



Université  
de Toulouse

# THÈSE

En vue de l'obtention du  
**DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE**

**Délivré par :**

Université Toulouse 2 Le Mirail (UT2 Le Mirail)

**Discipline ou spécialité :**

PSYCHOLOGIE

---

**Présentée et soutenue par :**

Delphine CONIASSE épouse BRIOUDE

le : 27 septembre 2011

**Titre :**

Déterminants psychologiques de l'acceptation et du refus de participer  
à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer  
en population âgée fragilisée

---

**Ecole doctorale :**

**Unité de recherche :**

Centre d'Etude et de Recherche en Psychopathologie

**Directeur(s) de Thèse :**

Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur des Universités

Co- direction : Valérie IGIER, Maître de Conférences

**Rapporteurs :**

**Autre(s) membre(s) du jury**

Sandrine ANDRIEU, Professeur, Praticien Hospitalier, Inserm-Université Toulouse III

Jean BOUISSON, Professeur, Université Bordeaux Segalen

Benoît FROMAGE, Professeur, Université d'Angers

Valérie IGIER, Maître de Conférences, Université Toulouse II

Maria Teresa MUÑOZ SASTRE, Professeur, Université Toulouse II

Bruno QUINTARD, Professeur, Université Bordeaux Segalen

## REMERCIEMENTS

*J'adresse, en premier lieu, tous mes remerciements et ma sincère gratitude à ma directrice de thèse, Madame le Professeur Maria Teresa Muñoz Sastre, pour sa confiance et le soutien dont elle a témoigné à mon égard tout au long de cette recherche.*

*J'adresse également tous mes remerciements à ma co-directrice, Madame Valérie Igier, Maître de Conférences, pour son soutien, ses conseils et sa bienveillance.*

*Je tiens à remercier Monsieur le Professeur Etienne Mullet pour sa disponibilité et ses précieux conseils.*

*Merci infiniment aux Professeurs Jean Bouisson, Benoît Fromage et Bruno Quintard d'avoir bien voulu accepter de participer à ce jury de thèse et de nous honorer de leur présence.*

*Un grand merci et une grande reconnaissance au Professeur Sandrine Andrieu qui m'a permis de collaborer à l'étude ACCEPT et qui nous honore de sa présence aujourd'hui.*

*Je remercie également la Fondation Médéric Alzheimer qui m'a fait confiance dans ce projet et m'a soutenu.*

*J'adresse ma profonde gratitude et toute ma reconnaissance à mes parents qui m'ont encouragé tout au long de ces années, ont su me témoigner leur confiance et m'accompagner dans mes choix.*

*Merci à Micheline pour son soutien inconditionnel depuis toujours.*

*Merci Sophie, Jessica, Isabelle, Catherine, Aurélia, Ludmila pour leurs encouragements, leur soutien, leur amitié.*

*Merci à mes collègues de travail pour leurs encouragements, leurs marques d'intérêt à l'égard de ce travail.*

*Enfin, je remercie tout particulièrement mon mari Cyril pour sa présence à mes côtés, son soutien, sa confiance et son amour si précieux pendant mes études et pendant ce travail de recherche de trois ans.*

*Merci à Clémence, ma fille, qui est née pendant ma thèse, a changé ma vie et a contribué à faire de moi la personne que je suis aujourd'hui.*

*Merci à vous deux de m'avoir permis de m'épanouir aussi bien sur le plan professionnel que personnel.*

# TABLE DES MATIERES

<b>RESUME .....</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>8</b>
<b>SYNDROMES DEMENTIELS DEGENERATIFS : VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION, MALADIE D'ALZHEIMER ET PREVENTION.....</b>	<b>11</b>
<i>Le vieillissement de la population : implication dans le domaine des     syndromes démentiels dégénératifs .....</i>	<i>11</i>
<i>La pathologie démentielle.....</i>	<i>12</i>
<i>La maladie d'Alzheimer.....</i>	<i>13</i>
<b>Neuropathologie.....</b>	<b>13</b>
<b>Clinique .....</b>	<b>13</b>
<i>Les troubles cognitifs.....</i>	<i>14</i>
<i>Les troubles comportementaux.....</i>	<i>15</i>
<b>Diagnostique.....</b>	<b>17</b>
<i>L'examen neuropsychologique.....</i>	<i>17</i>
<i>L'imagerie cérébrale.....</i>	<i>18</i>
<b>Traitement .....</b>	<b>18</b>
<b>Facteurs de risque .....</b>	<b>19</b>
<i>Les caractéristiques sociodémographiques .....</i>	<i>19</i>
<i>Les facteurs de risque cardio-vasculaires.....</i>	<i>19</i>
<i>Les antécédents familiaux.....</i>	<i>20</i>
<i>Les facteurs génétiques .....</i>	<i>20</i>
<i>Les traumatismes crâniens.....</i>	<i>20</i>

Signes avant coureurs .....	20
<i>La prévention : vers une nouvelle appréhension des syndromes démentiels dégénératifs</i> .....	21
Prévention : quelques notions .....	21
Prévention des syndromes démentiels dégénératifs .....	22
<b>ESSAIS CLINIQUES PREVENTIFS EN POPULATION AGEE : LA PROBLÉMATIQUE DE LA PARTICIPATION</b> .....	24
<i>Les essais cliniques en population âgée : représentation et recrutement</i> ....	24
Personne âgée et vieillissement .....	24
Représentation des sujets âgés dans le domaine des essais cliniques	25
Recrutement des sujets âgés dans le domaine des essais cliniques....	26
<b>ESSAIS CLINIQUE PREVENTIFS EN POPULATION AGEE ET VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES</b> .....	28
<i>Les facteurs sociodémographiques et la participation des sujets âgés aux essais cliniques préventifs</i> .....	28
Facteurs sociodémographiques et essais cliniques préventifs .....	28
Facteurs sociodémographiques et essais cliniques préventifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer .....	29
<b>ESSAIS CLINIQUE PREVENTIFS EN POPULATION AGEE ET VARIABLES PSYCHOLOGIQUES</b> .....	30
<i>Le Névrosisme, la facette anxiété du Névrosisme et la propension des sujets âgés à adopter des comportements de santé</i> .....	30
L'approche de traits de personnalité : le modèle du Big Five .....	30
Névrosisme et facette anxiété du Névrosisme : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée .....	34
<i>Le soutien social et la propension à adopter des comportements de santé</i> .....	37

Notions de soutien social .....	37
<b>Soutien social : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée.....</b>	<b>39</b>
<b><i>Le lieu de contrôle de la santé et la propension à adopter des comportements de santé .....</i></b>	<b>42</b>
Notions de contrôle.....	42
<b>Lieu de contrôle de la santé : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée .....</b>	<b>43</b>
<b><i>La menace perçue de la maladie et la propension à adopter des comportements de santé .....</i></b>	<b>45</b>
<b>La perception de la maladie .....</b>	<b>45</b>
<i>Les représentations cognitives de la maladie .....</i>	<i>45</i>
<i>Les représentations sociales de la maladie .....</i>	<i>47</i>
<b>Menace perçue de la maladie : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée .....</b>	<b>47</b>
<b><i>La motivation et la propension à adopter des comportements de santé.....</i></b>	<b>50</b>
<b>L'approche conceptuelle de la motivation.....</b>	<b>50</b>
<i>Le Behaviorisme.....</i>	<i>50</i>
<i>La Psychologie Humaniste.....</i>	<i>51</i>
<i>La théorie de l'Autodétermination.....</i>	<i>52</i>
<i>La Théorie du Renversement d'Apter .....</i>	<i>53</i>
<b>Les motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs en population âgée.....</b>	<b>55</b>
<i>Motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs « virtuels » .....</i>	<i>55</i>
<i>Motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs « réels » .....</i>	<i>58</i>
<b>DETERMINANTS PSYCHOLOGIQUES DE L'ACCEPTATION ET DU REFUS DE PARTICIPER A UN ESSAI CLINIQUE DESTINE A PREVENIR LE MALADIE D'ALZHEIMER EN POPULATION AGÉE FRAGILISEE .....</b>	<b>61</b>

<b>Objet de la présente étude</b> .....	<b>61</b>
<b>Hypothèses et questions de recherche</b> .....	<b>63</b>
<b>Méthode</b> .....	<b>65</b>
<b>Participants</b> .....	<b>65</b>
<b>Matériel</b> .....	<b>67</b>
<i>Le questionnaire du soutien social perçu (Sarason, Levine, Basham &amp; Sarason, 1983 ; Bruchon- Schweitzer, 2002 ; Rascle, Bruchon- Schweitzer &amp; Sarason, 2005)</i> .....	<b>68</b>
<i>La facette anxiété du Névrosisme : 6 items du NEO PI-R (Costa &amp; Mc Crae, 1992 ; Rolland, 1998 a, b)</i> .....	<b>69</b>
<i>Le Multidimensional Health Locus of Controle Scale (MHLCS) : une mesure du lieu de contrôle de la santé (Wallston, Wallston &amp; De Vellis, 1978 ; Wallston, Wallston, Smith &amp; Dobbins, 1987 ; Wallston, Stein &amp; Smith, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002)</i> .....	<b>71</b>
<i>L'échelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer</i> .....	<b>71</b>
<i>Les échelles des motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer</i> .....	<b>72</b>
<b>Procédure</b> .....	<b>73</b>
<i>Descriptif de l'étude MAPT</i> .....	<b>75</b>
<i>Critères d'inclusion</i> .....	<b>75</b>
<i>Critères d'exclusion</i> .....	<b>76</b>
<b>Résultats</b> .....	<b>77</b>
<b>Variables discriminant les personnes âgées acceptant et refusant de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer</b> .....	<b>77</b>
<b>Satistiques descriptives</b> .....	<b>78</b>
<i>La facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer : moyennes et écarts-types du groupe «acceptants»</i> .....	<b>78</b>
<i>La facette anxiété du Névrosisme, le lieu de contrôle de la santé, le soutien social perçu, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer : moyennes et écarts-types du groupe «refusants»</i> .....	<b>79</b>
<b>Analyse discriminante</b> .....	<b>80</b>

<b>Comparaison des moyennes selon le groupe «acceptants» / «refusants» .....</b>	<b>82</b>
<i>Comparaison de moyennes en fonction de l'âge .....</i>	<i>82</i>
<i>Comparaison de moyennes en fonction du niveau d'étude .....</i>	<i>82</i>
<i>Comparaison de moyennes en fonction du lieu de contrôle de la santé .....</i>	<i>82</i>
<i>Comparaison de moyennes en fonction de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer .....</i>	<i>83</i>
<b>Motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>83</b>
<b>Motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>84</b>
<i>Statistiques descriptives : les motifs, moyennes et écarts-types .....</i>	<i>84</i>
<i>Analyses factorielles des motifs d'acceptation de participer .....</i>	<i>87</i>
<i>Analyses corrélationnelles .....</i>	<i>93</i>
<i>Analyses de régression .....</i>	<i>96</i>
<b>Motifs de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>98</b>
<i>Statistiques descriptives : les motifs, moyennes et écarts-types .....</i>	<i>98</i>
<i>Analyses factorielles des motifs de refus de participer .....</i>	<i>101</i>
<i>Analyses corrélationnelles .....</i>	<i>106</i>
<i>Analyses de régression .....</i>	<i>109</i>
<b>Discussion .....</b>	<b>111</b>
<b>Les hypothèses et questions relatives à la distinction entre les «acceptants» et les «refusants» .....</b>	<b>111</b>
<b>Les questions se rapportant aux motifs d'acceptation et de refus de participer .....</b>	<b>114</b>
<i>Les questions se rapportant aux motifs d'acceptation de participer .....</i>	<i>115</i>
<i>Les questions se rapportant aux motifs de refus de participer .....</i>	<i>117</i>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>120</b>



<b>REFERENCES .....</b>	<b>123</b>
<b>LISTE DES FIGURES .....</b>	<b>144</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>145</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>147</b>

## RESUME

### Objet d'étude :

Notre recherche porte sur la participation d'individus âgés fragilisés à un essai clinique destiné à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs tels que la maladie d'Alzheimer. Plus précisément, il s'agit de contribuer à la compréhension du choix d'accepter ou de refuser de participer à une étude préventive au travers de l'étude de déterminants psychologiques.

### Méthode :

Notre population d'étude comporte 812 personnes âgées fragilisées, dont 527 ayant accepté de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer et 285 ayant refusé de participer à ce même essai. L'ensemble des individus ont rempli un questionnaire comprenant des renseignements sociodémographiques et des échelles évaluant les variables psychologiques suivantes : le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la facette anxiété du Névrosisme, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, les motifs d'acceptation et de refus de participer à une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer.

### Résultats :

L'analyse discriminante réalisée sur les données a mis en évidence que le niveau d'éducation, l'âge, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, le contrôle interne et le contrôle externe «personnages puissants» participaient à distinguer les individus acceptants des individus refusants de participer. Plus précisément, les «acceptants» ont un niveau d'étude plus élevé et sont plus jeunes que les «refusants». Les «acceptants» se sentent davantage menacés par la maladie d'Alzheimer et ont plus tendance à présenter un contrôle de la santé de type interne ou externe «personnages puissants» que les «refusants». Trois grandes dimensions sont apparues comme composantes des motifs d'acceptation de participer : le facteur I «Bénéfices perçus», le facteur II «Influence sociale» et le facteur III «Orientation sur soi». S'agissant des composantes des motifs de refus de participer, trois grandes dimensions ont émergé : le facteur I «Manque d'intérêt», le facteur II «Raisons médicales» et le facteur III « Contraintes perçues».

### Conclusion :

La présente étude apporte un éclairage relatif aux caractéristiques psychologiques des individus âgés acceptant ou refusant de participer à une étude préventive conduite dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Une meilleure connaissance de ces caractéristiques pourrait notamment contribuer à la mise en place d'actions améliorant leur participation et ainsi permettre au plus grand nombre d'en bénéficier. Ceci apparaît d'autant plus important que la population âgée est une population à risque s'agissant des syndromes démentiels dégénératifs.

Mots clefs : Participation - Prévention - Maladie d'Alzheimer - Contrôle - Menace perçue - Motivation - Agée.

## INTRODUCTION

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la prévention est l'ensemble des actions qui tendent à promouvoir la santé individuelle et collective. Historiquement parlant, on remarque que les médecins se sont préoccupés il y a bien longtemps des maladies et des moyens qui pourraient permettre de les éviter. Déjà, Hippocrate et Galien prodiguaient des règles et des conseils afin de bien vieillir. Par la suite, des actions de protection ont été mises en place afin de protéger les populations contre l'importation de maladies (quarantaines) avec par exemple l'apparition de la peste noire au XIV<sup>ème</sup> siècle. Plus tard, les médecins des Lumières vont davantage se centrer sur les symptômes des maladies afin de mieux anticiper leurs dangers et sur les fausses croyances et superstitions des personnes vis à vis de la santé et de la maladie.

A l'heure actuelle, on note un intérêt grandissant pour la prévention. En France par exemple, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé a mis en place le Programme National Nutrition Santé (PNNS) depuis 2001, programme destiné à délivrer des recommandations en matière d'alimentation et d'activité physique et dont le slogan «manger, bouger» est bien connu des français. Par ailleurs, l'année 2002 a vu la création de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) qui a notamment contribué à la mise en place de campagnes préventives dans des domaines tels que l'alcoolisme, le tabagisme, les accidents domestiques...

Outre les campagnes de prévention, des essais cliniques préventifs existent. Les essais préventifs s'adressent à des personnes en bonne santé alors que les essais thérapeutiques s'adressent à des personnes, des patients atteints par une pathologie. Sur un plan historique, les premiers essais de prévention ont vu le jour sous l'impulsion de Pasteur avec des essais vaccinaux à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. A l'heure actuelle, les essais cliniques préventifs peuvent être réalisés aussi bien dans le domaine de la vaccination que dans le domaine des médicaments, de l'alimentation et de l'hygiène de vie plus généralement. Ces dernières années, ces essais préventifs se sont développés.

Cependant, il est parfois difficile de faire adhérer les individus à ce type d'étude. En effet, il apparaît périlleux de proposer à des individus bien portant *a priori* de participer à une

étude préventive parfois contraignante. Dans ce contexte, de plus en plus de chercheurs se questionnent sur la participation des personnes et se demandent comment améliorer leur adhésion.

La participation des individus représente un enjeu considérable pour la recherche scientifique aussi bien dans le domaine de la recherche Médicale que pour les sciences humaines telles que la Sociologie ou encore la Psychologie. En effet, sans participants comment vérifier l'effet d'un traitement ou d'une prise en charge psychologique ?

La maladie d'Alzheimer est une pathologie constituant un véritable enjeu de santé publique aussi bien en raison du nombre croissant de personnes qui risquent d'être atteintes, que par l'absence de traitements curatifs à ce jour.

Qu'en est-il de la participation des personnes âgées à des essais préventifs conduits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce qui fait qu'une personne âgée accepte ou refuse de participer à ce type d'étude ? Les personnes âgées acceptant ou refusant de participer à ce genre d'étude ont-elles des caractéristiques individuelles distinctes ? Qu'est-ce qui détermine leur choix ?

A l'heure actuelle, très peu d'études se sont intéressées à cette problématique en population âgée, ce qui fait que nous n'avons pas d'informations précises relatives aux caractéristiques des acceptants et des refusants. On peut supposer que si l'on connaissait davantage ce qui peut contribuer au choix des sujets, on pourrait envisager des mesures favorisant l'acceptation en diminuant les risques de refus. Dans le cadre de la prévention, cet apport de connaissance représente un enjeu majeur en termes de santé publique et de coût pour la société.

C'est dans ce contexte que le projet ACCEPT s'est intéressé aux caractéristiques des personnes âgées acceptant et refusant de participer à une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer (étude MAPT, Multidomain Alzheimer Preventive Trial ; Gillette- Guyonnet et al., 2009). Plus précisément, l'étude ACCEPT vise la compréhension du choix des individus âgés dans ce domaine selon une approche pluridisciplinaire, associant une expertise gérontologique, sociologique, psychologique et épidémiologique.

Le travail de recherche présenté ici s'inscrit dans le cadre de ce projet et se focalisera plus précisément sur l'étude des déterminants psychologiques de l'acceptation et du refus de participer à un essai de prévention en population âgée fragilisée.

Dans une première partie, après avoir abordé la maladie d'Alzheimer il s'agira d'évoquer l'état de la recherche actuelle dans le domaine de la participation des personnes âgées à des essais préventifs. Dans une seconde partie empirique, nous présenterons l'objet de notre étude, sa méthodologie, ses résultats et leurs analyses.

## **SYNDROMES DEMENTIELS DEGENERATIFS : VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION, MALADIE D'ALZHEIMER ET PREVENTION**

### ***Le vieillissement de la population : implication dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs***

Les projections démographiques prévoient pour les années à venir une poursuite de la tendance séculaire au vieillissement de la population. En France, les 75 ans et plus représentaient 2.5 % de la population en 1901, 8.8 % en 2010, avec une prévision de 15.6 % en 2050 d'après l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Robert-Bobée, 2006). D'après les prévisions de l'INSEE, la population des 75 ans et plus devrait atteindre 16.2 % en 2060 en France.

Certaines pathologies telles que les pathologies neurovégétatives, dont la maladie d'Alzheimer, vont connaître un développement considérable. La plupart des études épidémiologiques montrent que l'âge constitue le premier facteur de risque au développement des syndromes démentiels dégénératifs (Helmer, Pasquier & Dartigues, 2006). En effet, la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 4% chez les 75- 79 ans alors qu'elle est de 41% chez les 90 ans et plus (Barberger- Gateau, Letenneur & Pérès, 2004). En outre, d'après une étude réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population canadienne de 65 ans et plus, la prévalence de la démence (toutes causes confondues) augmenterait de manière exponentielle avec l'âge : prévalence de 2.4% chez les 65-74, de 11.1% chez les 75-84 ans et de 34.5% chez les 85 ans et plus (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994 a).

La maladie d'Alzheimer toucherait aujourd'hui plus de 25 millions de personnes dans le monde (dont la moitié dans les pays occidentaux). Il y aurait actuellement 850 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés en France avec environ 220 000 nouveaux cas par an (Helmer et al., 2006). De plus, des estimations concernant la France (Ramaroson, Helmer, Barberger- Gateau, Letenneur & Dartigues, 2003) ont évalué la prévalence chez les 75 ans et plus à 13,2% pour les hommes et à 20,5% pour les femmes. En 2050, le nombre de cas de démence en France est estimé à 1 813 000, ce qui représenterait 2,6% de la population totale, 6,2% de la population active et 9,6% des plus de 65 ans (Mura, Dartigues & Berr, 2010). En Europe, le nombre de déments pourrait s'élever à 14,8 millions

en 2050 (Mura & al., 2010). Comme nous venons de l'évoquer, la maladie d'Alzheimer risque d'atteindre de plus en plus d'individus. Voyons à présent ce que l'on entend par démence dans un premier temps, puis abordons la maladie d'Alzheimer de manière plus approfondie.

### ***La pathologie démentielle***

Dans la dixième version de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM- 10), l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S., 2008) définit la démence comme « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Cette altération doit être apparue depuis au moins six mois et être associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, la pensée abstraite, les praxies, les gnosies, ou la modification de la personnalité ».

On distingue habituellement les démences dégénératives des démences non dégénératives. Les démences dégénératives sont causées par une dégénérescence des cellules nerveuses cérébrales. Parmi ces démences, on trouve : la démence de type Alzheimer ou maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington. Les démences non dégénératives sont quand à elles provoquées par un agent ou un groupe de facteurs pathogènes de type vasculaire (démence vasculaire), infectieux (démence liée au virus de l'immunodéficience humaine acquise, maladie de Creutzfeld-Jakob), traumatique (traumatisme crânien, hématome sous dural), tumoral ou toxique (alcoolisme toxique par exemple). Après ces généralités sur les démences, abordons à présent la maladie d'Alzheimer au travers de ses aspects neuropathologiques, cliniques, diagnostiques et thérapeutiques. Puis, il sera question de ses facteurs de risque ainsi que de ses signes avant coureurs.

## ***La maladie d'Alzheimer***

### **Neuropathologie**

La maladie d'Alzheimer est une démence dégénérative associée à deux types de lésions histologiques : les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. De manière plus détaillée, les plaques séniles sont des lésions extracellulaires se caractérisant par des dépôts de protéines  $\beta$ - amyloïdes agrégés à des morceaux de dendrites. Les dégénérescences neurofibrillaires quand à elles résultent d'une agrégation anormale de protéine de Tau à l'intérieur et à l'extérieur des neurones, qui perturbent l'organisation normale des dendrites, le fonctionnement des neurones et entraîne leur mort. Cette dégénérescence est spécifique des neurones cholinergiques dans les zones du cerveau qui contrôlent la mémoire (tout spécialement dans l'hippocampe), dans les zones du cortex cérébral contrôlant la pensée, le langage et le raisonnement mais aussi dans l'amygdale, siège des émotions.

### **Clinique**

La maladie d'Alzheimer évolue en trois phases : la phase pré-clinique, la phase pré-démentielle et enfin la phase démentielle (Belin, Ergis & Moreaud, 2006). La phase pré-clinique est d'une durée d'environ 15 à 20 ans. Elle correspond à la période de constitution lente et progressive des lésions sans pour autant qu'il y ait apparition de signes cliniques. A partir du moment où les lésions deviennent plus importantes, les premiers signes cliniques font leur apparition. Il s'agit de la phase pré-démentielle qui évolue environ sur 2 à 4 ans. De manière générale, les lésions débutent au niveau des régions hippocampiques entraînant des troubles de la mémoire (l'hippocampe est indispensable à la mémorisation des informations nouvelles en mémoire épisodique) et des modifications émotionnelles (les noyaux amygdaliens interviennent dans le traitement des informations émotionnelles). Progressivement, les troubles de la personne vont s'aggraver et marquer le passage à la phase démentielle. En effet, des déficits cognitifs tels que les troubles du langage ou des praxies par exemple vont faire leur apparition et avoir pour conséquence de diminuer l'autonomie de la personne. A noter que la démence de type Alzheimer peut présenter des tableaux cliniques très divers, particulièrement dans la phase d'installation. Cependant, malgré cette variabilité



importante d'une personne à l'autre, cette maladie se traduit cliniquement par des troubles cognitifs et comportementaux.

### *Les troubles cognitifs*

Ils sont dominés par les troubles de la mémoire qui constituent les premiers symptômes. Au début, ils ne portent que sur la mémoire épisodique à court terme (événements datés) et le passé récent puisqu'ils sont liés à un défaut de mémorisation des informations nouvelles (amnésie antérograde). La mémoire épisodique correspond aux événements de notre histoire personnelle (dates des mariages, des anniversaires...). Une atteinte de la mémoire épisodique entraîne un abaissement des performances pour les tâches de rappel libre, indicé ou de reconnaissance. On note une insensibilité à l'indigence chez les patients atteints de démence type Alzheimer. Ensuite, la mémoire sémantique peut être touchée. Il s'agit de la mémoire de la connaissance de soi et du monde, c'est la mémoire des concepts (une table est un meuble, Paris est la capitale de la France). Certains souvenirs peuvent être préservés de tout oubli, alors que d'autres disparaîtront rapidement selon les individus. Des troubles au niveau de la mémoire sémantique peuvent se traduire par des paraphrasies sémantiques en dénomination (utilisation d'un mot pour un autre dans une même catégorie : pomme / poire). Ils peuvent également être la cause de changements au niveau de la fluence verbale (capacité à énoncer des mots dans un temps donné). Souvent la fluence verbale catégorielle est atteinte en premier (citer des animaux de la catégorie animaux par exemple), puis la fluence verbale formelle (donner tous les mots commençant par la lettre «A»). Puis la mémoire procédurale va se trouver altérée à son tour. La mémoire procédurale correspond à l'automatisation d'un apprentissage, c'est la mémoire des savoirs faire (faire du vélo, lacer ses chaussures...). Elle est très solide et correspond à la mémoire qui est la plus longtemps conservée. La mémoire de travail (contrôle, organisation, opérations mentales) quand à elle, est souvent atteinte précocement et massivement ce qui explique les difficultés que la personne peut rencontrer au quotidien. Cette mémoire nous permet de garder des informations pour une utilisation immédiate (faire un numéro de téléphone par exemple).

Les troubles du langage sont les plus fréquents après les troubles de la mémoire. Ils débutent par un manque du mot (mots rares tout d'abord, puis mots courants) qui va devenir

de plus en plus fréquent avec le recours aux périphrases. La personne va alors avoir des difficultés pour interagir avec son entourage. Puis, l'expression écrite va se trouver altérée (fautes) mais la lecture et la répétition vont être préservées. Au stade sévère, on observe une désintégration du langage oral et écrit qui va tendre vers une aphasie globale.

Les troubles praxiques sont d'intensité très variable selon les patients et évoluent en différents stades : apraxie réflexive (incapacité à imiter un geste), apraxie constructive (incapacité de dessiner une figure complexe), apraxie idéo- motrice (incapacité à effectuer un geste lorsqu'on nous le demande), apraxie idéatoire (perturbation de la coordination des mouvements pour utiliser un objet), apraxie de l'habillage (incapacité à s'habiller).

Les troubles gnosiques sont de deux sortes : l'anosognosie ou incapacité chez le sujet de se rendre compte de ses difficultés, de ses troubles et la prosopagnosie représentant l'incapacité à reconnaître des visages. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présente en générale tout d'abord des troubles mnésiques puis le syndrome aphaso-apraxo-agnosique.

La maladie d'Alzheimer ne se résume pas seulement à des troubles cognitifs. En effet, ce sont probablement les symptômes non cognitifs associés qui vont entraîner le plus de difficultés au cours de la maladie. Il s'agit de troubles comportementaux très divers. A noter que ces troubles comportementaux peuvent être évalués par exemple à l'aide de l'Inventaire Neuropsychiatrique (Cummings et al., 1994) qui permet notamment le recueil d'informations auprès de l'aidant naturel et du personnel soignant. Il est important de souligner que l'apparition de ces troubles du comportement est liée aux lésions cérébrales mais aussi aux réactions du malade face à l'altération de sa mémoire et aux réactions de son entourage.

### *Les troubles comportementaux*

Ils sont très divers et le moment de leur apparition est variable en fonction de l'évolution de la maladie. Le suivi de la cohorte française PHRC-REAL (Gillette- Guyonnet et al., 2003) portant sur plus de 500 sujets souffrant de maladie d'Alzheimer a permis de retrouver des troubles comportementaux chez 84 % des sujets ayant une maladie à un stade léger à modéré et chez 92,5% des patients présentant un stade sévère de la pathologie.

D'autres études font état de la présence de troubles du comportement dans 40 à 70% des cas (Cummings & Geneff, 2005).

Tout d'abord, s'agissant des troubles de l'humeur, la dépression peut parfois précéder la maladie d'Alzheimer, constituant alors un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer et aggravant la perte d'autonomie. L'anxiété est souvent réactionnelle (changements, difficultés intellectuelles au début de la maladie, réactions de l'entourage...), elle est largement retrouvée chez les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer (Benoit et al. 2009 ; Derouesné, Piquard, Thibault, Baudouin-Madec & Lacomblez, 2001). La personne peut aussi souffrir de troubles émotionnels tels que l'émoussement affectif (réduction des expressions affectives comme l'apathie ou l'apragmatisme) et l'incontinence émotionnelle (fluctuation constante de l'humeur au cours de la journée, réponses émotionnelles soudaines telles que la panique, la colère ...). En outre, l'agressivité peut être présente chez les sujets (Gauthier, Vellas, Farlow & Brun, 2006) et aller des débordements verbaux (cris, injures) aux agressions physiques (morsures...). A minima, la personne peut être irritable ou opposante. L'agitation quand à elle est un trouble très fréquent chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Il peut s'agir de comportements verbaux ou moteurs inadaptés et souvent stéréotypés (productions verbales itératives, déambulation, déshabillage, fugue...). Des auteurs ont noté la présence d'agitation ou d'agressivité chez 30% des patients atteints de démence (Lyketsos et al., 2002). Des troubles psychotiques sont parfois présents dans les formes évoluées de la maladie. Il en existe trois principaux : les idées délirantes, fluctuantes et non systématisées à type de vol, de jalousie, de préjudice ; les hallucinations, souvent isolées et davantage visuelles qu'auditives ou sensitives ; enfin, les fausses reconnaissances ou troubles de l'identification (non reconnaissance des proches, de son visage dans le miroir, présence d'un personnage imaginaire). Les troubles des conduites alimentaires quand à eux apparaissent dans les formes évoluées de la maladie et sont souvent cause de malnutrition. Les troubles de la sexualité à types de conduites de désinhibition sont rares tandis que les troubles du rythme veille / sommeil sont très fréquents. Les troubles sphinctériens sont marqués par une incontinence urinaire nocturne dans un premier temps puis diurne. Dans les formes évoluées l'incontinence fécale apparaît.

Pour finir, la maladie d'Alzheimer est une pathologie d'installation insidieuse et progressive. La mort d'une personne atteinte de cette pathologie survient en moyenne dans les 3 à 10 ans après le diagnostique. Dans le cadre de la cohorte PAQUID, au terme de huit

années de suivi, le temps moyen de survie est égal à 4.5 ans pour des personnes démentes dont l'âge moyen au début de la démence était de 82.3 ans (Barberger- Gateau et al., 2004).

## **Diagnostic**

### *L'examen neuropsychologique*

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être posé à l'aide d'un ensemble de critères qui font l'objet d'un consensus international. Les principaux critères sont ceux du NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke- Alzheimer Disease and Related Disorders Association ; McKhan et al., 1984), du DSM-IV- TR (Guelfi & Crocq, 2004) et du CIM-10 (Organisation Mondiale de la Santé, 2008). L'utilisation des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer a fait l'objet de recommandations émanant en France de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2008). Elle recommande notamment une première évaluation cognitive puis un bilan neuropsychologique plus approfondi et des examens paracliniques avec entre autres des examens d'imagerie cérébrale. De manière générale, l'HAS préconise en premier lieu la réalisation d'une évaluation initiale comprenant un entretien, une évaluation cognitive et globale, une évaluation fonctionnelle, une évaluation thymique et comportementale et enfin un examen clinique avec recherche de comorbidités. A l'occasion de cette évaluation initiale, il est recommandé d'effectuer la passation du Mini Mental State Examination (MMSE, Folstein, Folstein & McHugh, 1975 ; Derouesné et al., 1999), un test simple et rapide d'utilisation permettant une évaluation cognitive globale (mémoire, orientation, langage, praxies constructives) ; mais aussi de l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living ; De Lepeleire et al., 2004) afin de réaliser une évaluation fonctionnelle. Ensuite, le bilan neuropsychologique peut comporter une évaluation des fonctions cognitives telles que la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, l'attention et les fonctions instrumentales (langage, praxie, gnosie, fonctions visuo-constructives, calcul). Le test de «rappel libre-rappel indicé 16 items» (RL/RI), dérivé de la procédure de Grober et Buschke (Grober & Buschke, 1987 ; Van der Linden et al., 2004) permettant d'explorer les processus d'encodage, de stockage et de récupération peut être utilisé dans le cadre du bilan

neuropsychologique, ainsi que l'ADAS-Cog (Alzheimer Disease Assessment Scale ; Rosen, Mohs & Davis, 1984) qui permet d'évaluer la mémoire, l'orientation, les praxies et le langage. Ce dernier test est sensible au changement et peut être utile lorsqu'il est question d'apprécier l'évolution spontanée du patient à travers le temps, ou sous l'effet d'une thérapeutique.

### *L'imagerie cérébrale*

L'imagerie cérébrale (scanner, imagerie à résonance magnétique, tomographie par émission de positons) quand à elle fournit des indicateurs objectifs de la sévérité et de l'étendue de l'atteinte cérébrale qui permettent de suivre l'évolution de la maladie et le bénéfice éventuel d'un traitement. En outre, elle permet d'apprécier l'atrophie hippocampique ou globale du cerveau.

### **Traitement**

Les traitements utilisés dans le cadre de la maladie d'Alzheimer peuvent retarder le développement de cette pathologie et améliorer temporairement l'état de la personne mais ils ne peuvent la guérir. Différents médicaments sont utilisés en fonction du stade de la maladie.

Le premier traitement de la maladie d'Alzheimer date de 1994, il était constitué d'inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (Tacrine). Par la suite des médicaments de deuxième génération (Donépézil, Rivastigmine, Galantamine) sont apparus. Ils sont mieux tolérés que les médicaments de première génération qui présentaient une toxicité hépatique. En outre, les médicaments de deuxième génération inhibent la dégradation de l'acétylcholine et s'opposent au déficit cholinergique associé à la détérioration cognitive. Ces médicaments apportent un bénéfice concernant à la fois les troubles de la mémoire, les fonctions cognitives et les troubles du comportement. Cependant, ce type de traitement n'est indiqué que dans le cadre de démences légères ou modérément sévères. Lorsque la démence est modérée à sévère, les médicaments utilisés sont des antagonistes des récepteurs NMDA du glutamate (principal neurotransmetteur excitateur du système nerveux central). Ces traitements (la Mémantine utilisée depuis 2002) retardent la perte des fonctions cognitives et peuvent même les améliorer.

## **Facteurs de risque**

Les facteurs de risque représentent des caractéristiques ou des expositions qui semblent avoir un lien avec le développement d'une maladie. Différentes recherches ont permis de mettre en évidence l'existence de facteurs de risque pour les démences de type Alzheimer.

### *Les caractéristiques sociodémographiques*

L'âge reste le premier facteur de risque de démence et de maladie d'Alzheimer. Après 65 ans, la prévalence de la maladie d'Alzheimer double environ tous les cinq ans et l'incidence de la pathologie démentielle augmente de manière exponentielle (Ferri et al. 2005).

S'agissant du genre, une incidence plus élevée chez les femmes a été mise en évidence par diverses études (Barbeger- Gateau et al., 2004 ; Gao, Hendrie, Hall & Hui, 1998 ; Launer et al., 1999). Cependant, ces résultats sont parfois à moduler du fait de la présence de facteurs de risques plus fréquents chez les femmes comme un niveau d'éducation plus bas par exemple. En outre, des chercheurs ont montré qu'une incidence plus élevée chez les femmes ne s'observait qu'après 80 ans (Letenneur et al., 1999).

En termes de niveau d'étude, un faible niveau constituerait un facteur de risque (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994 b ; Letenneur et al., 1999). De même, les sujets ayant un haut niveau d'éducation auraient un risque moindre de démence ou présenteraient un début plus tardif des troubles (Letenneur et al., 2000). A noter qu'il pourrait y avoir un biais concernant ce facteur dans la mesure où les personnes dont le niveau d'instruction est élevé vont réussir plus facilement les tests neuropsychologiques utilisés dans le dépistage et le diagnostic de la démence.

### *Les facteurs de risque cardio-vasculaires*

Plusieurs études ont mis en évidence un lien entre tension artérielle élevée et incidence de démence ou déclin des fonctions cognitives (Qiu, Winblad & Fratiglioni, 2005 ; Tzourio, Dufouil, Ducimetiere & Alperovitch, 1999). Par exemple, on remarque une augmentation du

risque de démence lorsqu'il y a présence d'antécédents d'insuffisance cardiaque, de fibrillation auriculaire, de maladies coronariennes et d'accidents vasculaires cérébraux (Luchsinger & Mayeux, 2004).

#### *Les antécédents familiaux*

Lorsqu'une démence est présente chez des parents au premier degré, le risque d'être atteint d'une démence serait multiplié par deux ou quatre (Launer et al., 1999). Ce type de transmissions génétique serait dû à des mutations génétiques. Cette transmission est relativement rare et ne représente que 5 à 10 % des cas de maladie d'Alzheimer et se limiterait aux formes de déclenchement plutôt précoce, c'est-à-dire avant 65 ans.

#### *Les facteurs génétiques*

La présence d'allèles de certains gènes est un facteur de risque pour la démence. En effet, une mutation du gène de l'apolipoprotéine sur le chromosome 19 serait un facteur de susceptibilité génétique de maladie d'Alzheimer (Vézina, Cappeliez & Landreville, 2007). Une personne porteuse de l'apolipoprotéine E4 (ou ApoE4) aurait 4 à 8 fois plus de risques de développer une maladie d'Alzheimer, car celle-ci entraînerait une accélération de la formation d'amyloïde et de plaques séniles.

#### *Les traumatismes crâniens*

Le fait d'avoir subi un traumatisme crânien avec perte de conscience (épisode unique ou répété) pourrait constituer un risque de souffrir par la suite d'une maladie d'Alzheimer (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994 b).

### **Signes avant coureurs**

L'existence de signes avant coureurs d'une maladie peut aider à mieux prendre en charge cette maladie, à agir plus rapidement. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, des signes avant coureurs ont été identifiés. Les chercheurs relèvent principalement trois types de

signes avant coureurs : la plainte mnésique, une marche ralentie et une perte d'autonomie dans les activités instrumentales de la vie quotidienne.

En ce qui concerne la plainte mnésique, des chercheurs français ont suivi, dans le cadre de la cohorte PAQUID, 4134 personnes âgées (leur âge était de 65 ans au moment de l'inclusion) de 1988 à 2003 (Barbeger- Gateau et al., 2004). Ils ont montré que la plainte mnésique était prédictrice de démence indépendamment de la performance à un test de mémoire. De même, Dufouil, Fuher et Alperovitch (2005) ont montré que la plainte mnésique exprimée spontanément au médecin généraliste était un critère de fragilité envers la maladie d'Alzheimer.

Si l'on considère le temps pour parcourir une distance en mètre et le déclin cognitif, on constate que la marche ralentie (temps supérieur à 5 secondes pour parcourir 4 mètres) pourrait être un un signe de fragilité (Abellan et al., 2008 ; Fitzpatrick et al., 2007). Par exemple, d'après Alfaro- Acha, Al Snih, Raji, Markides et Ottenbacher (2007) le temps pour parcourir 2.4 mètres est un prédicteur indépendant du déclin du score au Mini Mental State Examination (Folstein et al., 1975). Les chercheurs concluent que cette épreuve (temps pour parcourir 2.4 m) pourrait être un marqueur précoce d'un état pré-déméntiel.

Enfin, une limitation dans le domaine des activités instrumentales de la vie quotidienne (capacité à utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer les repas, faire le ménage, faire la lessive, utiliser les transports, prendre des médicaments, gérer ses finances) pourrait également constituer un critère de fragilité vis à vis d'un syndrome démentiel dégénératif (Lawton & Brody, 1969 ; Nourashémi et al., 2001). L'identification des premiers signes avant coureur des syndromes démentiels dégénératifs tels que la maladie d'Alzheimer prédispose à une meilleure prise en charge et notamment à l'importance de la prévention.

### ***La prévention : vers une nouvelle appréhension des syndromes démentiels dégénératifs***

#### **Prévention : quelques notions**

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, la prévention correspond à « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents ». La prévention se différencie de l'acte thérapeutique par la condition même de la personne qui est



*a priori* non malade. La prévention a donc pour objet les personnes saines et vise à empêcher chez elles l'apparition d'une maladie. Elle peut être collective ou individuelle.

On peut distinguer trois types de préventions : primaire, secondaire et tertiaire. Dans le cadre de la prévention primaire les actions vont être centrées sur les origines ou les facteurs favorisant l'apparition d'une maladie. En d'autres termes, ces actions sont envisagées avant le début de la maladie et visent donc la réduction de l'incidence de celle-ci. Comme exemples de prévention primaire nous pouvons citer des mesures environnementales telles que le traitement des eaux usées ou des déchets, ou bien la vaccination. L'éducation pour la santé, utilisée dans le cadre de la prévention primaire, regroupe un ensemble d'actions visant à modifier le comportement des personnes afin de les soustraire à un risque identifié (lutte contre le tabagisme par exemple). L'objectif de la promotion de la santé est de fournir aux individus les informations appropriées leur permettant de faire des choix adaptés s'agissant de leur santé. Le but de la promotion de la santé est d'élever le niveau d'éducation des individus au regard de la santé de manière générale (et non envers une pathologie particulière).

La prévention secondaire, quand à elle, vise à réduire la durée d'évolution d'une pathologie et ses conséquences. Dans ce cadre, les actions sont menées alors que la maladie est déjà présente, le but étant de réduire sa prévalence. Les tests de dépistage font partie des moyens utilisés dans ce type de prévention, on peut citer par exemple le dépistage du cancer du sein par mammographie.

Enfin, la prévention tertiaire consiste à prodiguer des soins, à réduire voir supprimer les dysfonctionnements liés à une maladie, à prévenir les rechutes et à favoriser la réinsertion des malades. La réadaptation fonctionnelle, la rééducation après les traumatismes physiques sont des exemples de prises en charges existantes dans le cadre de la prévention tertiaire.

### **Prévention des syndromes démentiels dégénératifs**

Dans le cadre des syndromes démentiels dégénératifs, des moyens potentiellement préventifs ont été identifiés à l'occasion de diverses études épidémiologiques. Ces moyens préventifs reposent principalement sur des actions telles que : la prise d'oméga 3, une alimentation équilibrée, de l'exercice physique et enfin une stimulation cognitive.

De manière plus précise, une étude portant sur les effets de la consommation d'oméga 3 sur la maladie d'Alzheimer s'est intéressée au suivi de 815 personnes âgées entre 65 et 94

ans pendant sept ans (Morris et al., 2003). Cette recherche a révélé que la consommation de poisson (aliment riche en oméga 3) une fois par semaine ou plus, permettrait de réduire le risque de développer la maladie d'Alzheimer de 60%, comparativement aux personnes qui en mangeaient rarement ou jamais. En outre, une recherche italienne menée auprès de personnes âgées entre 22 ans et 51 ans a montré une influence positive d'une supplémentation en oméga 3 sur les fonctions cognitives et notamment une amélioration des fonctions attentionnelles (Fontani et al., 2005). Enfin, l'effet protecteur de la consommation de poisson sur le risque de démence a été décrit chez des sujets âgés dans diverses études telles que la Rotterdam Study (Engelhart et al., 2002), l'étude PAQUID (Barberger- Gateau & Berr, 2004) ou encore l'étude CHAP (Morris et al., 2003).

D'autres chercheurs ont mis en évidence le rôle protecteur d'une alimentation équilibrée dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Bourre, 2006 ; Kawas, 2006). Par exemple, l'augmentation des apports en antioxydants et en aliments pauvres en cholestérol aurait un impact sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer. (Pope, Shue & Beck, 2003). Des chercheurs américains ont quand à eux montré que chez des individus ayant un régime alimentaire proche du régime méditerranéen (apports élevés en légumes, fruits, céréales, huile d'olive, apports modérés en poisson et produits laitiers, apports faibles en viande, consommation modérée de vin) le risque de maladie d'Alzheimer était significativement diminué (Scarmeas, Stern, Mayeux & Luchsinger, 2006).

S'agissant de l'exercice physique, différentes études ont mis en évidence un rôle protecteur vis à vis des fonctions cognitives (Podewils et al., 2005 ; Weuve et al., 2004). Par exemple, une étude canadienne a montré qu'une activité physique régulière chez des individus âgés ne souffrant pas de troubles cognitifs était associée à un risque moins important de maladie d'Alzheimer (Lindsay et al., 2002). De même, la pratique régulière de la marche, chez 2257 hommes âgés entre 71 et 93 ans, serait associée à un risque moins important de développer une démence (Abbott et al., 2004). Enfin, une recherche réalisée auprès de 1146 individus âgés de 65 ans ou plus a montré que l'exercice physique pourrait aider à prévenir le déclin cognitif (Lytle, Van der Bilt, Pandav, Dodge, & Ganguli, 2004).

La fréquence de l'activité cognitive et la fonction cognitive du sujet vieillissant seraient quand à elles associées (Friedland et al., 2001). Le fait de participer de manière fréquente à des stimulations cognitives serait lié à un risque réduit de maladie d'Alzheimer en population âgée (Wilson et al., 2002).

Comme nous venons de le voir, plusieurs études ont décrit divers moyens potentiellement préventifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. A l'heure actuelle, on constate un intérêt grandissant des chercheurs envers la prévention des syndromes démentiels dégénératifs, dans un contexte où on ne peut pas guérir cette maladie et où de plus en plus de personnes risquent d'être atteintes du fait du vieillissement de la population. Cependant, comme nous allons l'évoquer dans les pages suivantes, conduire des études préventives en population âgée n'est pas chose aisée.

## **ESSAIS CLINIQUES PREVENTIFS EN POPULATION AGEE : LA PROBLÉMATIQUE DE LA PARTICIPATION**

### ***Les essais cliniques en population âgée : représentation et recrutement***

#### **Personne âgée et vieillissement**

Tout d'abord, on remarque qu'il n'y a pas de définition claire et une absence de consensus sur la façon de définir la personne âgée. Toutefois, il est possible de définir la personne âgée au travers de diverses approches. On peut l'envisager par le biais de l'âge de la personne. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1989), toute personne de 60 ans ou plus est considérée comme une personne âgée. Mais cette définition ne tient pas compte du vieillissement différentiel, ou biologique de la personne, de même qu'elle ne fait pas de distinction entre une personne indépendante et une personne dépendante. On peut aussi envisager la personne âgée en référence à son statut social et considérer comme personne âgée, toute personne non productive, c'est-à-dire à la retraite, ce qui revient à entrer dans la vieillesse aux alentours de 55 ou 60 ans. Il s'agit là davantage d'une définition sociale de la personne âgée.

Lorsqu'on évoque la personne âgée se pose également la question du vieillissement. Il s'agit d'un processus progressif et universel comprenant un vieillissement biologique (cellules, tissus...), intellectuel (ralentissement des fonctions cognitives, diminution de la capacité attentionnelle...), affectif et social, (difficultés d'adaptation, altération de l'image de soi...). Il est le résultat des effets intriqués de facteurs génétiques et de facteurs

environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie et doit être distingué des effets des maladies.

Lorsque l'on évoque la personne âgée, outre les notions d'âge ou de vieillissement, on note bien souvent l'apparition de stéréotypes. En effet, le grand âge est souvent connoté négativement avec des stéréotypes en lien avec la maladie, l'incapacité, la dépendance, la solitude, le malheur, le handicap... On retrouve ce type de stéréotypes aussi bien au sein de la population générale (Lutsky, 1980), que parmi les individus âgés (Thompson, Irzin & Abeendstien, 1992 ; Williams, 1990). Nos sociétés sont aussi souvent empreintes d'âgisme, c'est à dire véhiculant l'idée selon laquelle le grand âge implique inévitablement la dépendance (Coudin & Paicheler, 2002).

### **Représentation des sujets âgés dans le domaine des essais cliniques**

Tout d'abord, il apparaît important d'expliquer ici qu'un essai clinique est une étude scientifique réalisée en thérapeutique médicale humaine afin d'évaluer l'innocuité et l'efficacité d'une méthode diagnostique ou d'un traitement. Les essais cliniques se sont développés il y a une cinquantaine d'années afin de répondre aux deux questions fondamentales que sont l'efficacité d'un médicament et la tolérance de celui-ci.

S'agissant des essais cliniques préventifs, comme le souligne Chippaux (2008), ils se distinguent essentiellement des autres essais cliniques par le fait qu'ils « concernent des sujets en bonne santé ou se considérant comme tels ». En outre, les essais préventifs sont destinés à démontrer l'efficacité et la bonne tolérance des outils ou mesures de prévention ou de prophylaxie.

Les essais cliniques en population âgée sont rares. Comme le soulignent Witham et McMurdo (2007) dans leur revue de littérature, les populations adultes sont sur représentées dans les études cliniques, alors que l'on constate une sous représentation des personnes âgées dans ces mêmes études et notamment pour des pathologies telles que le cancer, les maladies cardio- vasculaires, les démences ou encore la maladie de Parkinson. Le taux de recrutement des personnes âgées atteintes de démence dans le cadre d'essais cliniques pharmacologiques est plus faible par rapport au taux de recrutement d'essais cliniques non pharmacologiques (Cohen- Mansfield, 2002).

On remarque également que les chercheurs portent un intérêt grandissant à la problématique du recrutement des sujets âgés dans le cadre d'essais cliniques. Des difficultés de recrutement peuvent avoir d'importantes implications. Elles peuvent être la cause de l'arrêt d'une étude ou encore être à l'origine d'une non représentativité de la population étudiée. N'oublions pas non plus que des difficultés de recrutement peuvent avoir des répercussions économiques. En effet, il peut parfois être nécessaire d'allonger la durée du recrutement ce qui peut représenter un coût supplémentaire aussi bien en termes humains que financiers. En outre, il apparaît primordial de s'intéresser au recrutement des personnes âgées car il est bien souvent impossible d'extrapoler les résultats obtenus pour des adultes à des personnes âgées fragilisées (McMurdo, Witham & Gillespie, 2005). Ces considérations impliquent que si les chercheurs veulent apporter la preuve de l'efficacité de traitements, de prises en charges, ils ne doivent pas seulement se focaliser sur les adultes mais aussi sur les personnes âgées. De ces constats découlent des questions d'ordre éthique. En effet, pourquoi exclure les personnes âgées des essais clinique, sans raisons valables la plupart du temps, comme le souligne Witham et McMurdo (2007) ?

On constate que les personnes âgées peuvent être réticentes lorsqu'il s'agit de participer à des essais cliniques destinés à promouvoir l'activité physique par exemple (Crombie et al., 2004) ou à des essais cliniques préventifs (Vellas, Andrieu, Ousset, Ouzid & Mathiex- Fortunet, 2006). Par exemple dans le cadre d'une étude préventive virtuelle du cancer du sein on note 58 % de refus de participer (Borrayo, Lawsins & Coit, 2005). Enfin, Fitzpatrick et al. (2006), ont observé un refus de participer de l'ordre de 57 % dans une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer.

### **Recrutement des sujets âgés dans le domaine des essais cliniques**

Certains chercheurs se sont appliqués à étudier le rendement de différents types de recrutements dans la cadre de la participation des personnes âgées à des essais cliniques. Différents moyens de recrutement ont été comparés : l'envoi de questionnaires par la poste, les médias, les compagnies d'assurance, les courriers électroniques, les listes électorales (Cosgrove et al. 1999 ; Silagy et al., 1991). Citons par exemple, l'étude de Whelton et al. (1997) qui a constaté un rendement supérieur lorsqu'il est question de recruter des personnes âgées (60-80 ans) par le biais des médecins comparativement au recrutement par le biais d'e-

mails. De même, on note une meilleure efficacité des recrutements de personnes âgées lorsqu'ils sont réalisés dans les salles d'attente de cabinets médicaux par rapports à des recrutements effectués par courrier postal (Elley et al., 2007).

D'autres chercheurs intéressés par le problème du recrutement des individus âgés ont mis en place diverses techniques destinées à améliorer ce type de recrutement. Tout d'abord, certains ont essayé d'améliorer le taux de participation de femmes de plus de 70 ans dans le cadre d'une étude préventive en proposant d'offrir les résultats de l'étude (récompense). Les auteurs ont constaté une absence de différence significative concernant le pourcentage de retour des questionnaires entre le groupe avec récompense (93.6% de retour) et le groupe sans récompense (94.3% de retour) (Cockayne & Torgerson, 2005). D'autres chercheurs quand à eux se sont appliqués à essayer d'augmenter le recrutement des personnes âgées en améliorant leur communication relative à l'étude. Par exemple, Gerace, George et Arango (1995), ont mené une étude portant sur des conseils nutritionnels prodigués à des femmes âgées (50-79 ans). Ils ont mis en évidence un meilleur taux de participation lorsqu'un message court relatif à l'étude avait été adressé plutôt que lorsqu'il s'agissait d'un message long. D'autres études se sont intéressées à la participation des personnes âgées selon le *design* de l'étude proposé. Par exemple, Janevic et al. (2003) ont étudié la participation de femmes de plus de 60 ans selon qu'elles pouvaient choisir le groupe d'étude ou non (randomisation). Ils ont observé une absence de différence s'agissant de la participation des individus avec 37.7% de participation pour les femmes ayant le choix du groupe et 35.6% pour les femmes dépendant de la randomisation. Par ailleurs, une autre recherche préventive (Hemminki et al., 2004) a mis en évidence que le recrutement des femmes (50 à 64 ans) était plus important (48%) lorsqu'elles étaient en situation où elles savaient à quel groupe de traitement elles appartenaient (non « aveugle ») par rapport aux femmes qui ne le savaient pas (37%).

Il apparaît qu'à l'heure actuelle, les chercheurs soient soucieux d'améliorer le recrutement des individus âgés dans le cadre de leur participation à des essais cliniques. Comme nous venons de le voir, plusieurs recherches ont étudié le recrutement des individus âgés dans le cadre d'essais cliniques, de même qu'elles ont proposé des moyens destinés à améliorer ce type de recrutement. Cependant, on note de manière générale des lacunes en ce qui concerne la compréhension de ce qui sous tend le choix des sujets âgés en termes d'acceptation et de refus de participer à ce type d'étude. En effet, les études précédemment citées s'appliquent davantage à décrire les difficultés de recrutement ou les moyens qui

pourraient l'améliorer. On ne note pas de démarche compréhensive, explicative du phénomène. Cependant, on remarque que les chercheurs étudient également l'influence de variables sociodémographiques telles que l'âge, le genre, le statut marital ou encore le niveau d'étude sur la participation des individus âgés.

## **ESSAIS CLINIQUE PREVENTIFS EN POPULATION AGEE ET VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES**

### ***Les facteurs sociodémographiques et la participation des sujets âgés aux essais cliniques préventifs***

#### **Facteurs sociodémographiques et essais cliniques préventifs**

Dans le domaine des facteurs sociodémographiques il est couramment admis que des facteurs tels que l'âge, le genre, le statut marital ou encore le niveau d'étude peuvent jouer un rôle s'agissant du choix des individus âgés en terme d'acceptation ou de refus de participer à un essai de prévention. En premier lieu, lorsqu'il est question d'essais de prévention en population âgée, on remarque que les personnes les plus jeunes seraient celles qui accepteraient le plus de participer et ce aussi bien dans le cadre de la prévention du cancer du sein, des maladies cardio-vasculaires, ou encore des conséquences de la ménopause (Fletcher et al., 2007 ; Mandelblatt et al., 2005 ; Veit, 2004).

Il semblerait que les hommes accepteraient davantage de participer que les femmes à des essais cliniques destinés à prévenir les maladies cardio-vasculaires (Ding, Powe, Manson, Sherber & Braunstein, 2007), le cancer du côlon (Wardle et al., 2000), ou d'effectuer un test de dépistage dans le domaine du cancer (Power et al., 2008).

Par ailleurs, le fait d'être marié peut être associé à l'acceptation de participer à un dépistage (Wardle et al., 2000), ainsi qu'à la participation à un essai préventif dans le domaine du cancer du sein (Lerman et al., 1994). Cependant, d'autres études menées dans le cadre de la prévention du cancer du sein n'ont pas retrouvé de lien entre le statut marital et le fait d'accepter de participer (Rimer, Schildkraut, Leman, Lin & Audrain, 1996 ; Yeomans- Kinney et al., 1995).

Enfin, s'agissant du niveau d'étude, des recherches portant sur la prévention du cancer du sein ont mis en évidence que les personnes acceptant de participer étaient plus jeunes (Rondanina et al., 2008 ; Yeomans- Kinney et al. 1995) et avaient un niveau d'étude élevé (Rimer et al., 1996). On retrouve également un niveau d'étude plus élevé chez les individus acceptant de participer dans le cadre de la prévention des maladies cardio- vasculaires (Lakerveld et al., 2008).

### **Facteurs sociodémographiques et essais cliniques préventifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer**

Des auteurs se sont intéressés aux facteurs sociodémographiques dans le cadre de la participation des sujets âgés à des essais cliniques destinés à prévenir les démences. Par exemple, Jacova, Hsiung et Feldman (2006) montrent, au travers du programme ACCORD (Canadian Cohort Study of Cognitive Impairment and Related Dementias) que les personnes qui refusent de participer sont bien souvent plus âgées que les personnes qui acceptent. De la même façon, Dominguez, Massoud et Sano (2000) dans le cadre d'une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer observent que les personnes qui refusent de participer sont encore une fois les plus âgées et qu'elles ont le niveau d'étude le plus faible. Enfin, deux études (Fitzpatrick et al., 2006 ; Roth, Huyck & Green, 2005) portant sur la prévention des démences mettent en évidence que les hommes seraient plus enclins que les femmes à accepter de participer. A noter que ces recherches n'ont pas étudié l'influence que pourrait avoir le statut marital des individus sur leur choix d'accepter ou de refuser de participer.

Il semblerait donc que les personnes les plus âgées et ayant le niveau d'éducation le plus faibles seraient les personnes qui auraient le plus tendance à refuser de participer à une étude destinée à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs tels que la maladie d'Alzheimer. Or, ces mêmes personnes représentent une population à risque s'agissant de l'apparition d'une maladie d'Alzheimer. De plus, avec l'avancement en âge, il a été constaté une diminution nette du recours à des mesures de dépistage de certaines pathologies chroniques dont l'incidence augmente avec l'âge. Ceci a été mis en évidence dans une enquête française portant sur la santé et les soins médicaux avec par exemple une diminution des dépistages du cancer colorectal chez les individus à partir de 75 ans et un suivi moins



régulier chez les femmes de 50 ans ou plus concernant le dépistage du cancer du col de l'utérus (Makdessi, 2005).

Nous venons de voir que des facteurs sociodémographiques tels que l'âge, le genre, le statut marital ou encore le niveau d'étude peuvent avoir leur importance lorsqu'il est question de comprendre les déterminants de l'acceptation ou du refus de participer à des essais de prévention en population âgée. Nous allons maintenant présenter différentes variables psychologiques susceptibles d'influencer les sujets âgés dans l'adoption de comportements en matière de santé de manière générale et dans la participation à un essai de prévention en particulier. De manière plus détaillée, il s'agira de présenter les pratiques de prévention des personnes âgées en lien avec le Névrosisme et sa facette anxiété, le soutien social perçu, le contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie et enfin la motivation. Signalons ici que nous ne nous sommes pas centrées uniquement sur les liens entre ces différentes variables psychologiques et la participation des individus âgés à des essais de prévention. Du fait d'une littérature peu abondante dans ce domaine nous nous sommes également intéressées à l'adoption de comportements sains plus généraux.

## **ESSAIS CLINIQUE PREVENTIFS EN POPULATION AGEE ET VARIABLES PSYCHOLOGIQUES**

### ***Le Névrosisme, la facette anxiété du Névrosisme et la propension des sujets âgés à adopter des comportements de santé***

En premier lieu, il s'agira de replacer le Névrosisme ou instabilité émotionnelle dans son contexte théorique. Il sera donc question d'évoquer brièvement le modèle du Big Five, puis nous aborderons les comportements des sujets âgés en matière de santé et ce à la lumière du Névrosisme et de sa facette anxiété.

#### **L'approche de traits de personnalité : le modèle du Big Five**

Dans l'approche des traits, la personnalité est conçue comme « une structure dynamique composée de plusieurs caractéristiques (appelées traits de personnalité) qui

disposent la personne à ressentir, à penser et à agir à sa manière propre » (Vézina et al., 2007). Le trait « représente une caractéristique durable, la disposition à se conduire d'une manière particulière dans des situations diverses » (Hansenne, 2003). Enfin, les traits sont généralement considérés comme un continuum ayant deux extrêmes (exemple : impulsif / réservé).

A l'heure actuelle un consensus international existe autour de cinq traits de personnalité fondamentaux (modèle à cinq facteurs), les « Big Five » (Costa & McCrae, 1992). Ces « Cinq Grands » ont été ainsi nommés en raison de leur niveau d'abstraction faisant en sorte que chacune de ces dimensions permet de regrouper les traits de personnalité les plus importants. Ce modèle de la personnalité en cinq facteurs a été obtenu en regroupant toutes les conduites par analyses factorielles successives et résulte d'années de recherches internationales (Costa & McCrae, 1985 ; Costa et McCrae, 1992 ; John, 1990 ; Norman, 1963 ; Tupes & Christal, 1961). D'après Pervin et John (2005), la corroboration du modèle à cinq facteurs proviendrait essentiellement de trois éléments. Tout d'abord, l'analyse factorielle de grands ensembles de traits en fonction de la langue. Ensuite, la recherche interculturelle apportant une confirmation de l'universalité des dimensions. Enfin, le fait d'avoir mis en relation des questionnaires destinés à évaluer les traits avec d'autres questionnaires et évaluations.

Chacun des cinq facteurs du « Big Five » identifie cinq dimensions bipolaires englobant un ensemble de traits plus spécifiques : Extraversion versus introversion (facteur E), Agréabilité versus antagonisme (facteur A), Conscience versus impulsivité (facteur C), Ouverture à l'expérience versus conformisme (facteur O) et enfin Névrosisme versus stabilité émotionnelle (facteur N). Ces grands traits sont les dimensions générales de la personnalité, chacun d'entre eux comporte six facettes qui représentent des éléments plus particuliers (par exemple, l'anxiété est une facette du Névrosisme).

Ces cinq facteurs de la personnalité peuvent se définir de la manière suivante :

L'Extraversion (versus introversion) est une dimension ayant une composante interpersonnelle forte. En effet, elle est marquée par d'intenses interactions avec le monde extérieur. Les sujets extravertis sont sociables, souvent sûrs d'eux, actifs et loquaces. Ils ont tendance à être joyeux, optimistes. Les personnes présentant un faible degré d'extraversion sont, en revanche, réservées, indépendantes et calmes.

L'Agréabilité (versus antagonisme) est également une dimension à forte composante interpersonnelle. Elle renvoie au désir de coopérer et à l'harmonie sociale. Les personnes « agréables » sont altruistes, sympathiques, empathiques, disposées à aider les autres. Elles sont à la recherche de la conciliation et du consensus face à des situations conflictuelles. A l'inverse, les sujets présentant un faible niveau d'Agréabilité sont quand à eux égocentriques, accordant plus d'importance à leur propre bien être. Par ailleurs, ils peuvent se montrer soupçonneux et douter des intentions d'autrui. Enfin, ils entrent plus facilement en compétition qu'ils ne coopèrent.

La Conscience ou le caractère consciencieux (versus impulsivité) est le reflet d'une bonne intégration des normes sociales. Une personne consciencieuse est réfléchie, elle préfère les actions planifiées et organisées. Elle a de la volonté, elle est déterminée et persévérante. Il s'agit de personnes minutieuses, scrupuleuses ayant besoin d'ordre et de structure. Les sujets impulsifs sont quand à eux plutôt nonchalants, hédonistes. Pour eux, l'organisation, la méthode ne sont pas une priorité. Ils ont par ailleurs tendance à vouloir se détacher des contraintes qui peuvent être vécues comme limitant leur liberté et leur accession à la satisfaction de leur désirs.

L'Ouverture à l'expérience (versus conformisme) décrit les individus à la recherche d'expériences nouvelles. Ces personnes sont ouvertes aux idées nouvelles et aux valeurs non conventionnelles. Elles sont curieuses de tout ce qui provient de leur univers interne et externe. Leur vie est riche en expériences, elles sont créatives et imaginatives. A l'inverse, les individus témoignant d'un faible degré d'ouverture, sont davantage conventionnels et préfèrent les expériences connues. Leurs intérêts sont plutôt restreints et peu évolutifs.

Enfin, le Névrosisme ou instabilité émotionnelle (versus stabilité émotionnelle) reflète la tendance à percevoir la réalité et les événements comme menaçants, dangereux, problématiques, voir insurmontables et à adopter en conséquence des attitudes d'anticipation vigilante telles que l'inquiétude, l'anxiété, le souci, ou d'évitement. Ce trait est donc caractérisé par l'hyper-vigilance et l'hyper-réactivité. En effet, le Névrosisme induit chez la personne une activation de conduites de veille avec la recherche de menaces éventuelles qui peut conduire à l'adoption de conduites de sécurité tant que l'événement jugé menaçant n'a pas disparu. Par ailleurs, ce trait induit des cognitions négatives empreintes de pessimisme et d'insatisfaction (culpabilité, ruminations, inquiétudes, soucis...). Les émotions négatives prédominent de par leur fréquence et leur intensité (anxiété, tristesse, honte, peur, tension,

colère). Les personnes témoignant d'une certaine stabilité émotionnelle, c'est-à-dire qui présentent un degré de Névrosisme faible, font à l'inverse preuve d'un certain sang froid émotionnel lorsqu'elles sont en présence de situations stressantes. De plus, ces personnes, du fait qu'elles ne sont pas tributaires d'une perception négative de la réalité se montrent généralement calmes et pondérées face aux situations stressantes.

A partir de cette théorisation, Costa et McCrae ont élaboré un questionnaire permettant l'évaluation des cinq dimensions de la personnalité. Il s'agit du NOE PI (NEO Personality Inventory, Costa & McCrae, 1985), puis de sa version révisé le NEO PI-R (Costa & McCrae, 1992). Ce questionnaire permet d'évaluer les six facettes de chacune des cinq dimensions. (Pour une présentation détaillée du NEO PI- R se reporter dans la partie *Matériel* page 69).

Intéressons nous maintenant à chacune des facettes du Névrosisme et notamment à la facette anxiété puisque pour notre étude nous avons fait le choix d'étudier plus particulièrement cette facette là. L'anxiété est la première facette de la dimension Névrosisme. Les personnes anxieuses sont timides, craintives, nerveuses, tendues et se montrent facilement inquiètes. Les individus obtenant des scores élevés d'anxiété auront davantage tendance à ressentir de la peur, à souffrir d'anxiété diffuse. A l'inverse, les individus obtenant des scores faibles se montrent plutôt calmes et détendus. Une personne qui obtient des notes faibles sur cette échelle est facile à vivre et se met rarement en colère.

La colère-hostilité est la seconde facette de la dimension Névrosisme. Cette facette représente la tendance à éprouver de la colère et des émotions telles que la frustration ou encore l'amertume. Il est question ici d'évaluer la facilité avec laquelle une personne éprouve de la colère.

Une autre facette du Névrosisme est représentée par la dépression qui mesure la tendance des personnes à éprouver des affects dépressifs (il n'est donc pas question ici d'évaluer une dépression). Une personne qui obtient un score élevé à cette facette a tendance à ressentir de la culpabilité, de la tristesse, mais aussi des sentiments d'impuissance ou de solitude. Les sujets ayant des scores plutôt bas se montrent rarement découragés ou abattus, ils ne sont pas pour autant gais ou enjoués (caractéristiques relevant davantage de l'Extraversion).

La quatrième facette du Névrosisme est la timidité sociale. Une personne timide en société est mal à l'aise en présence d'autrui, se sent facilement ridicule (honte, embarras) et a

tendance à se sentir inférieure. Les individus obtenant une note basse pour cette facette ne sont pas particulièrement à l'aise en société mais se montrent moins perturbés par des situations sociales pouvant être embarrassantes.

L'impulsivité renvoie quand à elle à l'incapacité de maîtriser ses besoins, ses désirs. Les personnes qui obtiennent des notes basses pour cette facette ont plus de facilité à résister à la tentation, elles tolèrent mieux la frustration. A noter que l'impulsivité dont il est question ici ne doit pas être confondue avec la spontanéité ou encore la prise de risque.

La dernière facette du Névrosisme est la vulnérabilité. Les personnes dont le score est élevé pour cette échelle se sentent incapables de faire face au stress et peuvent se montrer désespérées ou paniquées lorsqu'une situation est problématique pour elles. A l'inverse, une personne obtenant un score bas de vulnérabilité se sent capable de se contrôler dans les situations difficiles.

Les comportements en matière de santé peuvent parfois être liés à la personnalité des individus. Des traits de personnalité tels que l'impulsivité, le Névrosisme, l'hostilité ou l'anxiété seraient associés à des comportements à risque (Bermúdez, 2006). A l'inverse, le fait d'être consciencieux, agréable, optimiste ou auto-efficace serait associé de manière positive à des comportements de santé. Par exemple, le Névrosisme peut être associé à des symptômes anxio-dépressifs (Jylhä & Isometsä, 2006).

Nous allons maintenant nous centrer plus particulièrement sur la dimension du Névrosisme et sa facette anxiété et à leurs influences sur la santé des individus âgés, les comportements relatifs à la santé et à la participation à des essais clinique préventifs.

### **Névrosisme et facette anxiété du Névrosisme : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée**

De manière générale, on considère que le Névrosisme aurait un effet néfaste sur la santé des individus. Dans le cadre de la santé mentale, diverses études ont mis en évidence un lien entre l'instabilité émotionnelle et certains troubles psychiatriques chez les personnes âgées. Par exemple, le Névrosisme augmenterait le risque de troubles dépressifs ou anxio-dépressifs en population âgée (Vink et al., 2009). Il prédirait parfois, l'apparition de troubles anxieux et dépressifs (Jorm et al., 2000). Le Névrosisme serait également un prédicteur de

troubles anxieux, de dépressions, de stress post traumatique et de plaintes somatiques chez des individus ayant fait un infarctus du myocarde (Pedersen, Middel & Larsen, 2002).

Le fait de percevoir sa santé comme étant plutôt mauvaise peut s'avérer lié à un niveau élevé de Névrosisme en population âgée (Jerant, Chapman & Franks, 2008). Le Névrosisme est aussi parfois lié à des craintes dans des domaines pouvant influencer l'état de santé. Par exemple, le Névrosisme serait un prédicteur de la peur de chuter en population âgée (Mann, Birks, Hall, Torgerson & Watt, 2006). Cependant, il semblerait que des relations significatives entre Névrosisme et maladie n'apparaîtraient que lorsque le critère est auto-évalué. Lorsque le même critère est évalué objectivement (par un examen par exemple), Adler et Matthews (1994) notent que les relations entre Névrosisme et maladie sont soit non significatives, soit négatives. D'autres auteurs ont tout de même mis en évidence chez des individus âgés de sexe masculin, que ceux qui avaient les bilans de santé les moins bons (évaluation objective) étaient aussi ceux qui présentaient les degrés d'instabilité émotionnelle les plus élevés (Aldwin, Spiro, Levenson & Cupertino, 2001). On voit donc ici des résultats contradictoires s'agissant du lien entre instabilité émotionnelle et santé. Ces résultats pourraient s'expliquer notamment par le fait que les «névrosiques» aient davantage tendance à se plaindre, à s'inquiéter, à consulter... que les personnes stables sur le plan émotionnel. En outre, on pourrait aussi expliquer ces résultats contradictoires par la présence d'autres variables explicatives associées parfois au Névrosisme. Par exemple, la plainte mnésique des personnes âgées serait liée à des problèmes de santé physiques et à un niveau élevé de Névrosisme (Comijs, Deeg, Dik, Twisk & Jonker, 2002). De même, les retraités ayant un faible niveau de Névrosisme et un haut niveau d'Extraversion percevraient leur retraite comme étant plus satisfaisante (Löckenhoff, Terracciano & Costa, 2009).

On remarque que des comportements sains en matière de santé seraient plutôt associés à la stabilité émotionnelle en population âgée, alors que l'instabilité émotionnelle serait davantage liée à des comportements néfastes ou au fait de ne pas adopter de comportements sains. Par exemple, une étude a montré que le fait d'être motivé pour être en bonne santé serait associé à une certaine stabilité émotionnelle chez les femmes de plus de 60 ans (Artistico, Baladassarri, Lauriola & Laicardi, 2000). La stabilité émotionnelle et un niveau d'Extraversion élevé seraient associés à une pratique quotidienne d'exercice physique (De Moor, Beem, Stubbe, Boomsma & De Geus, 2006). En outre, les personnes prenant soin de leur conjoint atteint de démence et présentant un niveau de Névrosisme élevé, adopteraient

moins de comportements sains, comme faire de l'exercice physique par exemple (Gallant & Connell, 2003). Plus une personne âgée aurait un niveau élevé de Névrosisme et plus elle consulterait des professionnels de santé et penserait qu'elle a besoin de soins (Issakidis & Gavin, 2002). Enfin, Treloar, McDonald et Martin (1999) ont mis en évidence une absence de lien entre le Névrosisme et le fait d'adopter un comportement favorisant le dépistage de pathologies cancéreuses.

La facette anxiété du Névrosisme ou anxiété-trait, sous dimension du facteur Névrosisme, est généralement considérée comme un facteur de vulnérabilité et peut être associée à une moins bonne santé en population âgée (Willis et al., 1997). En effet, un niveau élevé d'anxiété trait serait lié à un risque accru d'athérosclérose par exemple (Narita et al., 2007 ; Narita et al., 2008). Dans le domaine de la santé mentale, on voit que plus les individus âgés présenteraient un niveau d'anxiété trait élevé, plus ils risqueraient d'avoir un niveau élevé d'anxiété état ou de dépression (Trouillet & Gely-Nargeot, 2009). Enfin, des scores élevés d'anxiété trait en population âgée seraient notamment liés au fait de percevoir sa santé comme étant plutôt inférieure et au fait de consommer des benzodiazépines (Colenda & Smith, 1993).

Peu d'études se sont intéressées au lien entre Névrosisme et participation des personnes âgées à des essais de prévention. Johnson (2000) a montré que le Névrosisme pouvait être lié au risque perçu de la maladie et au fait de participer à une étude destinée à prévenir la maladie en question. Almeida et al. (2008 a) dans une étude s'intéressant à la personnalité de personnes âgées acceptant de participer à un essai clinique ont mis en évidence que ces individus obtenaient des résultats significativement inférieurs s'agissant du Névrosisme comparativement à la norme (Almeida et al., 2008 a). Cependant, une étude menée auprès de 846 personnes âgées de 70 ans et plus, a mis en évidence que l'Ouverture était la seule dimension des Cinq Grands liée au fait d'accepter de participer à un bilan de santé (Iwasa et al., 2009).

Dans le cadre du dépistage du cancer du côlon (via une coloscopie) Wardle et al. (2000) ont trouvé un lien entre l'anxiété trait et le fait de se montrer moins enclin à la participation. S'agissant de la participation à un essai clinique, une étude a mis en évidence que les individus âgés refusant de participer obtenaient des scores d'anxiété trait plus importants comparativement aux acceptants qui obtenaient des scores plus faibles (Almeida et

al., 2008 b). Le Névrosisme et sa facette anxiété peuvent parfois influencer les personnes âgées dans leurs attitudes en lien avec la santé, dans leurs choix en lien avec la participation à des essais préventifs. Voyons à présent ce qu'il en est de l'influence du soutien social.

## ***Le soutien social et la propension à adopter des comportements de santé***

### **Notions de soutien social**

Le soutien social peut être défini comme l'ensemble des « relations interpersonnelles d'un individu lui procurant un lien affectif positif (sympathie, amitié, amour), une aide pratique (instrumentale, financière) mais aussi des informations et évaluations relatives à la situation menaçante » (Bruchon- Schweitzer & Dantzer, 1994).

En 1988, Vaux a identifié trois auteurs ayant marqué la recherche dans le domaine du soutien social dans les années 1970. Tout d'abord, il souligne l'importance des travaux de Caplan (1974) pour lequel le système de soutien d'un individu ne se limiterait pas seulement à la famille ou aux amis, mais inclurait aussi le voisinage et l'aide de la communauté. En outre, Cassel (1976) avait souligné l'importance des processus psychosociaux avec le soutien social notamment, dans l'étiologie des maladies. Selon lui, l'absence de liens sociaux significatifs peut augmenter la susceptibilité des individus à être malade. Enfin, Cobb (1976) propose que le soutien social soit considéré comme de l'information conduisant la personne à penser qu'elle est appréciée et aimée, qu'elle fait partie d'un réseau.

Le soutien social a été étudié par de nombreux chercheurs. Certains se sont intéressés à la taille du réseau social, d'autres au soutien social reçu par la personne, ou encore à la perception des individus au regard de ce soutien. En effet, le soutien social peut être appréhendé au travers de trois notions : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu. D'après Barrera (1986), le réseau social peut être défini comme le « nombre de relations sociales qu'un individu a établies avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité de ces liens ». Il s'agit de l'aspect structural du soutien social. Différents aspects du réseau social se sont révélés associés à la santé physique et mentale. Par exemple, l'isolement et le manque d'interactions sociales auraient un effet néfaste sur la santé (Westaway, Seager, Rheeder & Van Zyl, 2005).



Le soutien social reçu renvoie quand à lui à l' « aide effective apportée à un individu par son entourage » (Winnubst, Buunk & Marcelissen, 1988) ou encore, à l'ensemble des actions ou des comportements qui fournissent effectivement de l'aide à la personne (Barrera, 1986). Ce type de soutien est actif et composé d'actions ou de comportements effectués par les individus et considérés comme une expression manifeste de soutien ou d'assistance : écoute, aide matérielle, aide pour réaliser une tâche... On est en présence ici de l'aspect fonctionnel du soutien social.

House (1981) propose de distinguer quatre types de soutien : le soutien émotionnel (manifestation de confiance, d'empathie, d'amour, de bienveillance...), le soutien instrumental ou matériel (prêt d'argent, assistance technique, transport...), le soutien informationnel (donner de l'information, des avis et des conseils...) et enfin, le soutien d'estime (encouragements...). La plupart des travaux qui se sont intéressés à l'efficacité des différents types de soutien ont montré que le soutien émotionnel serait celui qui jouerait le rôle le plus important.

Le soutien social reçu peut être évalué à l'aide de critères objectifs tels que la situation familiale ou encore la fréquence des contacts avec la famille, les amis. Cependant, il peut s'avérer que des critères davantage subjectifs soient plus représentatifs. Le soutien social perçu renvoie quand à lui à l'appréciation subjective du soutien social. Il fait référence à l'évaluation cognitive d'une personne à propos du soutien qu'elle estime recevoir d'autrui (Barrera, 1986 ; Streeter & Franklin, 1992). Cette appréciation regroupe deux dimensions : la disponibilité et la satisfaction. La disponibilité tout d'abord, est le « fait de percevoir certaines personnes de l'entourage comme susceptibles de fournir une aide en cas de besoin (avis, information, écoute, réconfort, aide matérielle...)» (Bruchon- Schweitzer, 2002). La satisfaction quand à elle renvoie davantage à la qualité des relations interpersonnelles. Ce ne serait pas la quantité des relations avec autrui qui serait déterminante mais la façon dont ces contacts seraient perçus ou interprétés. Enfin, le soutien social agirait de deux façons : par un effet direct avec l'adoption de comportements de santé sains et par effet tampon ou *buffer* (sur le stress par exemple) jouant alors le rôle de variable intermédiaire médiatrice.

## **Soutien social : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée**

L'avancée en âge modifie les composantes du réseau social de l'individu. Cette modification peut aller dans le sens de la réduction pouvant être le fait de la retraite professionnelle, de décès dans l'entourage, veuvage... Une étude a mis en évidence chez des individus âgés que les plus âgés d'entre eux étaient également ceux qui se sentaient les plus seuls (Cornwell & Waite, 2009). Il est également apparu que l'isolement social perçu était plus important chez les personnes âgées en moins bonne santé. La solitude serait associée à une moins bonne santé (Segrin & Passalacqua, 2010) et il y aurait davantage de solitude chez les personnes âgées considérant leur santé comme étant précaire (Savikko, Routasalo, Tilvis, Strandberg & Pitkälä, 2005 ; Victor, Scambler, Bowling & Bond, 2005). De manière générale, il est couramment admis que le soutien social aurait un effet positif sur la santé physique et mentale (Cobb, 1976 ; Troxel, Buysse, Monk, Begley & Hall, 2010). Un manque de soutien social augmenterait le risque de mortalité alors que le soutien social serait associé à une meilleure santé (Dhar, 2001).

Plusieurs auteurs ont souligné un lien entre soutien social et santé mentale chez les personnes âgées. Le fait d'être soutenu socialement protégerait les personnes âgées de symptômes dépressifs ou de l'aggravation de ce type de symptômes (Tiedt, 2010). A l'inverse, la perception d'un faible soutien social serait liée à une augmentation de la prévalence de troubles psychiatriques (trouble dépressif majeur, anxiété généralisée, phobie sociale) et de problèmes de santé physiques (Moak & Agrawal, 2010). De même, une étude a montré un lien entre détresse psychologique et manque de soutien social (Kuriyama et al., 2009).

Intéressons nous à l'effet du soutien social dans le cadre de pathologies chroniques. Une solitude importante et un faible niveau de soutien émotionnel ou amical s'est avéré associée à un risque plus important d'avoir des problèmes coronariens (Sorkin, Rook & Lu, 2002). Le soutien social diminuerait le risque de morbidité et de mortalité associé à diverses maladies telles que les cancers, les cardiopathies ou encore le diabète. Il améliore le pronostic et la qualité de vie des patients arthritiques, séropositifs, paraplégiques (Bruchon- Schweitzer, 2001). Chez les personnes ayant fait un infarctus du myocarde, un soutien social perçu comme faible est associé à un risque plus important d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique et de plaintes somatiques plus fréquentes (Pedersen et al., 2002). Par ailleurs, le

soutien apporté par le groupe dans le cadre d'un programme destiné à changer les habitudes de vie (composantes du programme : groupe de soutien, conseils nutritionnels, exercice physique et gestion du stress), chez des patients atteints de pathologies cardio-vasculaires, est lié à une réduction de la pression sanguine (Schulz et al., 2008).

On remarque que plusieurs auteurs ont porté leur intérêt sur le lien entre soutien social et qualité de vie, entre soutien social et bien-être. Le soutien social peut parfois être lié au bien-être (Abu-Bader, Rogers & Barsch, 2002 ; Wang & Laffrey, 2001). Une étude a souligné notamment, comme facteurs liés au bien-être des femmes âgées, le fait d'avoir davantage de contacts avec ses voisins ou de s'engager dans des groupes (Chen, Murayama & Kamibeppu, 2010). En outre, des contacts plus fréquents avec des amis, sont associés à des scores plus élevés de qualité de vie (physique et psychique) chez des personnes de 60 ans et plus (Belvis et al., 2008). Enfin, Jang et So (2004) ont aussi mis en évidence qu'un programme de soutien social (comprenant : évaluation de l'état de santé, éducation à la santé, conseil, consultations, exercice physique...) avait un effet positif sur la satisfaction de vie.

Le soutien social peut également influencer les personnes âgées lorsqu'elles doivent évaluer leur état de santé. Un faible soutien émotionnel serait lié au fait d'évaluer sa santé comme étant mauvaise chez des personnes âgées (Moon, Park & Cho, 2010). À l'inverse, le fait d'être satisfait par le soutien émotionnel reçu serait lié au fait d'évaluer sa santé comme étant bonne (White, Philogene, Fine & Sinha, 2009).

Enfin, des auteurs ont trouvé un lien entre soutien social et fonctions cognitives (Béland, Zunzunegui, Alvarado, Otero & Del Ser, 2005). Un niveau d'intégration sociale élevé prédirait un déclin cognitif plus lent chez des personnes âgées (Ertel, Glymour & Berckman, 2008) et un grand réseau social protégerait les fonctions cognitives de femmes âgées de 78 ans et plus (Crooks, Lubben, Petitti, Little & Chiu, 2008). Il apparaît que le soutien social pourrait avoir une influence positive sur la santé des personnes âgées. Voyons à présent ce qu'il en est du lien entre soutien social et comportements de santé en population âgée.

Diverses études ont souligné le lien entre comportements sains et soutien social (Wang & Laffey, 2001). Le soutien social serait associé à davantage de comportements sains (Dhar, 2001 ; Jackson, 2006). Par exemple, le soutien familial influencerait le bien-être des personnes âgées et faciliterait l'adoption de comportements bénéfiques pour la santé

(Thanakwang & Soonthorndhada, 2008). Le soutien social favoriserait la pratique de l'exercice physique (Anderson, Wojcik, Wintt & Williams, 2006 ; Kaplan, Newsom, McFarland & Lu, 2001). De même, un programme de soutien social mené auprès de personnes âgées pendant plus de quatre mois s'est révélé efficace sur l'adoption de comportements bénéfiques pour la santé (Jang & So, 2004). S'agissant des personnes âgées institutionnalisées, des auteurs ont mis en évidence que le soutien social était un prédicteur des habitudes de vie saines (Jeon & Kim, 2006).

Cependant, le soutien social n'est pas toujours lié à des comportements sains. Une étude s'intéressant aux comportements relatifs à la santé auprès de 859 femmes a mis en évidence que le soutien social étaient associé à l'activité physique, à la consommation de fruits et de légumes et au dépistage du cancer du col de l'utérus (Belton, Fernandez, Henriquez- Roldan & DeVellis, 2000). Par contre, ils n'ont pas trouvé de lien entre le dépistage par mammographie et le soutien social, ni entre le fait de fumer et le soutien social. Une autre étude a mis en évidence chez des individus âgés de 15 à 79 ans qu'il n'y avait pas de lien entre le soutien social et le fait de faire de l'exercice physique (Pan et al., 2009).

Si l'on considère les comportements relatifs au corps médical, on note que les personnes âgées ayant des amis auraient davantage tendance à réaliser des examens médicaux périodiques (Mitsuhashi et al., 2006). Mais, un faible soutien social peut se trouver lui aussi associé à une plus grande utilisation de la médecine (Hessel, Gunzelmann, Geyer & Brähler, 2000).

Nous constatons que peu d'études se sont intéressées à l'influence du soutien social sur la participation des personnes âgées à des essais préventifs. Lorsque l'on demande à des individus âgés entre 50 et 64 ans s'ils accepteraient de faire un dépistage du cancer colorectal, on remarque que les personnes qui seraient les plus enclines à effectuer ce dépistage auraient un niveau de soutien social important, ce qui ne serait pas le cas des personnes ne souhaitant pas faire ce type de dépistage (Power et al., 2008). De même, des auteurs ont mis en évidence chez des personnes âgées ayant des antécédents de problèmes cardiaques que celles qui acceptaient de participer à une étude de prévention faisaient davantage d'exercice physique, fumaient moins et étaient davantage soutenues socialement que les personnes refusant de participer (Hildingh & Fridlund, 2004). Un essai clinique préventif conduit dans le domaine de la dépression a montré que les personnes âgées se disant soutenues socialement

accepteraient davantage de participer à l'entretien préalable de l'étude (Wittink et al., 2005). Cependant, elles se montraient réticentes lorsqu'il s'agissait de rencontrer le professionnel en santé mentale qui réalisait l'intervention. Enfin, des chercheurs ont montré qu'une personne âgée encouragée par sa famille à participer à un essai clinique virtuel, dans le domaine de la prévention du cancer, aurait davantage tendance à accepter de participer (LaVallie, Wolf, Jacobsen & Buchwald, 2008). Le fait d'être soutenu socialement pourrait parfois favoriser l'acceptation de participer à des essais préventifs en population âgée. Regardons maintenant ce qu'il en est de l'influence du contrôle de la santé.

### ***Le lieu de contrôle de la santé et la propension à adopter des comportements de santé***

#### **Notions de contrôle**

Le lieu de contrôle ou « *locus of control* » (Rotter, 1966, 1975) est la « croyance généralisée dans le fait que les événements ultérieurs (ou renforcements) dépendent soit de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles) soit de facteurs externes (destin, chance, hasard, personnages tout- puissants) » (Bruchon- Schweitzer, 2001). De manière plus précise, on dit qu'une personne présente un contrôle interne lorsqu'elle établit un lien de causalité entre ses actions et les renforcements qu'elle reçoit. A l'inverse, les personnes ayant un contrôle externe attribuent les renforcements à des facteurs externes. Le lieu de contrôle est un ensemble de croyances internes ou externes généralisées ce qui fait qu'il peut être envisagé comme un antécédent dispositionnel.

Le contrôle perçu renvoie, chez un individu, à la croyance en la maîtrise d'un événement stressant. Le contrôle perçu joue un rôle généralement protecteur vis-à-vis de la santé somatique et psychique. En effet, il peut faciliter chez les individus l'adoption de styles de vie sains (Bruchon- Schweitzer, 2002). En outre, on trouve des niveaux de comportements de santé plus élevés chez les personnes pensant que leur lieu de contrôle est interne (Fischer, 2002). A l'inverse, le sentiment de perte de contrôle aurait des effets dysfonctionnels.

Wallston K.A. et al. (Wallston, Stein & Smith, 1994 ; Wallston, Wallston & De Vellis, 1978 ; Wallston, Wallston, Smith & Dobbins, 1987) proposent un modèle tridimensionnel du contrôle de la santé. Ils supposent que nos croyances concernant la santé et notamment notre

propre santé seraient fonction de nos expériences personnelles, de l'expérience des problèmes de santé d'autrui et des croyances véhiculées par la culture. Ces croyances acquises quant aux facteurs responsables de l'état de santé détermineraient le contrôle de la santé, tel que perçu par l'individu. S'inspirant des travaux de Levenson (1974), ils posent à priori l'hypothèse d'une subdivision du lieu de contrôle de la santé en trois facteurs. Le premier facteur est nommé contrôle interne, il est guidé par la croyance que notre état de santé dépendrait de nos propres actions et décisions. Le second facteur est nommé contrôle externe «personnages puissants», il réfère à la croyance que notre état de santé serait sous l'emprise de l'action du médecin ou autres professionnels de la santé. Enfin, le dernier facteur est nommé contrôle externe «chance», il est essentiellement centré sur l'idée que santé et maladie seraient dues à la chance et au destin.

S'agissant du contrôle de la santé en population âgée, une étude conduite par Perrig-Chiello, Perrig et Stähelin en 1999, a montré une prédominance du contrôle «chance» vis-à-vis de la santé. Ces résultats confortent ceux déjà observés par Heckhausen et Schultz (1995) qui montraient que plus on avançait en âge et plus le mode de contrôle de la santé utilisé était de type externe. De même, diverses études ont mis en évidence une prédominance du contrôle externe chez les individus âgés (Abu-Bader et al., 2002 ; Gebhardt, Van der Doef & Paul, 2001 ; Kuwahara et al., 2004).

### **Lieu de contrôle de la santé : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée**

Le lieu de contrôle interne de la santé serait un prédicteur du bien être en population âgée (Yeung & Chow, 2000). Un contrôle de la santé de type interne serait aussi lié au fait de penser que l'on est en bonne santé en population âgée. A l'inverse, les individus dont le contrôle de la santé est de type «personnages puissants» ou «chance» auraient davantage tendance à avoir des problèmes de santé (Bell, Quandt, Arcury, McDonald & Vitolins, 2002 ; Gebhardt et al. 2001). En outre, plus une personne âgée perçoit sa santé comme n'étant pas bonne, plus son contrôle de la santé est externe et plus elle risque de présenter des symptômes dépressifs (Tsuboi, Fukukawa, Niino, Ando & Shimokata, 2004). Ce type de lien a aussi été mis en évidence dans des études ayant souligné que le contrôle externe de la santé pouvait

prédire la dépression (Beekman et al., 2000), la détresse psychologique des personnes âgées (Wu, Tang & Know, 2004).

Il semblerait que le contrôle interne de la santé ait une influence positive sur la santé des personnes âgées ou sur le fait qu'elles perçoivent leur santé comme étant bonne. A l'inverse, un contrôle de la santé externe («personnages puissants», «chance») serait plutôt lié à une moins bonne santé. Voyons ce qu'il en est de l'influence du contrôle de la santé sur les comportements sains des individus âgés.

Différentes études ont mis en évidence un lien entre croyances relatives au contrôle de la santé et comportements en lien avec la santé (Bazargan, Bazargan & Baker, 1998 ; Courneya, 1995 ; Speake, Cowart & Stephens, 1991). Les personnes âgées de 70 ans ou plus pratiquant la marche de manière régulière présenteraient un contrôle de la santé de type interne (Friis, Nomura, Ma, Swan, 2003). Le contrôle interne de la santé favoriserait l'adoption de comportements sains pour la santé chez les personnes âgées (Waller & Bates, 1992), avec par exemple une consommation de fruits et de légumes (Gettner, 1995). A l'inverse, les personnes âgées adoptant des comportements plutôt néfastes pour leur santé (fumer, consommer de l'alcool de manière excessive) auraient un contrôle plutôt externe de leur santé (Kuwahara et al., 2004). Le contrôle externe de la santé serait aussi lié avec le fait de moins s'investir par rapport aux décisions médicales (Martin, 2002). Il apparaîtrait donc que le contrôle interne favoriserait l'adoption de comportements sains pour la santé alors que le contrôle externe («chance», «personnages puissants») serait à l'origine de comportements davantage néfastes ou favoriserait le fait de ne pas adopter de comportements sains. Cependant, le contrôle externe «personnages puissants» se trouve parfois associé à des comportements sains qui sont directement liés à l'action du médecin. Alors que des comportements sains dépendant davantage de soi s'avèrent lié au contrôle interne. Une étude s'intéressant à l'influence des croyances en matière de contrôle de la santé sur le dépistage du cancer du sein chez des femmes âgées de 55 à 85 ans, montre que les femmes qui réalisent le plus de tests de dépistage auprès des médecins sont celles dont la croyance dans l'action du médecin est élevée (contrôle externe «personnages puissants») (Bundek, Marks & Richardson, 1993). De plus, les femmes dont le contrôle de la santé est interne ont tendance à s'engager dans davantage de comportements préventifs tels que l'autopalpation. Enfin, des auteurs ayant porté leur intérêt sur le refus de participer à un test d'évaluation de la santé en

population âgée, ont mis en évidence que le lieu de contrôle de la santé n'était pas un prédicteur de ce refus (Reuben, Posey, Hays & Lim, 1994). Il semblerait que le contrôle de la santé serait susceptible d'avoir un impact sur les comportements préventifs des personnes âgées. Nous allons nous intéresser à présent à l'influence de la menace perçue de la maladie.

### ***La menace perçue de la maladie et la propension à adopter des comportements de santé***

#### **La perception de la maladie**

La perception de la maladie décrit la manière dont une personne pense à la maladie ou la perçoit. Ce processus fait référence à la façon dont un individu en bonne santé pense à des maladies particulières, ou à la manière dont une personne atteinte d'une maladie lui donne sens. La perception de la maladie est généralement envisagée selon deux approches différentes que sont les représentations cognitives de la maladie et les représentations sociales de la maladie.

##### *Les représentations cognitives de la maladie*

D'après les modèles cognitifs de la maladie, les individus s'efforceraient de comprendre leurs symptômes et la maladie dont ils sont atteints. L'approche cognitive de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) se base sur l'hypothèse selon laquelle les représentations comportementales des personnes face aux menaces sur leur santé sont la conséquence de leurs théories implicites sur la maladie. Les personnes créeraient des représentations cognitives et affectives de leur maladie afin de donner du sens et de gérer leur problème de santé. Les individus regrouperaient leurs idées relatives à la maladie autour de cinq thèmes constituant un cadre leur permettant de donner du sens à leurs symptômes et d'évaluer les risques. Ces cinq thèmes ou éléments cognitifs sont : l'identité, la cause, la durée, les conséquences et enfin la guérison (ou contrôle). Voyons ces cinq éléments en détail.

L'identité d'une maladie renvoie à la nature des symptômes qui la caractérise. La plupart du temps il s'agit de symptômes physiques perçus comme douloureux ou gênants. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou des démences, les symptômes évoqués par les patients sont généralement centrés sur la plainte mnésique. A noter que les croyances d'un



individus par rapport à ce qu'il croit être la ou les causes d'une maladie va influencer la perception qu'il en a.

Les causes de la maladie peuvent être externes (maladie exogène) ou internes (maladie endogène). Elles s'organisent en fonction du sens donné à la maladie et peuvent se combiner entre elles. Les causes externes (maladie exogène) sont les éléments naturels, les événements de vie, les relations à autrui. Les causes internes (maladie endogène) relèvent davantage de la transmission familiale, d'un dysfonctionnement corporel, d'émotions ou du caractère. C'est l'homme, et plus particulièrement son corps, qui serait la cause réelle ou imaginaire de la maladie. Cependant, les croyances d'un individu concernant la maladie peuvent être erronées. On parle alors de théories profanes de la maladie, la personne développant parallèlement à l'étiopathogénie officielle d'une maladie une autre théorie qui peut s'avérer complémentaire ou bien contradictoire (Pédinielli, 1999).

La durée de la maladie renvoie à la dimension temporelle de celle-ci, au temps que la maladie pourrait probablement durer. Cette notion sous tend la distinction entre la maladie aiguë (la fin de la pathologie étant envisagée comme relativement proche) et la maladie chronique (maladie devant durer dans le temps, voir toute la vie). La dimension temporelle de la maladie peut également être appréhendée par la personne comme étant cyclique c'est à dire évoluer par périodes de crises et de rémissions.

Les conséquences représentent les effets probables de la maladie sur la personne qui en est atteinte. Il peut s'agir de conséquences individuelles pour la personne atteinte ou encore de conséquences pour son entourage, sa vie quotidienne.

Le cinquième et dernier thème représente l'idée selon laquelle il est possible de guérir ou de contrôler la maladie. La guérison fait référence ici à la croyance en l'efficacité d'un traitement ou encore au fait de penser que les recommandations médicales pourraient avoir un impact positif sur la maladie en question. Enfin, une personne peut penser qu'elle est en mesure de contrôler la maladie elle-même, d'agir sur cette maladie, sur ses symptômes par la mise en oeuvre de comportements par exemple.

L'ensemble des éléments que nous venons de citer (identité, cause, durée, conséquences, guérison / contrôle) ne sont pas indépendants les uns des autres mais entretiennent des rapports logiques entre eux. Par exemple, le fait de penser qu'une guérison est possible ou qu'il est possible de contrôler la maladie est généralement associé à une

perception aiguë de la maladie et au fait de penser que les conséquences de cette maladie seront mineures (Fischer, 2002).

### *Les représentations sociales de la maladie*

Les représentations sociales des maladies quand à elles s'expriment dans un langage qui n'est pas celui du corps mais celui du rapport de l'individu à la société. D'après Moscovici (1961), les représentations de la maladie sont de l'ordre d'une interaction entre des facteurs individuels et sociaux. On parle alors de théories dites profanes relatives aux représentations de la maladie. Ces théories élaborées par l'individu ne s'établissent pas par manque d'information ou par information erronée mais naissent de la nécessité d'établir un sens commun, partagé, relatif à une expérience, afin de faciliter les échanges et la communication entre individus.

Dans le cadre de ces interactions individu-société, nous pouvons citer la conception de Herzlich (1969) relative à la perception de la maladie. Cet auteur décrit trois façons dont l'individu peut exprimer son rapport à la maladie ou à la santé. Il s'agit tout d'abord de la maladie destructrice, puis de la maladie libératrice et enfin de la maladie métier. Dans le cas de la maladie en tant que destruction, le fait d'être malade implique l'anéantissement sur le plan personnel et relationnel, la maladie empêchant de vivre le quotidien et interdisant l'interaction sociale. Il y a également une tendance à nier que la maladie est menaçante et déstructurante. Dans la maladie en tant que libération, celle-ci est vécue par le sujet comme un événement exceptionnel, rompant la routine quotidienne et permettant à l'individu d'exprimer des aspects de sa personnalité et des besoins négligés lorsqu'il était en bonne santé. La maladie «libératrice» permet à la personne de se dégager de ses responsabilités, d'éviter les situations stressantes et de gagner la sympathie d'autrui. Enfin, dans le cas de la maladie métier ou occupation, la fonction reconnue au malade est de lutter contre la maladie. Celle-ci devient apparentée à un « travail ».

### **Menace perçue de la maladie : santé, comportements relatifs à la santé et participation aux essais cliniques préventifs en population âgée**

La menace perçue d'une maladie peut influencer les personnes dans l'adoption de comportements sains. En effet, l'adoption d'un comportement de santé dépendrait de

l'appréciation de la menace encourue soit à ne pas adopter un comportement favorable à la santé dans le domaine de la prévention (se brosser les dents, utiliser un préservatif...), soit à ne pas adopter un comportement de détection (test HIV, autopalpation concernant le cancer du sein) (Meyer & Verhliac, 2004). Par ailleurs, l'appréciation de la menace d'une maladie pour sa santé consiste à considérer son comportement actuel et à évaluer si le risque est suffisamment importante pour agir. Cependant, la menace d'une maladie pour la santé (cancer, maladie d'Alzheimer) peut entraîner des stratégies de déni ou peut faire que la personne va minimiser le risque perçu pour elle. Le risque peut être apprécié de manière auto-avantageuse, par exemple, un individu peut penser que autrui est davantage exposé que lui à cette menace, à cette maladie.

Chez les sujets âgés, il a été démontré que le fait de percevoir une maladie comme étant une menace est lié à l'intention d'utiliser des mesures préventives, à l'envie de changer de comportement (Reventlow & Bang, 2006). On remarque que le fait de penser que la maladie en question est grave ou que l'on est vulnérable vis à vis de cette maladie conduirait les individus âgés à adopter des comportements leur permettant de se protéger. Le fait de percevoir une maladie comme étant sévère serait l'un des prédicteurs associés au fait d'envisager de se faire vacciner contre la maladie en question chez des personnes âgées (Nexøe, Kragstrup & Søgaaard, 1999). Un individu âgé se sentant vulnérables vis à vis d'une maladie aurait davantage tendance à adopter un comportement consistant à prévenir la maladie en question (Tang & Wong, 2005). De même, les personnes âgées pensant qu'elles ont une forte probabilité d'être atteintes d'une maladie auraient plus de contacts avec les médecins et prendraient davantage de médicaments (Hessel et al., 2000).

On constate que dans plusieurs études traitant des comportements de santé en population âgée, la menace perçue de la maladie s'avère liée à la présence d'antécédents familiaux ou personnels. Par exemple, Forsyth et Goetsch (1997) ont montré que les descendants de diabétiques non insulino-dépendants, plus inquiets que leurs pairs par rapport à cette maladie s'engageaient dans plus de comportements bénéfiques pour leur santé (contrôler leur poids par exemple). Les filles dont la mère a eu un cancer du sein (population davantage menacée par cette maladie), seraient plus investies par rapport au milieu médical et rechercheraient plus d'informations que les femmes dont la mère n'a pas eu de cancer du sein (Gilbar & Borovik, 1998). Les personnes âgées qui ont eu un cancer ou dont un proche a été

atteint de cancer, pourraient être affectées dans leur manière de réagir face aux menaces sur leur santé (Benyamini, McClain, Leventhal & Leventhal, 2003). Par exemple, elles pourraient se montrer plus vigilantes. Dans le cadre du dépistage du cancer intestinal, on retrouve, associés à la participation des individus âgés : les antécédents familiaux de cancer de l'intestin et la menace perçue de la maladie (Wardle et al., 2000). Enfin, les personnes âgées se plaignant de troubles de la mémoire se montreraient plus inquiètes par rapport aux démences en raisons d'antécédents familiaux de démence et consulteraient significativement plus les médecins (Ramakers et al., 2009). Cependant, le fait de se sentir menacé par une maladie n'est pas toujours à l'origine de comportements sains. Une étude menée auprès de personnes âgées (60 ans et plus) a mis en évidence que plus les individus pensaient qu'ils étaient susceptibles d'avoir un cancer de la peau, moins ils avaient tendance à se protéger des expositions dangereuses du soleil (Carmel, Shani & Rosenberg, 1996). On pourrait supposer ici une certaine fatalité (destin) ou encore le fait de douter de l'efficacité de la mesure de protection. En outre, les personnes âgées ayant peur de tomber auraient davantage tendance à arrêter de pratiquer une activité physique régulière (Shimada, Lord, Yoshida, Kim & Suzuki, 2007).

Considérant la participation des individus âgés, des auteurs ont mis en évidence au travers d'un essai clinique virtuel dans le domaine de la prévention des maladies cardiovasculaires que le fait de se sentir menacé serait l'un des prédicteurs de l'intention de participer (Ding et al., 2007). D'autres auteurs ont montré que les personnes âgées inquiètes par rapport à leur santé et se percevant comme étant à risque seraient plus enclines à refuser de participer à un test évaluant leur état de santé global (Reuben et al., 1994).

Il apparaît que la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie ont été peu étudiés dans le cadre de la participation des personnes âgées à des essais cliniques. De plus, nous avons pu constater que les études qui traitent du phénomène de participation des personnes âgées le font généralement dans le cadre de mesures de dépistage ou de comportements de santé généraux. Très peu de recherches se sont intéressées à la participation des sujets âgés dans le cadre d'essais cliniques préventifs et encore moins pour des essais destinés à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs.

Outre les variables psychologiques évoquées précédemment, une autre dimension psychologique apparaît importante lorsque l'on s'intéresse à la participation des individus s'agissant d'essais cliniques préventifs : la motivation. Dans les pages qui vont suivre, il sera donc question de la participation des sujets âgés à des essais cliniques préventifs à la lumière d'une approche centrée sur les motifs.

### ***La motivation et la propension à adopter des comportements de santé***

Comprendre la motivation des sujets, c'est comprendre ce qui les pousse à agir. En effet, de nos motivations dépendent nos perceptions, nos pensées, nos actions. De tout temps l'homme s'est intéressé aux motifs de nos actes et aux processus qui nous amènent à la décision et à l'action. Dans l'antiquité, par exemple, on considérait que la recherche du bonheur représentait la base de la motivation.

#### **L'approche conceptuelle de la motivation**

Selon Vallerand et Till (1993) : « La motivation représente le construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes et/ou externes traduisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement ». La motivation est un processus physiologique et psychologique sous-tendant les conduites humaines : besoins, impulsions, émotions, sentiments, intérêts, tendances. On peut distinguer quatre éléments constitutifs de la motivation. Tout d'abord, le déclenchement du comportement ou le passage de l'absence d'activité à l'exécution de tâches nécessitant de l'énergie (physique, intellectuelle ou mentale). En second lieu, la motivation dirige le comportement vers les objectifs à atteindre, objectifs que s'est fixée la personne. L'intensité du comportement est le troisième élément constitutif, la motivation incitant à dépenser de l'énergie en rapport aux objectifs à atteindre. Enfin, la persistance du comportement qui se manifeste par la continuité dans le temps des caractéristiques de direction et d'intensité de la motivation.

#### *Le Behaviorisme*

Les behavioristes sont à l'origine d'un modèle scientifique permettant de comprendre comment un comportement apparaîtrait. D'après ce modèle, se basant sur une approche

expérimentale, un comportement peut être appréhendé à partir du conditionnement et de l'apprentissage. Dans cette approche, nous pouvons citer les travaux de Pavlov (1927) menés auprès d'animaux et considérant le comportement comme la résultante de réflexes conditionnés. Dans la conception behavioriste, la notion de motivation disparaît, les conduites de l'individu étant considérées comme des réactions aux stimuli déterminées par l'apprentissage. D'autres auteurs tels que Thorndike (1911) ont considéré l'existence d'un lien direct entre le stimulus ou la situation et la réponse de l'individu et ont par conséquent rejeté tout phénomène psychique. Dans l'approche de Thorndike, le comportement est réduit aux automatismes et aux habitudes. En effet, une conduite serait renforcée si elle entraîne une récompense. A l'inverse, une conduite serait évitée dans le cas où elle entraîne une punition. Par la suite, Skinner a introduit la notion de conditionnement opérant (1938). Dans ce type de conditionnement, le comportement de la personne est déterminé par ses conséquences. En effet, l'individu est amené à prendre en compte la relation entre le stimulus et la réponse pour adapter ses actions. S'agissant de conditionnement associatif ou opérant, un comportement dépendrait de la nature du stimulus et de l'apprentissage et non de l'intention ou de la volonté de la personne.

Le Behaviorisme, bien que dominant jusque dans la deuxième moitié du XXe siècle, a fait l'objet de critiques notamment dans sa conception passive de l'organisme vis à vis des stimuli qui l'entourent. D'autre part, les diverses expériences de conditionnement (classique et opérant) ont donné une image à la fois réductrice et caricaturale de la motivation (Carré & Fenouillet, 2009).

### *La Psychologie Humaniste*

Les théories humanistes considèrent que le comportement de la personne est déterminé par ses croyances et ses intentions. D'après la psychologie humaniste, l'individu a besoin de progresser, de développer ses potentialités, ses capacités. Selon Rogers (1951), l'individu est par nature foncièrement bon et fondamentalement orienté vers l'auto-actualisation qui est la tendance fondamentale de l'organisme à s'actualiser, à s'épanouir, à réaliser son potentiel. Rogers considère que l'auto-actualisation serait à l'origine de la motivation des individus. En effet, ce phénomène permettrait à la personne de continuer à agir sur son environnement et à ne pas se résigner. Maslow (1968) quand à lui a une conception davantage descriptive de la

motivation. Cet auteur a décrit divers besoins : les besoins physiologiques (faim, sommeil...), le besoin de sécurité (financière...), les besoins d'amour et d'appartenance (intégration dans un groupe...), les besoins d'estime personnelle (évaluation positive de soi-même...) et enfin le besoin d'auto-actualisation (développement de son potentiel...). Selon Maslow, il y aurait une hiérarchie de ces besoins avec des besoins primaires ou inférieurs représentés par les besoins physiologiques et des besoins supérieurs avec l'auto-actualisation. D'après ce modèle descriptif, la satisfaction des besoins supérieurs serait conditionnée par la satisfaction des besoins inférieurs. De manière concrète, une personne auto-actualisée serait motivée pour s'accomplir dans sa vie privée et professionnelle (une personne auto-actualisée aurait tendance à se lancer des défis...). Notons que cette conception peut être critiquée pour son appréhension simpliste du fonctionnement de la motivation.

#### *La théorie de l'Autodétermination*

Selon la théorie de l'autodétermination il existerait chez l'individu une tendance à se percevoir comme la principale cause de son comportement : c'est le besoin d'autodétermination. Le besoin d'autodétermination, soit le fait de pouvoir faire des choix, serait fondamental chez l'être humain (Vallerand & Thill, 1993). Il serait un facteur motivationnel important s'agissant de tous les comportements d'une personne. D'après la théorie de l'autodétermination il y aurait différents types de motivation en fonction du degré d'autodétermination du sujet. Ces types de motivation sont regroupés en trois classes : la motivation intrinsèque, la motivation extrinsèque et l'amotivation.

On parle de motivation intrinsèque lorsque la personne effectue une activité pour le plaisir, par intérêt pour l'activité elle-même. Autrement dit, la motivation intrinsèque renvoie à la pratique d'une activité pour le plaisir et la satisfaction que l'on en tire (Deci, 1975). D'après Deci et Ryan (1985), la motivation intrinsèque serait issue du besoin qu'aurait la personne de se sentir compétente et autodéterminée.

La motivation extrinsèque quand à elle, renvoie à un ensemble de comportements instrumentaux (au sens skinnérien). De manière plus précise, l'individu ne réalise pas une activité pour elle-même, mais pour en retirer quelque chose de plaisant (renforcement positif) ou au contraire pour éviter quelque chose de déplaisant (renforcement négatif) (Deci, 1975). Par la suite, cette première conception a été nuancée (Deci & Ryan, 1985 ; Ryan & Connell,

1989 ; Ryan, Connell & Deci, 1985 ; Ryan, Connell & Grolnick, 1992) par la description de quatre types de motivation extrinsèque pouvant se situer sur un continuum d'autodétermination : la régulation externe, l'introjection, l'identification et enfin l'intégration. La régulation externe représente une motivation pour obtenir une récompense ou éviter une punition. En d'autres termes, il s'agit d'un contrôle du comportement par des sources extérieures à l'individu. La régulation introjectée quand à elle représente le second type de motivation extrinsèque. Ici, l'individu a commencé à intérioriser les sources de contrôle de ses actions, de ses comportements. Bien que ce type de régulation soit une forme de contrôle interne, il n'en demeure pas moins que le comportement de la personne n'est pas autodéterminé. En effet, dans la régulation introjectée l'individu agit par contrainte, la capacité de choisir étant absente d'un tel type de motivation. La régulation identifiée quand à elle fait référence aux comportements émis par choix permettant à la personne d'atteindre des buts valorisés. Enfin, le niveau d'autodétermination le plus élevé est celui de la régulation intégrée. Ce type de régulation est la résultante à la fois d'une forte identification et d'une intégration en congruence avec les valeurs et les buts de la personne.

L'amotivation représente le troisième construit motivationnel de la théorie de l'autodétermination (Deci et Ryan, 1985). Le concept d'amotivation peut être défini comme l'absence relative de motivation ou l'incapacité à identifier les buts ou à prévoir les résultats d'une action. Elle a pour effet de provoquer chez une personne une difficulté à orienter ses conduites et à s'y impliquer. De manière concrète, une personne est amotivée lorsqu'elle ne perçoit pas de relation entre ses actions et les résultats obtenus. Elle a alors le sentiment que ses comportements sont causés par des facteurs ne dépendant pas de sa volonté.

### *La Théorie du Renversement d'Apter*

La Théorie du Renversement ou « théorie des renversements psychologiques » ou encore appelée « théorie des styles motivationnels » est une théorie psychologique de la motivation. Comme l'explique Apter (1982) : « Le but premier de la théorie du renversement est de montrer que les divers aspects d'un large éventail de types d'expérience et de comportement peuvent être expliqués en référence à certaines paires d'états et de renversements qui surviennent entre eux ».



La Théorie du Renversement, créée et développée par Smith et Apter (Apter, 1982 ; Apter, 1989 ; Smith et Apter, 1975), a vu le jour au début des années 1970. A l'origine, ce modèle fut élaboré afin de rendre compte d'observations de renversements d'états psychologiques, émotionnels et motivationnels en clinique infantile et familiale. Plus précisément, ce modèle s'intéresse à la dynamique de la motivation, à sa propension à fluctuer, à changer et aux effets de ces changements sur la façon dont un individu perçoit son environnement et s'y engage.

Cette théorie postule que les comportements d'un individu se structurent autour de divers états métamotivationnels et qu'il connaît au cours de son existence l'expérimentation plus ou moins récurrente de tous ces états. Ces états sont appelés métamotivationnels car ils se situent dans un ordre logique supérieur aux motivations et qu'ils influencent les motivations comme déterminants généraux. D'après Apter, il existe des paires d'états métamotivationnels opposés entre lesquels des renversements se produisent continuellement. De manière plus détaillée, l'individu alternerait constamment entre les différents états de chaque paire, cela pouvant se produire rapidement, brusquement parfois : c'est ce qui est appelé le renversement (Apter, 2001). La Théorie du Renversement comporte quatre paires d'états métamotivationnels.

Tout d'abord, la paire Télitique/Paratélitique qui est confrontée au domaine de l'expérience. L'état Télitique est focalisé sur le but à atteindre qui est jugé comme étant sérieux et d'une importance primordiale. A l'inverse, l'état Paratélitique considère que ce qui est fait est réalisé afin d'obtenir la satisfaction d'un plaisir immédiat.

La paire Conformisme/Transgression est confrontée à l'expérience des règles, des lois et des contraintes. L'état conformiste considère les règles comme une manière de structurer le comportement alors que l'état transgressif (encore appelé négativiste) les voit comme essentiellement restrictives.

En outre, la paire Maîtrise/Sympathie est quand à elle confrontée aux transactions avec autrui, les choses, les situations. L'état de maîtrise sous-tend la recherche de la force, du contrôle et d'une domination vis-à-vis d'une personne, de quelque chose ou encore d'une situation. L'état de sympathie considère les transactions davantage comme une coopération, dans la perspective de donner ou recevoir.

Enfin, la paire Autique/Alloïque se trouve confrontée à l'expérience des relations avec les autres individus, les choses ou les situations. Autrement dit, dans l'état autique, la

personne est centrée sur soi et considère l'autre comme séparé et distinct de soi. Alors que dans l'état alloïque, l'autre est expérimenté comme une extension de soi, il est au centre des préoccupations et apparaît comme prioritaire.

La Théorie du Renversement d'Apter met en lumière des mécanismes psychologiques universels (car ils concernent tous les humains) et fondamentaux (car ils mettent en jeu le fonctionnement de base de notre psychisme) et peut constituer une grille d'analyse favorisant la compréhension des motifs d'acceptation et de refus de participer à une étude préventive.

### **Les motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs en population âgée**

La plupart des travaux menés dans le domaine de la participation restent descriptifs. De manière générale, les études qui ont été conduites ont permis l'élaboration de «listing» de motifs d'acceptation ou de refus de participer mais n'ont pas dégagé des dimensions générales sous-jacentes.

#### *Motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs « virtuels »*

Nous avons pris le parti de présenter les résultats d'études de prévention virtuelles en raison du faible nombre d'études traitant de la participation des personnes âgées à de réels essais de prévention. Les essais cliniques virtuels se caractérisent par leur aspect hypothétique. En effet, le protocole d'un essai de prévention est expliqué à un individu puis on lui demande s'il accepterait de participer, dans l'éventualité où on lui demanderait d'intégrer cet essai.

S'agissant de la participation des individus âgés à des essais de préventions virtuels, divers auteurs se sont intéressés à la fois aux motifs d'acceptation et de refus de participer. On remarque que dans la majorité des cas, les études portent sur des essais virtuels destinés à prévenir le cancer du sein, les conséquences de la ménopause, la polyarthrite rhumatoïde et enfin la dépression.

Dans le contexte du cancer du sein, des auteurs ont listé chez 14 femmes, âgées de 51 à 80 ans, des motifs d'acceptation de participer tels que le fait de penser que le moyen de prévention proposé (prise d'un traitement) pourrait être efficace (Borrayo et al., 2005). Parmi les motifs de refus invoqués, les auteurs ont noté le fait de ne pas vouloir prendre un médicament qui pourrait être dangereux, ne pas souhaiter prendre un médicament ; mais aussi le fait que l'étude dure plusieurs années (5 ans). On note, dans une autre étude destinée à prévenir le cancer du sein que l'intention de participer était liée au fait de se faire du souci par rapport à cette maladie, ou encore au fait d'avoir une santé fragile (Mandelblatt et al., 2005). A l'inverse, le refus se trouvait associé à l'évocation d'éventuels effets négatifs du traitement.

Dans le cadre de la prévention de l'ostéoporose des chercheurs ont listé les raisons d'acceptation (42 raisons) et de refus (83 raisons) de participer chez 436 femmes ménopausées (Welton, Vickers, Cooper, Meade & Marteau, 1999). Les motifs d'acceptation les plus fréquemment cités par les personnes furent : aider la recherche médicale (26% des participantes), aider les femmes dans le futur (23% des participantes), bénéficier du traitement (18% des participantes), aider à prévenir l'ostéoporose (14% des participantes), bénéficier d'une évaluation permanente de sa santé (11% des participantes) et enfin contribuer à prévenir les maladies cardiaques (10% des participantes). Les motifs de refus invoqués furent : ne pas vouloir revenir (27% des participantes), se sentir bien à présent (12% des participantes), ne pas savoir à quel groupe on appartiendrait (médicament / placebo) (11% des participantes), ne pas vouloir interférer avec la nature (8%), ne pas vouloir prendre un médicaments qui ne soit pas nécessaire (7% des participantes), ne pas vouloir prendre un risque qui ne serait pas nécessaire pour sa santé (7% des participantes). Une autre étude a quand à elle listé les motifs qui conduiraient des femmes ménopausées au refus ou à l'acceptation de participer à une étude ayant pour objectif de prévenir les conséquences de la ménopause (Hepworth, Paine, Miles, Marley & MacLennan, 2002). Les auteurs ont constaté que les motifs d'acceptation invoqués par les participantes (21 personnes) étaient : le fait d'avoir confiance par rapport au discours médical, le fait d'avoir déjà pris ce type de traitement hormonal et d'avoir constaté des effets positifs et enfin le fait de bénéficier gratuitement d'un traitement. A l'inverse, les motifs de refus étaient : un manque de bénéfice personnel perçu vis à vis de la prise du traitement hormonal, les éventuels risques induits par la prise du traitement hormonal (risque de cancer du sein, effets secondaires), le fait de ne pas vouloir prendre de médicament ou

d'avoir une approche davantage "naturelle" concernant sa santé, le fait d'avoir des problèmes de santé et de prendre des médicaments, l'influence de l'entourage, le fait de devoir s'engager pour l'étude pendant dix ans.

Une étude préventive dans le domaine de la polyarthrite rhumatoïde a mis en évidence que les personnes auraient accepté de participer en raison de la perception d'un bénéfice médical direct, ou alors parce qu'elles auraient été libre d'arrêter l'étude si des symptômes étaient apparus. Par contre, des individus avaient exprimé certaines réticence vis à vis de l'administration du traitement s'effectuant en double aveugle, ou par rapport au fait qu'il y ait un groupe placebo (Taylor, Sugarman, Pisetsky & Bathon, 2007). Il est à noter que cette étude a été réalisée auprès de 9 personnes.

Enfin, dans le cadre de la prévention de la dépression, des chercheurs ont observé que sur les 900 personnes âgées interrogées une grande majorité (96.4 % des participants) pensaient que leur participation à l'étude serait une contribution à la recherche médicale (Grant, Mackinnon, Christensen & Walker, 2009), ce que les auteurs ont appelé un motif altruiste.

Nous venons de voir ce qu'il en est des motifs d'acceptation et de refus de participer chez les individus âgés dans le cadre d'essais de prévention virtuels. Ce qui pose question s'agissant de ce type d'étude c'est la possibilité que les sujets donnent également une réponse « virtuelle ». En effet, on peut supposer par exemple, que dans le cadre d'un essai préventif virtuel la personne accepterait de participer et donnerait des motifs dans ce sens. Alors que placée face à la même étude mais de manière réelle, il apparaît possible qu'elle refuse de participer ou qu'elle donne d'autres motifs pour justifier son choix. En effet, il peut parfois y avoir un écart entre les motifs évoqués lorsque la participation est hypothétique et lorsque la participation est réelle. Par exemple, des auteurs ont constaté que le premier motif d'acceptation de participer «virtuellement» à une étude était la curiosité alors que le premier motif d'acceptation de participer réellement à l'étude était l'espoir d'en tirer un bénéfice personnel (Tolmie, Mugall, Loudon, Lindsay & Gaw 2004).

*Motifs d'acceptation et de refus de participer à des essais cliniques préventifs*  
« réels »

La majorité des études traitant de la participation des personnes âgées à des essais cliniques préventifs sont réalisés dans le cadre des maladies cardio-vasculaires, du cancer du sein ou encore des effets de la ménopause. Des chercheurs ayant étudié le refus de participer à un essai de prévention primaire dans le domaine des maladies cardio-vasculaires chez des personnes âgées de 65 ans ou plus et en bonne santé ont listé les raisons de refus suivantes : ne pas aimer le lieu de l'étude (24.3%), ne pas vouloir arrêter de prendre de l'aspirine (14.1%), ne pas vouloir prendre de l'aspirine (10%), ne pas avoir de moyen de transport (8.7%), ne pas avoir le temps (7.9%), ne pas vouloir prendre un placebo (7.1%), ne pas vouloir participer à la recherche (2.3%), être trop occupé à aider sa famille (2.2%), parce que le médecin a conseillé de ne pas participer (1.6%), parce que le centre de recherche ne se trouve pas à proximité du domicile (0.6%) et enfin par peur de participer (0.1%) (Boles, Getchell, Feldman, McBride & Hart, 2000). En outre, une étude préventive des maladies cardio-vasculaires a listé les motifs d'acceptation de participer suivants (participants âgés de 70 à 82 ans) : espoir d'en tirer un bénéfice personnel (24.8%), supporter la recherche (22.8%), aider les autres (13.6%), par intérêt personnel et pour aider les autres (8.7%), par curiosité (2.4%) (Tolmie et al., 2004). Une étude d'intervention portant sur les habitudes de vie et destinée à prévenir les maladies cardio-vasculaires a constaté que les personnes acceptants de participer (50 personnes) le faisaient principalement pour les motifs suivants : souhaiter modifier ses habitudes de vie, être intéressé par l'étude et avoir une santé fragile (Lakerveld et al., 2008). Chez les personnes refusant de participer (50 personnes), les motifs de ce choix étaient : le coût financier, l'investissement en terme de temps et la distance de l'hôpital (problème de transport).

Une étude destinée à prévenir le cancer du sein a mis en évidence que les femmes acceptant de participer étaient plus inquiètes que celles qui refusaient de participer (Rimer et al., 1996). Signalons ici que cette étude avait pour population des femmes âgées de 20 à 75 ans (âge moyen = 43.2 ans) et que 29% de cette population avait plus 50 ans. Il ne s'agit donc pas de résultats portant spécifiquement sur une population âgée. Une autre étude réalisée auprès de femme ayant des antécédents familiaux de cancer du sein a mis en évidence que l'acceptation de participer était associée : au fait de penser que le diagnostic de cancer du sein

chez une proche augmenterait son propre risque, au fait de penser que le risque de développer cette maladie est plus grand pour soi et enfin au fait de se sentir plus concernée et plus inquiète par rapport à cette maladie (Lerman et al., 1994). Sample, Sinicrope, Wargovich et Sinicrope, (2002) dans une étude portant sur la prévention du cancer colorectal ont étudié trois types de variables motivationnelles en lien avec l'acceptation de participer à l'étude. Une variable de type altruiste : aider les médecins à prévenir ce type de cancer, aider les générations futures qui ont un risque de développer cette maladie et souhaiter faire une bonne action. La seconde variable étudiée était davantage personnel : diminuer son propre risque d'avoir ce cancer, être mieux informé par rapport à la prévention du cancer. Enfin, une troisième variable motivationnelle regroupait des considérations d'ordre général telles que le fait que l'étude ait lieu dans un grand centre de lutte contre le cancer, la durée de l'étude et enfin le fait qu'il y ait une compensation financière. Les auteurs ont mis en évidence que la variable obtenant les moyennes les plus fortes étaient de nature altruiste (aider les médecins à prévenir ce type de cancer, aider les générations futures qui ont un risque de développer cette maladie), puis personnelles (diminuer son propre risque d'avoir ce cancer, être mieux informé par rapport à la prévention du cancer) et enfin davantage situationnelles (le lieu de l'étude). On peut regretter l'absence d'analyse factorielle qui aurait pu vérifier la présence des trois facteurs annoncés par les auteurs.

Rondanina et al. (2008) se sont intéressés à l'acceptation et au refus de participer (265 acceptantes / 192 refusantes) à une étude réalisée dans le cadre de la prévention des effets de la ménopause (via un traitement hormonal). Parmi les raisons d'accepter de participer on note le fait de vouloir faire partie d'un programme de recherche (60%), le fait d'avoir besoin et/ou vouloir bénéficier d'un suivi médical régulier (58%) et enfin le fait de vouloir aider la recherche (44%). A l'inverse, les raisons de refus sont : la crainte de devoir prendre un médicament (33%), la crainte d'effets secondaires (31%), le fait de recevoir un avis médical défavorable (24%). Enfin, les auteurs ont noté une association entre l'acceptation de participer, le fait d'être satisfait par les explications données s'agissant des objectifs de l'étude et le fait d'être moins inquiète vis à vis du cancer du sein (risque pouvant apparaître avec ce type de traitement hormonal).

Une étude portant sur la prévention des démences (Fitzpatrick et al., 2006) a mis en évidence chez les sujets refusant de participer un manque d'intérêt pour l'essai de prévention (48.4%), le fait de percevoir sa santé comme étant insuffisante pour participer à l'essai de

prévention (16.2%). Il apparaît aussi que les sujets refusant de participer ne souhaitaient pas arrêter de prendre leur traitement habituel à base de ginkgo biloba, ou être assigné au groupe placebo (9%), ou encore devoir prendre un autre médicament (7%). Les autres raisons invoquées étaient liées au fait de prendre soin d'une personne (conjoint, ami...) (4%). On constate avec cette étude que les auteurs s'inscrivent davantage dans une approche descriptive, en listant des motifs de refus de participer, que dans une démarche explicative ou compréhensive. Enfin, les auteurs ne se sont intéressés qu'aux motifs de refus de participer et n'ont pas étudié les motifs d'acceptation de participer.

Il apparaît que la majorité des études portant sur la participation des individus à des essais cliniques préventifs aient été réalisées auprès d'une population féminine du fait des pathologies considérées (cancer du sein, conséquences de la ménopause). On peut regretter que certaines de ces études comportent un petit nombre de participants pour certaines. On remarque également que les auteurs se sont contentés de lister des motifs, des raisons d'acceptation ou de refus de participer. Il semblerait que s'agissant de la participation à un essai de prévention, qu'il soit virtuel ou réel, les motifs principalement évoqués soient en lien avec des considérations altruistes (aider la recherche...) et / ou personnelles, comme le fait de penser que l'étude pourrait être bénéfique pour sa santé par exemple. A l'inverse, il apparaît que les motifs de refus soient davantage liés aux contraintes des études et notamment aux traitements à prendre (risques liés à la prise de médicaments), ou encore à l'investissement sous entendu par une participation.

# **DETERMINANTS PSYCHOLOGIQUES DE L'ACCEPTATION ET DU REFUS DE PARTICIPER A UN ESSAI CLINIQUE DESTINE A PREVENIR LE MALADIE D'ALZHEIMER EN POPULATION AGÉE FRAGILISEE**

## ***Objet de la présente étude***

L'objectif de la présente étude est de deux ordres.

En premier lieu, il est question d'étudier les caractéristiques des individus âgés acceptant et refusant de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer afin de les distinguer, au travers des variables psychologiques suivantes : le soutien social perçu, la facette anxiété du Névrosisme, le lieu de contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.

Plusieurs études ont montré les effets de l'âge (Fletcher et al., 2007 ; Jacova et al., 2006 ; Mandelblatt et al., 2005 ; Rimer et al., 1996 ; Veit, 2004), du genre (Ding et al., 2007 ; Fitzpatrick et al., 2006 ; Power et al., 2008 ; Roth et al., 2005 ; Wardle et al., 2000), du statut marital (Lerman et al., 1994 ; Wardle et al., 2000) ou encore du niveau d'éducation (Dominguez et al., 2000 ; Lakerveld et al., 2008 ; Rondanina et al. 2008 ; Yeomans- Kinney et al., 1995) sur la participation des individus âgés dans le cadre d'essais préventifs. Cependant, peu d'études se sont intéressées à l'influence de déterminants psychologiques en population âgée et encore moins à leur valeur discriminante dans le choix de participer ou non à un essai de prévention non virtuel dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Les variables psychologiques identifiées comme significatives dans les études conduites dans le domaine de la prévention et considérées pour cette étude sont : la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer. Plus précisément, des scores d'anxiété trait élevés seraient liés au refus de participer à un essai clinique en population âgée et inversement pour des scores d'anxiété plus faibles (Almeida et al., 2008 a,b). Le soutien social perçu quand à lui semble lié à l'acceptation de participer à des essais préventifs chez les individus âgés (Hildingh & Fridlund, 2004 ; LaVallie et al., 2008 ; Power et al., 2008 ; Wittink et al., 2005). En outre, on



remarque que le contrôle de la santé de type interne favoriserait l'adoption de comportements sains en population âgée (Friis et al., 2003 ; Gettner, 1995 ; Waller & Bates, 1992), alors que le contrôle externe favoriserait moins ce type de comportements (Kuwahara et al. 2004). Cependant, le contrôle externe «personnages puissants» pourrait favoriser l'adoption de comportements sains liés à l'action du médecin, alors que des comportements sains dépendant davantage de soi s'avèreraient liés à un contrôle interne (Bundek et al., 1993). On note, dans le domaine de la participation des individus âgés à des essais cliniques préventifs que le contrôle de la santé n'a pas été étudié. Si l'on considère à présent la menace perçue de la maladie on note que celle-ci est liée à l'intention de participer à un essai préventif en population âgée (Ding et al., 2007). Pour finir, le fait d'adopter des comportements préventifs en population âgée se trouve parfois lié à la menace perçue de la maladie et à la présence d'antécédents familiaux ou personnels (Forsyth & Goetsch, 1997 ; Gilbar, & Borovik, 1998 ; Ramakers et al., 2009 ; Wardle et al., 2000). Mais, ces caractéristiques n'ont pas été étudiées dans le cadre de la participation des personnes âgées à des essais cliniques préventifs.

Nous venons de voir que les personnes âgées peuvent être influencées dans l'adoption de comportements relatifs à la santé par différentes variables psychologiques, or peu d'études traitent de cette problématique en population âgée et encore moins dans le cadre de la participation à des essais préventifs. Nous n'avons pas, à l'heure actuelle, d'informations relatives à un éventuel profil de sujets âgés acceptant ou refusant de participer à un essai destiné à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs. L'intérêt de la présente étude réside donc dans son aspect novateur au regard de la compréhension du choix des personnes âgées en termes d'acceptation et de refus de participer à un essai de prévention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, et ce à travers différentes variables non envisagées jusqu'alors.

Deuxièmement, nous nous sommes intéressées à une meilleure compréhension des motivations des personnes âgées s'agissant de leur choix d'adhérer ou non à un essai de prévention. A la lecture des diverses études portant sur ce domaine qu'il s'agisse des motifs d'acceptation (Grant et al., 2009 ; Hepworth et al., 2002 ; Lerman et al., 1994 ; Mandelblatt et al., 2005 ; Taylor et al., 2007 ; Tolmie et al., 2004 ; Welton et al., 1999) ou de refus (Boles et al., 2000 ; Borrayo et al., 2005 ; Fitzpatrick et al., 2006 ; Hepworth et al. 2002 ; Lakerveld et al., 2008 ; Taylor et al. 2007 ; Welton et al., 1999), nous constatons qu'elles restent purement descriptives, ne permettant pas une bonne appréhension du concept étudié. Il nous a donc

semblé pertinent de nous inscrire dans une approche dimensionnelle afin de contribuer à la compréhension du choix des individus. Cette approche reposant sur l'analyse factorielle (méthode statistique permettant de réduire un grand nombre de variables à un nombre plus restreint) devrait nous permettre de déterminer les variables sous-jacentes plus fondamentales à l'origine de l'attitude des individus.

Il sera donc question d'identifier s'il existe une ou plusieurs composantes (ou facteurs) s'agissant des motifs d'acceptation et des motifs de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer en population âgée. En outre, il sera également question d'explorer les éventuels liens entre le ou les facteurs motivationnels d'acceptation et de refus de participer et les variables psychologiques suivantes : la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer ; et les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude) ou médicales (antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de «sénilité» ; troubles de la mémoire chez la personne interrogée) considérées dans la présente étude.

### ***Hypothèses et questions de recherche***

Partant de ces constats et en rapport avec notre premier objet d'étude, nous pouvons formuler les hypothèses et questions de recherche suivantes :

Notre première hypothèse concerne l'importance relative des variables sociodémographiques. Nous supposons que l'âge, le genre, le statut marital, le niveau d'étude des individus âgés devraient apparaître comme des variables permettant de distinguer les «acceptants» des «refusants». Plus précisément, nous nous attendons à ce que les personnes les plus jeunes et les plus éduquées soient celles se montrant les plus enclines à accepter de participer à un essai de prévention dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs comme cela a été mis en évidence par Fitzpatrick et al. (2006) ou encore par Dominguez et al., (2000). S'agissant du genre des individus, nous supposons que les hommes auraient davantage tendance à accepter de participer que les femmes conformément aux études antérieures (Fitzpatrick et al., 2006 ; Roth et al., 2005). Nous émettons également l'hypothèse

selon laquelle les individus mariés seraient plus enclins à accepter de participer comme cela a été démontré antérieurement (Lerman et al., 1994 ; Wardle et al., 2000).

Ensuite, s'agissant des caractéristiques médicales : antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité»), troubles de la mémoire chez la personne interrogée, en l'absence de recherche dans le domaine de la participation des individus âgés à un essai clinique préventif, nous sommes dans l'obligation de formuler des questions de recherche : Les antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité») contribueront-ils à discriminer les «acceptants» des «refusants» ? Le fait qu'un individu perçoive qu'il a des troubles de la mémoire sera-t-il un élément permettant de discriminer les deux groupes ?

Au regard des dimensions psychologiques considérées nous pouvons émettre les hypothèses et questions de recherche suivantes :

Nous supposons en premier lieu que les «refusants» obtiendront des scores d'anxiété plus élevés que les «acceptants» conformément aux résultats antérieurs (Almeida et al., 2008 a, b). Ensuite, nous basant sur de précédentes études (Hildingh & Fridlund, 2004 ; LaVallie et al., 2008 ; Power et al., 2008 ; Wittink et al., 2005), nous émettons l'hypothèse selon laquelle les personnes se sentant soutenues socialement seraient plus enclines à accepter de participer. En ce qui concerne la menace perçue de la maladie, nous nous attendons à ce que les personnes âgées qui se sentent menacées par la maladie d'Alzheimer se montrent plus acceptantes et ce conformément à des résultats obtenus antérieurement (Ding et al., 2007). A noter que pour formuler les hypothèses précédentes, nous nous sommes appuyées sur des études qui n'ont pas été conduites dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, en l'absence d'étude portant sur la participation des individus âgés à des essais cliniques préventifs en lien avec le lieu de contrôle de la santé, nous sommes dans l'obligation de formuler une question de recherche : le lieu de contrôle de la santé permettra-t-il de discriminer les «acceptants» des «refusants» ?

Ensuite, en rapport avec notre second objet d'étude, et au vu de l'état de la recherche actuelle s'agissant de la structure des motifs d'acceptation ou de refus de participer à un essai de prévention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer en population âgée, nous émettrons seulement des questions de recherche : Quelles sont les structures des motifs d'acceptation ou de refus de participer ? Ensuite, existe-t-il des relations entre les variables psychologiques

(facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçue, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer), sociodémographiques ou médicales considérées et les motifs d'acceptation ou de refus de participer ? Enfin, est-ce que les variables précédemment citées vont influencer sur les motifs d'acceptation ou de refus de participer ?

## ***Méthode***

### **Participants**

Les sujets qui ont participé à la présente étude sont au nombre de 812 : 527 ayant accepté de participer à un essai clinique destiné à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs (319 femmes, 208 hommes), 285 ayant refusé de participer à ce même essai préventif (197 femmes, 88 hommes).

Le Tableau 1 regroupe les caractéristiques des 527 «acceptants» et des 285 «refusants». La moyenne d'âge des «acceptants» est de 74.85 ans (ET = 3.1). L'âge minimum des individus ayant accepté de participer à l'étude préventive est de 70 ans, tandis que l'âge maximum est de 88 ans. Parmi les «acceptants, 61% ont entre 70 et 75 ans, 29.7% ont entre 76 et 80 ans, 7.5% ont entre 81 et 85 ans et 1.8% ont entre 86 et 90 ans.

Nous avons recensé au sein du groupe des «acceptants» 288 personnes mariées, ou vivant maritalement, 135 personnes veuves, 64 personnes séparées ou divorcées et enfin 33 personnes célibataires.

Concernant le niveau d'étude des «acceptants», nous relevons :

- 33.6% personnes ayant un niveau brevet élémentaire, CAP ou BEP ;
- 23.5% individus ayant un niveau de formation supérieur à un Baccalauréat plus deux ans ;
- 15% sujets ayant le Baccalauréat ;
- 13.8% personnes ayant un niveau de formation correspondant au certificat d'étude primaire ;
- 8.8% individus d'un niveau Baccalauréat plus deux ans ;
- 4.7% personnes ayant un niveau de formation correspondant à l'école communale ou primaire ;
- enfin, 0.6% sujets n'ayant pas suivi de scolarité formelle.

La moyenne d'âge des «refusants» est de 76.17 ans (ET = 5). L'âge minimum des individus ayant refusé de participer à l'étude préventive est de 70 ans et l'âge maximum est de 90 ans. Parmi les «refusants» 52.3 % ont entre 70 et 75 ans, 26.3 % ont entre 76 et 80 ans, 15.5% ont entre 81 et 85 ans et 5.7% ont entre 86 et 90 ans.

Nous avons recensé au sein du groupe des «refusants» 143 personnes mariées, ou vivant maritalement, 73 personnes veuves, 36 personnes séparées ou divorcées et enfin 27 célibataires.

En termes de niveau d'étude pour les «refusants», nous relevons :

- 38.5% ayant un niveau brevet élémentaire, CAP ou BEP ;
- 20.3% sujets ayant un niveau de formation correspondant au certificat d'étude primaire ;
- 12.7% personnes d'un niveau de formation supérieur à un Baccalauréat plus deux ans ;
- 12% personnes ayant le Baccalauréat ;
- 8.8% individus d'un niveau Baccalauréat plus deux ans ;
- 4.2% personnes ont un niveau de formation correspondant à l'école communale ou primaire ;
- enfin, 3.5% sujets n'ayant pas suivi de scolarité formelle.

Tableau 1: Caractéristiques des participants

---

	<b>«acceptants»</b> 527	<b>«refusants»</b> 285
<b>Age</b>		
70- 75	321	148
76- 80	156	75
81- 85	40	44
86- 90	10	16
<b>Genre</b>		
Hommes	208	88
Femmes	319	197
<b>Statut marital</b>		
Célibataire	33	27
Marié(e) ou vivant maritalement	288	143
Veuf (veuve)	135	73
Séparé(e) ou divorcé(e)	64	36
<b>Niveau d'étude</b>		
Pas de scolarité formelle	3	12
Ecole communale ou primaire	24	10
Certificat d'étude primaire (avant la sixième)	70	58
Brevet élémentaire, CAP, BEP	171	110
Baccalauréat	76	36
Baccalauréat + 2 ans	45	25
Supérieur à Baccalauréat + 2 ans	120	34
<b>Antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer, de «sénilité»</b>	159	58
<b>Troubles de la mémoire chez les participants</b>	385	188

---

## **Matériel**

Le matériel utilisé dans le cadre de ce travail de recherche a été conçu pour des personnes âgées fragilisées, ce qui nous a conduit à élaborer un outil contenant à la fois peu d'items, mais aussi des items simples (notamment s'agissant des réponses possibles). Le but étant de faciliter l'adhésion et la compréhension des individus tout en nous permettant d'évaluer de manière satisfaisante les diverses dimensions considérées. Ce choix d'un nombre limité d'items était également nécessaire selon nous pour que les personnes ayant refusé de participer à l'essai de prévention acceptent tout de même de répondre à notre questionnaire.

Notre matériel est un auto questionnaire composé de 56 items destinés aux personnes ayant accepté de participer à l'essai de prévention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et de 62 items destinés aux personnes ayant refusé de participer à ce même essai préventif. A noter que les «acceptants» se voyaient proposer les items évaluant les motifs d'acceptation de participer et les «refusants» les items évaluant les motifs de refus de participer. Les items du questionnaire étaient donc identiques pour les «acceptants» et pour les «refusants» excepté pour les items destinés à évaluer les motifs (acceptation / refus).

Notre questionnaire se compose de renseignements individuels comprenant l'âge, le genre, le statut marital, le niveau d'étude (Annexe A). Il comporte aussi des caractéristiques que l'on pourrait qualifier de médicales avec des informations relatives aux antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de «sénilité» et aux troubles de la mémoire chez la personne interrogée.

Notre outil permet aussi d'évaluer les variables psychologiques considérées pour la présente étude : la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer à l'aide de 32 items ; les motifs d'acceptation et de refus de participer évalués respectivement par 24 et 30 items.

Pour chacun des items de notre questionnaire, quelque soit la dimension considérée le sujet devait exprimer son degré d'accord sur une échelle de type Lickert en quatre points : « tout à fait d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord », « pas du tout d'accord ».

*Le questionnaire du soutien social perçu (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983 ; Bruchon- Schweitzer, 2002 ; Rasclé, Bruchon- Schweitzer & Sarason, 2005)*

L'évaluation du soutien social perçu (Annexe B) à été réalisée à l'aide des 4 items du Questionnaire du Soutien Social Perçu (QSSP) de Bruchon-Schweitzer (2002) inspirés du questionnaire de soutien social (le SSQ ou *Social Support Questionnaire*) de Sarason, Levine, Basham et Sarason (1983) dont la validation française à 6 items a été réalisée par Rasclé, Bruchon- Schweitzer et Sarason en 2005. Ces deux questionnaires évaluent pour chaque item combien de personnes apportent un soutien, une aide (disponibilité) mais aussi la qualité perçue de cette aide (satisfaction).

La validation française à six items a mis en évidence l'existence de deux facteurs : la satisfaction (expliquant 28.9 % à 30.7 % de la variance totale selon la population étudiée) et la

disponibilité (expliquant 27.3 % à 27.9 % de la variance totale selon la population étudiée) (Rasclé et al., 2005). Les auteurs ont également mis en évidence une bonne consistance interne (de .84 à .89 pour la disponibilité ; de .82 à .87 pour la satisfaction). La fiabilité test-retest quand à elle est satisfaisante (.89 pour la disponibilité et .84 pour la satisfaction). Enfin, s'agissant de la validité de critère, à noter que les scores de disponibilité se sont avérés liés positivement avec l'extraversion (.14,  $p < .05$ ) et négativement à la dépression (-.18,  $p < .01$ ). Pour la version de Bruchon-Schweitzer à 4 items, l'analyse en composante principale menée sur un échantillon de 125 personnes souffrant de lombalgie a également mis en évidence l'existence de deux facteurs : la satisfaction (alpha de Cronbach = .86) et la disponibilité (alpha de Cronbach = .63) (Koleck, Mazaux, Rasclé & Bruchon-Schweitzer, 2005). Une autre étude, menée auprès de 421 étudiants, s'est intéressée uniquement à la satisfaction du soutien social et à mis en évidence que ce facteur expliquait 58.89% de la variance avec un alpha de Cronbach de .77 (Boujut & Bruchon-Schweitzer, 2007).

Pour notre étude, nous n'avons utilisé que les items évaluant la satisfaction. Nous avons dû adapter les items originaux de façon à ce qu'ils correspondent davantage à notre population (nous avons retiré la référence faite aux «collègues» de travail) et de manière à faciliter la compréhension des personnes âgées, une proposition de réponse en quatre points a été faite.

Le choix de cet outil de mesure s'est fait sur la base de sa validité éprouvée lors de différentes recherches mais aussi par son format court qui en facilitait l'inclusion dans notre questionnaire. Un exemple d'item relatif au soutien social perçu est : « Il y a actuellement dans votre entourage des personnes (famille, amis, soignants) qui peuvent, lorsque vous en avez besoin, vous redonner confiance en vous-même ».

*La facette anxiété du Névrosisme : 6 items du NEO PI-R (Costa & Mc Crae, 1992 ; Rolland, 1998 a, b)*

Le «NEO Personality Inventory» (NEO PI) a été construit par Costa et McCrae en 1985 et révisé en 1992 (NEO PI-R) afin de rendre opérationnel le modèle de la personnalité en cinq facteurs ou modèle des « Big Five ». Il est à noter que la version française est disponible depuis 1998 (Rolland, 1998 a).



L'Inventaire de la Personnalité Révisé (NEO PI-R) permet une mesure des cinq dimensions principales de la personnalité : le Névrosisme, l'Extraversion, l'Ouverture ou agréabilité, l'Amabilité et la Conscience. Chacune de ces cinq dimensions étant composée de 6 facettes, cet inventaire permet donc d'évaluer 30 facettes. Ces facettes permettent de décrire avec précision les différents aspects qui composent les cinq dimensions fondamentales de la personnalité. Le NEO PI-R se compose de 240 items (8 items par facette) qui sont des affirmations pour lesquelles le sujet donne son accord ou son désaccord (échelle type Likert en cinq points). Il peut être administré à des individus d'au moins 15 ans. Cet inventaire fait l'unanimité au sein de la communauté scientifique et est considéré comme le meilleur indicateur de mesure des Big Five.

L'adaptation française du NEO PI- R a été réalisée auprès de 801 sujets adultes (Rolland, 1998 b). De manière générale, cette étude de validation a montré que la structure factorielle permettait de retrouver les dimensions théoriques des Cinq Grands et que les facettes contribuaient aux domaines attendus. S'agissant de la consistance interne, 18 des 30 échelles atteignent des valeurs de .70, valeur considérée par Rolland comme satisfaisante. La validité convergente a été établie avec le D4D (Rolland & Mogenet, 1994), un questionnaire évaluant également les Cinq Grands. Dans l'ensemble, les corrélations vont de .59 à .77 pour des domaines identiques dans chacun de ces deux outils.

Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité évaluer la facette anxiété du Névrosisme. Rappelons ici que les facettes du Névrosisme évaluées par le NEO PI-R sont : l'anxiété, la colère-hostilité, la dépression, la timidité sociale, l'impulsivité et la vulnérabilité. Le NEO PI-R permet d'évaluer la dimension Névrosisme à l'aide de 48 items. La facette anxiété quand à elle est évaluée avec 8 items (items 1, 31, 61, 91, 121, 151, 181 et 211).

Pour notre étude, nous avons fait le choix d'utiliser 6 items de la facette anxiété du Névrosisme (items 1, 31, 61, 91, 121, 151) sur les 8 existants (Annexe C). Les 6 items que nous avons utilisés sont ceux ayant reçu les poids factoriels les plus importants pour la facette anxiété du Névrosisme (poids factoriels allant de .61 à .72. ; alpha de Cronbach = .78) (Rolland, 1998 b). Un exemple d'item utilisé afin d'évaluer la facette anxiété du Névrosisme est : « Je me sens souvent tendu(e) et nerveux (se) ».

*Le Multidimensional Health Locus of Control Scale (MHLCS) : une mesure du lieu de contrôle de la santé (Wallston, Wallston & De Vellis, 1978 ; Wallston, Wallston, Smith & Dobbins, 1987 ; Wallston, Stein & Smith, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002)*

L'échelle multidimensionnelle du lieu de contrôle de la santé (MHLCS) (Wallston et al., 1978 ; Wallston et al., 1987 ; Wallston et al., 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002) est une échelle composée de 18 items (Annexe D). Cette échelle fondée sur le modèle tridimensionnel du contrôle de la santé comprend trois facteurs : le contrôle interne (I), le contrôle externe «chance» (C) et le contrôle externe «personnages puissants» (P). Chacun des trois facteurs, I, C, P est évaluée par 6 items dont la consistance interne est satisfaisante (variant de .67 à .77), avec de faibles corrélations inter-facteurs (de .12 à .29). Cet outil vise à mesurer la relation perçue que la personne établit entre ses comportements et son état de santé. Les individus sont invités à exprimer leur degré d'accord concernant chaque item sur une échelle de type Likert en quatre points.

Diverses échelles sont destinées à évaluer le contrôle perçu de la santé. La MHLCS est la plus utilisée des échelles de lieu de contrôle de la santé et aussi celle qui a suscité le plus de recherches. De plus, dans la plupart des études portant sur l'adoption de comportements sains ou à risque, le contrôle de la santé est évalué à l'aide de cette échelle (Bruchon-Schweitzer, 2002). Nous avons donc fait le choix d'utiliser cette échelle en raison de sa validité éprouvée à l'occasion de nombreuses recherches. Un exemple d'item permettant d'évaluer le lieu de contrôle de la santé est : « Avoir des contacts réguliers avec mon médecin est la meilleure manière pour moi d'éviter la maladie ».

#### *L'échelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer*

Nous avons créé pour notre étude 4 items (Annexe E) à partir de la littérature (Hessel et al., Brähler, 2000 ; Nexøe, et al., 1999 ; Reventlow & Bang, 2006 ; Roberts et al., 2003 ; Tang & Wong, 2005) nous permettant d'évaluer la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.

L'analyse factorielle a mis en évidence un facteur expliquant 46% de la variance totale (Annexe, F). S'agissant de la consistance interne, les poids factoriels vont de .60 à .73, l'alpha de Cronbach est de .60. Les corrélations inter-items s'échelonnent quand à elles de .32 à .44.

Ces items sont des affirmations à partir desquelles la personne doit exprimer son degré d'accord sur une échelle de type Likert en quatre points. Un exemple d'item : « Je pense

parfois que je serai atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer ».

*Les échelles des motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer*

Nous avons conçu ces items à partir de la littérature (Boles et al., 2000 ; Fitzpatrick et al., 2006 ; Lerman et al., 1994 ; Rimer et al., 1996 ; Sample et al., 2002 ; Tolmie et al., 2004), de huit entretiens semi-directifs et enfin d'un *focus group*. Nous avons réalisé 8 entretiens semi-directifs auprès d'une population âgée dite « tout venant » (3 entretiens : 2 femmes et 1 homme) et auprès d'une population de personnes âgées participant (au moment des entretiens) à un essai de prévention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (5 entretiens : 3 femmes et 2 hommes). Par ailleurs, un *focus group* a été réalisé auprès de 7 personnes âgées « tout venant » (5 femmes et 2 hommes). Notre objectif était de recueillir les motifs d'acceptation et de refus que les personnes pourraient invoquer afin d'expliquer leur choix d'accepter ou de refuser de participer à un essai destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer, après que nous leur ayons présenté le protocole de l'étude. Nous avons donc été en mesure d'élaborer un listing de motifs d'acceptation et de refus de participer à partir duquel nous avons créé nos items destinés à évaluer les motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Nous avons fait le choix de créer ces échelles en raison de l'absence de ce type d'outils dans la littérature et afin que nos items correspondent aux moyens préventifs proposés dans l'essai et aux conditions de réalisation afin d'être au plus près du ressenti des individus envers l'essai préventif considéré.

*L'échelle des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer*

L'échelle des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer se compose de 24 items (Annexe G). Chacun des items est une proposition de réponse à la question suivante : « Pour quelles raisons avez-vous accepté de participer à cette étude ? ». Les sujets devaient donc exprimer leur degré d'accord vis à vis de chacune de ces propositions de réponse sur une échelle type Lickert en quatre points. Cette échelle a été présentée aux individus ayant accepté de participer à l'essai de prévention. Un

exemple d'item évaluant les motifs d'acceptation de participer est : « Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention ».

L'échelle des motifs de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer

L'échelle des motifs de refus de participer à un essai préventif dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs comporte 30 items (Annexe H). Chacun des items est une proposition de réponse à la question suivante : « Pour quelles raisons avez-vous refusé de participer à cette étude ? ». Les sujets devaient exprimer leur degré d'accord vis à vis de chaque proposition de réponse sur une échelle de type Likert en quatre points. Cette échelle a été proposée aux individus ayant refusé de participer à l'essai de prévention mené dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, mais acceptant de remplir le questionnaire. Un exemple d'item évaluant les motifs de refus de participer est : « Je ne vois pas l'intérêt d'aider la recherche médicale ».

A noter que les items que nous avons créés pour évaluer la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, les motifs d'acceptation et les motifs de refus de participer ont été proposés à 60 personnes âgées, dites tout venant, afin de juger de la recevabilité des items et de leur compréhension.

## **Procédure**

Les sujets de la présente étude ont été recrutés par l'intermédiaire de médecins généralistes ou de médecins consultants des Centres de Mémoire de Recherche et de Ressources des villes de Toulouse, Montpellier, Bordeaux, Limoges, participant à l'étude MAPT (Multidomain Alzheimer Preventive Trial ; investigateur principal : Pr. B. Vellas ; promoteur : CHU de Toulouse ; Gillette- Guyonnet et al., 2009) et à l'étude ACCEPT (Figure 1). En raison de difficultés concernant le recrutement des individus (population âgée fragilisée), d'autres centres ont été ouverts afin d'augmenter le recrutement, impliquant au total 11 villes de France dont 7 Centres Hospitaliers Universitaires (Toulouse, Montpellier, Bordeaux, Limoges, Nice, Dijon, Lyon) et quatre Centres Hospitaliers généraux de Midi-Pyrénées (Mazamet, Foix, Tarbes, Lavour). Les sujets ont également été recrutés par le biais de conférences organisées à Toulouse et ses alentours. Enfin, certaines personnes ont été

recrutées parce qu'elles avaient entendu parler de l'essai de prévention à la radio, à la télévision et dans la presse.

Les médecins généralistes et les médecins consultants des Centres de Mémoire de Recherche et de Ressources proposaient à leurs patients présentant les critères de fragilité suivants : marche ralentie (Alfaro- Acha et al., 2007), difficulté concernant les activités instrumentales de la vie quotidiennes (De Lepeleire et al., 2004 ; Lawton & Brody, 1969 ; Nourashémi et al., 2001), plainte mnésique spontanée (Dufouil et al., 2005), de participer à l'étude MAPT. Les médecins expliquaient aux personnes âgées en quoi consistait l'essai préventif MAPT, remettaient le questionnaire de l'étude ACCEPT, une notice d'information sur l'essai de prévention (Annexe I) et un formulaire de consentement éclairé (Annexe J) aux acceptants. Lorsque les personnes refusaient de participer à l'essai préventif MAPT, il leur était proposé de participer à l'étude ACCEPT, c'est-à-dire de remplir un questionnaire destiné à mieux comprendre ce qui avait motivé leur refus, à mieux connaître leurs caractéristiques.

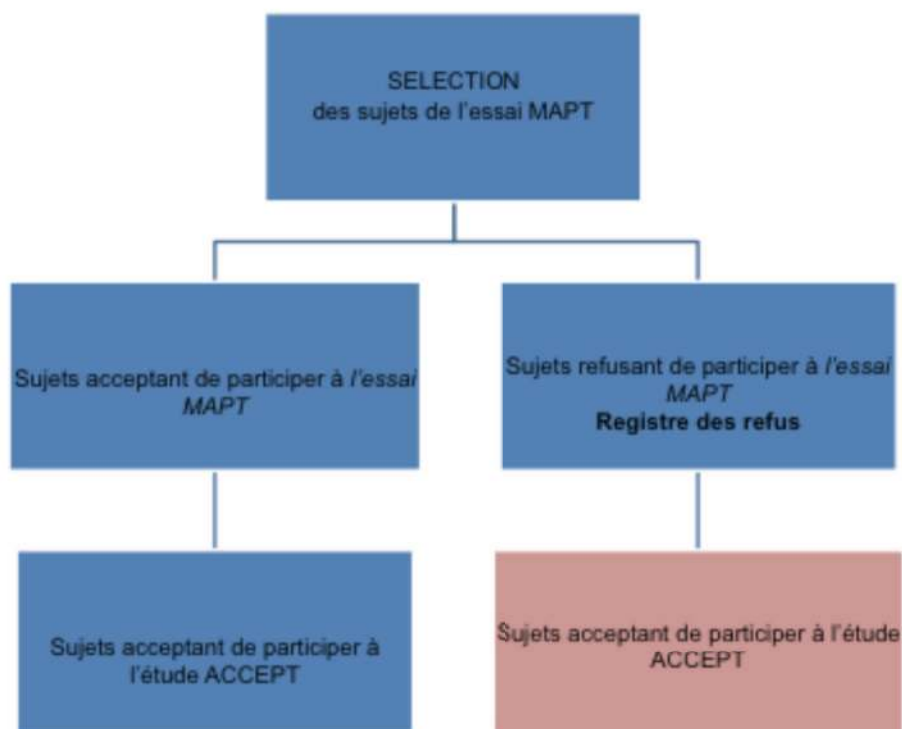


Figure 1: Méthodologie de l'étude ACCEPT

L'étude ACCEPT est une étude ancillaire de l'étude MAPT portant sur la participation des individus à l'essai de prévention MAPT. La présente thèse a donc été réalisée en collaboration avec des chercheurs participant à l'étude ACCEPT et issus de différents domaines (Epidémiologie, Sociologie, Gériatrie, Psychologie).

### *Descriptif de l'étude MAPT*

L'étude MAPT est un essai de prévention randomisé et contrôlé qui se propose de comparer l'efficacité d'une intervention multidomaine (nutrition, exercice physique, entraînement cognitif) isolée ou associée à une supplémentation en acides gras oméga-3, à 3 ans de suivi, sur l'évolution des fonctions cognitives de sujets âgés fragilisés de 70 ans ou plus.

Les sujets de l'étude MAPT ont été randomisés en quatre groupes : groupe oméga 3, groupe oméga 3 plus intervention multidomaine, groupe placebo plus intervention multidomaine, groupe placebo. Les mesures préventives de cette étude consistent en :

- la prise oméga 3 (supplémentation en acides gras de type PUFAs).
- une intervention multidomaine comprenant : une stimulation cognitive (raisonnement, mémoire), de l'exercice physique (promotion d'une activité physique d'endurance, telle que la marche, d'intensité modérée  $\geq 30$  min/jour) et de recommandations nutritionnelles (inspirées du Programme National Nutrition Santé).
- l'association de ces deux mesures.
- la prise d'un placebo.

(Pour une présentation détaillée du déroulement de l'intervention multidomaine se reporter à l'Annexe K).

### *Critères d'inclusion*

Tous les sujets devaient être âgés de 70 ans ou plus, vivre à domicile et présenter au moins une fragilité, définie comme l'existence d'une plainte mnésique spontanée exprimée au médecin (Dufouil et al., 2005), d'une marche ralentie (temps supérieur à 5 secondes pour parcourir 4 mètres ; Alfaro- Acha et al., 2007), ou encore d'une limitation pour une activité instrumentale de la vie quotidienne (IADL : Instrumental Activities of Daily Living ; De

Lepeleire et al., 2004 ; Lawton & Brody, 1969 ; Nourashémi et al., 2001) principaux signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer. En outre, les personnes devaient présenter un score au MMS supérieur ou égal à 24 (Mini Mental Scale de Folstein et al., 1975).

### *Critères d'exclusion*

Ont été exclues de l'étude toutes les personnes présentant des atteintes sensorielles ou pathologiques associées susceptibles de compromettre le bon déroulement de l'étude (maladie de Parkinson, surdité...). De même, ont été exclues les personnes atteintes de démence ou de maladie d'Alzheimer (critères DSM IV), ou encore souffrant d'une détérioration des fonctions cognitives (MMSE < 24). Par ailleurs, les personnes dépendantes en ce qui concerne les activités de base de la vie quotidienne ont été exclues (ADL < 6 ; Activity Daily Living, De Lepeleire et al., 2004). Enfin, les personnes présentant des pathologies graves mettant en jeu le pronostic vital à brève échéance ou les sujets ayant des antécédents ou des maladies compromettant la participation aux séances multidomaines ont été exclues de l'étude.

Les critères de fragilité (plainte mnésique spontanée, marche ralentie, difficulté pour réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne) ont été appréciés par un médecin lors de la visite de pré-sélection au moment où ce dernier proposait à la personne âgée de participer à l'essai de prévention MAPT. Ensuite, l'ensemble des différents critères d'inclusion et d'exclusion ont été appréciés par un médecin lors de la visite de sélection ayant eu lieu après que la personne âgée ait accepté de participer à l'étude MAPT.

## ***Résultats***

### ***Variables discriminant les personnes âgées acceptant et refusant de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer***

Les données que nous avons extraites des 812 questionnaires : 527 «acceptants», 285 «refusants», ont été traitées à l'aide du logiciel Statistica version 9.0.

Le premier objectif de la présente étude était de déterminer dans quelle mesure les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude) ou médicales (antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de «sénilité» ; troubles de la mémoire chez la personne interrogée) pourraient permettre de distinguer les «acceptants» des «refusants» de participer. Cependant, il était surtout question de déterminer dans quelle mesure les variables psychologiques considérées : facette anxiété du Névrologisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer pourraient participer à distinction entre les «acceptants» et les «refusants» de participer.

Afin d'atteindre ce premier objectif, nous avons tout d'abord effectué des statistiques descriptives pour de mettre à jour les moyennes et écarts-types des réponses au niveau des échelles psychologiques. Ensuite, une analyse discriminante incrémentielle ascendante fut conduite. C'est précisément une analyse discriminante incrémentielle ascendante pas à pas qui a été réalisée permettant l'introduction dans la fonction discriminante de variables les unes après les autres suivant l'importance de leur apport conditionnel aux variables déjà introduites. A la première étape, cette analyse identifie la variables ayant le meilleur pouvoir discriminant, à la seconde étape, le sous ensemble de deux variables amenant la meilleure discrimination et ce jusqu'à l'étape où l'entrée de nouvelles variables n'apporte pas d'information supplémentaire. Afin de compléter les résultats obtenus, nous avons comparé les moyennes obtenues pour chaque groupe («acceptants» / «refusants») pour les variables apparaissant comme discriminantes, de façon à savoir de quelle manière elles permettaient de distinguer nos deux groupes. Pour se faire, nous avons procédé à des tests t pour groupes indépendants.



## Satistiques descriptives

*La facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer : moyennes et écarts-types du groupe «acceptants»*

Le Tableau 2 présente les moyennes obtenues par les participants ayant refusé de participer à l'essai préventif pour les dimensions psychologiques suivantes : la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer. Notons ici que nous avons présenté les moyennes obtenues pour chaque dimensions (et non pour chacun des items). Toutes dimensions confondues, les moyennes s'échelonnent de 3.22 à 2.41. Tout d'abord, la moyenne la plus élevée est observée pour la dimension soutien social perçu ( $M = 3.22$ ). Viennent ensuite, par ordre décroissant, les moyennes de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer ( $M = 3.16$ ), du contrôle interne ( $M = 2.78$ ), du contrôle externe « personnages puissants » ( $M = 2.68$ ) et du Névrosisme ( $M = 2.43$ ). Enfin, la moyenne la plus faible est observée pour la dimension contrôle externe « chance » ( $M = 2.41$ ). De manière plus précise, au vu des moyennes obtenues, nous pouvons dire que les personnes ayant accepté de participer se sentent soutenues socialement ( $M = 3.22$ ). En outre, il semblerait qu'elles se sentent menacées par la maladie d'Alzheimer ( $M = 3.16$ ) et qu'elles seraient peu anxieuses ( $M = 2.43$ ). En termes de contrôle de la santé, il apparaît que les «acceptants» présenteraient par ordre décroissant un contrôle de type interne ( $M = 2.78$ ), suivi par un contrôle externe «personnages puissants» ( $M = 2.68$ ) et enfin un contrôle externe «chance» ( $M = 2.41$ ).

Toutes dimensions confondues, les écarts-types s'échelonnent de .74 à .43 (Tableau 2). De manière plus détaillée, l'écart-type le plus élevé est observé pour la dimension soutien social perçu ( $ET = .74$ ). L'écart-type le plus faible est quand à lui constaté pour la dimension contrôle interne. On remarque ici, du fait des petits écarts-types obtenus, un certain consensus au sein de notre population d'acceptants.

**Tableau 2 :** Moyennes et écarts-types du groupe «acceptants» : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer

Dimensions	Moyennes	Ecart-types
Soutien social perçu	3.22	.74
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	3.16	.54
Contrôle Interne	2.78	.43
Contrôle externe « personnages puissants »	2.68	.52
Facette anxiété du Névrosisme	2.43	.61
Contrôle externe « chance »	2.41	.55

*La facette anxiété du Névrosisme, le lieu de contrôle de la santé, le soutien social perçu, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer : moyennes et écarts-types du groupe «refusants»*

Le Tableau 3 ci-après présente les moyennes obtenues par les participants ayant refusé de participer pour les dimensions psychologiques suivantes : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer. Toutes dimensions confondues, les moyennes s'échelonnent de 3.15 à 2.26. Tout d'abord, la moyenne la plus élevée est observée pour la dimension soutien social perçu (M = 3.15). Viennent ensuite la menace perçue de la maladie d'Alzheimer (M = 2.89), le contrôle interne (M = 2.60), le contrôle externe « personnages puissants » (M = 2.51) et la facette anxiété du Névrosisme (M = 2.35). Enfin, on note que la moyenne la plus faible est observée pour la dimension contrôle externe « chance » (M = 2.26). De manière plus précise, au vu des moyennes obtenues, nous pouvons dire que les personnes ayant refusé de participer à l'étude préventive se sentent soutenues socialement (M = 3.15). En outre, il apparaîtrait qu'elles se sentent menacées par les syndromes démentiels dégénératifs (Moyenne = 2.89) et qu'elles seraient peu anxieuses (M = 2.35). Enfin, s'agissant du contrôle de la santé, il semblerait que les «refusants» présenteraient par ordre décroissant un contrôle de type interne (M = 2.60),

suivi d'un contrôle externe « personnages puissants » ( $M = 2.51$ ) et enfin d'un contrôle externe « chance » ( $M = 2.26$ ).

Toutes dimensions confondues, les écarts-types s'échelonnent de .88 à .63 (Tableau 3). De façon plus détaillée, l'écart-type le plus élevé est observé pour la dimension soutien social perçu ( $ET = .88$ ). L'écart-type le plus faible est constaté pour la dimension contrôle interne ( $ET = .63$ ). On remarque ici également de faibles écarts-types ce qui souligne que dans l'ensemble les individus montrent un certain consensus dans les réponses fournies.

**Tableau 3 :** Moyennes et écarts-types du groupe «refusants» : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer

Dimensions	Moyennes	Ecart-Types
Soutien social perçu	3.15	.88
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	2.89	.74
Contrôle Interne	2.60	.63
Contrôle externe « personnages puissants »	2.51	.68
Facette anxiété du Névrosisme	2.35	.72
Contrôle externe « chance »	2.26	.75

### Analyse discriminante

L'analyse discriminante incrémentielle ascendante permet d'identifier, par ordre d'importance, quelles sont les variables qui prédisent le mieux le fait d'accepter ou de refuser de participer à un essai de prévention.

L'analyse discriminante se révèle significative ( $\text{Lambda de Wilk} = .88$  ;  $F = 10.4$ ,  $p < .00$  ;  $\text{Khi } 2(10) = 98.35$ ,  $p < .00$ ). On constate que la variable contribuant le plus à discriminer les deux groupes est le niveau d'étude ( $\text{Lambda de Wilk} = .90$  ;  $F = 20.87$ ,  $p < .00$ ), viennent ensuite la menace perçue de la maladie d'Alzheimer ( $\text{Lambda de Wilk} = .90$  ;  $F = 19.71$ ,  $p < .$

00), l'âge, (Lambda de Wilk = .89 ; F = 10.77,  $p < .00$ ), le contrôle interne (Lambda de Wilk = .89 ; F = 10.77,  $p < .00$ ) et le contrôle externe «personnages puissants» (Lambda de Wilk = .88 ; F = 4.15,  $p < .04$ ) (Tableau 4).

On remarque que les variables suivantes : antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité»), genre, soutien social perçu, contrôle externe «chance», statut marital, troubles de la mémoire chez les personnes interrogées et facette anxiété du Névrosisme ne sont pas des variables significativement discriminantes.

Tableau 4 : Synthèse de l'analyse discriminante

	Wilk (Lambda)	F	p	Tolé.	1-Tolé. (R <sup>2</sup> )
<b>Niveau d'étude</b>	.90	20.87	<b>.00</b>	.91	.08
<b>Menace perçue de la maladie d'Alzheimer</b>	.90	19.71	<b>.00</b>	.91	.07
<b>Age</b>	.89	12.40	<b>.00</b>	.96	.03
<b>Contrôle interne</b>	.89	10.77	<b>.00</b>	.96	.03
<b>Contrôle externe «personnages puissants»</b>	.88	4.15	<b>.04</b>	.79	.20
Antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité»)	.88	2.04	.15	.97	.02
Genre	.88	1.73	.18	.93	.06
Soutien social perçu	.88	1.22	.29	.99	.01
Contrôle externe «chance»	.88	1.17	.27	.84	.15
Statut marital	.88	.82	.36	.93	.07
Troubles de la mémoire chez les participants	.88	.80	.37	.94	.05
Facette anxiété du Névrosisme	.88	.67	.41	.88	.11

Nous allons à présent comparer les moyennes obtenues par les individus pour les variables qui s'avèrent être discriminantes : l'âge, le niveau d'étude, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, le contrôle interne et le contrôle externe «personnages puissants». Pour se faire, des tests t ont été réalisés.

### **Comparaison des moyennes selon le groupe «acceptants» / «refusants»**

#### *Comparaison de moyennes en fonction de l'âge*

Nous notons une différence significative s'agissant de l'âge des individus de nos deux groupes ( $t(810) = -4.09, p < .00$ ). En effet, on constate que les «refusants» sont plus âgés ( $M = 76.17$ ) que les «acceptants» ( $M = 74.85$ ).

#### *Comparaison de moyennes en fonction du niveau d'étude*

Si l'on s'intéresse au niveau d'étude de notre population, on remarque qu'il existe une différence significative entre les «acceptants» et les «refusants» ( $t(810) = 4.35, p < .00$ ). Plus précisément, les «acceptants» ont un niveau d'étude plus élevé ( $M = 4.77$ ) que les «refusants» ( $M = 4.30$ ).

#### *Comparaison de moyennes en fonction du lieu de contrôle de la santé*

A présent, nous allons voir ce qu'il en est de la comparaison de moyenne entre nos deux groupe pour les dimensions du contrôle de la santé suivantes : contrôle «interne», et contrôle externe «personnages puissants».

#### *Comparaison de moyennes en fonction du contrôle interne*

On note que les «acceptants» diffèrent significativement des «refusants» lorsque l'on s'intéresse au contrôle interne de la santé ( $t(810) = 4.64, p < .00$ ). En effet, la moyenne obtenue par les «acceptants» est plus élevée ( $M = 2.78$ ) que celle obtenue par les

«refusants» ( $M = 2.60$ ), ce qui signifie que les «acceptants» auraient davantage tendance à présenter un contrôle de la santé de type interne que les «refusants».

#### Comparaison de moyennes en fonction du contrôle externe «personnages puissants»

Dans le cadre du contrôle externe «personnages puissants», on remarque là aussi que les «acceptants» diffèrent significativement des «refusants» ( $t(810) = 3.76, p < .00$ ). On note que les «acceptants» obtiennent une moyenne plus élevée dans ce domaine ( $M = 2.68$ ) comparativement à celle obtenue pour les «refusants» ( $M = 2.51$ ). Les «acceptants» auraient donc plus tendance à présenter un contrôle de la santé de type externe «personnages puissants» que les refusants.

#### *Comparaison de moyennes en fonction de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer*

Il existe une différence significative dans le domaine de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer ( $t(810) = 5.96, p < .00$ ). En effet, il semble que les «acceptants» se sentent davantage menacés par la maladie d'Alzheimer ( $M = 3.16$ ) que les «refusants» ( $M = 2.89$ ).

#### ***Motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer***

Le second objectif de la présente étude consistait à identifier les composantes sous-jacentes des motifs d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer en population âgée. Il était également question d'observer les relations entre les dimensions motivationnelles d'acceptation et de refus de participer et les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude), médicales (antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de «sénilité» ; troubles de la mémoire chez la personne interrogée) et les variables psychologiques suivantes : la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.

Afin d'atteindre ce second objectif, nous avons tout d'abord effectué des statistiques descriptives comprenant les moyennes et écarts-types des réponses au niveau de chacun des items des échelles mesurant les motifs d'acceptation et de refus de participer. Ensuite, nous avons réalisé des analyses factorielles exploratoires puis confirmatoires de façon à dégager les grandes dimensions des motifs d'acceptation et des motifs de refus de participer. Des analyses corrélationnelles ont aussi été menées de manière à connaître les relations entre les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude), médicales (antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de «sénilité» ; troubles de la mémoire chez la personne interrogée), psychologiques (facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer), et les dimensions motivationnelles d'acceptation ou de refus de participer. Enfin, des analyses de régression ont été réalisées afin d'observer les effets des variables sociodémographiques, médicales et psychologiques, sur les motifs d'acceptation ou de refus de participer.

Pour plus de clarté, dans un premier temps, nous allons présenter les résultats obtenus dans le cadre des motifs d'acceptation de participer. Puis secondairement, viendront les résultats correspondants aux motifs de refus de participer.

### **Motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer**

#### *Statistiques descriptives : les motifs, moyennes et écarts-types*

Le Tableau 5 présente les moyennes obtenues à chaque item par les individus s'agissant de leurs motifs d'acceptation de participer à un essai préventif dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs. Les moyennes s'échelonnent de 3.84 à 1.56. Parmi les moyennes les plus élevées, nous retenons l'item : «Le fait que je puisse faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes», qui obtient la moyenne la plus importante (M = 3.84). Nous pouvons par exemple citer des moyennes élevées pour des items tels que : « Je vois l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge (M = 3.75), «Je pourrais bénéficier d'une surveillance et éventuellement d'un diagnostic plus précoce d'un trouble de la mémoire» (M = 3.65), ou encore : «Le fait d'entretenir ma mémoire» (M = 3.62). On remarque ici que les moyennes les plus élevées sont retrouvées pour des items sous tendant des motifs en lien avec l'attente d'un bénéfice personnel pour le participant. Parmi les moyennes les plus faibles nous

retenons l'item : « Par curiosité intellectuelle, parce que je m'intéresse à la recherche » ( $M = 1.56$ ), qui obtient la moyenne la plus faible. D'autres items ont également enregistré des moyennes peu importantes comme par exemple : « Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme » ( $M = 2.04$ ), « Le fait que ce soit un médecin en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer » ( $M = 2.39$ ). On remarque que certains des items présentant des moyennes faibles évoquent le fait qu'une tierce personne ait pu jouer un certain rôle s'agissant de leur participation.

Les écarts-types quant à eux s'échelonnent de .40 à 1.24 (Tableau 5). L'écart-type le plus élevé est observé pour l'item : « Le fait que ce soit un médecin qui m'ait proposé de participer au programme » ( $ET = 1.24$ ). L'écart-type le plus faible est quand à lui observé pour l'item : « Le fait que je puisse faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes » ( $ET = .40$ ). Nous observons ici de petits écarts-types, ce qui renvoie à un degré d'accord important entre les participants. Il apparaît donc que dans l'ensemble nos participants aient exprimé un certain consensus vis à vis des items proposés. De plus, on constate que les items dont les écarts-types sont les plus faibles obtiennent les moyennes les plus élevées. Cela sous tend que les individus sont du même avis concernant leur accord pour une acceptation de participer parce qu'ils espèrent en tirer un certain bénéfice.



**Tableau 5 :** Moyennes et écarts-types observés pour les items de l'échelle relative aux motifs d'acceptation de participer

Items	Moyennes	Ecart-types
Le fait que je puisse faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes	3.84	.40
Je vois l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge	3.75	.48
Je pourrais bénéficier d'une surveillance et éventuellement d'un diagnostic plus précoce d'un trouble de la mémoire	3.65	.55
Le fait d'entretenir ma mémoire	3.62	.61
Je pourrais obtenir des informations sur les maladies atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	3.61	.58
Participer au programme occupera un peu mes journées	3.56	.62
Je vois l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge	3.51	.66
Je me sens concerné(e) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	3.50	.72
Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention	3.48	.67
Je m'inquiète pour ma santé	3.44	.60
Le fait l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude	3.35	.76
Le fait de pouvoir bénéficier d'un nouveau traitement	3.25	.87
Le fait de m'aider à mieux m'alimenter	3.24	.80
Le fait de pratiquer des exercices physiques	3.20	.88
Ce programme m'apparaît simple et peu contraignant	3.20	.67
Je vois l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	3.17	.83
Je connais une autre personne qui participe à ce programme ou à un programme similaire	2.81	1.02
Le fait que ce soit bon pour ma santé	2.70	.84

---

Je suis assez disponible pour ce programme	2.51	.98
Le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes et me sentir moins seul	2.50	.98
Le fait que ce soit un médecin qui m'ait proposé de participer au programme	2.43	1.24
Le fait que ce soit un médecin en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer	2.39	1.23
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme	2.04	1.13
Par curiosité intellectuelle, parce que je m'intéresse à la recherche	1.56	1.01

---

### *Analyses factorielles des motifs d'acceptation de participer*

Le second objectif de notre étude consiste à mettre au jour les composantes des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir les maladie d'Alzheimer puis de les confirmer. Il s'agit d'étudier la façon dont les motifs d'acceptation se structurent et de repérer ainsi les grandes dimensions qui les caractérisent.

A partir des réponses des individus, il est question de dégager une ou plusieurs grandes dimensions de façon à condenser celles-ci sous forme de facteurs. L'analyse factorielle a pour but de rassembler des items saturant sur une même dimension, chacune des dimensions devant refléter les principaux points de vue des participants s'agissant de l'acceptation de participer. Dans la mesure où les structures factorielles des motifs d'acceptation de participer à un essai préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer n'ont pas été éprouvées précédemment, nous avons choisi d'effectuer une analyse factorielle exploratoire dans un premier temps. Nous avons utilisé la méthode d'Analyse d'extraction en Composantes Principales et la rotation orthogonale Varimax préconisant l'indépendance des facteurs entre eux de manière à ce que chaque facteur apporte une information unique, non partagée par un autre facteur.

Le but de l'analyse factorielle exploratoire est d'identifier différents facteurs ou dimensions, n'étant pas observables directement, à partir des réponses des participants. Ce

type d'analyse permet la condensation et la structuration de l'information apportée. L'analyse factorielle exploratoire cherche à définir une structure factorielle *a posteriori*.

### Analyse factorielle exploratoire des motifs d'acceptation de participer

Une analyse factorielle exploratoire a tout d'abord été réalisée auprès de l'ensemble des personnes ayant accepté de participer à l'essai de prévention soit 527 individus. Cette première analyse a été conduite sur les données recueillies par le biais des items référençant les motivations invoquées pour expliciter le choix d'accepter de participer à un essai de prévention dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs. Nous avons effectué cette analyse factorielle exploratoire sur les 24 items de l'échelle d'acceptation de participer.

Une solution à trois facteurs a été retenue et soumise à la rotation orthogonale Varimax normalisée. Le Tableau 6 et l'Annexe L exposent respectivement les poids factoriels et le tracé des valeurs propres de cette solution à trois facteurs. Trois facteurs ont été conservés à partir de la valeur 1 (Eigen values) pour chaque facteur (recherche du point de cassure qui représente le nombre de facteurs au-delà duquel l'information ajoutée est peu pertinente). Toutefois, un quatrième facteur ne fut pas retenu car le nombre d'items saturant ce facteur, se trouvait en faible nombre et l'information rassemblée sur ce facteur résidait également dans les trois autres facteurs.

Les trois facteurs expliquent 44% de la variance totale (Tableau 6). De manière plus précise, le premier facteur explique 23% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel «Bénéfices perçus» dans la mesure où les items qui saturent sur ce dernier expriment l'idée que la personne accepte de participer parce qu'elle pense que les mesures préventives proposées par l'étude pourraient lui être bénéfiques. Par exemple, on peut citer deux items présentant des poids factoriels importants : « Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention », qui obtient un poids factoriels de .78 et l'item : « Le fait d'entretenir ma mémoire », obtenant un poids factoriel de .74.

Le second facteur explique 11% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel « Influence sociale » car les items qui saturent sur ce dernier expriment l'idée que la personne accepte de participer pour des motivations en lien avec des personnes extérieures telles que les médecins ou encore l'entourage (famille, amis). Nous pouvons citer parmi les items saturant sur le facteur II les items suivants : « Le fait que ce soit un médecin

en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer », qui obtient un poids factoriel de .80 ou encore : « Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme », qui obtient un poids factoriel de .66.

Enfin, le troisième facteur explique 10% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel « Orientation sur soi » car les items qui saturent sur celui-ci soulignent chez la personne des motifs d'acceptation en lien avec des considérations relatives à sa santé, ou encore sa disponibilité par exemple. Nous pouvons citer parmi les items saturant sur ce troisième facteur des items tels que : « Le fait l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude », item obtenant un poids factoriel de .63, ou encore l'item : « Je m'inquiète pour ma santé », dont le poids factoriel est de .62.

**Tableau 6 :** Items et résultats de l'analyse factorielle exploratoire des motifs d'acceptation de participer (24 items)

Items	Facteurs		
	I	II	III
Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention	<b>.78</b>	.04	.09
Le fait d'entretenir ma mémoire	<b>.74</b>	.11	.06
Le fait de pratiquer des exercices physiques	<b>.73</b>	.17	.01
Le fait de m'aider à mieux m'alimenter	<b>.71</b>	.17	.02
Le fait de pouvoir bénéficier d'un nouveau traitement	<b>.69</b>	.15	.14
Je pourrais bénéficier d'une surveillance et éventuellement d'un diagnostic plus précoce d'un trouble de la mémoire	.68	-.00	.26
Je vois l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge	.67	-.01	.16
Participer au programme occupera un peu mes journées	.66	.07	.28
Je vois l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	.63	.13	-.03
Je vois l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge	.58	.03	.00
Je pourrais obtenir des informations sur les maladies atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	.51	.07	.40
Le fait que ce soit bon pour ma santé	.41	.25	.10

Je me sens concerné(e) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	.32	-.06	.27
Le fait que ce soit un médecin en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer	.21	<b>.80</b>	-.07
Le fait que ce soit un médecin qui m'ait proposé de participer au programme	.16	<b>.78</b>	-.07
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme	.12	<b>.66</b>	.03
Le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes et me sentir moins seul	.19	.57	.36
Je suis assez disponible pour ce programme	.11	.56	.42
Par curiosité intellectuelle, parce que je m'intéresse à la recherche	-.07	.41	.04
Le fait l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude	.04	-.06	<b>.63</b>
Je m'inquiète pour ma santé	.17	.01	<b>.62</b>
Ce programme m'apparaît simple et peu contraignant	.08	.15	<b>.60</b>
Le fait que je puisse faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes	.02	.01	.57
Je connais une autre personne qui participe à ce programme ou à un programme similaire	.14	.27	.47
Variance Expliquée	5.55	2.84	2.51
Proportion Totale	.23	.11	.10

#### Analyse factorielle confirmatoire des motifs d'acceptation de participer

Après cette première analyse factorielle exploratoire, nous avons choisi de conserver les items dont les poids factoriels s'avéraient être les plus importants et saturant fortement un seul facteur. Nous avons alors procédé à deux analyses factorielles à partir de 11 items (Tableau 7). De manière plus détaillée, une première analyse factorielle exploratoire fut conduite auprès de la moitié de notre population, soit 264 sujets sélectionnés de manière aléatoire (tracé des valeurs propres des motifs d'acceptation de participer à 11 items : Annexe M).

Une analyse factorielle confirmatoire fut ensuite conduite à partir d'un échantillon correspondant à la seconde moitié de notre population, soit 263 individus sélectionnés aléatoirement. Cette technique statistique a pour but d'observer si la structure de la motivation à accepter de participer obtenue à partir du second échantillon s'ajuste bien au modèle à trois facteurs trouvé à partir du premier échantillon. Pour cela, il est nécessaire que les indices ou coefficients d'ajustement qui évaluent le niveau d'adéquation entre le modèle (premier échantillon) et la structure factorielle testée (second échantillon) aient des valeurs statistiques convenables. Une analyse factorielle confirmatoire fut donc conduite sur les 11 items de l'échelle des motifs d'acceptation de participer.

L'ensemble des coefficients d'ajustement sont significatifs (GFI = .96 ; CFI = .95 ; RMSEA = .05 ;  $X^2 = 2216$  ; ddl = 41 ;  $p < .00$ ). Les indices mesurant l'ajustement des données au modèle montrent que la solution à trois facteurs de l'échelle des motifs d'acceptation de participer est satisfaisante.

Le modèle des motifs d'acceptation de participer se compose donc du facteur I correspondant aux «Bénéfices perçus», du facteur II renvoyant à l'«Influence sociale» et enfin du facteur III qui relève davantage de «l'Orientation sur soi ». En outre, le calcul de la consistance interne de l'échelle des motifs d'acceptation de participer consiste à observer si l'ensemble des items mesure bien le même concept. Soulignons ici que l'alpha de Cronbach est acceptable s'il est supérieur ou égal à .70.

Le facteur I de cette échelle présente une bonne consistance interne du fait que l'alpha de Cronbach est de .84. Il en est de même pour les facteurs II dont l'alpha de Cronbach est de .79. Enfin, l'alpha de Cronbach pour le facteur III se montre décevant puisqu'il n'est que de .56.

**Tableau 7 :** Items et résultats de l'analyse factorielle confirmatoire des motifs d'acceptation de participer (11 items)

Items	Facteurs								
	Première moitié n = 264			Seconde moitié n = 263			Echantillon		
	I	II	III	I	II	III	M	ET	
Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention	<b>.80</b>	.00	.14	<b>.87</b>	.07	-.03	3.48	.67	
Le fait de pratiquer des exercices physiques	<b>.78</b>	.12	.05	<b>.75</b>	.18	.12	3.20	.88	
Le fait d'entretenir ma mémoire	<b>.72</b>	.17	.05	<b>.80</b>	.06	.05	3.62	.61	
Le fait de pouvoir bénéficier d'un nouveau traitement	<b>.72</b>	.11	.18	<b>.76</b>	.18	.05	3.25	.87	
Le fait de m'aider à mieux m'alimenter	<b>.71</b>	.15	-.03	<b>.73</b>	.12	.15	3.24	.80	
Le fait que ce soit un médecin en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer	.11	<b>.93</b>	.03	.21	<b>.89</b>	-.05	2.39	1.23	
Le fait que ce soit un médecin qui m'ait proposé de participer au programme	.10	<b>.92</b>	.63	.13	<b>.89</b>	-.02	2.43	1.24	
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme	.11	<b>.63</b>	.02	.09	<b>.64</b>	.16	2.04	1.13	
Ce programme m'apparaît simple et peu contraignant	.00	.12	<b>.81</b>	.15	.19	<b>.72</b>	3.20	.67	
Je m'inquiète pour ma santé	.13	.04	<b>.78</b>	.24	-.02	<b>.68</b>	3.44	.60	
Le fait l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude	.16	-.07	<b>.64</b>	.15	-.03	<b>.67</b>	3.35	.76	

### *Analyses corrélationnelles*

Des corrélations ont été calculées entre les trois facteurs des motifs d'acceptation de participer, de façon à observer leurs relations et la force de celles-ci. À noter que nous avons tenu compte de la significativité de chacune d'entre elles ( $p < .05$ ) et d'une intensité notable à partir de .20. Nous avons également effectué des corrélations entre les trois facteurs motivationnels de l'acceptation et les différentes variables sociodémographiques, médicales et psychologiques (facette anxiété du Névrosisme, contrôle de la santé, soutien social perçu, menace perçue de la maladie d'Alzheimer) considérées dans la présente étude.

#### Corrélations entre les facteurs motivationnels de l'acceptation de participer

On remarque que le facteur I «Bénéfices perçus» corrèle positivement avec le facteur II «Influence sociale» ( $r = .30, p < .05$ ). Cela signifie que plus le sujet perçoit de bénéfices personnels liés à sa participation à l'étude préventive et plus il a tendance à accepter de participer pour des motifs en lien avec l'influence d'autrui (Tableau 8).

Par ailleurs, le facteur I «Bénéfices perçus » corrèle positivement avec le facteur «Orientation sur soi» ( $r = .23, p < .05$ ). Ce résultat indique que plus l'individu pense pouvoir bénéficier de l'étude préventive et plus ses motifs d'acceptation seraient liés à des considérations personnelles.

**Tableau 8 :** Corrélations entre les 3 facteurs motivationnels de l'acceptation de participer

	I - « Bénéfices perçus »	II - « Influence sociale »	III- « Orientation sur soi »
I - « Bénéfices perçus »	1	<b>.30</b>	<b>.23</b>
II - « Influence sociale »	<b>.30</b>	1	.10
III - « Orientation sur soi »	<b>.23</b>	.10	1



Corrélations entre les facteurs motivationnels de l'acceptation de participer et les variables sociodémographiques

Comme en témoigne le Tableau 9 ci-après, le niveau d'éducation corrèle négativement avec le facteur motivationnel I «Bénéfices perçus» ( $r = -.21, p < .05$ ). Autrement dit, plus l'individu a un niveau d'éducation élevé et moins il a tendance à accepter de participer en raison de motifs en lien avec l'espoir d'un bénéfice personnel.

Tableau 9: Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et les variables sociodémographiques

	I - « Bénéfices perçus »	II - « Influence sociale »	III- « Orientation sur soi »
Genre	.12	.01	.04
Age	.03	.09	.06
Statut marital	.05	.03	.04
Niveau d'étude	<b>-.21</b>	-.16	-.00

Corrélations entre les facteurs motivationnels de l'acceptation de participer et les variables médicales

On remarque qu'il n'existe pas de relations notables entre les antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité») et les trois facteurs motivationnels de l'acceptation de participer, ni entre les trois facteurs d'acceptation et les troubles de la mémoire chez la personne interrogée (Tableau 10).

**Tableau 10:** Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et les variables médicales

	I - « Bénéfices perçus »	II - « Influence sociale »	III- « Orientation sur soi »
Antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité)	.00	-.10	-.06
Troubles de la mémoire chez le participant	.03	.03	-.06

Corrélations entre les facteurs motivationnels de l'acceptation de participer et la facette anxiété du Névrosisme, lieu de contrôle de la santé, le soutien social perçu, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer

On remarque que le contrôle externe «personnage puissants» corrèle positivement avec le facteur II « Influence sociale » ( $r = .29, p < .05$ ). Cette relation vient signifier que plus le sujet pense que les «personnages puissants» peuvent contrôler sa santé (médecins par exemple) et plus il aura tendance à accepter de participer pour des motifs en lien avec autrui (Tableau 11).

En outre, on remarque une corrélation positive entre la menace perçue de la maladie d'Alzheimer et le facteur I « Bénéfices perçus » ( $r = .23, p < .05$ ). Cela signifie que plus une personne se sent menacée par les syndromes démentiels dégénératifs et plus elle aura tendance à accepter de participer parce qu'elle pense que l'essai de prévention pourrait lui être bénéfique.

**Tableau 11 :** Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et la facette anxiété du Névrosisme, le lieu de contrôle de la santé, le soutien social perçu, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer

	I - « Bénéfices perçus »	II - « Influence sociale »	III- « Orientation sur soi »
Soutien social perçu	-.08	-.04	-.00
Facette anxiété du Névrosisme	.13	.16	-.00
Contrôle interne	.12	.06	.17
Contrôle externe «personnages puissants»	.13	<b>.29</b>	.13
Contrôle externe «chance»	-.00	.08	.12
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	<b>.23</b>	.16	.09

### *Analyses de régression*

Des analyses de régression ont été conduites afin de dégager les plus forts prédicteurs (variables indépendantes) de chacun des 3 facteurs motivationnels d'acceptation de participer (variables dépendantes). Nous avons cherché à connaître parmi les variables psychologiques (facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer) lesquelles expliqueraient le mieux les 3 facteurs des motifs d'acceptation de participer à un essai de prévention.

En outre, il s'agissait de connaître parmi les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude) et médicales (antécédents familiaux : troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité» ; troubles de la mémoire chez le participant), lesquelles expliqueraient les 3 facteurs des motifs d'acceptation de participer. Pour cela, nous avons observé les valeurs Bêta, en tenant compte de leur significativité ( $p \leq .05$ ) et de leur intensité devant être supérieure ou égale à .20.

### Analyses de régression : facteur I «Bénéfices perçus»

Lors d'une première analyse de régression, nous avons tenté de déterminer les variables susceptibles d'influencer le facteur I «Bénéfices perçus» (Tableau 12 ; Annexe N). Il s'est avéré que le prédicteur expliquait 14% de la variance ( $R^2 = .14$  ;  $F(11.515) = 7.78, p < .00$ ). La menace perçue s'est avéré être le seul prédicteur significatif du facteur I «bénéfices perçus» ( $\beta = .21$  ;  $p < .00$ ). En d'autres termes, percevoir la maladie d'Alzheimer comme étant une menace prédispose à l'acceptation de participer à une étude préventive dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs parce que l'on pense pouvoir retirer un bénéfice personnel de cette participation.

Tableau 12 : Analyse de régression du facteur I «Bénéfices perçus»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Bénéfices perçus»  
(Facteur I)

R = .37                       $R^2 = .14$                        $R^2$  Ajusté = .17  
F (11.515) = 7.78              p < .00000                      Erreur-Type de l'Estimation : .57

	BETA	Erreur-Type de BETA	B	Erreur-Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			1.66	.56	2.93	.00
<b>Menace perçue de la maladie d'Alzheimer</b>	<b>.21</b>	.04	.23	.04	4.79	.00

### Analyses de régression : facteur II «Influence sociale»

Dans la seconde analyse de régression effectuée (Tableau 13 ; Annexe O), le contrôle externe «personnages puissants» s'est avéré être le seul prédicteur significatif du facteur II «Influence sociale» en expliquant 15% de la variance ( $R^2 = .15$  ;  $F(11.515) = 8.79, p < .00$ ) et obtenant une valeur Bêta relativement forte ( $\beta = .26$  ;  $p < .00$ ). Autrement dit, présenter un

contrôle de la santé de type interne «personnages puissants» prédit l'acceptation de participer pour des motifs en lien avec l'influence sociale.

**Tableau 13 :** Analyse de régression du facteur II «Influence sociale»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Influence sociale»  
(Facteur II)

= .39                      R<sup>2</sup> = .15                      R<sup>2</sup> Ajusté = .14  
F (11.515) = 8.79              p < .00000              Erreur-Type de l'Estimation : .92

	BETA	Erreur-Type de BETA	B	Erreur-Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			-1.33	.91	- 1.46	.14
<b>Contrôle externe «personnages puissants»</b>	<b>.26</b>	.04	.50	.08	5.91	.00

Analyses de régression : facteur III «Orientation sur soi»

Une troisième analyse de régression fut réalisée concernant le facteur III «Orientation sur soi», mais n'a désignée aucun prédicteur significatif de ce facteur (Annexe P).

Nous venons de présenter les résultats relatifs aux dimensions des motifs d'acceptation de participer. Voyons maintenant ce qu'il en est des dimensions des motifs de refus de participer à un essai préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

### **Motifs de refus de participer de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer**

*Statistiques descriptives : les motifs, moyennes et écarts-types*

Le Tableau 14 présente les moyennes obtenues par les individus s'agissant de leurs motifs de refus de participer à un essai préventif dans le domaine des syndromes démentiels

dégénératifs. Notons que les moyennes présentées ci- après le sont pour chacun des items. Les moyennes s'échelonnent de 3.23 à 1.26. Parmi les moyennes les plus élevées l'item : « Je ne suis pas assez disponible pour ce programme » obtient la moyenne la plus élevée (M = 3.23). Nous pouvons par exemple citer des moyennes élevées pour les items suivants : « Le fait que ce programme dure sur plusieurs années » (M = 3.08), « Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel » (M = 2.99). On remarque que les items pour lesquels les moyennes sont les plus élevées évoquent le fait que participer à l'étude sous tend une disponibilité importante de la part des individus. Il semblerait donc que les personnes ayant refusé de participer soient d'accord pour dire qu'elles ont fait ce choix en raison de problèmes de disponibilité ou parce qu'elles jugeaient cette étude comme trop contraignante. Parmi les moyennes les plus faibles nous relevons l'item : « Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait déconseillé de participer au programme», qui obtient la moyenne la plus faible (M = 1.26). Pour d'autres items on note également des moyennes peu importantes comme par exemple : « Je ne vois pas l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge » (M = 1.45), ou encore, « Je ne vois pas l'intérêt d'aider la recherche médicale » (M = 1.42).

Les écarts-types quant à eux s'échelonnent de .64 à 1.30 (Tableau 14). De façon plus précise, l'écart-type le plus élevé est observé pour l'item : « Je crains d'avoir des problèmes de transport pour me rendre sur les lieux de l'étude » (ET = 1.30). L'écart-type le plus faible est quand à lui observé pour l'item : « Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait déconseillé de participer au programme» (ET = .64). Il apparaît que les faibles écarts-types obtenus ici soulignent que dans l'ensemble nos participants aient exprimé un certain consensus vis à vis des items proposés.

Tableau 14: Moyennes et écarts- types observés pour les items de l'échelle relative aux motifs de refus de participer

Items	Moyennes	Ecart-Types
Je ne suis pas assez disponible pour ce programme	3.23	1.09
Le fait que ce programme dure sur plusieurs années	3.08	1.12
Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel	2.99	1.13
Je crains d'avoir des problèmes de transport pour me rendre sur les lieux de l'étude	2.88	1.30
J'ai d'autres problèmes de santé	2.45	1.28
Ce programme m'apparaît trop compliqué	2.41	1.15
Le fait que le traitement puisse éventuellement avoir des effets négatifs sur ma santé	2.34	1.08
Le fait que le traitement à prendre soit encore à l'étude	2.28	1.12
Le fait que je ne puisse pas choisir le groupe de traitement	2.22	1.18
Je ne crois pas que changer mon alimentation puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	2.21	1.10
Je n'ai pas envie de me rendre à l'endroit où est réalisée l'étude	2.18	1.14
Je ne m'inquiète pas beaucoup pour ma santé	2.15	.99
En général, je n'aime pas me rendre dans les hôpitaux	2.12	1.22
Le fait de devoir prendre régulièrement un comprimé ou une gélule	2.04	1.14
Je ne crois pas que faire de l'exercice physique puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	1.96	1.05
Je ne souhaite pas que l'on détienne des informations me concernant	1.76	1.07
Je ne vois pas l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	1.74	.93
Le fait de devoir modifier mes habitudes alimentaires	1.73	.92
Je crains que l'on me découvre une maladie qui atteint la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	1.71	1.00

Le fait de devoir faire de l'exercice physique	1.70	.96
Je ne me sens pas concerné (é) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	1.67	.94
Le fait de devoir faire des exercices de mémoire	1.63	.85
Le fait de devoir rencontrer d'autres personnes	1.63	.91
Je ne crois pas que faire des exercices de mémoire puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	1.62	.91
Je ne vois pas l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge	1.60	.88
Le fait que l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude	1.58	.91
Le fait que ce soit ce médecin qui m'ait proposé de participer au programme	1.47	.87
Je ne vois pas l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge	1.45	.77
Je ne vois pas l'intérêt d'aider la recherche médicale	1.42	.82
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait déconseillé de participer au programme	1.26	.64

### *Analyses factorielles des motifs de refus de participer*

Dans la mesure où les structures factorielles des motifs de refus de participer à un essai préventif dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs n'ont pas été éprouvées précédemment, nous avons choisi d'effectuer en premier lieu une analyse factorielle exploratoire.

#### *Analyse factorielle exploratoire des motifs de refus de participer*

Une analyse factorielle exploratoire a tout d'abord été réalisée auprès de l'ensemble des 285 personnes ayant refusé de participer. Cette première analyse a été conduite sur les données recueillies par le biais des items référençant les motivations invoquées pour expliciter le choix de refuser de participer à un essai de prévention dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs.

Nous avons effectué cette première analyse factorielle exploratoire sur les 30 items des motifs de refus de participer. Une solution à trois facteurs a été retenue et soumise à la



rotation orthogonale Varimax normalisée. Le Tableau 15 et l'Annexe Q exposent respectivement les poids factoriels et le tracé des valeurs propres de cette solution à trois facteurs. Trois facteurs ont été conservés à partir de la valeur 1 (Eigen values) pour chaque facteur (recherche du point de cassure qui représente le nombre de facteurs au-delà duquel l'information ajoutée est peu pertinente).

La solution à trois facteurs explique 41% de la variance totale. Le premier facteur explique 17% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel « Manque d'intérêt » car les items qui saturent sur ce dernier expriment l'idée que la personne refuse de participer parce qu'elle pense que les mesures préventives proposées par l'étude sont inefficaces ou sans intérêt pour elle. Nous pouvons citer par exemple l'item : « Je ne crois pas que faire des exercices de mémoire puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire » obtenant un poids factoriel de .77, ou encore l'item : « Le fait de devoir faire des exercices de mémoire » pour lequel le poids factoriel est de .69.

Le second facteur explique quand à lui 16% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel « Raisons médicales » car les items qui saturent sur ce facteur mettent en évidence que les motifs conduisant les individus au refus de participer seraient liés par exemple au fait que la proposition de participer émane d'un médecin, ou à la crainte d'un diagnostic médical, ou enfin au fait que le traitement à prendre puisse être encore à l'étude. Nous pouvons citer parmi les items saturant sur le facteur II les items suivants : « Le fait que ce soit ce médecin qui m'ait proposé de participer à l'étude » obtenant un poids factoriel de .71, « Je crains que l'on me découvre une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer » qui obtient un poids factoriel de .68

Enfin, le troisième facteur explique 8% de la variance. Il a été identifié au facteur motivationnel « Contraintes perçues » car les items qui saturent sur celui-ci soulignent chez les individus des motifs de refus en lien avec l'investissement supposé par la participation à l'étude aussi bien en termes de durée que de disponibilité. Parmi les items saturant sur ce troisième facteur citons par exemple l'item : « Le fait que ce programme dure sur plusieurs années », obtenant le poids factoriel de .81, ou encore l'item : « Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel » obtenant également le poids factoriel de .81.

**Tableau 15 :** Items et résultats de l'analyse factorielle exploratoire des motifs de refus de participer (30 items)

Items	Facteurs		
	I	II	III
Je ne crois pas que faire des exercices de mémoire puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	<b>.77</b>	.07	.16
Le fait de devoir faire des exercices de mémoire	<b>.69</b>	.05	.12
Je ne vois pas l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	<b>.67</b>	.12	.17
Je ne vois pas l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge	.62	.12	.05
Je ne crois pas que changer mon alimentation puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	.62	.18	.24
Je ne m'inquiète pas beaucoup pour ma santé	.60	.12	.19
Je ne me sens pas concerné (é) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	.59	.07	-.24
Le fait de devoir modifier mes habitudes alimentaires	.57	.25	-.03
Le fait de devoir faire de l'exercice physique	.55	.31	-.07
Je ne vois pas l'intérêt d'aider la recherche médicale	.47	.12	.19
Je ne vois pas l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge	.47	.25	.15
Je ne crois pas que faire de l'exercice physique puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	.44	.14	-.05
Le fait que ce soit ce médecin qui m'ait proposé de participer au programme	.15	<b>.71</b>	.17
Je crains que l'on me découvre une maladie qui atteint la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	.14	<b>.68</b>	.21
Ce programme m'apparaît trop compliqué	.30	<b>.68</b>	-.01
Le fait que le traitement à prendre soit encore à l'étude	.05	<b>.67</b>	.15

Le fait que l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude	-.07	.63	.03
Je ne souhaite pas que l'on détienne des informations me concernant	.27	.62	.00
Le fait que je ne puisse pas choisir le groupe de traitement	.35	.61	-.11
Le fait de devoir prendre régulièrement un comprimé ou une gélule	.09	.53	.15
Je n'ai pas envie de me rendre à l'endroit où est réalisée l'étude	.18	.50	.11
En général, Je n'aime pas me rendre dans les hôpitaux	.20	.49	.24
Le fait de devoir rencontrer d'autres personnes	.37	.43	-.07
J'ai d'autres problèmes de santé	.31	.42	-.09
Le fait que le traitement puisse éventuellement avoir des effets négatifs sur ma santé	.10	.41	.22
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait déconseillé de participer au programme	.24	.31	-.02
Le fait que ce programme dure sur plusieurs années	.08	.15	<b>.81</b>
Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel	.09	.18	<b>.81</b>
Je ne suis pas assez disponible pour ce programme	-.04	-.03	<b>.77</b>
Je crains d'avoir des problèmes de transport pour me rendre sur les lieux de l'étude	.03	.21	.35
Variance Expliquée	5.10	4.97	2.61
Proportion Totale	.17	.16	.08

#### Analyse factorielle confirmatoire des motifs de refus de participer

Après cette première analyse factorielle exploratoire, nous avons choisi de conserver les items dont les poids factoriels étaient les plus importants et saturant fortement un seul facteur. Nous avons alors effectué deux analyses factorielles à partir de 10 items (Tableau 16). De manière plus précise, une analyse factorielle exploratoire fut conduite auprès de la moitié

de notre population d'individus ayant refusé de participer, soit 142 sujets sélectionnés de manière aléatoire (tracé des valeurs propres des motifs de refus de participer à 10 items : Annexe R).

Ensuite, une analyse factorielle confirmatoire fut menée à partir d'un échantillon correspondant à la seconde moitié de notre population, soit 143 individus sélectionnés aléatoirement. Cette technique statistique est destinée à nous permettre d'observer si la structure de la motivation à refuser de participer obtenue à partir du second échantillon s'ajuste bien au modèle à trois facteurs trouvé à partir du premier échantillon.

L'ensemble des coefficients d'ajustement sont significatifs (GFI = .93 ; CFI = .92 ; RMSEA = .09 ;  $X^2 = 1136$  ; ddl = 32 ;  $p < .00$ ). Les indices mesurant l'ajustement des données au modèle montrent que la solution à trois facteurs de l'échelle des motifs de refus de participer est satisfaisante. Le modèle des motifs de refus de participer se compose donc du facteur I correspondant au « Manque d'intérêt », du facteur II qui renvoie aux « Raisons médicales » et enfin du facteur III qui relève davantage de « Contraintes perçues ».

Le calcul de la consistance interne de l'échelle des motifs de refus de participer consiste à observer si l'ensemble des items mesure bien le même concept. Soulignons ici que l'alpha de Cronbach est acceptable s'il est supérieur ou égal à .70.

Le facteur I de cette échelle présente une bonne consistance interne du fait que l'alpha de Cronbach est de .80. Il en est de même pour les facteurs II et III pour lesquels on constate des alphas de Cronbach satisfaisants de respectivement .78 et .83.

**Tableau 16 :** Items et résultats de l'analyse factorielle confirmatoire des motifs de refus de participer (10 items)

Items	Facteurs								
	Première moitié n = 142			Seconde moitié n = 143			Echantillon		
	I	II	III	I	II	III	M	ET	
Je ne vois pas l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	<b>.88</b>	.13	.07	<b>.79</b>	.23	-.00	1.74	.93	
Je ne crois pas que faire des exercices de mémoire puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire	<b>.86</b>	.15	.10	<b>.81</b>	.10	.03	1.62	.91	
Le fait de devoir faire des exercices de mémoire	<b>.81</b>	.01	.17	<b>.80</b>	.12	-.00	1.63	.85	
Le fait que ce soit ce médecin qui m'ait proposé de participer au programme	.13	<b>.87</b>	.12	.09	<b>.81</b>	.20	1.47	.87	
Le fait que le traitement à prendre soit encore à l'étude	.03	<b>.82</b>	.04	.19	<b>.76</b>	.10	2.28	1.12	
Je crains que l'on me découvre une maladie qui atteint la mémoire comme la maladie d'Alzheimer	-.05	<b>.73</b>	.28	.03	<b>.72</b>	.01	1.71	1.00	
Ce programme m'apparaît trop compliqué	.30	<b>.63</b>	.01	-.00	<b>.75</b>	.13	2.41	1.15	
Je ne suis pas assez disponible pour ce programme	.06	.00	<b>.87</b>	-.09	-.11	<b>.84</b>	3.23	1.09	
Le fait que ce programme dure sur plusieurs années	.11	.16	<b>.85</b>	.07	.18	<b>.86</b>	3.08	1.12	
Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel	.20	.22	<b>.81</b>	.05	.20	<b>.83</b>	2.99	1.13	

#### *Analyses corrélationnelles*

Des corrélations ont également été calculées entre les trois facteurs des motifs de refus de participer de façon à observer leurs relations et la force de celles-ci. Nous avons tenu

compte de la significativité de chacune d'entre elles ( $p < .05$ ) et d'une intensité notable à partir de .20.

#### Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer

On remarque tout d'abord que le facteur I « Manque d'intérêt » corrèle positivement avec le facteur II « Raisons médicales » ( $r = .30, p < .05$ ) (Tableau 17). Cela signifie que plus le sujet considère que l'étude est sans intérêt pour lui et plus il a tendance à refuser de participer en raison de considérations médicales (peur d'un diagnostic ou de prendre un traitement à l'étude...). Par ailleurs, le facteur III « Contraintes perçues » corrèle positivement avec le facteur II « Raisons médicales » ( $r = .26, p < .05$ ). Ce résultat indique que plus l'individu perçoit cette étude comme étant contraignante et plus il refusera de participer pour des raisons médicales.

Tableau 17 : Corrélations entre les 3 facteurs des motifs de refus de participer

	I - «Manque d'intérêt»	II - «Raisons médicales»	III - «Contraintes perçues»
I - «Manque d'intérêt»	1	<b>.30</b>	.17
II - «Raisons médicales»	<b>.30</b>	1	<b>.26</b>
III - «Contraintes perçues»	.17	<b>.26</b>	1

#### Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer et les variables sociodémographiques

On remarque une absence de corrélation entre les 3 facteurs motivationnels du refus de participer et le genre, l'âge, le statut marital et le niveau d'étude (Tableau 18).

**Tableau 18:** Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer et les variables sociodémographiques

	I - «Manque d'intérêt»	II - «Raisons médicales»	III - «Contraintes perçues»
Genre	-.09	.00	-.02
Age	.14	.13	.05
Statut marital	.08	.04	.06
Niveau d'étude	-.17	-.17	-.01

Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer et les variables médicales

On note une absence de corrélations significatives entre les différents facteurs motivationnels du refus de participer et le fait d'avoir des antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer, de «sénilité», ou le fait de présenter des troubles de la mémoire (Tableau 19).

**Tableau 19:** Corrélations entre les facteurs motivationnels de refus de participer et les variables médicales

	I - «Manque d'intérêt»	II - «Raisons médicales»	III - «Contraintes perçues»
Antécédents familiaux de troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité»	-.06	.01	-.06
Troubles de la mémoire chez le participant	.02	.03	-.09

Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer et la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer

S'agissant des corrélations entre les 3 facteurs motivationnels du refus de participer et les variables psychologiques, on remarque une corrélation positive de .19 entre le contrôle externe «chance» et le facteur I «Manque d'intérêt» (Tableau 20). En d'autres termes, plus une personne présenterait un contrôle de la santé de type contrôle externe «chance» et plus elle serait tentée de refuser de participer parce qu'elle pense que l'étude n'a pas d'intérêt pour elle.

Tableau 20: Corrélations entre les facteurs motivationnels de refus et la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer

	I - «Manque d'intérêt»	II - «Raisons médicales»	III - «Contraintes perçues»
Soutien social perçu	-.10	-.07	.01
Facette anxiété du Névrosisme	-.00	.06	-.05
Contrôle interne	.12	-.06	-.05
Contrôle externe «personnages puissants»	.16	.04	.07
Contrôle externe «chance»	<b>.19</b>	-.02	.01
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	-.02	-.06	-.04

### *Analyses de régression*

Des analyses de régression ont été conduites afin de dégager les plus forts prédicteurs (variables indépendantes) de chacun des 3 facteurs motivationnels de refus de participer (variables dépendantes). Nous avons cherché à connaître les variables psychologiques (facette



anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer) qui expliqueraient le mieux les 3 facteurs des motifs de refus de participer à un essai de prévention. Il s'agissait également de connaître parmi les variables sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude) et médicales (antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer, de «sénilité» ; troubles de la mémoire chez les participants) expliqueraient le mieux les 3 facteurs des motifs de refus de participer. Pour cela, nous avons observé les valeurs Bêta, en tenant compte de leur significativité ( $p \leq .05$ ) et de leur intensité devant être supérieure ou égale à .20.

Les analyses de régressions que nous avons réalisées n'ont désignées aucun prédicteur significatif pour le facteur I «Manque d'intérêt» (Annexe S), le facteur II «Raisons médicales» (Annexe T) et le facteur III «Contraintes perçues» (Annexe U).

## ***Discussion***

### **Les hypothèses et questions relatives à la distinction entre les «acceptants» et les «refusants»**

L'objet de ce travail de recherche était en premier lieu d'étudier les caractéristiques des individus âgés acceptant et refusant de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer afin de les distinguer.

A partir des différents travaux qui se sont intéressés à la participation des personnes âgées dans le cadre d'essais préventifs en lien avec leurs caractéristiques sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude) nous avons émis plusieurs hypothèses. Nous supposons que les personnes âgées les plus jeunes, les plus éduquées et celles qui seraient mariées seraient celles qui se montreraient les plus enclines à accepter de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer. En termes de genre, nous pensions que les hommes auraient davantage tendance à accepter de participer que les femmes.

Les résultats nous ont permis premièrement de confirmer nos hypothèses s'agissant du niveau d'étude et de l'âge. En effet, ces deux variables contribuent à la discrimination des deux groupes. Plus précisément, les personnes acceptant de participer ont un niveau d'éducation plus élevé conformément à nos attentes et aux études menées par d'autres chercheurs (Dominguez et al., 2000 ; Rondanina et al., 2008 ; Yeomans- Kinney et al., 1995). A noter que le niveau d'étude apparaît comme étant la variable contribuant le plus à distinguer nos deux groupes. On observe aussi que les «acceptants» sont plus jeunes que les refusants» comme nous l'avions supposées et comme cela a été souligné dans le cadre d'études préventives en population âgée de manière générale (Ding et al., 2007 ; Fletcher et al., 2007 ; Wardle et al., 2000), ou dans le domaine des syndromes démentiels dégénératifs (Dominguez et al., 2000 ; Jacova et al., 2006).

Cependant, nos résultats n'ont pas confirmé nos hypothèses en termes de genre et de statut marital, ces variables ne permettant pas de distinguer les individus de nos deux groupes. Divers auteurs ont souligné que les hommes seraient plus enclins à la participation que les femmes (Fitzpatrick et al., 2006 ; Roth et al., 2005), de même que les personnes mariées (Lerman et al., 1994 ; Wardle et al., 2000). Nous n'avons pas retrouvé ce type de lien dans

notre étude, comme cela fut le cas pour d'autres recherches (Rimer et al., 1996 ; Yeomans-Kinney et al., 1995). Notre étude vient donc mettre en évidence que le genre des personnes âgées ainsi que leur statut marital (marié, veuf, célibataire, divorcé) ne serait pas des éléments permettant de distinguer les «acceptants» des «refusants» de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer.

Ensuite, nous nous étions demandées si des variables médicales telles que les antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité») ou les troubles de la mémoire chez les participants seraient susceptibles de distinguer les «acceptants» des «refusants».

Nous constatons que ni les antécédents familiaux ni les troubles de la mémoire chez les participants n'ont permis de distinguer nos deux groupes. Rappelons que des auteurs avaient montré que le fait d'adopter des comportements préventifs en population âgée est parfois lié à la présence d'antécédents familiaux ou personnels (Forsyth & Goetsch, 1997 ; Gilbar, & Borovik, 1998 ; Ramakers et al., 2009 ; Wardle et al., 2000). Or, dans notre étude, il semblerait que ce type d'antécédents ne joue pas un rôle prépondérant s'agissant du choix des personnes interrogées. Nous pouvons supposer que les participants ne fassent pas le lien entre antécédents familiaux de démence et un risque personnel d'être atteint par ce genre de trouble. De même, on pourrait aussi penser que les individus ne voient peut être pas de rapport entre le fait d'avoir des troubles de la mémoire et un risque éventuel de développer une maladie d'Alzheimer. Cependant, bien que les variables dites médicales n'apparaissent pas discriminantes, on note tout de même que les «acceptants» rapportent légèrement plus ce type d'antécédents que les refusants». En effet, 30.2% des «acceptants» disent avoir des antécédents familiaux (maladie d'Alzheimer, troubles de la mémoire, «sénilité»), contre 20.3% des «refusants» ; 73% des «acceptants» pensent avoir des troubles de la mémoire, contre 65.9% des «refusants».

Considérant les variables psychologiques suivantes : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer, nous avons émis plusieurs hypothèses et questions de recherche. Tout d'abord, nous avons supposé que les «refusants» obtiendraient des scores d'anxiété supérieurs aux «acceptants». Nous pensions aussi que les «acceptants» se sentiraient davantage soutenus socialement par

rapport aux «refusants». Nous nous attendions également à ce que les «acceptants» se sentent plus menacés par la maladie d'Alzheimer que les «refusants». Enfin, nous nous étions demandé si le lieu de contrôle de la santé (contrôle interne, contrôle externe «personnages puissants», contrôle externe «chance») allait permettre de distinguer nos deux groupes.

Les résultats obtenus montrent que la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, le contrôle interne et le contrôle externe «personnages puissants» participent à la discrimination des deux groupes considérés. Ce premier résultat apporte un élément de compréhension supplémentaire par rapport aux études se focalisant essentiellement sur les variables socio-démographiques comme nous l'avons évoquées précédemment.

De manière plus précise, on constate que les «acceptants» se sentent davantage menacés par la maladie d'Alzheimer que les «refusants» conformément à nos attentes. Il semblerait donc que les personnes âgées qui perçoivent qu'elles sont menacées par la maladie d'Alzheimer, seraient plus susceptibles de participer à ce type d'étude préventive. Ce résultat va dans le sens d'une recherche ayant souligné le fait que la menace perçue de la maladie était liée à l'intention de participer à un essai préventif en population âgée (Ding et al., 2007). Cependant, la menace d'une maladie telle que la maladie d'Alzheimer, peut entraîner des stratégies de déni. La personne peut minimiser la gravité de cette pathologie ainsi que le risque encouru en terme de vulnérabilité. Il est possible que cela soit le cas pour certaines personnes qui n'ont pas souhaité participer à l'étude préventive.

Ensuite, nos résultats nous indiquent que les «acceptants» auraient davantage tendance à penser qu'ils sont en mesure de contrôler leur santé eux mêmes, mais aussi que les médecins, les chercheurs («personnages puissants») seraient susceptibles d'influencer leur santé, comparativement aux personnes ayant refusé de participer. Ces résultats représentent une avancée s'agissant de la compréhension du choix des individus âgés en termes d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs. Ils complètent également des études antérieures ayant souligné que le contrôle de la santé de type interne favoriserait l'adoption de comportements sains en population âgée (Friis et al., 2003 ; Gettner, 1995 ; Waller & Bates, 1992). De même, le contrôle externe «personnages puissants» favoriserait l'adoption de comportements sains liés à l'action du médecin, alors que des comportements sains dépendant davantage de soi s'avèreraient liés à un contrôle interne (Bundek et al., 1993). Nos résultats viennent donc nous indiquer que les «acceptants» regroupent les caractéristiques de contrôle de la santé

favorisant l'adoption de comportements sains c'est à dire un contrôle interne et un contrôle externe «personnages puissants».

Enfin, nous ne pouvons pas conclure à une différence entre nos deux groupes s'agissant de la facette anxiété du Névrosisme et du soutien social perçu. Ces résultats vont à l'encontre de nos attentes dans ce domaine. Les individus, qu'ils aient accepté ou refusé de participer à l'essai de prévention se sentent soutenus socialement et seraient peu anxieux. Or, des auteurs avaient montré que le fait d'être soutenu socialement était parfois lié à l'acceptation de participer en population âgée (Hildingh & Fridlund, 2004 ; LaVallie et al., 2008 ; Power et al., 2008) ; d'autres avaient souligné que des niveaux d'anxiété élevés seraient liés au fait de se montrer moins enclin à la participation (Almeida et al., 2008 b).

### **Les questions se rapportant aux motifs d'acceptation et de refus de participer**

En second lieu, la présente étude avait pour objectif de contribuer à une meilleure compréhension des motivations des personnes âgées en termes de choix d'accepter ou de refuser de participer à un essai destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer. Pour se faire nous avons fait le choix de nous inscrire dans une démarche dimensionnelle afin de dégager de grandes dimensions ou facteurs (sous-jacents) permettant une meilleure appréhension du phénomène étudié, à savoir, les motifs d'acceptation et de refus de participer.

La première question que nous avons posée était la suivante : Quelles sont les structures des motifs d'acceptation et de refus de participer ? Ensuite, existe-t-il des relations entre les caractéristiques sociodémographiques ou médicales et les motifs d'acceptation ou de refus de participer ? Entre les variables psychologiques suivantes : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer et les motifs d'acceptation ou de refus de participer ? Enfin, y a-t-il des effets des caractéristiques sociodémographiques ou médicales sur les motifs d'acceptation ou de refus ? Y a-t-il des effets des variables psychologiques considérées sur les motifs d'acceptation ou de refus de participer ?

Nos résultats ont permis de faire émerger 3 facteurs motivationnels d'acceptation et 3 facteurs motivationnels de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer. Au vu des dimensions dégagées, il nous a semblé pertinent de les appréhender à

la lumière de la Théorie du Renversement d'Apter (2001). En effet, nos dimensions d'acceptation et de refus de participer semblent en partie refléter les états métamotivationnels d'Apter, nous permettant ainsi une meilleure compréhension des phénomènes psychologiques sous-jacents à l'origine des motifs des individus.

Voyons plus précisément ce qu'il en est des résultats obtenus et de leurs interprétations dans le domaine des motifs d'acceptation de participer. Viendront ensuite ceux obtenus dans le cadre des motifs de refus de participer.

#### *Les questions se rapportant aux motifs d'acceptation de participer*

La présente étude a permis de mettre en évidence l'existence d'une structure des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer comprenant 3 facteurs.

Le facteur I «Bénéfices perçus» renvoie à une acceptation de participer en lien avec le fait de penser que les mesures préventives proposées par l'essai clinique pourraient être bénéfiques pour la personne, comme par exemple entretenir sa mémoire, prendre un traitement. On remarque que ce résultat va dans le sens de certaines études qui se sont intéressées à la participation des individus âgés. En effet, plusieurs auteurs ont observé que les raisons invoquées pour expliquer l'acceptation sous entendaient que la personne espérait retirer un bénéfice personnel de sa participation (Hepworth et al., 2002 ; Taylor et al., 2007 ; Tolmie et al., 2004 ; Welton et al. 1999). L'évocation de motifs en lien avec l'espoir d'en retirer un bénéfice n'est pas sans rappeler l'état Téléique de la Théorie du Renversement d'Apter (2001). Rappelons que l'état Téléique renvoie à l'importance du but à atteindre. En ce qui nous concerne, le but à atteindre ici serait un bénéfice pour la santé.

Le facteur II «Influence sociale» quand à lui souligne une acceptation de participer motivée par l'influence d'autrui qu'il s'agisse de l'entourage familial, d'amis ou encore d'un médecin. Ce résultat va dans le sens d'une étude ayant montré qu'une personne encouragée par sa famille à participer à une étude préventive serait plus encline à accepter de participer (LaVallie et al., 2008). Cette «Influence sociale» pourrait être rapprochée des états Alloïque et Sympathie de la Théorie du Renversement d'Apter (2001) décrivant une certaine sensibilité à autrui car il est question ici de considérations en lien avec autrui et de l'influence positive des incitations à participer de l'entourage.

Le facteur III «Orientation sur soi» réfère à une motivation d'acceptation en lien avec des considérations centrées sur soi, telles que la santé ou encore la disponibilité. A noter que ce résultat complète l'étude de Sample et al. (2002) qui avaient décrit des motifs personnels tels que le fait de vouloir être mieux informé par rapport à une maladie ou encore de vouloir diminuer son risque d'avoir cette pathologie. Le facteur d'acceptation «Orientation sur soi» quand à lui rappelle l'état Autique décrit par Apter (2001) dans lequel la personne est centrée sur elle-même.

Les facteurs motivationnels d'acceptation de participer que nous avons fait émerger complètent les observations effectuées dans le cadre d'études traitant de l'acceptation de participer à des essais préventifs en population âgée (cancer, maladies cardio-vasculaires...). Cependant, il n'en demeure pas moins que nos résultats sont nouveaux s'agissant des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer dans la mesure où nous nous situons dans une approche dimensionnelle et non descriptive comme cela fut le cas dans de précédentes recherches. En outre, nous n'avons pas retrouvé de facteur mettant en évidence des motifs d'acceptation de type altruiste (vouloir aider la recherche...) comme ceux qui ont été listés par plusieurs auteurs dans le cadre de la prévention de l'ostéoporose ou encore des maladies cardio-vasculaires (Tolmie et al., 2004 ; Welton et al., 1999).

En termes de lien entre les dimensions motivationnelles d'acceptation et les variables sociodémographiques, nos résultats ont montré que le niveau d'étude était lié au facteur d'acceptation I «Bénéfices perçus». Il semblerait que plus une personne âgée aurait un niveau d'éducation élevé et moins elle aurait tendance à accepter de participer pour des motifs en lien avec d'éventuels bénéfices personnels.

Nos résultats n'ont pas permis d'identifier d'autres liens entre les variables sociodémographiques ou médicales et les 3 facteurs d'acceptation de participer.

L'étude du lien entre les 3 facteurs d'acceptation et les variables psychologiques suivantes : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé, menace perçue de la maladie d'Alzheimer, nous indiquent deux liens. Nous constatons aussi deux prédicteurs des facteurs motivationnels d'acceptation de participer.

Tout d'abord, on note que la menace perçue de la maladie d'Alzheimer est liée, et a un effet sur le facteur I «Bénéfices perçus». Plus une personne se sent menacée par la maladie d'Alzheimer, plus elle aura tendance à accepter de participer parce qu'elle pense que l'essai de prévention pourrait lui être bénéfique. Ce résultat vient compléter les résultats obtenus par certaines études, dans le cadre d'autres pathologies (rhumatisme, cancer du sein, maladies cardio- vasculaires, ostéoporose) et qui avaient observé des motifs d'acceptation tels que les bénéfices perçus ou encore le fait de se sentir menacé par la maladie (Mandelblatt et al., 2005 ; Taylor et al., 2007). Notre étude met en évidence que le fait de se sentir menacé par la maladie d'Alzheimer sous tend l'acceptation de participer parce que l'on pense en retirer un bénéfice personnel. On note aussi un lien entre le contrôle externe «personnages puissants» et le facteur II «Influence sociale». Plus une personne présente un contrôle de la santé dépendant des médecins, des chercheurs et plus elle aura tendance à accepter de participer pour des motifs en lien avec autrui. De plus, nos résultats ont montré que le contrôle de la santé externe «personnages puissants» avait un effet sur ce facteur. Ce résultat conforte ceux de Loeb, O'Neill et Guelder (2001) qui avaient souligné que les individus recherchant de l'information auprès des soignants participaient davantage à des programmes de prévention.

Les autres variables psychologiques considérées, à savoir la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social perçu, le contrôle interne, le contrôle externe «chance» et la menace perçue de la maladie d'Alzheimer n'apparaissent pas liés au facteurs d'acceptation II «Influence sociale».

Enfin, on remarque une absence de lien entre les variables psychologiques considérées et le facteur d'acceptation III «Orientation sur soi».

#### *Les questions se rapportant aux motifs de refus de participer*

La structure des motifs de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer comporte 3 facteurs. Le premier facteur, «Manque d'intérêt», exprime l'idée selon laquelle la personne refuse de participer parce qu'elle pense que les mesures préventives proposées dans l'étude sont inefficaces ou sans intérêt. Ce résultat corrobore des résultats antérieurs, obtenus dans le cadre de la prévention de la maladie d'Alzheimer et ayant mis en évidence des motifs de refus de participer tels qu'un manque d'intérêt par exemple (Fitzpatrick et al., 2006). Le «Manque d'intérêt» rapporté par les individus rappelle l'état



Paratélique d'Apter (2001) dans le sens où les items renvoyant à ce facteur sous tendent que la personne ne fait pas de lien entre les moyens préventifs et un éventuel but à atteindre (être en bonne santé par exemple).

Le facteur II «Raisons médicales» quand à lui souligne des motifs de refus liés au fait que l'étude ait été proposée par un médecin, par crainte d'un diagnostic ou encore parce que le traitement à prendre pourrait être encore à l'étude. Dans le cadre d'essais préventifs en population âgée des auteurs ont listé des raisons de refus de participer en lien avec un traitement à prendre avec notamment la crainte d'éventuels effets négatifs (Borrayo et al., 2005 ; Hepworth et al., 2002 ; Welton et al., 1999). De plus, dans leur étude destinée à prévenir les démence Fitzpatrick et al. (2006) ont mis en évidence que certaines personnes évoquaient comme raison de refus de participer le fait de ne pas vouloir prendre un autre médicament. Les «Raisons médicales» invoquées par les individus sous tendent qu'ils refusent de participer par crainte de se soumettre à une autorité médicale et donc de ne plus pouvoir maîtriser leur propre santé. Cette motivation n'est pas sans rappeler l'état Maîtrise proposé par Apter (2001).

Le facteur III «Contraintes perçues» réfère à des motifs de refus en lien avec l'investissement supposé par la participation à l'étude, le fait de penser que l'étude implique une certaine disponibilité (notamment en termes de durée). A noter que l'on retrouve le manque de disponibilité comme motif invoqué pour expliquer le refus de participer dans une étude préventive des maladies cardio- vasculaires (Boles et al., 2000). Les Contraintes perçues pourraient être rapprochées de l'état Transgressif d'Apter (2001) dans le sens où les conditions de réalisation de l'étude sont vécues comme des contraintes, des restrictions.

On remarque que nos résultats participent à la compréhension des motifs de refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer, en population âgée. En effet, nos résultats ont permis de faire émerger trois dimensions motivationnelles de refus, ce qui n'avait pas été le cas dans ce domaine jusqu'alors, les précédentes études se contentant de lister des motifs.

Les résultats ont montré que ni les caractéristiques sociodémographiques (âge, genre, statut marital, niveau d'étude), ni les caractéristiques médicales (antécédents familiaux : troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité» ; troubles de la mémoire chez les participants) n'étaient liés aux trois facteurs motivationnels de refus de participer.

L'étude du lien entre les 3 facteurs motivationnels de refus et les dimensions psychologiques considérées dans notre étude, nous indique un lien entre le contrôle externe «chance» et le facteur I «Manque d'intérêt». Il apparaît que plus un sujet présente un contrôle de la santé de type externe «chance», plus il est enclin à refuser de participer parce qu'il pense que l'étude n'a pas d'intérêt pour lui. Ce résultat complète une étude ayant souligné le lien entre le fait de penser que le médecin peut influencer la santé et le fait de réaliser des tests de dépistage ; mais aussi entre un contrôle de la santé de type interne et le fait d'adopter des comportements préventifs (Bundek et al., 1993).

A noter enfin que nous n'avons pas retrouvé d'autre lien entre les différentes variables considérées et les 3 facteurs motivationnels de refus de participer, ni d'effets des différentes variables considérées sur ces 3 facteurs de refus.

## CONCLUSION

Cette étude a été menée dans l'optique de contribuer à la compréhension du choix des personnes âgées en termes d'acceptation et de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Des recherches antérieures nous avaient enseigné l'importance de certaines variables sociodémographiques ou encore psychologiques mais aucune n'avait permis de mettre en évidence lesquelles contribuaient à distinguer les personnes acceptant, des personnes refusant de participer à une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer en population âgée fragilisée. Bien que certains auteurs se soient intéressés aux motifs d'acceptation et de refus de participer, aucun n'avait fait émerger les composantes de ces motifs. Nous souhaitons donc connaître ce qui différenciait les «acceptants», des «refusants» au travers de caractéristiques sociodémographiques, médicales et surtout psychologiques. Enfin, nous souhaitons faire émerger les grandes dimensions constituant les motifs d'acceptation et de refus de participer.

D'un point de vue général, la présente étude a permis de mettre en évidence des caractéristiques individuelles différentes selon que les personnes âgées acceptent ou refusent de participer à un essai préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Elle a aussi permis de mettre à jour la structure des motifs d'acceptation et de refus de participer

Les «acceptants» se sentent davantage menacés par la maladie d'Alzheimer que les «refusants» et ce en l'absence d'un effet des antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité») ou des troubles de la mémoire chez les participants comme on aurait pu s'y attendre. Comme cela a été évoqué précédemment, on peut supposer que les personnes ne font pas forcément de lien entre antécédents familiaux ou personnels et un risque d'être atteint un jour d'une maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, il semblerait que les personnes qui se sentent menacées par la maladie d'Alzheimer soient plus enclines à accepter de participer pour en retirer un bénéfice. On pourrait penser que les individus âgés qui se sentent menacés par la maladie d'Alzheimer seraient plus enclins à participer parce qu'ils pensent que l'étude pourrait leur être bénéfique, pourrait leur permettre d'éviter de développer cette pathologie. Les personnes ayant accepté de participer ont davantage tendance à penser que leur santé peut être contrôlée par elles-mêmes et par les médecins (ou les chercheurs) que les

personnes ayant refusé de participer. On remarque aussi que les personnes présentant un contrôle de la santé dépendant des médecins ont tendance à accepter de participer pour des motifs en lien avec autrui. Les «acceptants» regroupent donc les caractéristiques de contrôle de la santé favorisant l'adoption de comportements sains c'est à dire un contrôle interne et un contrôle externe «personnages puissants». Enfin, les personnes qui présentent un contrôle de la santé de type externe «chance» se montreraient plus encline à refuser de participer parce qu'elles pensent que l'étude n'a pas d'intérêt pour elles. On pourrait supposer ici une certaine fatalité de la part des individus concernant leur état de santé ce qui les inciteraient à refuser de participer à un programme de prévention.

Pour finir, il nous paraît nécessaire de réaliser d'autres études dans ce domaine afin de confirmer les dimensions motivationnelles d'acceptation et de refus que nous avons mis en évidence. Il serait peut être aussi intéressant d'étudier d'autres caractéristiques psychologiques que celles considérées dans la présente étude comme par exemple les stratégies de *coping*.

Cette étude contribue à une meilleure connaissance des caractéristiques psychologiques des personnes âgées acceptant et refusant de participer à un essai destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer et pourrait avoir différentes applications. En effet, connaître les caractéristiques des personnes acceptant et refusant de participer à ce type d'étude préventive pourrait permettre d'obtenir des informations utiles à la mise en place d'actions améliorant leur participation et ainsi permettre au plus grand nombre d'en bénéficier. Ceci apparaît d'autant plus important que la population âgée est une population à risque s'agissant des syndromes démentiels dégénératifs. Par exemple, le fait d'avoir fait émerger les composantes des motifs d'acceptation et de refus de participer pourrait permettre aux chercheurs de se centrer sur ces dimensions en vue de diminuer les contraintes et de mettre en avant les bénéfices.

En outre, la présente étude s'est essentiellement centrée sur les caractéristiques psychologiques des individus âgés, or il serait intéressant de croiser nos résultats avec ceux des autres chercheurs qui ont participé à l'étude ACCEPT. Nous avons mis en évidence que les antécédents familiaux (troubles de la mémoire, maladie d'Alzheimer, «sénilité») et les troubles de la mémoire chez les participants ne permettaient pas de distinguer les «acceptants» des «refusants». Ces éléments médicaux ont été auto-évalués, il est donc

possible que des individus aient donnés des informations erronées et que certaines personnes aient rapporté une absence de ce type d'antécédents ou de troubles alors qu'ils existaient et inversement. Il serait donc intéressant de voir ce qu'il en est réellement de ces caractéristiques médicales et d'évaluer leur éventuel impact sur les choix des personnes âgées. Il serait aussi peut être nécessaire de croiser nos résultats centrés sur les déterminants psychologiques avec d'autres déterminants étudiés par les Sociologues ayant participé à l'étude ACCEPT et dont l'intérêt s'est porté notamment sur le rapport des personnes âgées à l'alimentation (pratiques alimentaires, niveau de crédibilité des messages nutritionnels).

Une autre piste de réflexion à envisagée suite à ce travail serait de s'intéresser aux caractéristiques des médecins généralistes qui recrutent les personnes âgées dans le cadre d'études destinées à prévenir la maladie d'Alzheimer. Des variables telles que le niveau de connaissance relatif à la maladie d'Alzheimer, de même que la perception de la prévention, ou encore le sentiment d'efficacité perçue au regard des actions préventives dans le domaine de la maladie d'Alzheimer pourraient influencer ces médecins dans leurs recrutements.

## REFERENCES

- Abbott, R.D., White, L.R., Ross, G.W., Masaki, K.H., Curb, J.D., & Petrovitch, H. (2004). Walking and dementia in physically capable elderly men. *The Journal of the American Medical Association*, 292(12), 1447-1453.
- Abellan, Van Kan, G., Rolland, Y., Bergma, H., Morlay, J.E., Kritchvsky, S.B. & Vellas, B. (2008). The I.A.N.A Task Force on Frailty assessment of older people in clinical practice. *Journal Nutrition Health and Aging*, 12, 29-37.
- Abu-Bader, S.H., Rogers, A. & Barsch, A.S. (2002). Predictors of life satisfaction in frail elderly. *Journal of Gerontology Social Work*, 38(3), 3-17.
- Adler, N. & Matthews, K. (1994). Health Psychology. Why do some people get sick and some stay well ? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-259.
- Aldwin, C.M., Spiro, A., Levenson, M.R. & Cupertino, A.P. (2001). Longitudinal findings from the normative aging study: III. Personality, individual health trajectories, and mortality. *Psychology and Aging*, 16, 450-465.
- Alfaro- Acha, A., Al Snih, S., Raji, M. A., Markides, K. S., & Ottenbacher, K. J. (2007). Does 8- Foot Walk Time Predict Cognitive Decline in Older Mexicans Americans ? *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 245-251.
- Almeida, L., Falcao, A., Vaz-da-Silva, M., Coelho, R., Albino-Teixeira, A. & Soares, P. (2008 a). Personality characteristics of volunteers in Phase 1 studies and likelihood of reporting adverse events. *International Journal of Clinical Pharmacology and Therapeutics*, 46(7), 340-348.
- Almeida, L., Kashdan, T.B., Nunes, T., Coelho, R., Albino-Teixeira, A. & Soares-da-Silva, P. (2008 b). Who volunteers for phase I clinical trials? Influences of anxiety, social anxiety and depressive symptoms on self-selection and reporting of adverse events. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 64(6), 575-582.
- Anderson, E.S., Wojcik, J.R., Winett, R.A. & Williams, D.M. (2006). Social-cognitive determinants of physical activity: the influence of social support, self-efficacy, outcome expectations, and self-regulation among participants in a church-based health promotion study. *Health Psychology*, 25(4), 510-520.
- Apter, M. J. (1982). *The experience of motivation: The theory of psychological reversals*. London: Academic Press.
- Apter, M. J. (1989). *Reversal Theory, Motivation, Emotion and Personality*. New York: Routledge.

Apter, M. J. (2001). *Motivational Styles in Everyday Life: a Guide to reversal Theory*. Washington, DC: American Psychology Association.

Artistico, D., Baldassarri, F., Lauriola, M., & Laicardi, C. (2000). Dimensions of health related dispositions in elderly people: relationships with health behaviour and personality traits. *European Journal of Personality, 14*(6), 533-552.

Barberger- Gateau, P. & Berr, C. (2004). Nutrition et risque de démence: Données des études épidémiologiques PAQUID et EVA. *Age & Nutrition, 15*(3), 133-138.

Barberger- Gateau, P., Letenneur, L., & Pérès, K. (Janvier 2004). Résultats PAQUID. Rapporté le 10 juin 2011, depuis [http://www.isped.u-Bordeaux2.fr/RECHERCHE/paquid/2004\\_Resultats\\_PAQUID.pdf](http://www.isped.u-Bordeaux2.fr/RECHERCHE/paquid/2004_Resultats_PAQUID.pdf).

Barrera, M. (1986). Distinctions between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology, 14*(4), 413-445.

Bazargan, M., Bazargan, S. & Baker, R. S. (1998). Emergency department utilization, hospital admissions, and physician visits among elderly African persons. *The Gerontologist, 38*(1), 25-36.

Beekman, A. T. F., De Beurs, E., Van Balkom, A. J. L. M., Deeg, D. J. H., Van Dyck, R. & Van Tilburg, W. (2000). Anxiety and depression in later life: Co-occurrence and communality of risk factors. *The American Journal of Psychiatry, 157*(1), 89-95.

Béland, F., Zunzunegui, M. V., Alvarado, B., Otero A. & Del Ser, T. (2005). Trajectories of cognitive decline and social relations. *The Journal of gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 60*(6), 320-330.

Belin, C., Ergis, A.M. & Moreaud, O. (2006). *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. Marseille: Solal.

Bell, R. A., Quandt, S. A., Arcury, T. A., McDonald, J. & Vitolins, M. Z. (2002). Health locus of control among rural older adults: associations with demographic, health and preventive health characteristics. *Gerontology & Geriatrics Education, 22*(4), 69-89.

Belleville, S., Gilbert, B., Fontaine, F., Gagnon, L., Ménard, E. & Gauthier, S. (2006). Improvement of episodic memory in persons with mild cognitive impairment and healthy older adults : Evidence from a cognitive intervention program. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 22*, 486-499.

Belton, L., Fernandez, L., M., Henriquez- Roldan, C., & DeVellis, B. (2000). Social Support and Health Behaviors Among Blue- collar Women Workers. *American Journal of Health Behavior, 24*(6), 434-443.

Belvis, A. G., Avolio, M. Spagnolo, A., Damiani, G., Sicuro, L., Cicchetti, A.,

Ricciardi, W. & Rosano, A. (2008). Factors associated with health-related quality of life: the role of social relationships among elderly in an Italian region. *Public Health*, 122(8), 784-793.

Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., Totrat, D. & Robert, P. (2009). Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer: résultats de l'étude REAL.FR. *Revue de Médecine Interne*, 24(3), 319-324.

Benyamini, Y., McClain, C. S., Leventhal, E. A. & Leventhal, H. (2003). Living with the worry of cancer: health perceptions and behaviors of elderly people with self, vicarious, or no history of cancer. *Psycho-Oncology*, 12, 161-172.

Bermúdez, J. (2006). Personality Science, Self-Regulation, and Health Behavior: Comment. *Applied Psychology: An International Review*, 55(3), 386-396.

Blaskewicz- Boron, J., Willis, S. L. et Schaie, K. W. (2007). Cognitive training gain as a predictor of mental status. *Journals of Gerontology, Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(1), 45-52.

Boles, M., Getchell, W. S., Feldman, G., McBride, R. & Hart, R. G. (2000). Primary prevention studies and the health elderly: evaluating barriers to recruitment. *Journal of Community Health*, 25(4), 279-292.

Borrayo, E. A., Lawsin, C. & Coit, C. (2005). Latina's appraisal of participation in breast cancer prevention clinical trials. *Cancer Control*, 12, 107-110.

Boujut, E. & Bruchon- Schweitzer, M. (2007). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans la réussite universitaire d'étudiants de première année. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36(2), 157-177.

Bourre, J. M. (2006). Effects of nutrients (in food) on the structure and function of the nervous system: update on dietary requirements for brain. Part 1: micronutrients. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 10(5), 377-85.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. Concepts et modèles en psychologie de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 4-39.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la Santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M. & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris: PUF.

Bundek, N. I., Marks, G., & Richardson, J. L. (1993). Role of Health Locus of Control Beliefs in Cancer Screening of Elderly Hispanic Women. *Health Psychology*, 12(3), 193-199.

Canadian Study of Health and Aging Working Group (1994 a). The Canadian Study



of Health and Aging : Study methods and prevalence of dementia. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 150, 899-913.

Canadian Study of Health and Aging Working Group (1994 b). The Canadian Study of Health and Aging : Risk factors for Alzheimer's disease in Canada. *Neurology*, 44, 2073-2080.

Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health : lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.

Carmel, S., Shani, E., & Rosenberg, L. (1996). Skin cancer protective behaviors among the elderly : explaining their response to a health education program using the health belief model. *Educational Gerontology*, 22(7), 651-668.

Carré, P. & Fenouillet, F. (2009). *Traité de psychologie de la motivation*. Paris: Dunod.

Cassel, J. (1976). The contribution of the Social Environment to Host Resistance: The Fourth Wade Hampton Frost Lecture. *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107-123.

Chen, J., Murayama, S. & Kamibeppu, K. (2010). Factors related to well-being among the elderly in urban China focusing on multiple roles. *Bioscience Trends*, 4(2), 61-71.

Chippaux, J.P. (2008). Quelle éthique pour les essais de prévention ? *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 101(2), 85-89.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300- 314.

Cockayne, S. & Torgerson, D. J. (2005). A randomised controlled trial to assess the effectiveness of offering study results as an incentive to increase response rates to postal questionnaires, *BMC Medical Research Methodology*, 5 (34).

Cohen- Mansfield, J. (2002). Recruitment rates in gerontological research: the situation for drug trials in dementia may be worse than previously reported. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(4), 279-282.

Colenda, C.C. & Smith, S.L. (1993). Multivariate modeling of anxiety and depression in community-dwelling elderly persons. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 1(4), 327-338.

Comijs, H. C., Deeg, D. J., Dik, M. G., Twisk, J. W. & Jonker, C. (2002). Memory complaints; the association with psycho-affective and health problems and the role of personality characteristics. A 6-year follow-up study. *Journal of Affective Disorders*, 72(2), 157-165.

Cornwell, E. Y. & Waite, L. J. (2009). Measuring social isolation among older adults

using multiple indicators from the NSHAP study. *The Journal of gerontology*, 64(1), 38-46.

Cosgrove, N., Borhani, N. O., Balley, G., Borhani, P., Levin, J., Hoffmeler, M., Krieger, T., Lovato, L. C., Petrovitch, H., Vogt, T., Wilson, A. C., Breeson, V. & Probstfield, J. L. (1999). Mass Mailing and Staff Experience in a Total Recruitment Program for a Clinical Trial: The SHEP Experience. *Controlled Clinical Trials*, 20(2), 133-148.

Costa, P. T. & McCrae, R. R. (1985). *The NEO Personality Inventory manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Coudin, G. & Paicheler, G. (2002). *Santé et vieillissement- Approche psychosociale*. Paris: Armand Colin.

Courneya, K. S. (1995). Understanding readiness for regular physical activity in older individuals: an application of the theory of planned behavior. *Health Psychology*, 14(1), 80-87.

Crombie, I. K., Irvine, L., Williams, B., McGinnis, A. R., Slane, P. W., Alder, E. M. & McMurdo, M. E. T. (2004). Why older people do not participate in leisure time activity: a survey of activity levels, beliefs and deterrents. *Age and Ageing*, 33, 287-292.

Crooks, V. C., Lubben, J., Petitti, D. B., Little, D. & Chiu, V. (2008). Social network, cognitive function, and dementia incidence among elderly women. *American Journal of Public Health*, 98(7), 1221-1227.

Cummings, J.L. & Geneff, D. (2005). Neuropsychiatric and behavioral alterations and their management in moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65(6 supp. 3), 18-24.

Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.

Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Plenum Press.

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: self determination in personality. *Journal of Research in Personality*, 19, 109-134.

De Lepeleire, J., Aertgeerts, B., Umbach, I., Pattyn, P., Tamsin, F., Nestor, L. & Krekelberg, F. (2004). The diagnostic value of IADL evaluation in the detection of dementia in general practice. *Ageing and Mental Health*, 8(1), 52-57.

De Moor, M. H., Beem, A. L., Stubbe, J. H., Boomsma, D. I. & De Geus, E. J. (2006).

Regular exercise, anxiety, depression and personality: a population-based study. *Preventive Medicine*, 42(4), 273-270.

Derouesné, C., Piquard, A., Thibault, S., Baudouin-Madec, V. & Lacomblez, L. (2001). Les manifestations non cognitives de la maladie d'Alzheimer: Etude de 150 cas à l'aide d'un questionnaire rempli par le conjoint. *Revue Neurologique*, 157(2), 162-177.

Derouesné, C., Poitreneau, J., Hugonot L., Kalafat, M., Dubois, B. & Laurent, B. (1999). Le mini mental state examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. *Presse Médicale*, 28,(21),1141-1148.

Dhar, H. L. (2001). Gender, aging, health and society. *The Journal of The association of Physicians of India*, 49, 1012-1020.

Ding, E. L., Powe, N. R., Manson, J. E., Sherber, N. S. & Braunstein, J. B. (2007). Sex differences in perceived risks, distrust and willingness to participate in clinical trials: a randomized study of cardiovascular prevention trials. *Archives of Internal Medicine*, 167(9), 905-912.

Dominguez, R. E. D., Massoud, F. & Sano, M. C. (2000). Willingness to participate in an Alzheimer's disease prevention trials among mild cognitively impaired elderly. *Neurobiology of Aging*, 21(1), 26.

Dufouil, C., Fuher, R. & Alperovitch, A (2005). Subjective cognitive complaints and cognitive decline: consequence or predictor? The epidemiology of Vascular Aging Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 616-621.

Elley, C. R., Robertson, M. C., Kerse, N. M., Garrett, S., McKinlay, E., Lawton, B., Moriarty, H. & Campbell, A.J. (2007). Falls assessment Clinical Trial (FACT) : design, interventions, recruitment strategies and participant characteristics. *BMC Public Health*, 7, 185-195.

Engelhart, M. J., Geerlings, M. I., Ruitenberg, A., Van Swieten, J. C., Hofman, A., Witteman, J. C. & Breteler, M. M. B. (2002). Diet and risk of dementia : Does fat matter ? The Rotterdam Study. *Neurology*, 59(12), 1915-1921.

Ertel, K. A., Glymour, M. M. & Berckman, L. F. (2008). Effects of social integration on preserving memory function in a nationally representative US elderly population. *American Journal of Public Health*, 98(7), 1215- 1220.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasengawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P. R., Rimmer, E. & Sczuzfca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, 366(9503), 2112-2117.

Fischer G.-N. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris: Dunod.

Fitzpatrick, A. L., Buchanan, C.K., Nahin, R.L., Dekosky, S.T., Atkinson, H.H., Carlson, M.C. et al. (2007). Associations of gait speed and other measures of physical function in a healthy cohort of elderly persons. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62, 1244-1251.

Fitzpatrick, A. L., Fried, L. P., Williamson, J., Crowley, P., Posey, D., Kwong, L., Bonk, J., Moyer, R., Chabot, J., Kidoguchi, L., Furberg, C. D. & DeKosky, S. T. (2006). Recruitment of the elderly into a pharmacologic prevention trial: The Ginkgo Evaluation of Memory study experience. *Contemporary Clinical Trials*, 27(6), 541-553.

Fletcher, K., Mant, J., Holder, R., Fitzmaurice, D., Lip, G. Y. H. & Hobbs, R. (2007). An analysis of factors that predict patient consent to take part in a randomized controlled trial. *Family Practice*, 24(4), 388-394.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini- Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Fontani, G., Corradeschi, F., Felici, A., Alfatti, F., Migliorini, S., & Lodi, L. (2005). Cognitive and Physiological effects of Omega-3 polyunsaturated fatty acid supplementation in healthy subjects. *European Journal of Clinical Investigation*, 35, 691-699.

Forsyth, L. H., & Goetsch, V. L. (1997). Perceived threat of illness and health protective behaviors in offspring of adults with non- insulin- dependent diabetes mellitus. *Behavioral Medicine*, 23(3), 112-122.

Friedland, R. P., Fritsch, T., Smyth, K. A, Koss, E., Lerner, A. J., Hsiun Chen, C. H., Petot, G. J. & Debanne, S. M. (2001). Patients with Alzheimer's disease have reduced activities in midlife compared with healthy control-group members. *Proceedings of the National Academy Sciences of the United States of America*, 98(6) 3440-3445.

Friis, R. H., Nomura, W. L., Ma, C. X. & Swan, J. H. (2003). Socioepidemiologic and Health-Related Correlates of Walking for Exercise Among Elderly: results from the Longitudinal Study of Aging. *Journal of Aging and Physical Activity*, 11(1), 54-65.

Gallant, M. P. & Connell, C. M. (2003). Neuroticism and Depressive Symptoms Among Spouse Caregivers: Do Health Behaviors Mediate This Relationship ? *Psychology and Aging*, 18(3), 587-592.

Gao, S., Hendrie, H. C., Hall, K. S. & Hui, S. (1998). The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55(9)809-815.

Gauthier, S., Vellas, B., Farlow, M. & Brun, D. (2006). Aggressive course of disease in dementia. *Alzheimer's and Dementia*, 2(3), 210-217.

Gebhardt, W. A., Van der Doef, M. P. & Paul, L. B. (2001). The Revised Health Hardiness Inventory (RHHI-24): Psychometric properties and relationship with self-reported health and health behavior in two Dutch samples. *Health Education Research*, 16(5), 579-592.

Gerace, T. A., George, V. A. & Arango, I. G. (1995). Response rates to six recruitment mailing formats and two messages about nutrition program for woman 50-79 years old. *Controlled Clinical Trials*, 16 (6), 422-431.

Gettner, S. S (1995). An assessment of cognitive determinants of health behaviors and nutritional status among elderly home-delivered meals recipients. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 55(7-B), 2652.

Gilbar, O. & Borovik, R. (1998). How Daughters of Women With Breast Cancer Cope With the Threat of the Illness. *Behavioral Medicine*, 24(3), 115.

Gilbert, B., Fontaine, S. F., Belleville, S., Gagnon, L. & Ménard, E. (2008). Programme d'intervention cognitive pour les aînés: Programme MEMO, Montréal.

Gillette- Guyonnet, S., Andrieu, S., Dantoine, T., Dartigues, J. F., Touchon, J. & Vellas, B. (2009). Commentary on «A roadmap for the prevention of dementia II. Leon Thal Symposium 2008.» The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT): A new approach to the prevention of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 5, 114-121.

Gillette- Guyonnet, S., Andrieu, S., Nourhashémi, F., Balardy, L., Micas, M., Ousset, P. J. & Vellas, B. (2003). Présentation de l'étude multicentrique en réseau. Facteurs prédictifs d'hospitalisation et filières de soins chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (REAL. FR). *Revue de Médecine Interne*, 24(S 3), 278-282.

Grant, J. B., Mackinnon, A. J., Christensen, H. & Walker, J. (2009). Participants' perceptions of motivation, randomisation and withdrawal in a randomised controlled trial of interventions for prevention of depression. *Journal of Medical Ethics*, 35(12), 768-773.

Grober, E. & Buschke, H. (1987). Genuine memory deficits in dementia. *Developmental Neuropsychology*, 3, 13-36.

Guelfi, J. D. & Crocq, M. A. (2004). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (texte révisé). Issy- les- Moulinaux: Masson.

Hansenne, M. (2003). *Psychologie de la personnalité*. Bruxelles: De Boeck.

Haute Autorité de Santé (2008). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Recommandations professionnelles*. Paris: HAS.

Heckhausen J, Schulz R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284-304.

Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J. F. (2006). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine Sciences*, 22, 288-296.

Hemminki, E., Hovi, S. L., Veerus, P., Sevon, T., Tuimala, R., Rahu, M. & Hakama, M. (2004). *Journal of Clinical Epidemiology*, 57(12), 1237-1243.

Hepworth, J., Paine, B., Miles, H., Marley, J. & MacLennan, A. (2002). The willingness of women to participate in a long-term trial of hormone replacement therapy: a qualitative study using focus groups. *Psychology, Health & Medicine*, 7(4), 469-476.

Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Mouton.

Hessel, A., Gunzelmann, T., Geyer, M. & Brähler, E. (2000). Utilization of medical services and medication intake of patients over 60 in Germany- health related, social structure related, socio-demographic and subjective factors. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 33(4), 289-299.

Hildingh, C. & Fridlund, B. (2004). A 3-year follow-up of participation in peer support groups after a cardiac event. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 3(4), 315-320.

House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, MA : Addison-Wesley.

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Octobre 2010). *Evolution et structure de la population*. Rapporté le 8 janvier 2010, <http://www.insee.fr>.

Issakidis, C. & Gavin, A. (2002). Service utilisation for anxiety in an Australian community sample. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 153-163.

Iwasa, H., Masui, Y., Gondo, Y., Yoshida, Y. Inagaki, H., Kawaai, C., Kim, H., Yoshida, H. & Suzuki, T. (2009). Personality and participation in mass health checkups among Japanese community-dwelling elderly. *Journal of psychosomatic research*, 66(2), 155-159.

Jackson, T. (2006). Relationships between perceived close social support and health practices within community samples of american women and men. *The Journal of Psychology*, 140(3), 229-246.

Jacova, C., Hsiung, G. Y., & Feldman, H. H. (2006). Dropouts and refusals in observational studies: lessons for prevention trials. *Neurology*, 67, 17-20.

Janevic, M. R., Janz, N. K., Dodge, J. A., Lin, X., Pan, W., Sinco, B. R. & Clark, N.

M. (2003). *Social Science & Medicine*, 56(7), 1581-1594.

Jang, P. O. & So, H. S. (2004). Model development of an elderly promotion center: the effect of a social support program at a community health center. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 34(5), 781-790.

Jeon, E. Y. & Kim, K. B. (2006). A study of factors that influence the promotion of healthy behavior in the elderly according to types of residency. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 36(3), 475-83.

Jerant, A., Chapman, B. P. & Franks, P. (2008). Personality and EQ-5D scores among individuals with chronic conditions. *Quality of Life Research*, 17, 1195-1204.

John, O. P. (1990). The «Big Five» factor taxonomy: Dimensions of personality in the natural language and in questionnaires. In L.A. Pervin Ed. *Handbook of personality : Theory and research* (pp. 66-100). New York: Guilford.

Johnson, M. O., (2000). Personality correlates with HIV vaccine trial participation. *Personality and Individual Differences*, 29(3), 459-467.

Jorm, A. F., Christensen, H., Henderson, A. S., Jacomb, P. A., Korten, A. E. & Rodgers, B. (2000). Predicting anxiety and depression from personality: is there a synergistic effect of Neuroticism and Extraversion? *Journal of Abnormal Psychology*, 109(1), 145-149.

Jylhä, P. & Isometsä, P. (2006). The relationship of neuroticism and extraversion to symptoms of anxiety and depression in the general population. *Depression and Anxiety*, 23, 281-289.

Kaplan, M. S., Newsom, J. T. McFarland, B. H. & Lu, L. (2001). Demographic and psychosocial correlates of physical activity in late life. *School of Community Health*, 21(4), 306-312.

Kawas, C. H. (2006). Medications and diet: protective factors for AD? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(3 Suppl 2), 89-96.

Koleck, M., Mazaux, J. M., Rasclé, N. & Bruchon-Schweitzer, M. (2006). Psycho-social factors and coping strategies as predictors of chronic evolution and quality of life in patients with low back pain: A prospective study. *European Journal of Pain*, 10, 1-11.

Kuriyama, S., Nakaya, N., Ohmori-Matsuda, K., Shimazu, T., Kikuchi, N., Kakizaki, M., Sone, T., Sato, F., Nagai, M., Sugawara, Y., Akhter, M., Higashiguchi, M., Fukuchi, N., Takahashi, H., Hozawa, A. & Tsuji, I. (2009). Factors associated with psychological distress in a community-dwelling Japanese population: the Ohsaki Cohort 2006 Study. *Journal of Epidemiology*, 19(6), 294-302.

Kuwahara, A., Nishino, Y., Ohkubo, T., Tsuji, I., Hisamishi, S. & Hosokawa, T.

(2004). Reliability and validity of the Multidimensional Health Locus of Control Scale in Japan: relation ship with demographic factors and health-related behavior. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 203(1), 37-45.

Lakerveld, J., Ijzelenberg, W., van Tulder, M. W., Hellemans, I. M. Rauwerda, Van Rossum, A. C. & Seidell, J. C. (2008). Motives for (not) participating in a lifestyle intervention trial. *BMC Medical Research Methodology*, 8(17) 1-7.

Launer, L. J., Andersen, K., Dewey, M. E., Letenneur, L., Ott, A., Amaducci, L. A. , Brayne, C., Copeland, J. R. M., Dartigues, J. F., Kragh-Sorensen, P., Lobo, A. Martinez-Lage, J. M, Stijen, R. & Hofman, A. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from Euroderm pooled analyses. EURODERM Incidence Research Group and Work Groups. European Studies of Dementia. *Neurology*, 52(1), 78-84.

LaVallie, D. L, Wolf, F. M., Jacobsen, C. & Buchwald, D. (2008). Barriers to cancer clinical trial participation among native elders. *Ethnicity & Disease*, 18(2), 210-217.

Lawton, M.P. & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.

Lerman, C., Rimer, B. K., Daly, M., Lustbader, E., Sands, C., Balshem, A., Masny, A. & Engstrom, P. (1994). Recruiting high risk women into a breast cancer health promotion trial. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 3, 271-276.

Letenneur, L., Gilleron, V., Commenges, D., Helmer, C., Orgogozo, J. M. & Dartigues, J. F. (1999). Are sex and educational level independent predictors of dementia and Alzheimer's disease? Incidence data from the PAQUID project. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 66(2), 177-183.

Letenneur, L., Launer, J., Andersen, K., Dewey, M. E., Ott, A., Copeland, J. R., Dartigues, J. F., Kragh- Sorensen, P., Baldereschi, M., Brayne, C. Lobo, A., Martinez-Lage, J. M., Stijen, T. & Hofman, A. (2000). Education and the risk for Alzheimer's disease: sex makes a difference. EURODERM pooled analyses. EURODERM Incidence Research Group. *American Journal of Epidemiology*, 151(11), 1064- 1071.

Levenson, H. (1974). Activism and powerful others. Distinctions within the concept of Internal-External control. *Journal of Personality Assessment*, 38, 377-83.

Leventhal, H., Meyer, D. & Nerenz, D.R. (1980). The Common Sense Representation of Illness Danger, in S. Rachman(ed), *Contributions to Medical Psychology* (vol 2), Oxford : Pergamon Press.

Lindsay, J., Laurin, D., Verreault, R., Herbert, R., Helliwell, B., Hill, G. B. & McDowell, I. (2002). Risk factors for Alzheimer's Disease : a protective analysis from the Canadian study of health and aging. *American Journal of Epidemiology*, 156(5), 445-453.



Löckenhoff, C. E., Terracciano, A. & Costa, P. T. (2009). Five-Factor Model Personality Traits and the Retirement Transition: Longitudinal and Cross-Sectional Associations. *Psychology and Aging, 24*(3), 722-728.

Loeb, S. J., O'Neill, J., & Gueldner, S.H. (2001). Health motivation: a determinant of older adults' attendance at health promotion programs. *Journal Of Community Health Nursing, 18*(3), 151-165.

Luchsinger, J. A. & Mayeux, R. (2004). Cardiovascular risk factors and Alzheimer's disease. *Current Artherosclerosis Reports, 6*(4), 261-266.

Lutsky, N. S. (1980). Attitudes toward old age and elderly persons. *Annual Review of Gerontology, 1*, 287-336.

Lyketsos, C.G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A.L., Breitner, J. & DeKosky, S. (2002). Prevalence of Neuropsychiatric Symptoms in Dementia and Mild Cognitive Impairment. *Journal of The American Medical Association, 288*(12), 1475-1483.

Lytle, M. E., Vander Bilt, J., Pandav, R. S., Dodge, H. H. & Ganguli, M. (2004). Exercise level and cognitive decline: the MoVIES project. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 18*(2), 57-64.

Makdessi Y. (2005). La prévention: perceptions et comportements. *Etudes et Résultats, 385*, 1-8.

Mandelblatt, J., Kaufman, E., Sheppard, V. B., Pomeroy, J., Kavanaugh, J., Canar, J. Pallandre, L., Cullen, J. & Huerta, E. (2005). Breast cancer in community clinics: Will low-income latina patients participate in clinical trials? *Preventive Medicine: An International Journal Devoted to Practice and Theory, 40*(6), 611-618.

Mann, R., Birks, Y., Hall, J., Torgerson, D. & Watt, I. (2006). Exploring the relationship between fear of falling and neuroticism: a cross-sectional study in community-dwelling women over 70. *Age and Ageing, 35*(2), 143-147.

Martin, R. R. (2002). Factors related to the information needs and desired level of participation of older women engaged in medical decision making. *Dissertation Abstracts International, Section B: The sciences and engineering, 63*(6-B), 3015.

Maslow, A. (1968). Human potential and the healthy society. In : H. A. Otto (Ed.), *Human potentiality: the challenge and the promise*. New York: Warren H. Green.

McKhan, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease : Report of the NINCDS-ADRDA Work

Group under the auspices of the Department of Health and Human Services Task on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34, 939-944.

McMurdo, M.E.T., Witham, M.D. & Gillespie, N.D. (2005). Including older people in clinical research. *British Medical Journal*, 331, 1036-1037.

Meyer, T., & Verhaci, J. F. (2004). Auto- efficacité: quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé ? *Savoirs*, (hors série), 117-134.

Mitsubishi, Y., Kishi, R., Ecuchi, T., Miyake, H., Sasatani, H., Maeda, N. & Horikawa, N. (2006). Study of influences of social support and social networks on participation in periodic health examination of the elderly at home comparison of the three regions with different social backgrounds. *Japanese Journal of Public Health*, 53(2), 92-104.

Moak, Z. B. & Agrawal, A. (2010). The association between perceived interpersonal social support and physical and mental health: results from the National Epidemiological Survey on Alcohol and Related Conditions. *Journal of Public Health*, 32(2), 191-201.

Moon, S.S., Park, S.M. & Cho, S.I. (2010). The association of social support and activities with health in South Korea: differences in age and gender. *Journal of Biosocial Science*, 42(3), 409-424.

Morris, M. C., Evans, D. A., Bienias, J. L., Tangney, C. C., Benett, D. A., Wilson, R. S., Aggarwal, N. & Schneider, J. (2003). Consumption of Fish and n-3 Fatty Acids and Risk of Incident Alzheimer Disease. *Archives Neurology*, 60, 940-946.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image, son public*. Paris: PUF.

Mura, T., Dartigues, J.F. & Berr, C. (2010). How many cases in France and Europe ? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *European Journal of Neurology*, 17, 252-259.

Narita, K., Murata, T., Hamada, T., Kosaka, H., Sudo, S., Mizukami, K., Yoshida, H. & Wada, Y. (2008). *Psychoneuroendocrinology*, 33(3), 305-312.

Narita, K., Murata, T., Hamada, T., Takahashi, T., Omori, M., Suganuma, N., Yoshida, H. & Wada, Y. (2007). *Journal of Psychiatric Research*, 41(5), 418-427.

Nexøe, J., Kragstrup, J. & Søgaard, J. (1999). Decision on influenza vaccination among the elderly: A questionnaire study based on the Health Belief Model and the Multidimensional Locus of Control Theory. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 17(2), 105-110.

Norman, W. T. (1963). Toward an adequate taxonomy of personality attributes : Replicated factor structure in peer nominated personality ratings. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 66, 574-583.

Nourashémi, F., Andrieu, S., Gilette-Guyonnet, S., Vellas, B., Albarède, J.L. & Grandjean (2001). Instrumental activities of daily living as a potential marker of frailty: a study of 7364 community- dwelling elderly women (the EPIDOS Study). *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical sciences*.

Organisation Mondiale de la Santé (1989). *La santé des personnes âgées*. Genève: OMS.

Organisation Mondiale de la Santé (1996). Les définitions de l'OMS. *PREVENIR* (30): 7-35.

Organisation Mondiale de la Santé (2008). *Classification Statistique Internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, Dixième révision: CIM-10*. (Vol. 1, 2, 3). Genève: O.M.S.

Pan, S. Y., Cameron, C., Desmeules, M., Morrison, H., Craig, C. L. & Jiang, X. (2009). Individual, social, environmental, and physical environmental correlates with physical activity among Canadians: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 9, 21.

Pavlov, I.P. (1927). *Les réflexes conditionnés*. Paris: Presses Universitaires de France.

Pedersen, S. S., Middel, B. & Larsen, M. L. (2002). The role of personality variables and social support in distress and perceived health in patients following myocardial infarction. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1171-1175.

Pédinielli, J. L. (1999). Les «théories» personnelles des patients. *Pratiques Psychologiques*, 4, 53-62.

Perrig-Chiello, P., Perrig, W. J., & Stähelin, H. B. (1999). Health control beliefs in old age-relationship with subjective and objective health, and health behaviour. *Psychology, Health & Medicine*, 4(1), 83.

Pervin, L. A. & John, O. P. (2005). *La personnalité, de la théorie à la recherche*. Bruxelles : De Boeck.

Podewils, L. J., Guallar, E., Kuller, L. H., Fried, L. P., Lopez, O. L., Carlson, M. & Lyketsos, C. G. (2005). Physical activity, APOE genotype, and dementia risk: findings from the Cardiovascular Health Cognition Study. *American Journal of Epidemiology*, 161(7), 639-651.

Pope, S. K., Shue, V. M. & Beck C. (2003). Will a healthy lifestyle help prevent Alzheimer's disease ? *Annual Review Of Public Health*, 24, 111-132.

Power, E., Van Jaarsveld, C. H. M., McCaffery, K. Miles, A., Atkin, W. & Wardle, J. (2008). Understanding intentions and action in colorectal cancer screening. *Annales of*

*Behavioral Medicine*, 35(3), 285-294.

Qiu, C., Winblad, B. & Fratiglioni, L. (2005). The age- dependent relation of blood pressure to cognitive function and dementia. *The Lancet Neurology*, 4(8), 487-499.

Ramakers, I. H. G. B., Visser, P. J., Bittermann, A. J. N., Ponds, R. W. H. M., Boxtel, M. P. J. & Verhey, F. R. J. (2009). Characteristics of help-seeking behaviour in subjects with subjective memory complaints at a memory clinic: a case-control study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 190-196.

Ramaroson, H., Helmer, C., Barberger- Gateau, P., Letenneur, L. & Dartigues, J. F. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 159(4), 405-411.

Rasclé, N., Bruchon- Schweitzer, M. & Sarason, I. G. (2005). Short form of Sarason's Social Support Questionnaire: French adaptation and validation. *Psychological Reports*, 97 (1), 195-202.

Reuben, D. B., Posey, E., Hays, R. D. & Lim, M. E. (1994). Predictors of patient refusal to participate in ambulatory-based Comprehensive Geriatric Assessment. *Journal of Gerontology*, 49(5), 209-215.

Reventlow S, & Bang H. (2006). Brittle bones: ageing or threat of disease exploring women's cultural models of osteoporosis. *Scandinavian Journal Of Public Health*, 34(3), 320-326.

Rimer, B. K., Schildkraut, J. M., Lerman, C., Lin, T. H. & Audrain, J. (1996). Participation in a women's breast cancer risk counseling trial. *Cancer*, 77(11), 2348-2355.

Robert- Bobée, I. (2006). Projections de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. *INSEE Première*, 1089.

Roberts, J. S., Connell, C. M., Cisewski, D., Hipps, Y. G., Demissie, S. & Green, R. C. (2003). Differences Between African Americans and Whites in Their Perceptions of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(1), 19-26.

Rogers, C. R. (1951). *Client- centered therapy : its current practice, implication and theory*. Boston: Houghton Mufflin.

Rolland, J. P. (1998 a). *Manuel du NEO PI-R*. Paris: Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Rolland, J. P. (1998 b). Qualités psychométriques de la traduction française de l'inventaire de personnalité NEO PI R (étude préliminaire). *Revue Française et Francophone de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 18, 139-144.

Rolland, J. P. & Mogenet, J. L. (1994). *Description de la personnalité en 5 Dimensions (D5D)*, Edition ECPA, France.

Rondanina, G., Puntoni, M., Severi, G., Varricchio, C., Zunino, A., Feroce, I., Bonanni, B. & Decensi, A. (2008). Psychological and clinical factors implicated in decision making about a trial of low-dose tamoxifen in hormone replacement therapy users. *Journal of Clinical Oncology*, 26(9), 1537-1543.

Rosen, W. G., Mohs, R. C. & Davis, K. L. (1984). A new rating Scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1356-1364.

Roth, M. T., Huyck, M. & Green, R. C. (2005) Predictors of progression through the recruitment process, from questionnaire response to enrolment, in an Alzheimer's disease (AD) primary prevention trial. *Alzheimer's and Dementia*, 1(1), 76.

Rotter, J. B. (1966). Generalized Expectancies for Internal Versus External Control Reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), 1-28.

Rotter, J. B. (1975). Some Problems and Misconceptions Related to the Construct of Internal Versus External Reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 56-67.

Ryan, R. M. & Connell, J. P. (1989). Perceived Locus of causality and Internalization: Examining Reasons for Acting in Two Domains. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(5), 749-761.

Ryan, R. M., Connell, J. R. & Deci, E. L. (1985). A motivational analysis of self-determination and self-regulation in education. In C. Ames et R. E. Ames (Eds), *Research on motivation in education: The classroom milieu* (pp. 13-51). New York: Academic Press.

Ryan, R. M., Connell, J., & Grolnick, W. S. (1992). When achievement is not intrinsically motivated: A theory of internalisation and self-regulation in school. In A. Boggiano & T. Pittman (Eds.), *Achievement and motivation: A social- development perspective* (pp. 167-189). London: Cambridge University Press.

Sample, D. A., Sinicrope, P. S., Wargovich, M. J. & Sinicrope, F.A. (2002). Post-Study Aspirin Intake and Factors Motivating Participation in a Colorectal Cancer Chemoprevention Trial. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 11, 281-285.

Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). *Assessing social support : the social support questionnaire*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-39.

Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R.S., Strandberg, T.E. & Pitkälä, K.H. (2005). Predictors and subjective causes of loneliness in an aged population. *Archives of gerontology and Geriatrics*, 41, 223-233.

Scarmeas, N., Stern, Y., Mayeux, R., & Luchsinger, J. A. (2006). Mediterranean diet, Alzheimer disease, and vascular mediation. *Archives of Neurology*, 63(12), 1709-1717.

Schulz, U., Pischke, C. R., Weidner, G., Daubenmier, J., Elliot- Eller, M., Scherwitz, L., Bullinger, M. & Ornish, D. (2008). Social support group attendance is related to blood pressure, health behaviours, and quality of life in the Multicenter Lifestyle Demonstration Project. *Psychology, Health & Medicine*, 13(4), 423-437.

Segrin, C. & Passalacqua, S. A. (2010). Functions of loneliness, social support, health behaviors, and stress is associated with poor health. *Health Communication*, 25(4), 312-322.

Shimada, H., Lord, S.R., Yoshida, H., Kim, H. & Suzuki, T. (2007). Predictors of cessation of regular leisure-time physical activity in community-dwelling elderly people. *Gerontology*, 53(5), 293-297.

Silagy, C. A., Champion, K., McNell, J. J., Worsam, B., Donnan, G. A. & Tonkin, A. M. (1991). *Journal of Clinical Epidemiology*, 44(10), 1105-1114.

Skinner, B. F. (1938). *The behavior of organisms*. New York: Appleton-Century Crofts.

Smith, K. C. P. & Apter, M. J. (1975). *A Theory of Psychological Reversals*. Wilts: Picton Publishing.

Sorkin, D., Rook, K. S. & Lu, J. L. (2002). Loneliness, lack of emotional support, lack of companionship, and the likelihood of having a heart condition in an elderly sample. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(4), 290-208.

Speake, D., Cowart, M. E. & Stephens, R. (1991). Healthy lifestyle practices of rural and urban elderly. *Health Values: Health Behavior, Education & Promotion*, 15(1), 45-51.

Streeter, C. L. & Franklin, C. (1992). Defining and Measuring Social Support: Guidelines for Social Work Practitioners. *Research in Social Work Practice*, 2(1), 81-98.

Tang, C. S. K. & Wong, C. H. (2005). Psychosocial factors influencing the practice of preventive behaviors against the Severe Acute Respiratory Syndrome among older Chinese in Hong Kong. *Journal of Aging and Health*, 17(4), 490-506.

Taylor, H. A., Sugarman, J., Pisetsky, D. S. & Bathon, J. (2007). Formative research in clinical trial development : attitudes of patients with arthritis in enhancing prevention trials. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(4), 542-544.

Thanakwang, K. & Soonthorndhada, K. (2008). Family relations and health-promoting behavior among older people in Nan Province. *Journal of The Medical Association of Thailand*, 92(7), 1102-1108.

Thompson, P., Irzin, C. & Abeendstein, M. (1992). *I don't feel old- the experience of later life*. Oxford: Oxford University Press.

Thorndike, E. L. (1911). *Animal intelligence: experimental studies*. New York: MacMillan.

Tiedt, A. D. (2010). The gender gap in depressive symptoms among Japanese elders: evaluating social support and health as mediating factors. *Journal Of Cross-Cultural Gerontology*, 25(3), 239-256.

Tolmie, E. P., Mugall, M. M. B., Loudon, G., Lindsay, G. M., & Gaw, A. (2004). Understanding why older people participate in clinical trials: the experience of the Scottish PROSPER participants. *Age and Ageing*, 33, 374-378.

Treloar, S. A., McDonald, C. A. & Martin, N. G. (1999). Genetics of early cancer detection behaviours in Australian female twins. *Twin Research*, 2(1), 33-42.

Trouillet, R. & Gely-Nargeot, M. C. (2009). Mécanismes de défense et dépression du sujet âgé institutionnalisé. *Annales Médico-Psychologiques*, 167(2), 119-126.

Troxel, W. M., Buysse, D. J., Monk, T. H., Begley, A. & Hall, M. (2010). Does social support differentially affect sleep in older adults with versus without insomnia. *Journal of Psychosomatic research*, 69(5), 459-466.

Tsuboi, S., Fukukawa, Y., Niino, N., Ando, F. & Shimokata, H. (2004). Age and gender differences in factors related to depressive symptoms among community-dwelling middle-aged and elderly people. *Japanese Journal of Psychology*, 75(2), 101-108.

Tupes, E. R. & Christal, R. (1961). *Recurrent personality factors based on traits ratings (Technical Report, ASD-TR-61-97)*. Lacland, TX: Lackland Air Force Base.

Tzourio, C., Dufouil, C., Ducimetiere, P. & Alperovitch, A. (1999). Cognitive decline in individuals with high blood pressure: a longitudinal study in the elderly. EVA Study Group. *Epidemiology of Vascular Aging. Neurology*, 53(9), 1948-1952.

Vallerand, R. J. & Thill, E. E. (1993). *Introduction à la psychologie de la motivation*. Laval: Editions Etudes Vivantes.

Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calicis, F., Wyns, C., Adam, S et les membres du GREMEM (2004). L'épreuve de rappel libre/rappel indicé à 16 items (RL/RI-16). In M. Van der Linden & coll. *L'évaluation des troubles de la mémoire: Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage)*. Marseille: Solal.

Vaux, A. (1988). *Social Support. Theory, Research, and Intervention*. New York: Praeger.

Veit, C.T. (2004). A single mathematical model predicts physicians' recommendations and postmenopausal women's decisions to participate in a clinical trial to prevent breast cancer or coronary heart disease. *Medical Decision Making*, 24(4), 330-350.

Vellas, B., Andrieu, S., Ousset, P. J., Ouzid, M., & Mathiex-Fortunet, H. (2006). The GuidAge study: methodological issues. A 5-year double-blind randomized trial of the efficacy of EGb 761 for prevention of Alzheimer disease in patients over 70 with a memory complaint. *Neurology*, 67(3), 6-11.

Vézina, J., Cappeliez, P. & Landreville, P. (2007). *Psychologie g rontologique*. Montr al: Ga tan Morin  diteur.

Victor, C., Scambler, S., Bowling, A. & Bond, J. (2005). The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: a survey of older people in Great Britain. *Ageing and Society*, 25, 357-375.

Vink, D., Aartsen, M. J., Comijs, H. C., Heymans, M. W., Penninx, B. W., Stek, M. L. & Beekman, A. T. (2009). Onset of anxiety and depression in the aging population: comparison of risk factors in a 9-year prospective study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(8), 642-652.

Waller, K. V. & Bates, R. C. (1992). Health locus of control and self-efficacy beliefs in a healthy elderly sample. *American Journal of Health Promotion*, 6(4), 302-309.

Wallston, K. A., Stein, M.J. & Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC Scales. A condition specific measure of Locus of Control. *Journal of Personality Assessment*, 63(3), 534-53.

Wallston, K. A., Wallston, B. S. & DeVellis, R. F. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs*, 6, 161-170.

Wallston, K. A., Wallston, B. S., Smith, S. & Dobbins, C. J. (1987). Perceived control and health. *Current Psychology Research and Review*, 6, 5-25.

Wang, H. H. & Laffey, S. C. (2001). A predictive model of well-being and self-care for rural elderly women in Taiwan. *Research in Nursing & Health*, 24(2), 122-132.

Wardle, J., Sutton, S., Williamson, S., Taylor, T., McCaffery, K., Cuzick, J., Hart, A. & Atkin, W. (2000). Psychosocial influences on older adults' interest in participating in bowel cancer screening. *Preventive Medicine*, 31(4), 323-334.

Welton, A. J., Vickers, M. R., Cooper, J. A., Meade, T. W. & Marteau, T.M. (1999). Is recruitment more difficult with a placebo arm in randomised controlled trials? A quasirandomised, interview based study. *British Medical Journal*, 318(7191), 1114-1117.



Westaway, M., Seager, J., Rheeder, P. & Van Zyl, D. (2005). The effects of social support on health, well-being and management of diabetes mellitus: a black South African perspective. *Ethnicity & Health, 10*(1), 73-89.

Weuve, J., Kang, J. H., Manson, J. E., Breteler, M. M., Ware, J. H. & Grodstein, F. (2004). Physical activity, including walking, and cognitive function in older women. *The Journal of the American Medical Association, 292*(12), 1454-1461.

Whelton, P. K., Babnson, J., Appel, L. J., Charleston, J., Cosgrove, N., Espeland, M. A., Folmar, S., Hoagland, D., Krieger, S., Lacy, C., Lichtermann, L., Oates- Williams, F., Tayback M. & Wilson, A.C. (1997). Recruitment in the Trial of Nonpharmacologic Intervention in the Elderly (TONE). *Journal of the American Geriatrics Society, 45*(2), 185-193.

White, A. M., Philogene, S., Fine, L. & Sinha, S. (2009). Social Support and self-reported Health Status of Older Adults in the United States. *Research and Practice, 99*(10), 1872-1878.

Williams, R. (1990). *The protestant legacy: attitudes to death and illness among older Aberdonians*. Oxford: Oxford University Press.

Willis, L., Goodwin, J., Lee, K. O., Mosqueda, L., Garry, P., Liu, P. Linn, R. & Wayne, S. (1997). *Journal of Aging and Health, 9*(3), 396-414.

Wilson, R. S., Mendes, C. F., Barnes, L. L., Schneider, J. A., Bienas, J. L., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2002). Participation in Cognitively Stimulating Activities and Risk of Incident Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Association, 287*(6), 742-748.

Winnubst, J. A. M., Buunk, B. P. & Marcelissen, F. H. G. (1988). Social Support and Stress : Perspectives and Processes, in S. Fischer et J. Reason (Eds.), *Handbook of Life Stress, Cognition and Health* (pp. 511-528). New York: Wiley.

Witham, M. D., & McMurdo, M. E. T. (2007). How to get older people included in clinical studies. *Drugs & Aging, 24*(3), 187-196.

Wittink, M. N., Oslin, D., Knott, K. A., Coyne, J. C., Gallo, J. J. & Zubritsky, C. (2005). Personal characteristics and depression-related attitudes of older adults and participation in stages of implementation of a multi-site effectiveness trial (PRISM-E). *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(10), 927-937.

Wu, A. M. S., Tang, C. S. K. & Know, T. C. Y. (2004). Self-efficacy, health locus of control, and psychological distress in elderly Chinese women with chronic illnesses. *Aging & Mental Health, 8*(1), 21-28.

Yeomans- Kinney, A., Vernon, S. W., Frankowski, R. F., Weber, D. M., Bitsura, J. M. & Vogel, V. G. (1995). Factors related to enrollment in the breast Cancer Prevention Trial at a

Comprehensive Cancer Center during the First Year of Recruitment. *Cancer*, 76(1), 46-56.

Yeung, A. & Chow, E. (2000). Correlates of subjective well-being of Chinese elderly in Hong Kong. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, 1(2), 165-184.

## **LISTE DES FIGURES**

FIGURE 1 :	Méthodologie de l'étude ACCEPT.....	74
------------	-------------------------------------	----

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : Caractéristiques des participants.....	67
TABLEAU 2 : Moyennes et écarts-types du groupe «acceptants» : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer.....	79
TABLEAU 3 : Moyennes et écarts-types du groupe «refusants» : facette anxiété du Névrosisme, soutien social perçu, lieu de contrôle de la santé et menace perçue de la maladie d'Alzheimer.....	80
TABLEAU 4 : Synthèse de l'analyse discriminante.....	81
TABLEAU 5 : Moyennes et écarts-types observés pour les items de l'échelle relative aux motifs d'acceptation de participer.....	86
TABLEAU 6 : Items et résultats de l'analyse factorielle exploratoire des motifs d'acceptation de participer (24 items).....	89
TABLEAU 7 : Items et résultats de l'analyse factorielle confirmatoire des motifs d'acceptation de participer (11 items).....	92
TABLEAU 8 : Corrélations entre les 3 facteurs motivationnels de l'acceptation de participer.....	93
TABLEAU 9 : Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et les variables sociodémographiques.....	94
TABLEAU 10 : Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et les variables médicales.....	95
TABLEAU 11 : Corrélations entre les facteurs motivationnels d'acceptation et la facette anxiété du Névrosisme, le lieu de contrôle de la santé, le soutien social, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.....	96
TABLEAU 12 : Analyse de régression du facteur I «Bénéfices perçus».....	97
TABLEAU 13 : Analyse de régression du facteur II «Influence sociale».....	98
TABLEAU 14 : Moyennes et écarts- types observés pour les items de l'échelle relative aux motifs de refus de participer.....	100

TABLEAU 15 : Items et résultats de l'analyse factorielle exploratoire des motifs de refus de participer (30 items).....	103
TABLEAU 16 : Items et résultats de l'analyse factorielle confirmatoire des motifs de refus de participer (10 items).....	106
TABLEAU 17 : Corrélations entre les 3 facteurs des motifs de refus de participer.....	107
TABLEAU 18 : Corrélations entre les facteurs motivationnels du refus de participer et les variables sociodémographiques.....	108
TABLEAU 19 : Corrélations entre les facteurs motivationnels de refus de participer et les variables médicales .....	108
TABLEAU 20 : Corrélations entre les facteurs motivationnels de refus et la facette anxiété du Névrosisme, le soutien social, le lieu de contrôle de la santé, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.....	109

## ANNEXES

## TABLE DES ANNEXES

ANNEXE A :	Renseignements sociodémographiques et médicaux.....	III
ANNEXE B :	Questionnaire du soutien social perçu (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983 ; Bruchon- Schweitzer, 2002 ; Rascle, Bruchon-Schweitzer & Sarason, 2005).....	IV
ANNEXE C :	La facette anxiété du Névrosisme : 6 items du NEO PI-R (Costa & Mc Crae, 1992 ; Rolland, 1998 a, b).....	V
ANNEXE D :	Evaluation du lieu de contrôle de la santé : Multidimensional Health Locus of Control Scale (MHLCS) (Wallston, Wallston et De Vellis, 1978 ; Wallston, Wallston, Smith et Dobbins, 1987 ; Wallston, Stein et Smith, 1994 ; Bruchon- Schweitzer, 2002).....	VI
ANNEXE E :	Echelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer.....	VII
ANNEXE F :	Items et résultats de l'analyse factorielle pour l'échelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer (4 items).....	VIII
ANNEXE G :	Echelle des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (24 items).....	IX
ANNEXE H :	Echelle des motifs de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (30 items).....	XI
ANNEXE I :	Notice d'information destinée aux participants.....	XIII
ANNEXE J :	Formulaire de consentement éclairé.....	XVII
ANNEXE K :	Descriptif de l'intervention multidomaine de l'étude MAPT.....	XIX
ANNEXE L :	Tracé des valeurs propres : motifs d'acceptation de participer (24 items).....	XX
ANNEXE M :	Tracé des valeurs propres : motifs d'acceptation de participer (11 items).....	XXI
ANNEXE N :	Analyse de régression du facteur I « Bénéfices perçus».....	XXII
ANNEXE O :	Analyse de régression du facteur II « Influence sociale».....	XXIII

ANNEXE P :	Analyse de régression du facteur III « Orientation sur soi».....	XXIV
ANNEXE Q :	Tracé des valeurs propres : motifs de refus de participer (30 items)....	XXV
ANNEXE R :	Tracé des valeurs propres : motifs de refus de participer (10 items)....	XXVI
ANNEXE S :	Analyse de régression du facteur I «Manque d'intérêt».....	XXVII
ANNEXE T :	Analyse de régression du facteur II «Raisons médicales».....	XXVIII
ANNEXE U :	Analyse de régression du facteur III «Contraintes perçues».....	XXIX



### **Quelques renseignements vous concernant**

Sexe :  Féminin  Masculin

Age : ||[ ans

Etes vous :  Célibataire  
 Marié (e) ou vivant maritalement  
 Veuf (veuve)  
 Séparé (e) ou divorcé (e)

A quel niveau avez-vous arrêté vos études ? (citez le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu)

- Pas de scolarité formelle
- Ecole communale ou primaire
- Certificat d'étude primaire (avant la sixième)
- Brevet élémentaire, CAP, BEP
- Baccalauréat
- Baccalauréat + 2 ans
- Supérieur à Baccalauréat + 2 ans

Avez-vous des antécédents familiaux de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou de « sénilité » ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

Avez-vous déjà perçu un trouble concernant votre mémoire ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

ANNEXE B : Questionnaire du soutien social perçu (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983 ; Bruchon- Schweitzer, 2002 ; Rascle, Bruchon- Schweitzer & Sarason, 2005)

**Nous vous proposons une série d'affirmations. Pour chacune, veuillez nous préciser si vous êtes:**

- *tout à fait d'accord*
- *plutôt d'accord*
- *plutôt pas d'accord*
- *pas du tout d'accord*

*Vous cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.*

	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Il y a actuellement dans votre entourage des personnes (famille, amis, soignants) qui peuvent, lorsque vous en avez besoin vous reconforter et vous écouter.				
Il y a actuellement dans votre entourage des personnes (famille, amis, soignants) qui peuvent, lorsque vous en avez besoin, s'occuper de vous et vous aider matériellement.				
Il y a actuellement dans votre entourage des personnes (famille, amis, soignants) qui peuvent, lorsque vous en avez besoin, vous donner des conseils, des informations, des suggestions.				
Il y a actuellement dans votre entourage des personnes (famille, amis, soignants) qui peuvent, lorsque vous en avez besoin, vous redonner confiance en vous-même.				

ANNEXE C : La facette anxiété du Névrosisme : 6 items du NEO PI-R (Costa & Mc Crae, 1992 ; Rolland, 1998 a, b)

	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Je ne suis pas du genre à me faire du souci.				
Il est facile de me faire peur.				
Il est rare que je me sente craintif (ve) ou anxieux (se).				
Je me sens souvent tendu(e) et nerveux (se).				
Je ressens rarement de l'appréhension au sujet de l'avenir.				
Je me fais souvent du souci à propos des choses qui pourraient mal tourner.				

ANNEXE D : Evaluation du lieu de contrôle de la santé : Multidimensional Health Locus of Control Scale (MHLCS) (Wallston, Wallston & De Vellis, 1978 ; Wallston, Wallston, Smith et Dobbins, 1987 ; Wallston, Stein et Smith, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002)

	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Si je tombe malade, c'est mon propre comportement qui détermine avec quelle rapidité je me rétablis.				
Quoique je fasse, si je dois tomber malade, je tomberai malade.				
Avoir des contacts réguliers avec mon médecin est la meilleure manière pour moi d'éviter la maladie.				
La plupart des choses qui affectent ma santé m'arrivent par accident.				
Chaque fois que je ne me sens pas bien, je devrais consulter un professionnel de la santé.				
Je maîtrise ma santé.				
Ma famille a beaucoup à voir avec le fait que je tombe malade ou que je reste en bonne santé.				
Quand je tombe malade, c'est de ma faute.				
La chance joue un grand rôle dans la rapidité avec laquelle je me rétablis.				
Les médecins maîtrisent ma santé.				
Mon état de santé est principalement dû à la chance.				
Ce qui est le plus important pour ma santé, c'est ce que je fais moi-même.				
Si je prends soin de moi, je peux éviter la maladie.				
Quand je me remets d'une maladie, c'est en général parce que d'autres personnes (par exemple, médecins, infirmières, amis) ont bien pris soin de moi.				
Quoique que je fasse, je tomberais probablement malade.				
Je tomberais malade s'il doit en être ainsi.				
Si j'agis de façon appropriée, je peux rester en bonne santé.				
En ce qui concerne ma santé, je ne peux faire que ce que mon médecin me recommande de faire.				

ANNEXE E : Echelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer

	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Je pense parfois que je serais atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
Pour moi, les maladies atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer sont parmi les pires des maladies.				
J'aimerais savoir si un jour, je serais atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
La pensée d'être atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer me fait peur.				

ANNEXE F : Items et résultats de l'analyse factorielle pour l'échelle de la menace perçue de la maladie d'Alzheimer (4 items)

Items	Facteur
Je pense parfois que je serais atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.	.67
Pour moi, les maladies atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer sont parmi les pires des maladies.	.60
J'aimerais savoir si un jour, je serais atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.	.73
La pensée d'être atteint d'une maladie atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer me fait peur.	.71
Variance Expliquée	1.84
Proportion Totale	.46

ANNEXE G : Echelle des motifs d'acceptation de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (24 items)

**Pour quelles raisons avez-vous accepté de participer à cette étude ?**

*Pour chaque raison, nous vous proposons de préciser si vous êtes :*

- *tout à fait d'accord*
- *plutôt d'accord*
- *plutôt pas d'accord*
- *pas du tout d'accord*

*Vous cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.*

<b>Les raisons qui m'ont conduit à accepter sont .....</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention.				
Le fait de pouvoir bénéficier d'un nouveau traitement.				
Le fait de pratiquer des exercices physiques.				
Le fait d'entretenir ma mémoire.				
Le fait de m'aider à mieux m'alimenter.				
Je vois l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge.				
Je vois l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge.				
Je vois l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge.				
Je me sens concerné(e) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
Le fait que je puisse faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes.				
Le fait que ce soit bon pour ma santé.				
Je m'inquiète pour ma santé.				
Je suis assez disponible pour ce programme.				
Participer au programme occupera un peu mes journées.				
Le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes et me sentir moins seul.				
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme.				
Le fait que ce soit un médecin qui m'ait proposé de participer au programme.				
Le fait que ce soit un médecin en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer.				

Je connais une autre personne qui participe à ce programme ou à un programme similaire.				
Par curiosité intellectuelle, parce que je m'intéresse à la recherche.				
Le fait l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude.				
Ce programme m'apparaît simple et peu contraignant.				
Je pourrais obtenir des informations sur les maladies atteignant la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
Je pourrais bénéficier d'une surveillance et éventuellement d'un diagnostic plus précoce d'un trouble de la mémoire.				



ANNEXE H : Echelle des motifs de refus de participer à un essai clinique préventif dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (30 items)

**Pour quelles raisons avez-vous refusé de participer à cette étude ?**

*Pour chaque raison, nous vous proposons de préciser si vous êtes :*

- *tout à fait d'accord*
- *plutôt d'accord*
- *plutôt pas d'accord*
- *pas du tout d'accord*

*Vous cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.*

<b>Les raisons qui m'ont conduit à refuser sont ...</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Plutôt pas d'accord</b>	<b>Pas du tout d'accord</b>
Le fait de devoir prendre régulièrement un comprimé ou une gélule.				
Le fait de devoir faire de l'exercice physique.				
Le fait de devoir faire des exercices de mémoire.				
Le fait de devoir modifier mes habitudes alimentaires.				
Je ne vois pas l'intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge.				
Je ne vois pas l'intérêt de modifier mon alimentation à mon âge.				
Je ne vois pas l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge.				
Je ne crois pas que faire des exercices de mémoire puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire.				
Je ne crois pas que changer mon alimentation puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire.				
Je ne crois pas que faire de l'exercice physique puisse avoir des effets positifs sur ma mémoire.				
Je ne vois pas l'intérêt d'aider la recherche médicale.				
Je ne m'inquiète pas beaucoup pour ma santé.				
Je ne me sens pas concerné (é) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
Je ne suis pas assez disponible pour ce programme.				
Le fait que ce programme dure sur plusieurs années.				
Le fait que ce programme demande beaucoup d'investissement personnel.				
Le fait de devoir rencontrer d'autres personnes.				

Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait déconseillé de participer au programme.				
Le fait que ce soit ce médecin qui m'ait proposé de participer au programme.				
J'ai d'autres problèmes de santé.				
Le fait que le traitement à prendre soit encore à l'étude.				
Le fait que le traitement puisse éventuellement avoir des effets négatifs sur ma santé.				
Je ne souhaite pas que l'on détienne des informations me concernant.				
Le fait que l'on puisse me comparer aux autres personnes de l'étude.				
Ce programme m'apparaît trop compliqué.				
Le fait que je ne puisse pas choisir le groupe de traitement.				
Je crains que l'on me découvre une maladie qui atteint la mémoire comme la maladie d'Alzheimer.				
Je crains d'avoir des problèmes de transport pour me rendre sur les lieux de l'étude.				
En général, Je n'aime pas me rendre dans les hôpitaux.				
Je n'ai pas envie de me rendre à l'endroit où est réalisée l'étude.				

## ANNEXE I : Notice d'information destinée aux participants

1<sup>er</sup> exemplaire (Original) : Investigateur  
2<sup>e</sup> exemplaire : Participant  
3<sup>e</sup> exemplaire : Promoteur

CODE SUJET

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

### NOTICE D'INFORMATION DESTINEE AUX PARTICIPANTS

**Titre de la recherche** : Evaluation de l'efficacité d'une supplémentation en acides-gras omega-3, d'une intervention « multidomaine » ou de leur association, sur l'évolution des fonctions cognitives chez des personnes âgées fragiles.

*Etude multicentrique, randomisée, en groupe parallèles et contrôlée par placebo.*

**Investigateur coordonnateur** : Professeur Bruno Vellas, Toulouse

**Promoteur** : CHU Toulouse

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de prévention du déclin des fonctions cognitives et fonctionnelles chez les personnes âgées. Nous vous présentons ici les modalités de cette étude afin que vous puissiez donner votre accord de participation en toute connaissance de cause.

Cette étude est réalisée conformément à la Loi 2004-806 relative à la politique de santé Publique (Articles L.1121-1 à 1126-7 du Code de la Santé Publique). Elle a reçu un avis favorable du Comité Protection des Personnes (CPP) Sud-Ouest et Outre-Mer II en date du 06/12/2007, a reçu l'autorisation de l'autorité compétente (Direction Générale de la Santé) en date du 31/12/2007 et sera réalisée en conformité avec la réglementation relative à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Le promoteur a souscrit une assurance en responsabilité civile pour cette étude (compagnie GERLING, numéro d'adhésion (1680)906712007013, 111, rue de Longchamp 75116 Paris).

**L'objectif de cette étude** est de déterminer si la mise en place de mesures préventives peut protéger contre le déclin des fonctions cognitives et fonctionnelles. Les mesures préventives testées dans cette étude sont :

- soit une prise quotidienne d'un traitement à base d'oméga-3,
- soit des exercices physiques et cognitifs associés à des recommandations nutritionnelles (« intervention multidomaine »),
- soit l'association des deux mesures précédentes.

Un certain nombre de travaux de recherche semblent en effet établir qu'une prise régulière de produits riches en oméga-3 exercerait un effet protecteur sur certaines maladies ; cela a d'ailleurs été démontré dans le cas des maladies cardiovasculaires. Les oméga-3 sont naturellement présents dans l'alimentation, en particulier dans certains poissons. Par ailleurs, plusieurs études de prévention ont montré que la nutrition, l'exercice cognitif et les activités sociales jouaient un rôle significatif dans le maintien des facultés cognitives.

Cette étude devrait permettre de retarder ou réduire la probabilité d'une aggravation des troubles cognitifs et fonctionnels vers la démence ou la dépendance.

**Méthodologie** : Cette étude va se dérouler à Bordeaux, Montpellier, Limoges et Toulouse. 1200 personnes seront recrutées pour participer à ce projet. Un tirage au sort prédéfini permettra de constituer 4 groupes de participants :

- un groupe de sujets recevant le produit riche en omega-3,
- un groupe de sujets recevant un traitement à base de placebo,
- un groupe de sujets recevant le produit riche en omega-3 et participant à l'intervention multidomaine,
- un groupe de sujets recevant un traitement à base de placebo et participant à l'intervention multidomaine.

Selon le tirage au sort vous recevrez soit des omega 3, soit un placebo ne contenant pas des omega 3. Tous les patients bénéficieront du même suivi sur le plan clinique tout au long de l'étude, quelque soit le groupe d'appartenance.

Version 3 du 22/01/2008

Initiales du patient :

--	--	--	--	--	--	--	--

L'étude est en double aveugle, c'est-à-dire que ni le médecin en charge de l'étude, ni vous ne saurez quel produit vous allez recevoir. Le produit se présente sous forme de capsules molles. La posologie est de 2 capsules par jour à prendre en une seule prise par voie orale avec un verre d'eau au moment des repas.

Pendant la durée de l'étude, vous devrez être suivi(e) tous les 6 mois pendant 3 ans et lors des visites à 6 mois, 12 mois, 24 mois et 36 mois, vous bénéficierez de consultations mémoire dans le centre hospitalier investigateur (tests de la mémoire et tests fonctionnels). Votre suivi comprendra un bilan de sélection et d'inclusion, une période de traitement et un bilan de fin d'étude. Les consultations se dérouleront de la manière suivante :

**\* Visite de sélection**

Cette visite consistera en :

- un interrogatoire sur vos maladies antérieures et en cours, vos traitements en cours,
- un examen clinique incluant une mesure de la pression artérielle et une mesure du poids,
- un bilan biologique sanguin (biologie standard et spécialisée, prélèvement de 30 mL de sang) ; tous les résultats de ce bilan pourront vous être communiqués directement ou par l'intermédiaire de votre médecin traitant,
- une évaluation neuropsychologique comportant plusieurs questionnaires,
- une évaluation de votre niveau d'autonomie,
- une évaluation de vos performances physiques,
- **une évaluation du recours aux aides.**

La durée de cette visite sera d'environ 2 à 3 heures.

Une fois ces informations recueillies, le médecin en charge de l'étude vous confirmera votre participation ou non à cette étude. Si vous êtes inclus, et après la signature du consentement, il vous délivrera un traitement pour 6 mois. Votre médecin vous remettra également une carte participant. Celle-ci indiquera vos coordonnées, le produit à l'étude et les coordonnées du médecin en charge de votre suivi dans l'étude. Gardez-la sur vous pendant toute la durée de l'étude et pensez à la présenter aux médecins que vous seriez amenés à consulter pendant cette période.

Durant toute la durée de l'étude, un recueil d'éventuels événements indésirables sera réalisé.

**\* Visite de suivi**

Pendant la période de traitement, vous aurez 6 visites de suivi dans le centre hospitalier investigateur (visites à 6 mois, 12 mois, 18 mois, 24 mois, 30 mois et 36 mois (fin d'étude)) :

- tous les 6 mois (visites à 6 mois, 12 mois, 18 mois, 24 mois, 30 mois), le médecin vous remettra un traitement pour une durée de 6 mois supplémentaires et récupérera l'emballage du traitement de la période précédente ;
- lors des visites à 6 mois, 12 mois, 24 mois et 36 mois (fin d'étude), les mêmes évaluations que celles proposées à l'inclusion seront réalisées afin d'évaluer, **en particulier**, votre état de santé global (examen clinique, bilan biologique standard (nécessitant un prélèvement de 20 ml de sang), bilan biologique spécialisé seulement à 12 mois (nécessitant un prélèvement de 10 ml de sang)), de re-tester votre mémoire et de re-évaluer vos performances physiques et fonctionnelles.

La durée de ces visites sera d'environ 2 à 3 heures (sauf pour les visites à 18 et 30 mois qui devraient durer moins d'une heure).

A la fin de l'étude, tous les échantillons restants après les dosages seront détruits.

Si vous êtes inclus dans le groupe « intervention multidomaine », vous bénéficierez de séances de formation et d'information dans les 4 domaines suivants : nutrition, exercice physique, activités cognitives et sociales. Les séances de formation (2 heures 15 minutes par séance) seront dispensées par des professionnels de santé avec la périodicité suivante : 2 fois par semaine pendant 4 semaines, puis 1 fois par semaine pendant 4 semaines, puis 1 fois par mois le reste du suivi. Ces formations seront dispensées

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

dans des locaux mis à disposition par les CMRRs de chaque ville. Vous bénéficierez également de consultations de prévention qui seront réalisées par un médecin lors de la consultation mémoire programmée dans le centre hospitalier investigateur. Elles auront pour objectif de dépister d'éventuels problèmes de santé et de vous proposer une prise en charge adaptée en collaboration avec votre médecin traitant. Au total, 3 consultations de prévention seront programmées à l'inclusion, à 12 mois et à 24 mois.

De manière générale le traitement à base d'oméga 3 est très bien toléré. Des nausées, des éructations (rôts) ou une majoration des risques des médicaments destinés à ralentir la coagulation ont été rapportés avec l'utilisation de produits similaires à ceux utilisés dans l'étude. Un courrier sera systématiquement adressé au médecin traitant pour l'informer du risque d'allongement du temps de saignement chez les personnes traitées par anticoagulants. Si vous constatez un quelconque symptôme, en cours d'étude, n'omettez pas de le signaler au médecin en charge de l'étude. En dehors des périodes d'évaluation, votre médecin peut être joint par téléphone. Dans tous les cas, n'omettez pas de signaler au médecin en charge de l'étude tout symptôme inhabituel, que celui-ci vous paraisse ou non en relation avec votre participation à cette étude.

L'étude durera 3 ans. Vous n'aurez aucune dépense liée à votre participation à l'étude. Le traitement vous sera remis gratuitement, de même que les exercices proposés dans l'intervention multidisciplinaire. Tous les bilans seront également réalisés sans frais pour vous. Tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur. Les frais de déplacement pourront être pris en charge pour les personnes n'ayant aucun moyen de transport.

Votre participation à l'étude est une décision complètement volontaire de votre part. Si vous ne souhaitez pas y participer, il n'y aura aucune conséquence sur votre suivi. Si vous le désirez, vous pourrez arrêter votre participation à l'étude à tout moment et sans justification de votre part. Vous n'aurez pas à fournir d'explication concernant votre décision, cependant il est important que le médecin investigateur soit informé si vous arrêtez l'étude en raison de la survenue de troubles inattendus. Quoi qu'il en soit, votre décision n'affectera pas votre prise en charge.

Si des informations nouvelles susceptibles d'affecter votre décision de participation venaient à être disponibles pendant le déroulement de l'étude, celles-ci vous seraient communiquées ainsi qu'au médecin en charge de l'étude et un nouveau consentement vous serait demandé. Le médecin en charge de l'étude et le promoteur pourront décider à tout moment d'arrêter l'étude sans votre consentement s'ils estiment qu'une telle décision est justifiée. Si vous acceptez de participer à cette étude, vous ne pourrez pas participer simultanément à une autre étude thérapeutique pendant toute la durée de celle-ci. Il n'y a pas de période d'exclusion.

La principale contrainte est la durée totale de l'étude qui est de 3 ans. L'autre principale contrainte de l'étude est représentée par le nombre d'examen différents réalisés et par leur répétition. La quantité totale de sang prélevé au cours de l'étude sera de 120 mL sur 3 ans. Pour votre sécurité et pour que les résultats de l'étude puissent être correctement interprétés, il vous est demandé pendant la durée de l'étude de ne pas prendre de médicaments riches en oméga 3 sans en avoir parlé au préalable avec le médecin en charge de l'étude. Vous vous engagez à respecter toutes les instructions qui vous seront données par le médecin en charge de l'étude. Vous devez être conscient que le fait de passer outre les interdictions ou d'omettre ou dissimuler des informations relatives à votre état de santé, ou aux conditions de votre participation à l'essai peut entraîner des conséquences préjudiciables pour votre santé. Si vous ne respectiez pas les termes du protocole dont vous avez été informé(e), votre participation pourrait être immédiatement suspendue. L'étude pourra être interrompue à tout moment sur décision du médecin en charge de l'étude, du Promoteur ou des Autorités de Santé. Vous devez être affilié à un système de sécurité sociale (ou d'assurance maladie).

1<sup>er</sup> exemplaire (Original) : Investigateur  
2e exemplaire : Participant  
3e exemplaire : Promoteur

CODE SUJET

--	--	--	--	--	--	--	--

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle nous vous proposons de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données vous concernant seront transmises au promoteur de la recherche ou pour son compte. Ces données seront identifiées par un numéro de code et/ou vos initiales.

Vous bénéficiez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant dans le cadre de cette recherche, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être exercé directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix (*loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*).

Vous pouvez, si vous le souhaitez, être informé, des résultats globaux de la recherche à la fin de l'étude, en adressant une demande écrite à l'investigateur de l'étude.

Votre médecin investigateur (Dr ....., Tél : .....) est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

Quelle que soit votre décision concernant la participation à cette recherche, nous vous remercions pour le temps et l'attention que vous nous avez consacrés.



-----  
Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation à la recherche à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Conformément à la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, cette recherche a reçu un avis favorable du Comité Protection des Personnes (CPP) Sud Ouest et Outre Mer II en date du 06/12/2007, a reçu l'autorisation de l'autorité compétente en date du 31/12/2007 et a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de cette étude, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (*loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*)

Dans le cadre de cet essai, une assurance en responsabilité civile (*compagnie GERLING, numéro de contrat (1680)906712007013*) a été souscrite par le Promoteur.

Les résultats globaux de la recherche me seront communiqués, sur demande écrite de ma part à l'investigateur, à la fin de l'étude.

**Consentement** : *Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche dans les conditions établies par la loi et telles précisées dans la notice d'information qui m'a été remise.*

*J'atteste ne pas être sous sauvegarde de justice, sous tutelle ou sous curatelle.*

*Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur ....., n° de téléphone : .....*

**Fait à .....**

**Le ..... / ..... / .....**  
**Signature du sujet**

**Le ..... / ..... / .....**  
**Signature de l'investigateur**

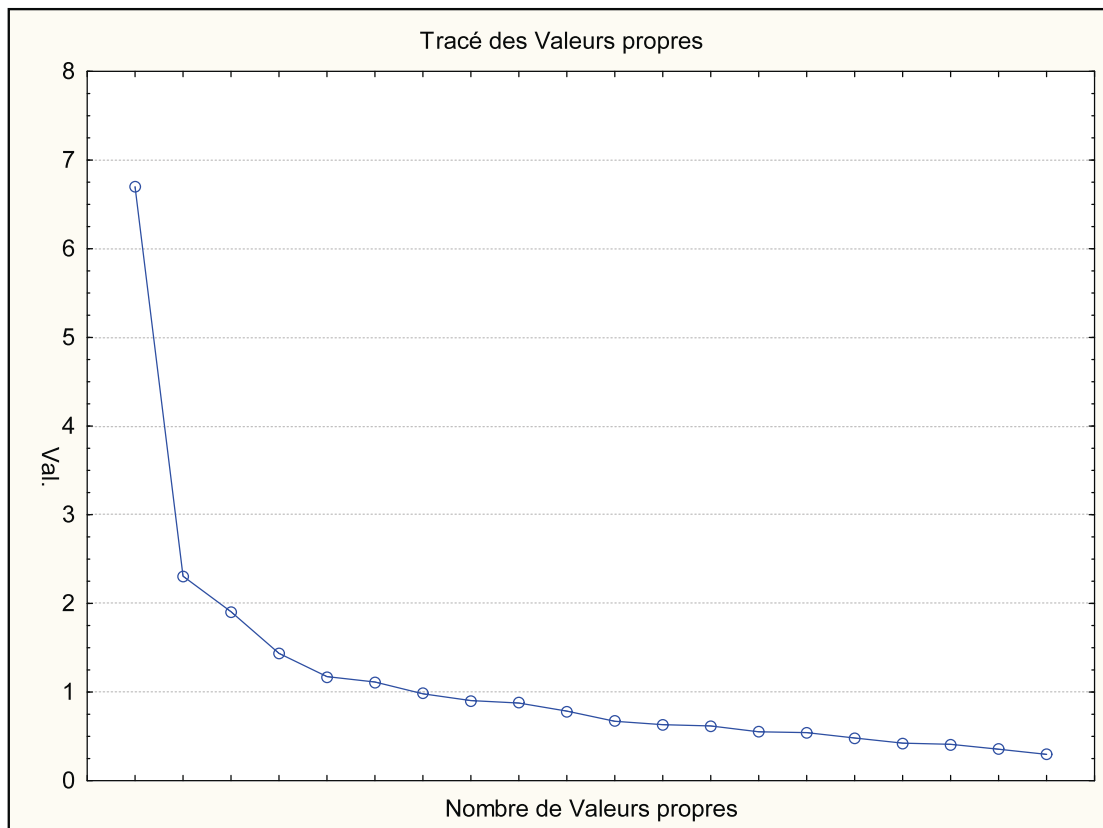


## ANNEXE K : Descriptif de l'intervention multidomaine de l'étude MAPT

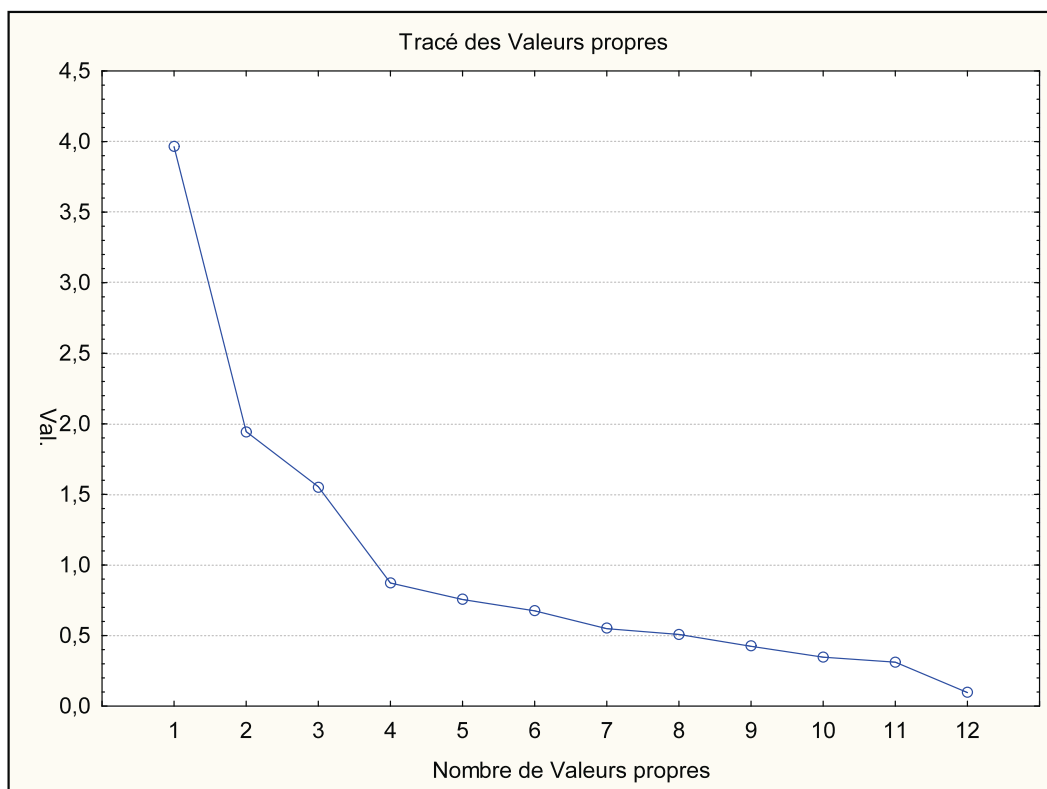
L'intervention multidomaine se déroule comme suit :

- . 1<sup>o</sup> mois : 2 sessions (2h chacune) par semaine comprenant 1h de stimulation cognitive (Programme Raisonnement de Willis ; Blaskewicz- Boron, Willis & Schaie, 2007), 1h d'activité physique et de conseils nutritionnels. Le Programme Raisonnement de Willis est destiné à renforcer les capacités de raisonnement et de logique (par exemple, concernant le passage du bus, ne pas retenir l'horaire précis mais le fait qu'il passe à intervalle régulier : toutes les 15 minutes).
- . 2<sup>o</sup> mois : 1 session (2h) par semaine : 1 h de stimulation cognitive (programme MEMO de Belleville ; Belleville et al., 2006 ; Gilbert, Fontaine, Belleville, Gagnon & Ménard, 2008), 1h d'activité physique et de conseils nutritionnels. Le programme MEMO quand à lui vise une amélioration des capacités mnésiques en faisant appel à l'imagerie mentale (pour se souvenir d'une marque de vin, par exemple : « Orpailleur », décomposition du mot en images : « or, paille, heure »).
- . Puis, 1 session (2h) par mois avec des sessions d'exercices cognitifs les mois pairs et d'activité physique avec des conseils nutritionnels les mois impairs ; mais aussi des sessions regroupant à la fois exercices cognitifs, activité physique et nutrition les mois 12 et 24.
- . Enfin, une consultation de prévention d'1h à l'inclusion et les mois 12 et 24 (évaluation des capacités visuelles, auditives, de l'équilibre...).

ANNEXE L : Tracé des valeurs propres : motifs d'acceptation de participer (24 items)



ANNEXE M : Tracé des valeurs propres : motifs d'acceptation de participer (11 items)



ANNEXE N : Analyse de régression du facteur I «Bénéfices perçus»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Bénéfices perçus»  
(Facteur I)

R = .37

R<sup>2</sup> = .14

R<sup>2</sup> Ajusté = .17

F (11.515) = 7.78

p < .00000

Erreur-Type de l'Estimation : .57

	BETA	Erreur-Type de BETA	B	Erreur-Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			1.66	.56	2.93	.00
Age	.11	.04	.13	.05	2.43	.01
Genre	.04	.04	.01	.01	1.19	.23
Statut marital	.08	.04	.05	.09	2.22	.18
Niveau d'étude	-.15	.04	-.06	.01	-3.65	.00
Antécédents familiaux	-.04	.04	-.02	.02	-1.00	.31
Troubles de la mémoire (chez les participants)	.01	.04	.01	.03	.07	.94
Soutien social perçu	-.06	.04	-.05	.03	-1.61	.10
Facette anxiété du Névrosisme	.07	.04	.07	.04	1.71	.08
Contrôle interne	.11	.04	.16	.05	2.77	.01
Contrôle externe «personnages puissants»	.10	.04	.11	.05	2.13	.04
Contrôle externe «chance»	-.08	.04	-.09	.04	-1.10	.05
<b>Menace perçue de la maladie d'Alzheimer</b>	<b>.21</b>	.04	.23	.04	4.79	.00

ANNEXE O : Analyse de régression du facteur II «Influence sociale»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Influence sociale»  
(Facteur II)

R = .39

R<sup>2</sup> = .15

R<sup>2</sup> Ajusté = .14

F (11.515) = 8.79

p < .00000

Erreur-Type de l'Estimation : .92

	BETA	Erreur- Type de BETA	B	Erreur- Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			-1.33	.91	- 1.46	.14
Age	.07	.04	.01	.01	1.89	.05
Genre	.03	.04	.07	.08	.83	.40
Statut marital	.06	.04	.08	.03	1.03	.12
Niveau d'étude	-.09	.04	-.05	.02	-2.15	.03
Antécédents familiaux	-.13	.04	-.15	.04	-3.32	.00
Troubles de la mémoire (chez les participants)	.04	.04	.05	.05	1.08	.27
Soutien social perçu	-.03	.04	-.04	.05	-.08	.39
Facette anxiété du Névrosisme	.14	.04	.23	.07	3.27	.00
Contrôle interne	.03	.04	.50	.08	.77	.43
<b>Contrôle externe «personnages puissants»</b>	<b>.26</b>	.04	.50	.08	5.91	.00
Contrôle externe «chance»	-.02	.04	-.04	.07	-.56	.57
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	.10	.04	.19	.07	2.45	.01

ANNEXE P : Analyse de régression du facteur III «Orientation sur soi»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Orientation sur soi»  
(Facteur III)

R = .26

R<sup>2</sup> = .07

R<sup>2</sup> Ajusté = .05

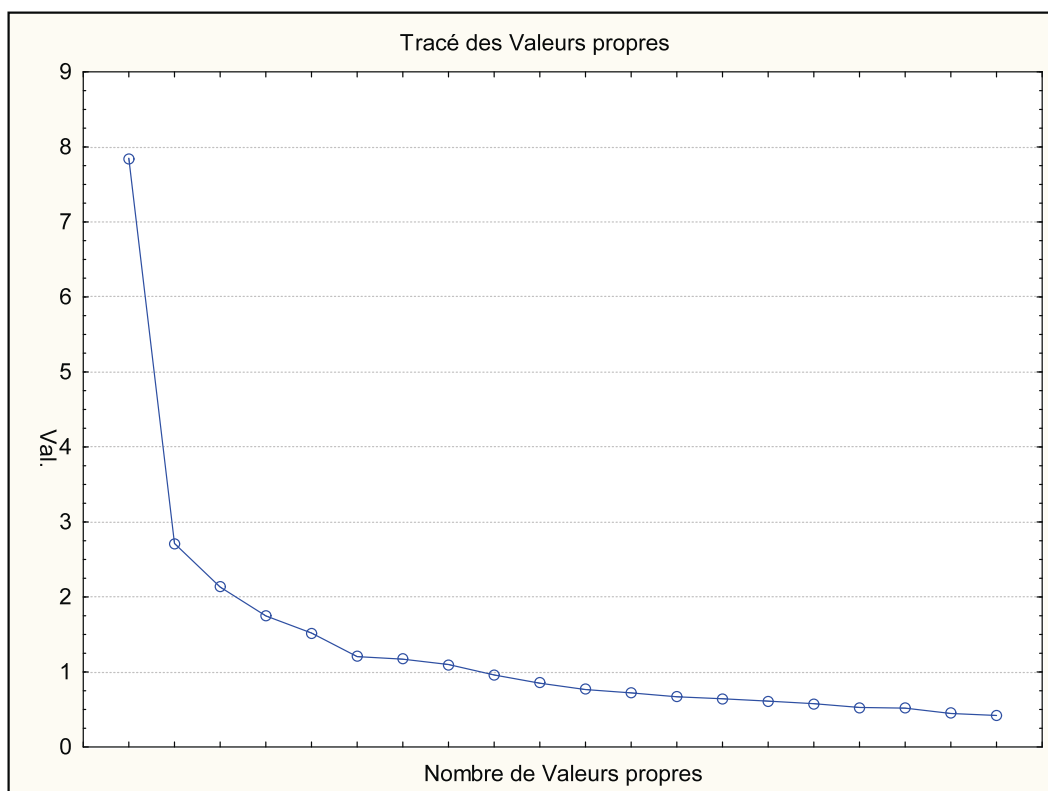
F (11.515) = 3.62

p < .00006

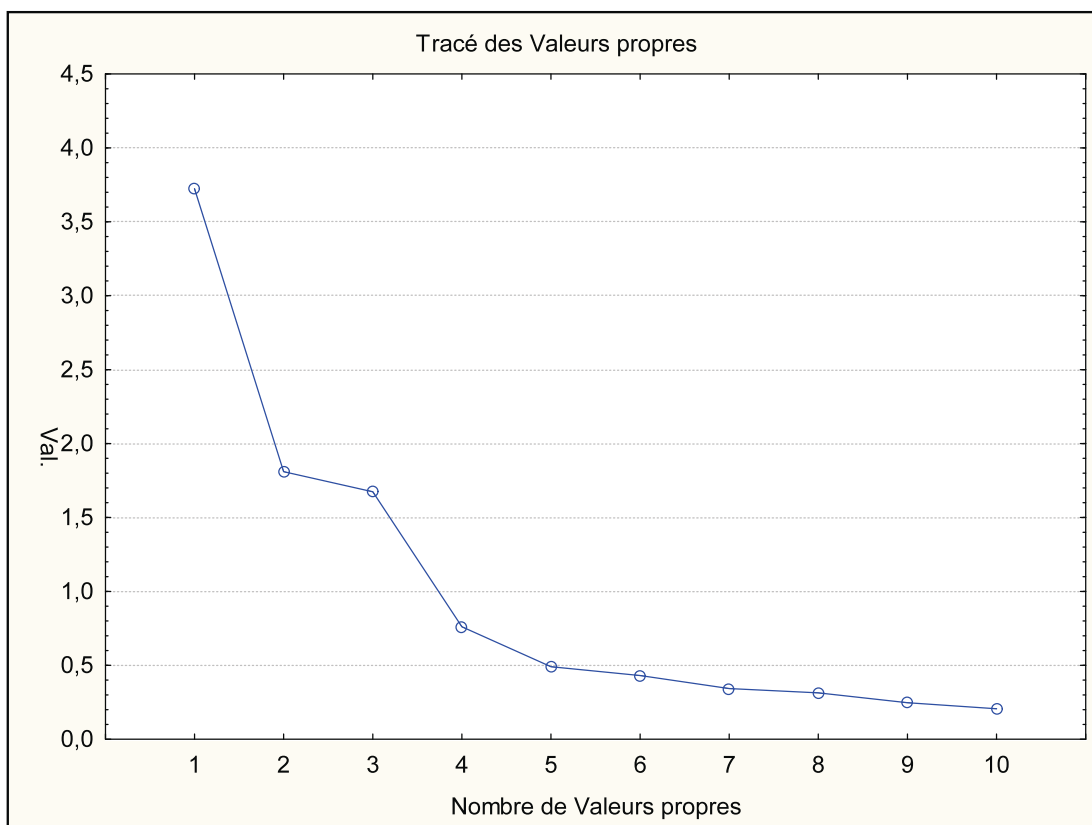
Erreur-Type de l'Estimation : .48

	BETA	Erreur- Type de BETA	B	Erreur- Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			1.67	.48	3.46	.00
Genre	.08	.04	.09	.04	2.01	.04
Age	.03	.04	.00	.00	.90	.36
Statut marital	.02	.07	.00	.05	.09	.17
Niveau d'étude	.06	.04	.02	.01	1.42	.15
Antécédents familiaux	-.07	.04	-.04	.02	-1.72	.08
Troubles de la mémoire (chez les participants)	-.04	.04	-.02	.02	-.09	.36
Soutien social perçu	.00	.04	.00	.02	.02	.97
Facette anxiété du Névrosisme	.00	.04	.00	.03	.05	.95
Contrôle interne	.15	.04	.17	.05	3.54	.00
Contrôle externe «personnages puissants»	.09	.04	.09	.04	2.01	.04
Contrôle externe «chance»	.07	.04	.06	.04	1.69	.08
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	.09	.04	.08	.04	2.13	.03

ANNEXE Q : Tracé des valeurs propres : motifs de refus de participer (30 items)



ANNEXE R : Tracé des valeurs propres : motifs de refus de participer (10 items)





ANNEXE S : Analyse de régression du facteur I «Manque d'intérêt»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Manque d'intérêt»  
(Facteur I)

R = .34

R<sup>2</sup> = .11

R<sup>2</sup> Ajusté = .08

F (11.273) = 3.62

p < .00025

Erreur-Type de l'Estimation : .65

	BETA	Erreur- Type de BETA	B	Erreur- Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			1.08	.76	1.42	.15
Genre	-.09	.05	-.13	.08	-1.55	.12
Age	.09	.05	.01	.00	1.53	.12
Statut marital	.04	.07	.05	.04	1.12	.14
Niveau d'étude	-.13	.06	-.06	.02	2.29	.02
Antécédents familiaux	-.03	.05	-.03	.04	-.62	.53
Troubles de la mémoire (chez les participants)	-.00	.05	-.00	.04	-.08	.93
Soutien social perçu	-.14	.05	-.10	.04	-2.38	.01
Facette anxiété du Névrosisme	-.01	.06	-.01	.05	-.24	.80
Contrôle interne	.07	.06	.08	.06	1.22	.22
Contrôle externe «personnages puissants»	.09	.06	.09	.06	1.49	.13
Contrôle externe «chance»	.13	.06	.12	.05	2.12	.03
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	-.08	.06	-.08	.05	-1.41	.15

ANNEXE T : Analyse de régression du facteur II «Raisons médicales»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Raisons médicales»  
(Facteur II)

R = .25                      R<sup>2</sup> = .06                      R<sup>2</sup> Ajusté = .02  
F (11.273) = 1.70              p < .07126                      Erreur-Type de l'Estimation : .76

	BETA	Erreur- Type de BETA	B	Erreur- Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			1.54	.89	1.72	.08
Genre	-.02	.06	-.03	.10	-.36	.71
Age	.09	.06	.01	.00	1.63	.10
Statut marital	.06	.09	.03	.07	1.61	.25
Niveau d'étude	-.14	.06	-.07	.03	-2.30	.02
Antécédents familiaux	.04	.05	.03	.05	.67	.50
Troubles de la mémoire (chez les participants)	.01	.06	.01	.05	.25	.79
Soutien social perçu	-.09	.06	-.08	.05	-1.55	.12
Facette anxiété du Névrosisme	.06	.06	.06	.06	.96	.33
Contrôle interne	-.05	.06	-.06	.07	-.78	.43
Contrôle externe «personnages puissants»	.07	.06	.08	.07	1.15	.25
Contrôle externe «chance»	-.05	.06	-.05	.06	-.79	.42
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	-.06	.06	-.07	.06	-1.07	.28

ANNEXE U : Analyse de régression du facteur III «Contraintes perçues»

Synthèse de la régression de la variable dépendante : «Contraintes perçues»  
(Facteur III)

R = .16

R<sup>2</sup> = .02

R<sup>2</sup> Ajusté = ----

F (11.273) = 3.62

p < .71393

Erreur-Type de l'Estimation : .92

	BETA	Erreur- Type de BETA	B	Erreur- Type de B	t (273)	niveau p
Prédicteurs			2.98	1.09	2.74	.00
Genre	-.00	.06	-.01	.12	-.15	.87
Age	.03	.06	.00	.01	.63	.52
Statut marital	.04	.06	.04	.06	.17	.23
Niveau d'étude	-.00	.06	-.00	.04	-.09	.92
Antécédents familiaux	-.04	.06	-.05	.07	-.72	.46
Troubles de la mémoire (chez le participant)	-.07	.06	-.08	.06	-1.25	.20
Soutien social perçu	-.00	.06	-.00	.06	-.05	.95
Facette anxiété du Névrosisme	-.05	.06	-.06	.08	-.84	.39
Contrôle interne	-.07	.06	-.10	.09	-1.15	.24
Contrôle externe «personnages puissants»	.10	.06	.13	.09	1.48	.13
Contrôle externe «chance»	.01	.06	.02	.08	.28	.77
Menace perçue de la maladie d'Alzheimer	-.02	.06	-.03	.08	-.42	.66

***Déterminants psychologiques de l'acceptation et du refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer en population âgée fragilisée***

Notre recherche porte sur la participation d'individus âgés fragilisés à un essai clinique destiné à prévenir les syndromes démentiels dégénératifs. 812 personnes âgées, dont 527 ayant accepté de participer à une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer et 285 ayant refusé de participer à ce même essai ont rempli un questionnaire comprenant des renseignements sociodémographiques et des échelles évaluant les variables psychologiques suivantes : le soutien social perçu, le lieu de contrôle de la santé, la facette anxiété du Névrosisme, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, les motifs d'acceptation et de refus de participer un une étude destinée à prévenir la maladie d'Alzheimer. Les résultats mettent en évidence que le niveau d'étude, l'âge, la menace perçue de la maladie d'Alzheimer, le contrôle interne et le contrôle externe «personnages puissants» participent à distinguer les « acceptants » et les « refusants ». Les « acceptants » ont un niveau d'étude plus élevé et sont plus jeunes que les «refusants». Les « acceptants » se sentent davantage menacés par la maladie d'Alzheimer et ont plus tendance à présenter un contrôle de la santé de type interne ou externe «personnages puissants» que les «refusants». Trois facteurs motivationnels d'acceptation de participer ont été mis en évidence : le facteur I «Bénéfices perçus», le facteur II «Influence sociale» et le facteur III «Orientation sur soi». Trois facteurs motivationnels de refus de participer ont émergé : le facteur I «Manque d'intérêt», le facteur II «Raisons médicales» et le facteur III «Contraintes perçues». La présente étude contribue à une meilleure compréhension des caractéristiques psychologiques des individus âgés acceptant ou refusant de participer à une étude préventive conduite dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, ce qui pourrait notamment aider à la mise en place d'actions améliorant la participation des personnes âgées.

**Mots clefs** : Participation - Prévention - Maladie d'Alzheimer - Contrôle - Menace perçue - Motivation - Agée.

***Psychological determinants of acceptance and refusal to take part in an Alzheimer disease preventive study in frail elderly population***

Our research deals with frail elderly persons participation in a dementia preventive study. 812 elderly persons: 527 which accepted and 285 which refused participation in an Alzheimer disease preventive program, completed a questionnaire which evaluated sociodemographic variables and psychological variables: social support, health locus of control, anxiety facet of Neuroticism, perceived threat about Alzheimer disease, motives to accept or to refuse to take part in an Alzheimer disease preventive study.

Results show that level of education, age, threat about Alzheimer disease, internal control and external «powerful others» control, contribute to discriminate «acceptors» and «refusers». Persons who accepted participation have a higher level of education and are younger than people in the refusing-to-participate group. Persons who accepted to take part in the study showed an internal control, a «powerful others» control, and felt more threatened by Alzheimer disease than people in the refusing-to-participate group. Motivational factors to accept to take part in a dementia preventive study are: factor I «Perceived benefits», factor II «Social influence», factor III «Focus on self». Motivational factors to refuse to take part are: factor I «Lack of interest, factor II «Medical reasons», factor III «Perceived constraints».

This study contributes to a better understanding of psychological characteristics of elderly people which accept or refuse to take part in an Alzheimer disease preventive study. This knowledge could help to develop actions improving elderly's participation.

**Keywords** : Participation - Prevention - Alzheimer disease - Control - Perceived threat - Motivation - Elderly.