminé. Plusieurs m'ont confié que cela leur avait fait du bien de pouvoir parler d'eux, de revenir sur certains souvenirs, parfois heureux, parfois plus sensibles. Certains se sont livrés avec une spontanéité que je n'attendais pas, d'autres ont laissé l'émotion les envahir en évoquant un moment important de leur vie. Ce besoin d'être entendu est un besoin profondément humain : celui d'avoir quelqu'un en face de soi qui prend le temps, qui s'intéresse, qui laisse la place. Quelqu'un qui ne se contente pas d'observer ou d'évaluer, mais qui accepte d'entrer dans une conversation réelle. Ce besoin peut être pris en compte par n'importe quelle personne – professionnelle ou non – qui accepte de donner un peu de temps, d'attention et de présence.

En tout cas, les entretiens m'ont rappelé que, derrière les troubles cognitifs, il y a des personnes qui ont encore beaucoup à dire, à transmettre, à partager, pour peu qu'on leur en laisse l'espace. Et cela, je crois, restera l'un des apprentissages les plus précieux de ce mémoire.

## Conclusion

Cette étude qualitative apporte de nouvelles données sur le vécu des personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers à modérés en ce qui concerne le sentiment d'inutilité.

Alors que la littérature décrit que ce sentiment apparaît fréquemment chez les personnes âgées, notre étude démontre le contraire : aucun participant n'a exprimé spontanément un sentiment d'inutilité dans les entretiens, et ce même lorsqu'ils étaient interrogés directement sur le sujet. Pourtant, l'analyse des entretiens révèle qu'ils sont confrontés à plusieurs facteurs connus pour fragiliser ce sentiment.

Cela nous a amenés à l'hypothèse que ces personnes parviennent à mobiliser les ressources nécessaires et à mettre en place des stratégies pour empêcher l'apparition de ce sentiment dans leur quotidien. Et en effet, dans leurs récits, nous avons pu relever certaines de ces stratégies et ressources. Le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus et Folkman a constitué un cadre utile pour comprendre comment ces dynamiques s'organisent.

En conclusion, cette étude montre que les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs légers à modérés n'adoptent pas un rôle passif face aux difficultés qu'elles rencontrent. Elles s'adaptent, parviennent à mobiliser leurs ressources et à mettent en place des stratégies concrètes pour préserver un bon sentiment d'utilité.

Ces résultats permettent d'enrichir les connaissances globales sur un sujet encore peu étudié. Ils ouvrent plusieurs pistes pour la recherche, mais aussi pour les pratiques cliniques et les politiques publiques. Enfin, ils soulignent que le sentiment d'utilité joue un rôle important dans le bien-être et qu'il devrait être davantage pris en compte dans l'accompagnement des personnes âgées.



# Bibliographie

1. Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. Springer Publishing Company; 1984. 460 p.
2. admin-sciensano. Vers une Belgique en bonne santé [Internet]. 2025 [cité 10 mai 2026]. Espérance de vie. Disponible sur: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/esperance-de-vie-et-qualite-de-vie/esperance-de-vie>
3. Décennie pour le vieillissement en bonne santé (2021-2030) [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
4. Le nombre de personnes atteintes de démence devrait tripler au cours des 30 prochaines années [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news/item/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
5. Georges J, Bintener C, Miller O. Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe [Internet]. Alzheimer Europe; janv 2020 [cité 10 mai 2026]. p. 1-108. Disponible sur: [https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe?language\\_content\\_entity=en](https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe?language_content_entity=en)
6. La démence [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
7. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 13 mai 2026]. Démence - Neurologie. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/neurologie/syndrome-confusionnel-et-démence/démence>
8. DSM Library [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders | Psychiatry Online. Disponible sur: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
9. author-sciensano. Vers une Belgique en bonne santé [Internet]. 2025 [cité 10 mai 2026]. Causes de décès. Disponible sur: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/mortalite-et-causes-de-deces/mortalite-generale-par-cause-de-deces>
10. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [cité 19 oct 2024]. 44 p. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/259615>

11. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* nov 1975;12(3):189-98. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6 PubMed PMID: 1202204.
12. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* sept 1982;139(9):1136-9. doi:10.1176/ajp.139.9.1136 PubMed PMID: 7114305.
13. Reisberg B, Jamil IA, Khan S, Monteiro I, Torossian C, Ferris S, et al. Staging Dementia. In: *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2010 [cité 2 nov 2024]. p. 162-9. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9780470669600.ch31> doi:10.1002/9780470669600.ch31
14. Gu D, Brown BL, Qiu L. Self-perceived uselessness is associated with lower likelihood of successful aging among older adults in China. *BMC Geriatr.* 6 oct 2016;16(1):172. doi:10.1186/s12877-016-0348-5 PubMed PMID: 27716182; PubMed Central PMCID: PMC5053349.
15. Gu D, Dupre ME, Qiu L. Self-perception of uselessness and mortality among older adults in China. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 1 janv 2017;68:186-94. doi:10.1016/j.archger.2016.10.015
16. Zhao Y, Sautter JM, Qiu L, Gu D. Self-perceived uselessness and associated factors among older adults in China. *BMC Geriatrics.* 9 janv 2017;17(1):12. doi:10.1186/s12877-016-0406-z
17. Rangra G, Archana S, Imran M. A study on self-perceived uselessness and its determinants among residents of old age homes in North Bengaluru. *Indian J Public Health.* 2019;63(3):227-32. doi:10.4103/ijph.IJPH\_341\_18 PubMed PMID: 31552853.
18. Curzio O, Bernacca E, Bianchi B, Rossi G. Feelings of uselessness and 3-year mortality in an Italian community older people: the role of the functional status. *Psychogeriatrics.* 2017;17(5):300-9. doi:10.1111/psyg.12238
19. Rowe JW, Kahn RL. Successful aging. *Gerontologist.* août 1997;37(4):433-40. doi:10.1093/geront/37.4.433 PubMed PMID: 9279031.
20. Le nouveau livre blanc de la Fondation Korian « Oui les aînés sont utiles ! » maintenant disponible | Clariane [Internet]. [cité 10 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.clariane.com/actualites/toutes-les-actualites/le-nouveau-livre-blanc-de-la-fondation-korian-oui-les-aines-sont>

21. de Boissieu P, Guerin S, Suissa V, Ecarnot F, Letty A, Sanchez S. Being useful among persons aged over 65: social representations from a cross-sectional European study. *Aging Clin Exp Res.* sept 2021;33(9):2565-72. doi:10.1007/s40520-020-01767-x PubMed PMID: 33389686; PubMed Central PMCID: PMC8429162.
22. Gu D, Feng Q, Chen H, Zeng Y. Chinese Longitudinal Healthy Longevity Survey (CLHLS). In: *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* [Internet]. Springer, Cham; 2021 [cité 10 mai 2026]. p. 957-70. Disponible sur: [https://link.springer.com/rwe/10.1007/978-3-030-22009-9\\_968](https://link.springer.com/rwe/10.1007/978-3-030-22009-9_968) doi:10.1007/978-3-030-22009-9\_968
23. Zhao Y, Dupre ME, Qiu L, Gu D. Changes in perceived uselessness and risks for mortality: evidence from a National sample of older adults in China. *BMC Public Health.* 9 juin 2017;17(1):561. doi:10.1186/s12889-017-4479-1 PubMed PMID: 28599631; PubMed Central PMCID: PMC5466746.
24. Levy BR, Zonderman AB, Slade MD, Ferrucci L. Age Stereotypes Held Earlier in Life Predict Cardiovascular Events in Later Life. *Psychol Sci.* 1 mars 2009;20(3):296-8. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02298.x
25. Wurm S, Tesch-Römer C, Tomasik MJ. Longitudinal findings on aging-related cognitions, control beliefs, and health in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* mai 2007;62(3):P156-164. doi:10.1093/geronb/62.3.p156 PubMed PMID: 17507583.
26. Quinn KM, Laidlaw K, Murray LK. Older peoples' attitudes to mental illness. *Clinical Psychology & Psychotherapy.* 2009;16(1):33-45. doi:10.1002/cpp.598
27. Bodner E, Cohen-Fridel S. Relations between attachment styles, ageism and quality of life in late life. *International Psychogeriatrics.* déc 2010;22(8):1353-61. doi:10.1017/S1041610210001249
28. Hausdorff JM, Levy BR, Wei JY. The Power of Ageism on Physical Function of Older Persons: Reversibility of Age-Related Gait Changes. *Journal of the American Geriatrics Society.* 1999;47(11):1346-9. doi:10.1111/j.1532-5415.1999.tb07437.x
29. Gruenewald TL, Karlamangla AS, Greendale GA, Singer BH, Seeman TE. Increased mortality risk in older adults with persistently low or declining feelings of usefulness to others. *J Aging Health.* mars 2009;21(2):398-425. doi:10.1177/0898264308329023 PubMed PMID: 19104034; PubMed Central PMCID: PMC2747376.
30. Gruenewald TL, Karlamangla AS, Greendale GA, Singer BH, Seeman TE. Feelings of Usefulness to Others, Disability, and Mortality in Older Adults: The MacArthur Study of Successful Aging. *The Journals of Gerontology: Series B.* 1 janv 2007;62(1):P28-37. doi:10.1093/geronb/62.1.P28

31. Okamoto K, Tanaka Y. Subjective Usefulness and 6-Year Mortality Risks Among Elderly Persons in Japan. *The Journals of Gerontology: Series B*. 1 sept 2004;59(5):P246-9. doi:10.1093/geronb/59.5.P246
32. Grippo AJ, Johnson AK. Stress, depression and cardiovascular dysregulation: a review of neurobiological mechanisms and the integration of research from preclinical disease models. *Stress*. janv 2009;12(1):1-21. doi:10.1080/10253890802046281 PubMed PMID: 19116888; PubMed Central PMCID: PMC2613299.
33. Levy B. Stereotype Embodiment: A Psychosocial Approach to Aging. *Curr Dir Psychol Sci*. 1 déc 2009;18(6):332-6. doi:10.1111/j.1467-8721.2009.01662.x PubMed PMID: 20802838; PubMed Central PMCID: PMC2927354.
34. Le sentiment d'utilité chez les personnes de plus de 65 ans [Internet]. [cité 13 mai 2026]. Disponible sur: <https://fondation.clariane.com/bien-vieillir/nos-productions/le-sentiment-dutilite-chez-les-personnes-de-plus-de-65-ans>
35. Aujoulat I, Alves Jorge S, Garin H, Guiheneuf C, Scacchitti C, Mfumu Kandukulu V. WFSP 2106 : Introduction aux méthodes qualitatives [Cours Master Santé Publique UCL].
36. O'Neill J, Tabish H, Welch V, Petticrew M, Pottie K, Clarke M, et al. Applying an equity lens to interventions: using PROGRESS ensures consideration of socially stratifying factors to illuminate inequities in health. *Journal of Clinical Epidemiology*. janv 2014;67(1):56-64. doi:10.1016/j.jclinepi.2013.08.005
37. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Armand Colin; 2012 [cité 12 mai 2026]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045> doi:10.3917/arco.paill.2012.01
38. Chong TTJ. Definition: Apathy. *Cortex*. juill 2020;128:326-7. doi:10.1016/j.cortex.2020.04.001 PubMed PMID: 32370877.
39. Marin RS. Apathy: a neuropsychiatric syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1991;3(3):243-54. doi:10.1176/jnp.3.3.243 PubMed PMID: 1821241.
40. Global report on ageism [Internet]. [cité 16 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240016866>
41. Thomas P, Hazif-Thomas C. Les ressorts individuels et collectifs de l'âgisme. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 déc 2023;23(138):368-74. doi:10.1016/j.npg.2023.07.005

42. Gouvernement du Québec [Internet]. [cité 16 mai 2026]. Déconstruire les stéréotypes et les préjugés liés à l'âge. Disponible sur: <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/inclusion-sociale-des-aines>
43. Institut national de santé publique du Québec [Internet]. 2026 [cité 16 mai 2026]. Âgisme envers les personnes âgées | INSPQ. Disponible sur: <https://www.inspq.qc.ca/sante-personnes-aines/agisme>
44. Nguyen T, Li X. Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*. 1 févr 2020;19(2):148-81. doi:10.1177/1471301218800122
45. Le lien social est associé à un meilleur état de santé et à un risque réduit de décès prématuré [Internet]. [cité 16 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news/item/30-06-2025-social-connection-linked-to-improved-health-and-reduced-risk-of-early-death>
46. Triebel KL, Martin R, Griffith HR, Marceaux J, Okonkwo OC, Harrell L, et al. Declining financial capacity in mild cognitive impairment: A 1-year longitudinal study. *Neurology*. 22 sept 2009;73(12):928-34. doi:10.1212/WNL.0b013e3181b87971 PubMed PMID: 19770468; PubMed Central PMCID: PMC2754335.
47. WalStat - Détail de l'entité OTTIGNIES-LOUVAIN-LA-NEUVE (Commune) [Internet]. [cité 17 mai 2026]. Disponible sur: [https://walstat.iweps.be/walstat-fiche-entite.php?entite\\_id=25121](https://walstat.iweps.be/walstat-fiche-entite.php?entite_id=25121)
48. Stirati-Buron S, Koskas P, Drunat O. Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 juin 2008;8(45):30-4. doi:10.1016/j.npg.2008.01.013

L'intelligence artificielle (via les programmes ChatGPT et Copilot) a été utilisée dans ce mémoire pour la mise en forme des figures 1, 2, 3, 6, 7 et 8, ainsi que pour la présentation du guide d'entretien en annexe. Ils ont également été sollicités dans un but de reformulation de certaines phrases et idées, notamment afin de limiter les répétitions.

L'ensemble du document a enfin été corrigé au niveau de l'orthographe et de la grammaire à l'aide du logiciel Copilot.

Il a également été soumis au logiciel Compilatio pour vérifier qu'il ne contenait pas de textes générés par l'I

## **Annexes**

**Annexe 1**  
**Résultats de la revue de la littérature menée sur le sentiment d’(in)utilité**

| <b>Auteur</b>             | <b>Titre</b>                                                                                                         | <b>Année</b> | <b>DOI</b>                    |
|---------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-------------------------------|
| <b>Allen et al.</b>       | Personality, Self-Perceptions, and Daily Variability in Perceived Usefulness Among Older Adults                      | 2015         | 10.1037/pag0000039            |
| <b>Curzio et al.</b>      | Feelings of uselessness and 3-year mortality in an Italian community older people: the role of the functional status | 2017         | 10.1111/psyg.12238            |
| <b>de Boissieu et al.</b> | Being useful among persons aged over 65: social representations from a cross-sectional European study                | 2021         | 10.1007/s40520-020-01767-x    |
| <b>Gruenewald et al.</b>  | Feelings of Usefulness to Others, Disability, and Mortality in Older Adults: The MacArthur Study of Successful Aging | 2007         | 10.1093/geronb/62.1.P28       |
| <b>Gruenewald et al.</b>  | Increased Mortality Risk in Older Adults with Persistently Low or Declining Feelings of Usefulness to Others         | 2008         | 10.1177/0898264308329023      |
| <b>Gu et al.</b>          | Self-perceived uselessness is associated with lower likelihood of successful aging among older adults in China       | 2016         | 10.1186/s12877-016-0348-5     |
| <b>Gu et al.</b>          | Self-perception of Uselessness and Mortality Among Older Adults in China                                             | 2017         | 10.1016/j.archger.2016.10.015 |
| <b>Mutran et al.</b>      | Feeling useless : a common component of young and old adult identities                                               | 1979         | 10.1177/016402757912003       |
| <b>Okamoto et al.</b>     | Subjective Usefulness and 6-Year Mortality Risks Among Elderly Persons in Japan                                      | 2004         | 10.1093/geronb/59.5.P246      |

|                       |                                                                                                                                              |      |                               |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-------------------------------|
| <b>Rangra et al.</b>  | A study on self-perceived uselessness and its determinants among residents of old age homes in North Bengaluru.                              | 2019 | 10.4103/ijph.IJPH_341_18      |
| <b>Ranzijn et al.</b> | The Role of Self-Perceived Usefulness and Competence in the Self-Esteem of Elderly Adults                                                    | 1998 | 10.4103/ijph.IJPH_341_18      |
| <b>Xiang et al.</b>   | Greater financial resources are associated with lower self-perceived uselessness among older adults in China: The urban and rural difference | 2018 | 10.1016/j.archger.2018.01.001 |
| <b>Zhao et al.</b>    | Self-perceived uselessness and associated factors among older adults in China                                                                | 2017 | 10.1186/s12877-016-0406-z     |
| <b>Zhao et al.</b>    | Changes in perceived uselessness and risks for mortality: evidence from a National sample of older adults in China                           | 2017 | 10.1186/s12889-017-4479-1     |
| <b>Zhao et al.</b>    | A comparison of perceived uselessness between centenarians and non-centenarians in China                                                     | 2018 | 10.1186/s12877-018-0944-7     |

## Annexe 2 : Accord du Comité Ethique

Clinique St-Pierre asbl  
OTTIGNIES



### **COMITE D'ETHIQUE 045**

*Président : Dr G. Wieërs  
Vice-président : Dr N. De Schryver  
Tél : 0032(0) 010/437 666  
E-Mail : [ethique@cspo.be](mailto:ethique@cspo.be)*

N° d'avis : 25E013

A l'attention de Madame Vandenhoeck C.,

Ottignies, le 22 septembre 2025

Le Comité d'Ethique de la Clinique Saint-Pierre a examiné, en date du 19 septembre 2025, la demande d'avis par Madame Vandenhoeck Christelle, Diététicienne, concernant l'étude suivante :

*« Le sentiment d'inutilité chez les personnes atteintes de démence légère à modérée : ressentis, stratégies d'adaptations, influence de l'entourage et de l'environnement sur ce ressenti. »*

#### Conclusion :

Le Comité d'Ethique émet un avis favorable.

Les documents suivants ont été analysés :

- Annexe 1 - Protocole d'étude
- Annexe 3 Info et consentement patient
- CE.CSPO-03 Demande d'avis au CE-2025.docx
- CE.CSPO-04 Considérations éthiques-2025

Cet avis favorable ne signifie pas que le Comité prend la responsabilité de l'expérimentation et rappelle que c'est bien l'investigateur qui en assume la responsabilité.

Le Comité entend que les études cliniques soient réalisées selon les termes de la loi du 7 mai 2024 et selon les règles de bonne pratique clinique (« good clinical practice »).

Salutations distinguées,

Dr Wieërs Grégoire  
Président du Comité d'Ethique

Av. Reine Fabiola, 9  
1340 Ottignies  
Louvain-la-Neuve  
Tél. : 010 437 211



*Liste des membres du Comité d'Ethique*

*Docteur Grégoire Wieërs, Président du Comité d'Ethique, Service de Médecine Interne*

*Docteur Nicolas De Schryver, Vice-président du Comité d'Ethique, Service des Soins Intensifs*

*Docteur Madeline Barbier, Service de Pédiatrie*

*Docteur Christophe Geus, Service de Psychiatrie*

*Docteur Renaud Poncin, Service d'Oncologie*

*Docteur Gaëtane Picard, Service de Neurologie*

*Docteur Philippe Lebecq, Médecin généraliste*

*Docteur Vincent Scavée, Service de Chirurgie Viscérale*

*Professeur Michel Dupuis, Docteur en Philosophie*

*Monsieur Marc Van Overstraeten, Juriste*

*Madame Emilie Chavée et Madame Joëlle Baader, Pharmaciennes*

*Madame Isabelle Henrion et Madame Anne Seulen, Infirmières Soins Palliatifs*

*Madame Devi Chanteux, Infirmière aux Soins Intensifs*

*Madame Carine Roch, Psychologue*

*Madame Christina Ruytings, Sage-femme*

### Annexe 3 : La dernière version du guide d'entretien utilisée.

## GUIDE D'ENTRETIEN THÉMATIQUE

### *Le sentiment d'inutilité*



## 1. DISCOURS D'INTRODUCTION

- Bonjour,
- Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien.
- Je suis étudiante à l'UCL, je poursuis des études de Master en Santé Publique. Dans le cadre de mon travail de fin d'études, je mène une recherche intitulée « **Regards sur soi et sur les autres : vivre avec des troubles de la mémoire au quotidien** ».  
Le but de ma recherche est de mieux comprendre la vie quotidienne des personnes avec des troubles de la mémoire, et l'influence des troubles de la mémoire sur leur quotidien. Pour cela, j'aimerais avoir leur avis sur leur vie de tous les jours, leurs activités, et leurs relations avec les autres.
- Il ne s'agit pas d'un test, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ce qui m'intéresse, c'est ce que vous pensez, ce que vous ressentez, et ce que vous vivez au jour le jour.
- Je vais vous poser quelques questions, mais vous êtes libre de ne pas répondre à certaines si vous ne le souhaitez pas, ou de me dire si quelque chose vous met mal à l'aise. Il est également tout à fait possible de faire une pause pendant l'entretien si vous en ressentez le besoin.
- L'entretien est confidentiel et anonyme et devrait durer 1h.
- Avant de commencer, il reste encore une étape : je vais vous lire et vous faire signer un document de consentement éclairé.

**Avez-vous des questions avant que l'on commence l'entretien ?**

1/3



## 2 QUESTIONS

### Questions d'introduction

- Commençons par une brève présentation. Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?
- Pouvez-vous me décrire les difficultés de mémoire auxquels vous êtes confronté(e) ?



### Question en lien avec l'utilité fonctionnelle

- Pourriez-vous me décrire une journée type, du lever au coucher ?
- Parmi toutes les activités que vous venez de me citer, y en a-t-il une que vous aimez particulièrement faire ?

#### Relances possibles :

- Qu'est-ce qui vous plaît dans cette activité ?
- Qu'est-ce que cela vous fait de pouvoir la faire ?
- Y a-t-il des activités que vous aimiez faire avant, mais qui sont devenues plus difficiles avec l'apparition des troubles de la mémoire ?
- Comment vivez-vous ces changements ?
- Et quand il faut demander de l'aide ou compter sur quelqu'un pour certaines choses, comment cela se passe-t-il pour vous ?



### Question en lien avec l'utilité sociale

- Pouvez-vous me décrire les personnes avec qui vous êtes souvent en contact ?

#### Relances possibles :

- Qu'aimez-vous faire ou partager avec ces personnes ?
- Pourquoi est-ce important pour vous de garder ces liens ?
- Avez-vous remarqué si vos troubles de mémoire ont changé quelque chose dans vos relations avec ces personnes ?
- S'il y avait une chose que vous aimeriez améliorer dans vos relations, ce serait quoi ?
- Connaissez-vous des personnes (ou vous-même) engagées dans des associations ou du bénévolat ? Qu'est-ce que cela leur (vous) apporte selon vous ?



# 3

## QUESTIONS (SUITE) ET DISCOURS DE CLÔTURE



### Question en lien avec l'utilité symbolique

- Pensez-vous que votre expérience ou votre histoire sont utiles ou importantes pour les autres ?

#### Relances possibles :

- Comment vivez-vous le fait qu'on vous demande (ou pas) votre avis ou vos conseils ?
- Et quand quelqu'un vous demande de l'aide, qu'est-ce que cela vous fait ?
- Aimez-vous pouvoir soutenir vos proches, par exemple en rendant service, en offrant quelque chose, ou en participant à des dépenses ?
- Qu'est-ce que cela représente pour vous de pouvoir aider ainsi ?



### Question en lien avec l'utilité économique

- Bénéficiez-vous d'une aide pour la gestion de vos comptes et de vos dépenses ?

#### Relances possibles :

- Qu'est-ce que cela vous fait de pouvoir/devoir déléguer cette tâche ?
- Comment faites-vous lorsque vous voulez vous acheter quelque-chose, ou faire un cadeau à quelqu'un ?



### Question directement en lien avec l'utilité

- Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir moins utile qu'auparavant ?



### Question finale

- Avant de terminer, j'aimerais savoir : qu'attendiez-vous de cet entretien ? Est-ce que vous avez pu aborder ce que vous souhaitiez ? Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ? Une chose importante à laquelle je n'ai pas pensé ?



### DISCOURS DE CLÔTURE

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à mes questions. J'ai vraiment apprécié échanger avec vous.

Ce que vous avez partagé est précieux, cela va m'aider à mieux comprendre comment les personnes vivant avec des troubles de la mémoire vivent leur quotidien, leurs relations, et ce qui est important pour elles.

Si jamais vous avez encore des choses à dire ou à ajouter plus tard, vous pouvez tout à fait me le faire savoir, mes coordonnées sont dans le document de consentement éclairé.

**Encore merci pour votre participation et votre confiance.**



3/3



ENTRETIEN CONFIDENTIEL ET ANONYME • DURÉE ESTIMÉE : 1H





