HAL
open science

Etude des besoins et attentes des aidants familiaux de personne atteinte de maladie d'Alzheimer pour statuer sur l'intérêt d'un nouveau type de structure de répit

Jonathan Jordan

To cite this version:

Jonathan Jordan. Etude des besoins et attentes des aidants familiaux de personne atteinte de maladie d'Alzheimer pour statuer sur l'intérêt d'un nouveau type de structure de répit. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03298562

HAL Id: hal-03298562

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03298562

Submitted on 18 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE **FACULTE DE MEDECINE DE NANCY**

2019

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Jonathan JORDAN

le 21 octobre 2019

Etude des besoins et attentes des aidants familiaux de personne atteinte de maladie d'Alzheimer pour statuer sur l'intérêt d'un nouveau type de structure de répit

Membres du jury :

Madame la Professeure PERRET-GUILLAUME Christine	Présidente
Monsieur le Professeur RICHARD Sébastien	Juge
Monsieur le Professeur NAMOUR Bernard	Juge
Monsieur le Docteur FANJEAUX Jean-Charles	Juge et Directeur
Monsieur le Docteur BOUCHY Olivier	Juge et Co-directeur

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Pr Guillaume VOGIN
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Pr Mathias POUSSEL
International : Pr Jacques HUBERT
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI

Président de Conseil Pédagogique : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

==========
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER – Professeur Henry COUDANE

==========
PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH -Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ -Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET -Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN -François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ -Pierre MONIN - Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER – Denis ZMIROU

==========

1 PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD - François PLENAT -
Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1re sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
2e sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*
Professeur Christo CHRISTOV
3e sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1re sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER
2e sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1re sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2e sous-section : *(Physiologie)*
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur Mathias POUSSEL
3e sous-section *(Biologie cellulaire)*
Professeure Véronique DECOT-MAILLERET
4e sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1re sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2e sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*
Professeure Marie MACHOUART
3e sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1re sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN
4e sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1re sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre FEUGIER
2e sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Guillaume VOGIN
3e sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO
4e sous-section : *(Génétique)*
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1re sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)*
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
2e sous-section : *(Médecine intensive-réanimation)*
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
3e sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU
4e sous-section : *(Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)*
Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1re sous-section : *(Neurologie)*
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD - Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT
2e sous-section : *(Neurochirurgie)*
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
3e sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN
4e sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*
Professeur Bernard KABUTH
5e sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*
Professeur Jean PAYSANT

50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1re sous-section : *(Rhumatologie)*
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
2e sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)*
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX
3e sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
4e sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)*
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1re sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)*
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT
2e sous-section : *(Cardiologie)*
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
3e sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)*
Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD
4e sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)*
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1re sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
2e sous-section : *(Chirurgie viscérale et digestive)*
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN
3e sous-section : *(Néphrologie)*
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN
4e sous-section : *(Urologie)*
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53e Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1re sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)*
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
3e sous-section : *(Médecine générale)*
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54e Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1re sous-section : *(Pédiatrie)*
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
2e sous-section : *(Chirurgie infantile)*
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
3e sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)*
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
4e sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)*
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1re sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2e sous-section : *(Ophtalmologie)*
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD
3e sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*
Professeure Muriel BRIX

==========
2 PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61e Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Professeure Céline HUSELSTEIN

==========
PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeure associée Sophie SIEGRIST
Professeur associé Olivier BOUCHY

==========
3 MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1re sous-section : *(Anatomie)*
Docteur Bruno GRIGNON
2e sous-section : *(Histologie, embryologie, et cytogénétique*)
Docteure Isabelle KOSCINSKI

44e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1re sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
2e sous-section : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1re sous-section : *(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)*
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
2e sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1re sous-section : *(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)
2e sous-section *(Médecine et Santé au Travail)*
Docteure Isabelle THAON
3e sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)*
Docteur Laurent MARTRILLE

47e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1re sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI
2e sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Docteure Lina BOLOTINE
3e sous-section : *(Immunologie)*
Docteure Alice AARNINK (stagiaire)
4e sous-section : *(Génétique)*
Docteure Céline BONNET

48e Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1e sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)*
Docteur Philippe GUERCI
2e sous-section : *(Médecine intensive-réanimation)*
Docteur Antoine KIMMOUN
3e sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49e Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION
2e sous-section : *(Neurochirurgie)*
Docteur Fabien RECH (stagiaire)
3e sous-section : *(*Psychiatrie d'adultes ; addictologie)
Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

50e Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
4e sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51e Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3e sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)*
Docteur Fabrice VANHUYSE
4e sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire)*
Docteure Nicla SETTEMBRE

52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1re sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Docteur Anthony LOPEZ
2e sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)
Docteur Cyril PERRENOT

54e Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

4e sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale)*
Docteure Eva FEIGERLOVA

5e sous-section : *(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)*
Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

55e Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1re sous-section : *(Oto-Rhino-Laryngologie)*
Docteur Patrice GALLET

==========

4 MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

64e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

66e Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

69e Section : NEUROSCIENCES
Madame Sylvie MULTON

==========

5 MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE - Docteure Kénora CHAU

==========

6 DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) *Université de Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre maître et présidente de thèse,

Madame la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME,

Professeure des Universités - Praticien Hospitalier de Médecine Interne; gériatrie et biologie du vieillissement.

Vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Nous vous remercions pour votre confiance et votre intérêt pour notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre gratitude.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur NAMOUR Bernard,

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier de biochimie et biologie moléculaire.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en participant à ce jury et jugeant notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur RICHARD Sébastien

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier de neurologie.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites d'accepter de faire partie de ce jury de thèse.

Veuillez trouver ici, l'expression de notre profonde gratitude.

A notre juge et co-directeur,

Monsieur le docteur BOUCHY Olivier,

Médecin généraliste.

Merci pour votre écoute, vos conseils et votre participation en co-dirigeant ce travail.

Votre aide nous a été très précieuse et je vous en suis très reconnaissant.

A notre juge et directeur,

Monsieur le docteur FANJEAUX Jean-Charles,

Médecin généraliste.

Merci pour votre gentillesse et votre bienveillance à mon égard depuis des années.

Non seulement vous m'avez formé à la médecine générale, mais également accompagné dans mes premiers remplacements et accepté d'être mon directeur de thèse.

Je vous remercie pour tout, du fond du cœur.

A Fanny et Mathieu, mes premiers collègues de médecine générale, si je regrette déjà le travail que l'on faisait ensemble, c'est surtout l'amitié qui nous a unis qui me manque. Je vous souhaite le meilleur et vous remercie pour tout.

Merci à Corinne et Toutou qui m'ont donné toute l'aide possible dans mes premières années de jeune étudiant en médecine. Je n'oublierai jamais votre gentillesse et votre disponibilité durant ces années marseillaises difficiles.

Merci à toute ma famille et plus particulièrement à ma mère qui a toujours cru en moi et qui a su m'épauler, me soutenir et m'aider de manière infaillible durant toutes ces années .Merci pour ton amour inconditionnel, si j'en suis là aujourd'hui c'est grâce à toi.

Merci à Bastien, Clément, Rémi et Maxime mes frères de toujours, grâce à vous ces années d'étude ont aussi été des années de rires, d'expériences et de plaisirs. Vous avez toujours été là pour moi et je serai toujours là pour vous.

Et enfin à toi, Kriss, la plus belle chose qui me soit arrivée en Lorraine.

Merci pour ton amour et ta patience qui ont été une force indéniable dans la réalisation de ce travail.

Tu m'aides à être l'homme et le médecin que je suis.

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations 18
1 INTRODUCTION 19
1.1 La Maladie d'Alzheimer 21
1.2 L'aidant 23
1.2.1 Définition 23
1.2.2 Les aidants de personnes atteintes de MA ou DA 24
1.3 Un enjeu de santé publique 24
1.4 Des solutions de prises en charges multiples 26
1.4.1 Les interventions psycho-socio-éducatives 26
1.4.2 Aides financières 28
1.4.3 Des structures d'orientation 29
1.4.4 Le répit 29
1.5 Les aides en Meuse 32
1.6 Une nouvelle structure de répit 33
2 OBJECTIF DE L'ÉTUDE 36
3 MÉTHODE 37
3.1 Réalisation du guide d'entretien 37
3.1.1 Questions de présentation 37
3.1.2 Questions principales 38
3.2 Réalisation de l'échantillon 39
3.3 Prise de contact avec les aidants 40
3.4 Le recueil des données 40
3.5 Retranscription des entretiens 41
3.6 Analyse des entretiens 41
4 RÉSULTATS 42
4.1 Caractéristiques de l'échantillon étudié 42
4.2 Le vécu des aidants 45
4.2.1 Le rôle de l'aidant 45
4.2.2 Changement de vie 48
4.3 L'aidant en souffrance 50
4.3.1 Changement du proche malade. 50

4.3.2 L'isolement de l'aidant 53
4.3.3 Les répercussions psychologiques et physiques du rôle d'aidant 56
4.3.4 L'inquiétude pour l'avenir 59
4.4 Les Aides et l'aidant 60
4.4.1 Les structures de répit 60
4.4.2 Aides humaines 64
4.4.3 Les psychothérapies 65
4.4.4 Les groupes de paroles et séances de formations 66
4.4.5 Les aides matérielles et financières 69
4.4.6 Autres types d'aide 69
4.5 Les besoins et attentes de l'aidant 70
5 DISCUSSION 79
5.1 Les points forts et limites de l'étude 79
5.1.1 Sur la méthode 79
5.1.2 Sur l'échantillonnage 79
5.1.3 Sur la réalisation des entretiens 79
5.1.4 Sur l'analyse des données 80
5.2 Comment les aidants vivent-ils leur rôle ? 80
5.2.1 Devenir aidant 80
5.2.2 Le rôle de l'aidant 81
5.2.2.1 Les tâches matérielles quotidiennes 81
5.2.2.2 Les tâches administratives 82
5.2.2.3 Accompagnement du proche à travers la maladie 83
5.2.3 Quelles souffrances rencontrent-ils ? 84
5.2.3.1 Le fardeau chez l'aidant de personne atteinte de MA 85
5.2.3.2 Les conséquences négatives 86
5.2.3.2.1 Psychologiques 86
5.2.3.2.2 Physiques 87
5.2.3.2.3 Sociales 88
5.2.3.2.4 Professionnelles et financières 89
5.3 Les aides sont-elles suffisantes ? 89
5.3.1 Le besoin de soutien individuel 90
5.3.1.1 La minimisation du besoin d'aide 91

5.3.1.2 L'abnégation 91
5.3.1.3 Le manque d'information 92
5.3.2 Le besoin de répit 92
5.4 La « Maison de répit » répond-elle aux besoins des aidants ? 94
6 CONCLUSION 96
7 BIBLIOGRAPHIE 98
8 ANNEXES 106
8.1 Annexe 1 : Plan Alzheimer 2008-2012, Axe 1, 2ème mesure 106
8.2 Annexe 2 : Plan Alzheimer Axe 1 ; 1ère mesure 107
8.3 Annexe 3 : Présentation de l'enquêteur 109

Liste des abréviations

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

CCAS : Centres communaux d'action sociale

CH : Centre hospitalier

CHS : Centre hospitalier spécialisé

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

DA : Démence apparentée

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

HAS : Haute autorité de santé

MA : Maladie d'Alzheimer

MMSE : Mini-mental state examination

7 INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence après 65 ans (850 000 français en 2017 selon l'association France Alzheimer). C'est une maladie neuro-dégénérative qui s'accompagne d'une perte d'autonomie et de l'apparition d'incapacités diverses.

Cela correspond à des personnes présentant un niveau de dépendance qui nécessite en plus d'un soutien médical, une aide familiale généralement donnée par un membre de la famille proche que l'on désigne par le terme d'aidant familial.

Ce statut d'aidant est défini par la conférence des organisations familiales « Handicap COFACE » en 2009 comme : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

Si l'aidant n'est pas accompagné dans cette nouvelle prise en charge de la personne malade, de nombreuses études réalisées sur ces populations montrent l'apparition de conséquences à la fois psychologiques, physiques, sociales et financières que l'on désigne sous le terme de « fardeau de l'aidant ».

Ce fardeau, particulièrement retrouvé chez des aidants familiaux de malade atteint de la maladie d'Alzheimer, est souvent désigné comme lourd dans la littérature scientifique (1) et certains auteurs concluent à la nécessité d'une prise en compte et d'un accompagnement de l'aidant (2).

Pour prévenir la survenue d'un tel fardeau, il existe aujourd'hui en France et sur le territoire de la Meuse de nombreuses aides disponibles pour l'aidant :

- Interventions psycho-socio-éducatives (groupe de soutien, de parole, formation, éducation, orientation, aides financières …)
- Psychothérapie de l'aidant
- Répit (accueil de jour, de nuit, hébergement temporaire …)

Malgré ces aides, on trouve toujours en 2016, 48 % des aidants qui déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être un aidant (résultats issus de l'enquête menée

par l'Association Française des Aidants auprès de 200 aidants identifiés par cinq réseaux de santé), reflet d'une prise en charge encore insuffisante.

C'est dans cette optique d'accompagnement toujours plus efficace que la Fondation France Répit a créé en 2018 à Lyon la première « Maison de répit » qui permettrait une prise en charge globale du malade et de son aidant familial.

Cette structure innovante est-elle l'avenir de la prise en charge de l'aidant ?

Par une étude qualitative sur des besoins et attentes de personnes aidantes de malade atteint de maladie d'Alzheimer ou démences apparentées rencontrées en Meuse, nous allons nous projeter sur l'intérêt que représente la mise en place d'un tel dispositif de soins dans cette région.

7.1 La Maladie d'Alzheimer

Découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer, la maladie d'Alzheimer est une affection du cerveau dite « neuro-dégénérative » se caractérisant par une détérioration des fonctions cognitives conduisant à une dépendance dans les actes de la vie quotidienne.

C'est la cause la plus fréquente de démences après 65 ans.

Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève de 2 à 4 % de la population générale, augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans. Ainsi en France, environ 900 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie neurodégénérative aux effets irréversibles qui représente 70% des cas de démence et la 4e cause de mortalité sur le territoire français. À raison d'un nouveau cas diagnostiqué toutes les 3 minutes, on estime que cette maladie pourrait toucher 1,3 million de personnes à l'horizon 2020, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie. (Maladie d'Alzheimer : infographie 2017, Fondation Recherche Médicale (3)).

Les troubles de la mémoire sont les premiers signes de la maladie. La mémoire épisodique (évènements récents inscrits dans le temps et dans l'espace) est la première atteinte. La mémoire ancienne (souvenirs anciens, mémoire des procédures : conduite automobile, …) est préservée au début. Un manque du mot, des modifications du comportement (manque d'intérêt, ...) sont fréquemment associés au début. Avec le temps vont apparaître d'autres atteintes des fonctions supérieures qui pourront entrainer une dépendance de plus en plus importante : difficultés pour s'occuper des tâches quotidiennes, non reconnaissance de personnes connues puis des proches, difficultés pour la réalisation d'actes élémentaires (s'habiller, manger...), perte du contrôle des sphincters … . Les modifications du comportement s'accentuent et on reconnaît des formes « calmes » de la maladie où le patient dort beaucoup et des formes « agitées » avec de fréquents troubles du sommeil (insomnie, fugues, ...) (4).

L'évolution dans le temps de la détérioration cognitive et des conséquences cliniques permet de distinguer trois stades (5) :

1. La phase de début clinique (M.A.P.) (quelques années d'autonomie conservée) :

La plainte mnésique émane de l'intéressé ou de son entourage. Le langage est parfois touché. Les activités sociales complexes sont limitées. Une apathie précoce est fréquente. Au plan

affectif, on peut noter anxiété, irritabilité, état dépressif, voire hypocondrie. On observe volontiers anosognosie, ou anosodiaphorie, ou encore, déni.

2. La phase de démence (perte d'autonomie de degré divers) :

Troubles de mémoire, désorientation temporelle et spatiale, troubles du langage (composantes purement linguistiques et composantes pragmatiques), apraxie, agnosies (physionomies, objets, espace), désordres psychotiques délirants ou interprétatifs, apathie fréquente à ce stade, pouvant alterner avec des états d'agitation et d'agressivité, réduction des activités, perte d'autonomie partielle, anosognosie fréquente.

3. Le stade sévère (perte d'autonomie profonde)

Atteinte cognitive globale : mémoire, orientation, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, jugement et raisonnement. Anosognosie. Apathie. Activités très réduites, inadaptées, stéréotypées, stériles. Agitation anxieuse. Altération de la marche (astasie-abasie et apraxie), chutes, et, à terme, état grabataire. Incontinence urinaire. Complications infectieuses, thromboemboliques, trophiques, métaboliques... et des capacités de communication résiduelles.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer s'accompagne donc d'une perte d'autonomie et de l'apparition d'incapacités diverses. L'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par le besoin d'aide. Autrement dit, l'autonomie peut se définir par la capacité de la personne à se gouverner elle-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. La dépendance, quant à elle, correspond à l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne (6).

Pourtant malgré cette perte progressive de l'autonomie et un degré de dépendance élevé, on observe chez les personnes atteintes par la MA que le lieu de vie reste le domicile jusqu'à un stade sévère de la maladie (90,9 % des personnes malades ayant un score au MMSE *(mini-mental state examination)* de 24 à 30 ; 76,2 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 19 et 23, et 57,3 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 10 et 18) (7).

Ce maintien à domicile est possible grâce à l'action de l'entourage familial qui va essayer de compenser et prendre en charge au maximum la perte d'autonomie progressive pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Bien qu'elle puisse résulter d'une entraide familiale générale, cette aide est le plus souvent apportée par un membre de la famille ou un proche en particulier, généralement le conjoint ou l'enfant, que l'on désigne sous le terme d'aidant familial.

7.2 L'aidant

7.2.1 Définition

Il a fallu attendre les années 2000 pour que le statut d'aidant soit reconnu, que ce soit sur le plan juridique, sociologique ou médico-social. Ainsi, en 2005, la législation française a clairement défini le statut de l'aidant familial dans le cadre de la dépendance d'une personne handicapée avec l'article R.245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles (8). Depuis 2007, le « Guide de l'aidant familial » est l'outil de référence en France pour les familles confrontées à la dépendance. Il reprend la définition de l'aidant familial en élargissant ses prérogatives à d'autres types de dépendance que le handicap, comme le fera la « Charte européenne des aidants familiaux » en 2009 (9).

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), l'Association des paralysés de France (APF), la Confédération des associations familiales de l'Union européenne (COFACE), l'Union nationale des associations familiales (UNAF) lors de la Conférence de la famille de 2006 (10) ont défini un aidant comme « *la **personne non professionnelle** qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* ».

Cette définition de l'aidant ne peut pas masquer que ce rôle recouvre des réalités fort différentes en fonction des situations (personnes aidées handicapées, atteintes de maladies évolutives, en phase terminale...). Nous allons dans ce travail nous consacrer à des aidants familiaux de personnes atteintes de MA ou DA où la dépendance à l'entourage est particulièrement marquée.

7.2.2 Les aidants de personnes atteintes de MA ou DA

L'étude PIXEL : « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer » (11) réalisée en 2001 en France a étudié par le biais de questionnaires 569 aidants familiaux de personnes atteintes de la MA.

Cette étude retrouve que les personnes qui, au sein de la famille, s'occupent de personnes atteintes de MA se répartissent en deux groupes distincts :

- Un premier groupe d'aidants, relativement jeunes (52 ans en moyenne), il s'agit des enfants des patients, et le plus souvent de leur fille (3 fois sur 4).
- Un second groupe d'aidants de 71 ans en moyenne, il s'agit des conjoints et plus particulièrement des épouses (2 fois sur 3).

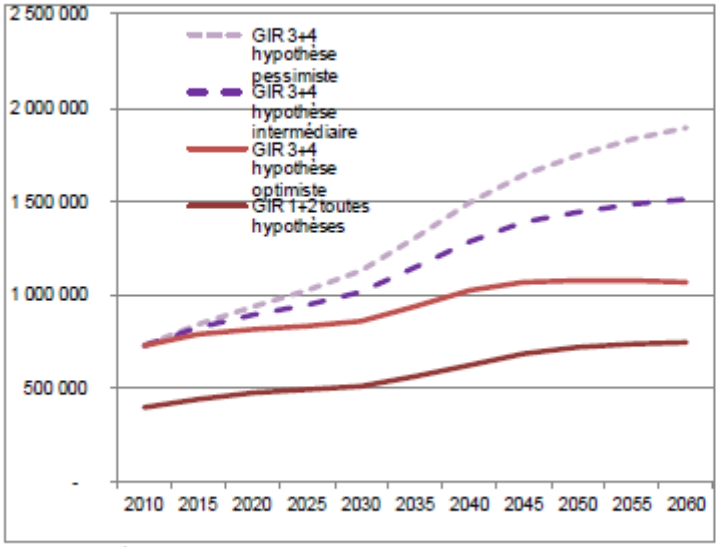
Ces deux groupes sont de taille équivalente avec une proportion de 43% de conjoints et 48% d'enfants. Dans 68 % des cas ils ont plus de 60 ans et sont en grande majorité de sexe féminin.

7.3 Un enjeu de santé publique

La prise en charge de l'aidant familial notamment dans un contexte d'aidé atteint de MA ou de DA est un problème majeur de santé publique.

Si l'on regarde les projections démographiques publiées par l'INSEE on retrouve que selon le scénario central, le nombre de personnes de 60 ans et plus augmenterait, à lui seul, de 10,4 millions entre 2007 et 2060. En 2060, 23,6 millions de personnes seraient ainsi âgées de 60 ans ou plus, soit une hausse de 80 % en 53 ans. L'augmentation est la plus forte pour les plus âgés : le nombre de personnes de 75 ans ou plus passerait de 5,2 millions en 2007 à 11,9 millions en 2060 ; celui des 85 ans et plus de 1,3 à 5,4 millions (12). Un vrai enjeu de société, si l'on considère que le nombre de personnes âgées dépendantes pourrait atteindre les 2 000 000 (13).

Effectifs de personnes âgées dépendantes projetés à l'horizon 2060 selon trois hypothèses de projection, par niveau de dépendance



Champ • France métropolitaine.
Sources • DREES, données individuelles anonymisées des bénéficiaires de l'APA, 2006-2007 ; INSEE, projections de population 2007-2060 ; calculs DREES.

De plus au fil des réformes menées depuis trente ans de l'hôpital public qui évolue vers une fonction de « plateau technique », avec des durées de séjours de plus en plus courtes on peut conclure que le nombre de personnes malades à domicile dépendantes ne va cesser de prendre de l'importance (14).

Les coûts de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés sont importants. Il s'agit d'une des maladies les plus coûteuses pour la société après l'âge de 65ans dans des pays comme la France, les Pays-Bas, la Suède et les États-Unis (15).

D'un point de vue économique, une étude américaine a permis d'évaluer à plusieurs milliards les bénéfices de l'état grâce au travail fourni par les personnes aidantes qui s'occupent de proches (16) en France cela pourrait atteindre 11 milliards d'euros par an d'économie pour la société (17).

Au vu de ces informations, il semble nécessaire de tout mettre en œuvre pour permettre le maintien et l'amélioration de l'aide des proches de malade atteint de MA ou DA.

En dehors du facteur économique lorsque l'on s'intéresse au bien-être de la population, on observe qu'en majorité les personnes âgées souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible (18).

Si l'on veut que ce soit possible chez des personnes atteintes de MA où l'état de dépendance croît avec l'avancée de la maladie, une prise en charge multiple est essentielle :

- Soulager l'aidant dans les actes de la vie quotidienne,
- Lui apporter un soutien moral,
- Lui permettre de prendre des moments de répit,
- Augmenter son aptitude à interagir avec le patient.

Cet ensemble de facteurs va permettre à l'aidant familial de prolonger sa capacité à procurer des soins à domicile au patient et à améliorer la qualité de vie de l'un et de l'autre (19). De fait, ceci pourrait permettre de retarder l'entrée en institution coûteuse à la fois pour la santé du malade, le moral de l'aidant et pour la société.

C'est dans cette optique que depuis les années 2000 en France, une multitude d'actions ont été menées par le biais de plans nationaux de santé publique, de lois ou par la création d'aides d'informations de soutien, de répit, financières etc., pour essayer de prévenir le fardeau de l'aidant et d'accompagner cette population croissante d'aidants en souffrance.

7.4 Des solutions de prises en charges multiples

7.4.1 Les interventions psycho-socio-éducatives

Elles comportent différents types d'interventions : les groupes de parole ou de soutien, les formations, le soutien individuel, la thérapie familiale, les psychothérapies, les réunions d'information-débat, les conférence-débat mais aussi des structures d'orientation et des aides financières.

Certains groupes d'aidants ont une finalité pédagogique (programmes de psycho-éducation, de formation sur la maladie d'Alzheimer…), alors que d'autres ont une visée thérapeutique (cafés-aidants, groupes de parole…) en se centrant sur l'élaboration de la souffrance psychique de l'aidant et l'analyse de ses liens à son proche et/ou au groupe familial. Mais certains groupes se situent aussi au carrefour de ces axes (réunions d'informations-débats, conférences-débats…), en croisant les informations sur la maladie et les échanges entre les participants. La disparité de leurs orientations, de leurs référentiels théoriques et de leurs objectifs éclaire

l'importante variabilité du cadre (intervenants, rythme des séances, thème, horaires…) des groupes d'aidants trouvés sur le terrain. Il n'existe donc pas à l'heure actuelle de prototype du groupe d'aidants, qui peut se référer tantôt au cadre et aux outils de la thérapie de groupe ou de la thérapie familiale, tantôt à une approche psycho-éducative.

Les groupes de soutien :

Les groupes de parole sont des réunions (ateliers, activités (physiques, artistiques), sorties entre aidants, conférences dans une salle, dans un café ou au sein de la ville…) entre des psychologues et des thérapeutes et des personnes souffrant du même mal ou ayant les mêmes besoins. Ils permettent de se confier et de discuter des difficultés quotidiennes dans la prise en charge de la maladie. C'est un lieu de partage autour de la même problématique.

Ils sont organisés par différents types de structures : les associations de malades ou d'aidants, les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les Centres communaux d'action sociale (CCAS), les organismes d'aide à domicile, certaines caisses de retraite.

Leur but est de diminuer le fardeau de l'aidant (rompre l'isolement relationnel et social , être valorisé dans son rôle d'aidant, diminuer le stress, s'informer et prévenir l'épuisement psychologique et physique des aidants), de partager son expérience (exprimer librement ses difficultés quotidiennes, encourager le savoir informel, être incité à mettre des mots sur des pensées, sentiments ou situations anxiogènes pour mieux s'en défaire) et d'augmenter les capacités de coping, le bien-être et la qualité de vie (retravailler la qualité de la relation avec son aidé, souvent dégradée, alors que lien affectif est fort, confronter les expériences, entendre comment d'autres aidants ont surmonté certaines périodes délicates, trouver des réponses à des problèmes pratiques).

Les formations :

En France, la formation des aidants est l'une des premières mesures du troisième plan Alzheimer (2008-2012), qui propose deux jours de formation gratuits pour tout aidant en faisant la demande (annexe 1).

La forme et le contenu des formations évoluent pour leur apprendre à faire face aux comportements difficiles des personnes malades. Ces formations ne visent en aucun cas à transformer les aidants familiaux en « professionnels » de l'aide, mais plutôt à les rendre plus

efficaces pour qu'ils puissent adapter leurs stratégies d'aide à leur environnement physique, social et culturel spécifique. Pour trouver le sens de son expérience d'aide, l'aidant ne doit pas être écrasé par les tâches à accomplir.

Il s'agit de dépasser la simple « éducation » pour renforcer les compétences et les capacités des proches aidants, afin de réduire leur souffrance émotionnelle et leur apprendre, tout au long de leur parcours, à adopter des stratégies de soutien pour faire face à la situation (coping) en s'adaptant aux besoins de la personne malade, de l'âge, du lien entre la personne malade et ses proches, et de la situation de l'entourage. Les approches cognitivo-comportementales montent ainsi en puissance, tout comme les programmes de formation à domicile ou à distance.

Les psychothérapies :

Il s'agit de proposer une prise en charge de l'aidant par une approche psychothérapeutique, principalement cognitivo-comportementale.

Soutien individuel :

Grâce à la vidéo, au téléphone et à Internet, les rencontres et échanges individuels ou collectifs peuvent se faire de manière virtuelle, et les programmes d'information, de soutien et d'éducation à la santé sont davantage personnalisés.

7.4.2 Aides financières

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une allocation destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie (c'est-à-dire avoir un degré de perte d'autonomie évalué comme relevant du GIR 1, 2, 3 ou 4 par une équipe de professionnels du conseil départemental).

L'APA est versée par le conseil départemental. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a revalorisé et amélioré l'APA à domicile (20).

Il n'y a pas de conditions de revenu pour bénéficier de l'APA. En revanche, le montant attribué dépend du niveau de revenus. Au-delà d'un certain niveau de revenus, une participation progressive peut être demandée.

Le recours à l'accueil de jour est facilité dans le cadre de la réforme de l'APA à domicile et de l'instauration, par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (20), d'un droit au répit pour les proches aidants.

7.4.3 Des structures d'orientation

Afin d'informer et d'accompagner la personne âgée malade et son aidant, plusieurs structures sont disponibles :

- Le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) : centre d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées de plus de 60 ans et de leurs proches, dédié à faciliter l'accès aux droits.
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : centre d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, de moins de 60 ans, ainsi que de leurs proches pour toutes les démarches liées aux situations de handicap.
- Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) : est dédié à l'accompagnement des familles en difficulté, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, quant aux aides, actions et dispositifs locaux.

7.4.4 Le répit

Le répit est apparu dans les années 1940 à Montréal pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques et leurs proches (21). Puis en Grande-Bretagne, il s'est ensuite étendu aux personnes âgées sous la forme d'un centre de jour associé à une maison de retraite (22).

Les structures de répit se sont également développées en Europe et en France. Selon la Direction Générale de la Santé, il existait en France en 2005, 4085 places d'accueil de jour et 2500 places d'hébergement temporaire (23). En France les centres de jour sont soit autonomes, soit rattachés à un EHPAD, un service d'aide et de soin à domicile ou à l'hôpital (21).

Les modalités de fonctionnement et les activités organisées pour les proches aidants et les personnes malades par les différentes structures de répit sont extrêmement disparates (24).

La notion de répit dans la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal (21,25).

Ce groupe hétérogène se décompose en aides à domicile, accueil en centre de jour (parfois de soir ou de nuit) et hébergement temporaire en maison de retraite ou à l'hôpital.

La première mesure de l'axe 1 du troisième plan Alzheimer (2008-2012) (annexe 2) concerne le développement et la diversification des structures de répit. Ce type d'accueil, aujourd'hui reconnu par les pouvoirs publics en termes de réglementation et de financement, connaît un développement sensible, malgré des inégalités territoriales encore importantes (26).

En 2015, la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement a instauré un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance (20).

Accueil de jour :

L'accueil de jour (1749 centres offrant plus de 14000 places pour les malades Alzheimer (26)) est un dispositif d'accueil à la journée pour les personnes âgées ou pour les personnes en situation de handicap.

Les centres d'accueil de jour peuvent être : soit des structures indépendantes, soit des structures rattachées à une maison de retraite ou à un service à domicile, soit par des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui développent ce service particulier dans un espace dédié en plus de leur activité principale.

Elles se composent d'équipes pluridisciplinaires de professionnels : un médecin coordonnateur, une infirmière référente, une psychologue, une aide-soignante, une aide médico-psychologique, une auxiliaire de vie et une musicothérapeute, une orthophoniste, une art-thérapeute … .

Elles proposent des activités variées pour favoriser les stimulations physiques, sensorielles et cognitives ainsi que des actions favorisant une meilleure nutrition et des actions contribuant au bien-être.

En prenant en charge ponctuellement les personnes en perte d'autonomie qui souhaitent rester à domicile leur but est, pour l'aidant familial, de permettre de rompre l'isolement, d'avoir du temps pour soi, faire des courses, aller à des rendez-vous médicaux, de rencontrer des

professionnels spécialisés qui apportent conseils et écoute, de répondre à des situations d'urgence en matière d'hébergement.

Cette période de répit et de suppléance de l'aidant en toute sécurité de la personne malade va également lui permettre de prendre le temps de s'informer et se former et permettre la rencontre et l'échange avec d'autres familles aux prises avec les mêmes difficultés.

L'accueil de nuit :

C'est un mode d'hébergement à temps partiel en maison de retraite destiné à des personnes vivant à domicile pouvant aller du dîner au petit-déjeuner. Il permet aux aidants de prendre du répit.

L'accueil de nuit permet à une personne d'être accueillie dans un établissement de la fin de journée jusqu'au lendemain matin, selon une fréquence répondant à ses besoins. À l'inverse, la garde itinérante de nuit, fondée sur la mobilité des professionnels, consiste en des passages de courte durée à domicile à toute heure de la nuit. Malgré tout leur intérêt, dès lors qu'ils sont mis en œuvre en évitant les possibles perturbations pour les bénéficiaires, et la reconnaissance croissante dont ils bénéficient, ces dispositifs restent encore peu développés pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

L'hébergement temporaire :

L'hébergement temporaire est une formule qui permet aux aidants de prendre du repos. De quelques semaines à quelques mois, les établissements proposent de plus en plus ce type de solution pour faire face à des difficultés ponctuelles qui rendent difficiles le maintien à domicile : travaux à domicile, retour d'hospitalisation, absence temporaire de l'aidant principal (hospitalisation, vacances), ou pour préparer progressivement une entrée définitive dans l'établissement.

La durée de l'accueil est généralement limitée à 90 jours par an mais le principe même de l'hébergement temporaire est d'être très souple. On peut y avoir recours ponctuellement (quelques jours, par exemple si son proche part en week-end), régulièrement (par exemple, une semaine tous les 2 mois.), ou sur une longue période en continu (par exemple 3 mois d'affilée ou sur des périodes plus courtes répétées régulièrement dans l'année : par exemple, 1 mois en janvier, 1 mois en juillet et 1 mois en novembre). L'hébergement temporaire peut se dérouler

en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou en accueil familial.

L'accueil familial :

Cette solution de répit permet l'accueil de personnes en difficulté de vie au sein de familles agréées auprès du Conseil Départemental. L'accueil familial est un dispositif permettant à une personne âgée ou handicapée, moyennant rémunération, d'être accueillie au domicile d'un accueillant familial agréé.

Les accueils peuvent être permanents, temporaires ou séquentiels, à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit), en chambre individuelle ou en logement indépendant.

Le baluchonnage :

C'est un service de remplacement temporaire de l'aidant vivant avec son proche. Un "baluchonneur" prend le relais de l'aidant pendant son absence, à son domicile en continu 24h/24 et 7j/7.

L'objectif est de permettre aux aidants de se reposer durant plusieurs jours, et de permettre une réponse à la nécessité d'offrir des services plus souples, plus flexibles et plus appropriés aux besoins des familles confrontées à la dépendance de leurs proches, dans un souci de complémentarité entre l'aide informelle et l'aide professionnelle.

7.5 Les aides en Meuse

Différents organismes sont présents en Meuse dont les actions vont permettre une prise en charge globale de l'aidant :

CLIC et CCAS 55 avec un rôle d'accueil, d'information et de soutien de proximité pour les personnes âgées et leurs aidants, familles.

Des réseaux de santé comme le réseau de santé SUD Meusien et le réseau ADOR dont les multiples actions auprès des personnes âgées vont permettre la détection d'aidants familiaux et leur mise en relation avec des structures d'accompagnement dédiées.

Enfin des structures d'accompagnements de l'aidant familial dont la principale est Interm'aides 55, plateforme d'accompagnement et de répit.

Elle développe ses activités depuis 2013 et grâce à de nombreux partenariats (le département meusien, réseaux de santé, SSIAD, musées, etc.), est présente sur l'ensemble du territoire meusien. C'est une structure dédiée aux aidants d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative et ayant besoin de soutien et/ou de répit.

Composée d'une équipe pluridisciplinaire elle a de nombreuses missions dédiées à l'accompagnement et la prise en charge de l'aidant et de la dyade « aidant-aidé » :

- Des missions d'écoute et de soutien auprès des aidants par la mise à disposition de l'aidant : d'entretiens individuels psychologiques, de groupes de parole, de « café Alzheimer », d'ateliers de formation.

- Des missions de répit à domicile.

- Des missions auprès du couple aidant/aidé avec des temps de détente collectifs partagés, des haltes de répit/détente.

- Des actions plus diverses comme des ateliers psycho socio esthétiques, des sorties musée, etc.

7.6 Une nouvelle structure de répit

La fondation « France répit » considère que les lieux et services adaptés sont en nombre insuffisant et ne permettent pas de répondre aux besoins des patients et de leurs aidants contrairement au Canada, Allemagne et Belgique où des offres de répit structurées existent pour venir en aide aux proches des personnes gravement malades.

C'est dans cette optique que la fondation a créé une structure de répit à Lyon en 2018 qui permet une prise en charge globale de la personne aidante pour répondre au mieux à ses attentes et prévenir ou traiter le potentiel fardeau.

Il existe deux types de prise en charge.

Le répit programmé (prévention) ou d'urgence (crise) s'avère souvent indispensable en cas d'incapacité temporaire ou d'épuisement de l'entourage :

- Les séjours programmés permettent d'accueillir les personnes malades et leur famille, pour faire face à des obligations extérieures ou pour repenser une dynamique familiale qui s'épuise.
- Les séjours d'urgence permettent de faire face aux situations de crise et d'éviter la ré-hospitalisation de la personne malade, qui n'est souvent pas nécessaire médicalement, ni profitable humainement.

En lien avec les organismes de tutelle et les acteurs du monde sanitaire et médicosocial, elle envisage également de proposer des places de répit de proximité sur l'ensemble du territoire régional.

Parce que le répit ne s'arrête pas à la prise en charge ponctuelle de la personne malade et de sa famille au sein de la maison, mais s'inscrit dans un parcours de long terme, un accompagnement plus large est proposé, en lien avec les associations et réseaux d'aide existants :

- garde du malade à domicile pour soulager les proches durant quelques heures,
- suivi psychologique des familles,
- groupes de parole,
- accompagnement,
- animations de loisirs et séjours de vacances répit,
- aide administrative, sociale ou juridique.

Cette structure présente une innovation dans la prise en charge de l'aidant. Elle permet un temps de répit dans une structure dédiée au malade et à son proche, construite au cœur d'un magnifique parc arboré d'un hectare, c'est une maison d'architecte qui permet de sortir des services de soins et d'accueils habituels et de favoriser le ressourcement et le bien-être. Elle a la particularité de permettre un accompagnement total de l'aidant dans le répit en proposant à l'aidant s'il le souhaite de séjourner avec le proche malade. Sur place sont présentes des activités dédiées au malade seul ou à la dyade « aidant-aidé » mais aussi à l'aidant seul :

- soit dans un but de détente et de repos : soins, spa, jardinage, jeux, lecture… .

- soit dans un but d’information, d’aide administrative, de soutien psychologique. La mise en place de groupes de parole et de formations lui faisant découvrir ou accéder aux différentes formes de prise en charge de l’aidant.

- soit de permettre un contact avec l’équipe mobile de répit, permettant de refaire le point sur la situation d’aide.

Cette structure est disponible pour les aidants de personne, ayant moins de 60 ans, souffrant d’une pathologie chronique grave menaçant leur vie ou leur donnant une espérance de vie limitée ainsi qu'à leurs « aidants naturels », familles, proches.

Elle est donc très limitée à l’accès pour les aidants de personne Alzheimer, cette maladie ayant un âge de prévalence supérieur à 65 ans. Elle parait cependant tout aussi intéressante dans sa nouveauté de prise en charge pour cette catégorie d’aidant.

Nous avons donc essayé au cours de ce travail de nous projeter sur l’intérêt qu’aurait une structure de ce type pour les aidants de personne atteinte de maladie d’Alzheimer en Meuse ou d’autres départements.

8 OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Notre étude porte sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personne atteinte de MA et DA en Meuse pour essayer de statuer sur l'intérêt d'un nouveau type de structure de répit. Or, pour cela, il nous semblait intéressant d'identifier ces besoins mais également d'essayer d'en comprendre l'origine et cela par une exploration du vécu de l'aidant, de l'image et du sens qu'il donne à sa place et son rôle en tant qu'aidant. Ces données étant subjectives et donc difficilement mesurables, notre choix s'est porté sur une étude qualitative.

9 MÉTHODE

Nous avons choisi d'utiliser pour cette étude des entretiens individuels semi dirigés. Ce choix a été pris du fait qu'entretenir des aidants familiaux sur leur rôle, leur difficulté et leurs besoins, c'est obtenir un récit de leur quotidien et de leur intimité familiale et conjugale. L'entretien semi dirigé en format tête à tête entre l'enquêteur et la personne sollicitée semble plus approprié pour obtenir un témoignage franc, une diversité des récits et d'éviter des sentiments de peur, honte, culpabilité et autre pression psychologique qu'aurait pu ressentir un enquêté en format « focus group » et gêner le recueil de données. De plus, du fait de leur rôle d'aidant, il aurait été difficile d'obtenir un nombre d'enquêtés suffisant disponibles à un même moment pour réaliser des entretiens en format « focus group ».

9.1 Réalisation du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été réalisé après une étude de la littérature médicale centrée sur notre question de recherche. Cette recherche nous a permis d'obtenir un grand nombre de thèmes et de questions qui nous permettrait de déconstruire et de reformuler au cours de l'enquête notre question d'étude et ainsi obtenir le plus de faits concrets, d'anecdotes, de données objectives et subjectives afin de nous donner des moyens d'objectivation (27). Puis à partir de ces données nous avons réalisé un guide d'entretien comprenant une première partie avec des questions de présentation afin de savoir qui est l'enquêté et d'obtenir les caractéristiques de notre échantillon et cinq questions principales qui sont en rapport avec les différents thèmes que nous souhaitions aborder durant les entretiens. Les questions principales ont été volontairement très ouvertes pour respecter la méthodologie qualitative et obtenir un guide d'entretien souple. Des sous questions ont également été rédigées mais pas forcément utilisées lors des entretiens, leur but étant de relancer la conversation ou d'approfondir un thème, une pensée abordée par l'enquêté.

9.1.1 Questions de présentation

- Sexe de la personne interrogée

- Quel âge avez-vous ?

- Quelle est votre situation professionnelle ?

- Quelle est votre situation familiale ?

- Quel est le lien de parenté avec votre proche ?

- De quelle pathologie souffre votre proche ? Depuis quand est-il malade ?

- Depuis quand êtes-vous aidant ?

- Etes-vous l'aidant principal ?

- Etes-vous le seul aidant ?

- Où habitez-vous (domicile du proche et secteur rural ou urbain) ?

9.1.2 Questions principales

Comment vivez-vous votre rôle d'aidant au quotidien ?

Cette première question a pour but d'obtenir un premier récit de l'enquêté afin de recueillir des informations sur comment il perçoit son rôle et son statut d'aidant et quelles conséquences cela a sur sa vie. Elle permet d'explorer les éventuelles difficultés rencontrées par l'aidant et les différents signes de souffrance dus à ce rôle pour en comprendre les besoins et attentes qui en découlent.

En tant qu'aidant, avez-vous des attentes ou des besoins pour améliorer votre qualité de vie, celle de votre proche ou pour améliorer l'aide que vous assurez ?

Cette question est le thème de notre étude, elle permet aux enquêtés d'exprimer librement les différents types de besoins qu'ils ont pu ressentir au cours de leur rôle d'aidant.

Avez-vous pu bénéficier d'aides et qu'en avez-vous pensé ?

Cette question vise à la fois à faire le point sur les connaissances de l'enquêté sur les différentes aides existantes et à obtenir son ressenti afin de comprendre pourquoi elles ne répondent pas à

ses besoins et attentes.

Avez-vous dû faire face à des situations d'urgence ?

Cette question a pour but de permettre aux enquêtés de s'exprimer sur des situations d'urgence dans le rôle d'aidant qui sortent du quotidien et qui pourraient permettre d'identifier des besoins et des attentes plus ponctuels qui n'auraient pas été abordés dans le reste de l'entretien.

D'après votre expérience que pensez-vous d'une telle structure ?

Cette dernière question faisait suite à une présentation de la structure de répit. Elle vise à obtenir un premier avis auprès d'aidants concernant la structure et de voir comment réagissent les aidants enquêtés face à une nouvelle offre d'aide.

9.2 Réalisation de l'échantillon

L'échantillon a été réalisé selon le principe de diversification. En effet, dans les études qualitatives la représentativité d'un échantillon d'entretiens est obtenue en essayant de réunir des personnes présentant toutes les caractéristiques pouvant engendrer des différences à l'égard des représentations étudiées, sans tenir compte de leur nombre relatif dans la population d'origine (28).

Ainsi les seuls critères d'inclusion étaient :

- Personne aidante d'un proche atteint de la MA ou DA

- Personne vivant en Meuse

Pour répondre au principe de diversification et obtenir une population d'aidants qui soit diverse par les lieux d'habitation et le recours ou non aux aides déjà existantes pour l'aidant et la personne malade, nous avons donc contacté différents acteurs de soins au contact d'aidants qui nous ont fourni différents noms et contacts téléphoniques :

- Plateforme d'accompagnement et de répit Interm'aides 55

- Deux médecins généralistes de BAR LE DUC et une orthophoniste de LONGEVILLE-EN-BARROIS

- Le service de gériatrie du CH de BAR LE DUC pour le sud meusien

- Le service de gériatrie de l'hôpital VERDUN-SAINT MIHIEL pour le nord meusien

D'autres acteurs ont également été contactés tels que l'association France Alzheimer, le réseau de santé du sud meusien, le CHS de FAINS VEEL et le centre hospitalier SAINT CHARLES de COMMERCY, mais nous n'avons pas obtenu de réponse ou de contact d'aidants.

Nous avons poursuivi l'échantillonnage jusqu'à l'obtention d'une saturation théorique des données c'est-à-dire jusqu'au moment où la collecte de données n'apporte plus à l'avancement de la conceptualisation du phénomène (27).

Cette saturation a été obtenue après la réalisation du 14ème entretien.

9.3 Prise de contact avec les aidants

Le premier contact a été réalisé par les différents acteurs et structures de soins mentionnés dans le paragraphe précédent. Après présentation du sujet d'étude et accords des personnes aidantes, les noms et numéros de téléphone ont été communiqués à l'enquêteur pour permettre un second contact cette fois par téléphone pour présentation de l'enquêteur, vérification des critères d'inclusion et, après rappel de l'anonymat, prise d'un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien.

9.4 Le recueil des données

Le recueil des données a eu lieu lors de l'entretien soit au domicile des personnes soit dans un local du cabinet médical Theuriet à BAR LE DUC lorsque les enquêtés préféraient un lieu neutre ou sans la présence du proche. Le début de l'entretien commençait par une brève présentation (annexe 3).

Suite à cette présentation et après réponse aux éventuelles questions, l'entretien débutait avec un enregistrement par dictaphone et une application dictaphone sur téléphone portable.

La durée des entretiens a été très variable en fonction des personnes enquêtées, le plus court durant 15 minutes et 46 secondes et le plus long 52 minutes et 27 secondes avec une durée d'entretien moyenne d'environ 30 minutes.

9.5 Retranscription des entretiens

Les entretiens ont été retranscrits en intégralité et de manière littéral/verbatim, c'est-à-dire en respectant la forme du discours. Des informations non verbales telles que interruptions, rires, pleurs etc. y ont été ajoutées pour renseigner sur le déroulement de l'entretien et venir compléter les données verbales. A l'inverse, certaines données informatives telles que les lieux ou noms propres de personnes ont été retirées pour garantir l'anonymat.

9.6 Analyse des entretiens

Une fois retranscrit, nous avons procédé à une analyse horizontale de chaque entretien pour extraire des nœuds de sens c'est-à-dire les groupes de mots sur lesquel porte notre analyse et qui sont susceptibles de permettre la compréhension de l'expérience vécue.

Ces nœuds de sens ont été catégorisés puis classés par thèmes.

Au cours de ce travail, une seconde analyse a été réalisée par notre directeur de thèse afin de vérifier la qualité de cette analyse horizontale et d'augmenter la validité de l'analyse qualitative selon le concept de triangulation (27).

10 RÉSULTATS

10.1 Caractéristiques de l'échantillon étudié

Sexe : Sur les 14 entretiens réalisés, 9 des enquêtés étaient des femmes et 5 des hommes.

Age : La moyenne d'âge de l'échantillon est de 71 ans. La personne enquêtée la plus jeune ayant 47 ans et la plus vieille 95 ans.

Situation professionnelle :

Parmi tous les enquêtés seulement deux personnes étaient encore en activité, une aidante conjointe et une aidante enfant. Toutes les autres personnes étaient retraitées.

Les différentes catégories professionnelles sont précisées dans le tableau récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon étudié.

Situation familiale :

Les aidants interrogés étaient mariés pour 10 d'entre eux, 3 personnes étaient célibataires et une personne était en concubinage avec le proche malade, la plupart d'entre eux avaient des enfants avec seulement une personne interrogée sans enfants. Parmi les 13 aidants avec enfant, seule une personne interrogée a déclaré avoir des enfants à charge.

Lien de parenté avec le proche :

La quasi-totalité des aidants de notre échantillon avait un lien familial avec la personne malade puisque 9 d'entre eux étaient le conjoint et 4 des enfants. La seule personne interrogée n'ayant pas de lien familial était toutefois en concubinage avec le proche malade et nous l'avons incluse dans les aidants conjoints pour le reste de l'étude.

Pathologie du proche malade :

Seulement un des proches malades souffrait d'une démence apparentée à la maladie d'Alzheimer, l'aidant interrogé ayant déclaré que son proche souffrait d'une aphasie primaire progressive. Pour 12 aidants de notre échantillon le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez leur proche avait été annoncé et clairement exprimé par l'aidant. Une seule personne a émis une

retenue quant au diagnostic de son proche lors de l'entretien, cependant elle n'a pas été exclue de l'étude ayant été présentée par le service de gériatrie comme aidante d'une personne Alzheimer et ayant confirmé ce diagnostic lors de la prise de contact téléphonique par l'enquêteur.

Durée de l'aide :

La durée de l'aide apportée en tant qu'aidant variait en fonction des personnes interrogées avec en moyenne une durée d'aide de 2.8 années, la durée la plus courte étant d'une année et la plus longue de 6 ans. Ces durées sont toutefois approximatives car il était difficile aux aidants de donner une durée précise du fait de l'apparition progressive des troubles et du diagnostic parfois tardif par rapport au début de la maladie.

Qualité de l'aidant :

Tous les aidants interrogés dans notre échantillon ont déclaré être l'aidant principal. Tous les aidants conjoints étaient le seul aidant pour s'occuper de la personne malade, par contre 3 des aidants enfants avaient l'aide d'un frère ou d'une sœur qui s'occupait de la personne malade 1 jour par semaine. La 4ème personne aidante enfant ayant déclaré avoir l'aide d'une de ses sœurs mais sans notion de journée attribuée.

Lieu d'habitation de l'aidant et du proche malade :

Dans notre échantillon 8 aidants habitaient en milieu rural et 6 dans en milieu citadin. Pour les aidants conjoints le domicile était le même que le proche malade pour 9 d'entre eux, seule la personne en concubinage avait un domicile à part, celui-ci étant dans le même bâtiment que le proche (appartement du dessus). Tandis que pour les « aidants enfants », tous avaient un domicile différent de celui de leur parent malade. Trois d'entre eux habitaient à moins d'un kilomètre de leur proche, le quatrième enfant habitant à 5 km de son proche.

Tableau récapitulatif des caractéristiques de notre échantillon

Entretien	Sexe	Age	Situation professionnelle	Situation familiale	Lien de parenté	Pathologie du proche	Durée de l'aide	Lieu d'habitation
A	F	80 ans	Retraitée ouvrière	Mariée sans enfant	Conjoint	MA	4 ans	Rural même domicile
B	F	71 ans	Retraitée employée	Célibataire 4 enfants	Fille	MA	1 an	Rural à 800 m du proche
C	F	64 ans	Retraitée agent de service	Mariée 2 enfants	Conjointe	MA	3 ans	Citadin même domicile
D	F	62 ans	Gardiennage de nuit en foyer résidence	Mariée 4 enfants	Conjointe	MA	2 ans	Citadin même domicile
E	F	87 ans	Retraitée juriste	Mariée 1 enfant	Conjointe	MA	6 ans	Rural même domicile
F	F	68 ans	Retraitée	Divorcée 1 enfant	Concubine	MA	3 ans	Citadin même bâtiment
G	F	71 ans	Retraitée	Mariée 2 enfants	Conjointe	APP	1 an	Rural même domicile
H	H	95 ans	Retraité fonctionnaire	Marié 2 enfants	Conjoint	MA	2 ans	Citadin même domicile
I	H	79 ans	Retraité éducation nationale	Marié 1 enfant	Conjoint	MA en attente diagnostic	2 ans et demi	Rural même domicile
J	H	76 ans	Retraité éducation nationale	Marié 2 enfants	Conjoint	MA	4 ans	Citadin même domicile
K	H	76 ans	Retraité direction maison de presse	Marié 2 enfants	Conjoint	MA	2 ans	Rural même domicile
L	H	57 ans	Retraité agent EDF	Divorcé 2 enfants	Fils	MA	1 an	Rural à 5 km du proche
M	F	47 ans	Assistante de direction comptable	Mariée 2 enfants à charge	Fille	MA	18 mois	Citadin à 800 m du proche
N	F	63 ans	Retraitée secrétaire	Célibataire 2 enfants	Fille	MA	5 ans	Rural à 800 m du proche

L'analyse thématique des entretiens nous a permis d'aborder dans le chapitre « résultats » quatre axes de réflexion :

1. Le vécu des aidants
2. L'aidant en souffrance
3. Les aides et l'aidant
4. Les besoins et attentes de l'aidant

10.2 Le vécu des aidants

10.2.1 Le rôle de l'aidant

Le rôle d'aidant décrit par les différentes personnes enquêtées de notre étude lorsque nous les avons interrogées sur leur **vécu en tant qu'aidant était très variable**.

- La charge de travail que représentait l'aide peut être limitée :

  - Chez les aidants enfants le rôle décrit pouvait être une **simple présence, surveillance du proche malade** :

« Bon, ben, ça va, je suis aidée quand même le matin, ils viennent s'occuper d'elle, la laver, la lever et puis moi, je lui fais son petit déjeuner, à midi j'y retourne faire un petit tour mais il y a quelqu'un qui vient lui donner son repas et le soir pareil, il y a quelqu'un qui vient la laver et la coucher, quoi. » B 25-27

  - La façon de décrire leur statut d'aidant était alors plutôt **positive** :

« Le rôle d'aidant, ça va, je m'habitue rapidement étant donné que j'avais fait un peu ça avec la mère et le père. Ça se goupille pas trop mal, on va dire. » L 34-35

- De même chez certains enquêtés conjoints où les troubles du comportement du proche n'étaient pas trop évolués, on retrouvait **une aide aux activités quotidiennes du malade gérable par l'aidant** :

« Le quotidien, de toute façon, ça se passe bien. Il y a des fois, j'ai remarqué là, il va travailler dehors, au jardin, il rentre, il ne va pas prendre sa douche systématiquement. Alors je lui dis « tu as pris une douche » « Ben oui » qu'il me dit. Je lui dis, ben non tu n'as pas pris de douche. Après il réfléchit, ah ben non j'ai oublié. » C 78-81

➢ Cependant certains aidants décrivaient la nécessité d'apporter une aide beaucoup plus lourde.

- Avec cette fois-ci la nécessité d'**assurer de nombreux actes de manière quotidienne** :

« je m'occupe beaucoup de mon épouse puisqu'il faut la laver quand c'est pas la personne qui vient c'est moi qui m'en occupe, faut l'habiller, faut lui préparer ses médicaments, faut lui donner à manger etc. » K 20-22

- Parfois était présent une réelle **fusion entre l'aidant et l'aidé** nécessitant de la part de l'aidant un acte de présence de tout instant :

« Il a toujours dépendu de moi, j'ai toujours tout géré. Il ne sait pas préparer ses médicaments même quand il n'avait pas cette maladie. Maintenant c'est encore pire. » D 171-173

«… il ne veut que moi, il n'y a que moi qui compte … » A 35

« C'est compliqué. Il faut faire appel à quelqu'un, il ne veut pas. Je voulais prendre quelqu'un pour me soulager un peu au niveau du ménage. Il ne veut pas. On a l'impression qu'il veut rester en vase clos juste avec moi. » D 167-169

- De plus, les troubles du comportement pouvaient entrainer une **dangerosité dans les actes du proche malade** qui créait une **angoisse chez** l'aidant qui ne voulait plus laisser le proche seul :

« Non, je ne peux pas. Jamais toute seule, c'est dangereux, un grand danger. » H26

« Il est calme, il n'a pas d'agressivité mais il faut être là. Et puis, il faut être là pour éviter des bêtises, par exemple, qu'il aille à la cuisine prendre une bouteille. » E 82-83

« Tout seul, il ne peut plus se débrouiller vraiment seul parce que il y a quand même le gaz qu'il ne doit pas toucher et puis voiture, ne plus conduire. » F 20-21

« Mais je ne veux plus prendre le risque de le laisser tout seul, c'est surtout ça. » C 67-68

- Le rôle d'aidant pouvait alors dans certains cas prendre une **place majeure dans la vie** de l'aidant et devenait **une aide permanente** :

« On dort pas quand c'est comme ça, c'est pas possible, c'est jour et nuit ! » A 77

« C'est ça qui est dur au quotidien, 24h sur 24, » D 53-54

« …il faut être là en permanence. Tout seul, il ne peut plus se débrouiller… » F 20

« Elle ne sait plus ce qu'est une fourchette, ce qu'est un couteau. Je lui dis « donne-moi un couteau » elle va me sortir une cuillère. C'est comme ça. Il faut toujours intervenir, intervenir, intervenir. » K 31-33

- L'aidant pouvait ressentir l'impression d'être **emprisonné dans son rôle** :

« Même si c'était un peu ma bouée, ma bouffée d'oxygène, on va dire, de partir. » D 65-66

« Pour moi, ce n'est plus la même vie, c'est pas enfermée mais on sent quand même qu'il y a une maladie puis, c'est une charge. Je vois que ça. » F 55-56

« Je me suis permis de m'évader un peu plus » A 47

« Je ne peux plus partir, quoi. Plus sortir. » B 70

Le rôle d'aidant de personne atteinte de MA ou DA est donc très variable en fonction des personnes interrogées, de leur lien de parenté, de la présence d'aide, de l'évolution de la maladie chez le proche malade mais il nécessite souvent une présence quotidienne et peut devenir une aide permanente qui enferme alors l'aidant dans son rôle.

10.2.2 Changement de vie

La maladie du proche a entrainé un changement de vie chez tous les enquêtés de notre étude, car face aux troubles de l'aidé ils ne sont plus seulement conjoints, fils ou filles mais deviennent également aidants.

- Cette évolution de la relation avec le proche vers le statut d'aidant pouvait être due à différentes raisons qui étaient propres à chacun.

  - Cela pouvait être **une responsabilité** :

« Il y a cette difficulté que lorsqu'on est impliqué au quotidien, on est investi d'une lourde responsabilité et si vous avez le sentiment d'avoir failli, je pense que cela doit être terrible surtout quand on se retrouve tout seul. » J 232-234

  - Un **devoir** :

« il faut bien subir. On est marié. Faut faire, faut faire avec. C'est ça le mariage !» H 34-36

  - Ou par l'**amour** :

« C'est tout, des petites corvées mais c'est notre maman. On le fait volontiers. Le jour où il faudra la mettre en maison de retraite cela va être dur. » N 132-133

- Les aidants faisaient alors preuve d'une **grande abnégation** face à leur rôle.

  - Ils plaçaient parfois leur propre bien être après celui de leur proche malade pour assurer le meilleur accompagnement :

« En fait, c'est la personne à côté de vous qui est malade et c'est vous qui êtes obligé de mettre les poings dans les poches. » D 85-87

« Pour l'instant ça se passe pas trop mal, quand même. C'est sûr, c'est moi qui souffre le plus mais bon, c'est tout. » C 161-162

« Il est malheureux quand je m'en vais, je veux essayer d'améliorer l'ordinaire dans le sens où si c'est ma présence qui le rassure et bien voilà, je serai là même si c'est dur pour moi. » D 69-70

« J'ai demandé donc à la mort un sursis, par pour moi, mais uniquement pour ma femme. » J 121-122

- Certains aidants étaient alors amenés à modifier leurs activités professionnelles pour privilégier leur rôle d'aide auprès du proche malade :

« J'ai pris la retraite six mois plus tôt parce que je voyais bien qu'il avait des soucis, les pertes de mémoire étaient là. » C 42-43

« D'ailleurs je viens de prévenir mon employeur que je ne continuerai pas puisque j'ai la possibilité d'arrêter donc j'arrête parce que je ne pars plus tranquille maintenant. » D 62-63

« J'ai démissionné de pas mal d'associations parce que j'ai plus le temps. J'en ai gardé quelques-unes, par exemple, trésorier « des croqueurs de pommes » … » K 46-47

- De même les loisirs personnels passaient au second plan et pouvaient être abandonnés pour se consacrer au rôle d'aidant :

« Le tricot, c'est un peu thérapeutique pour moi, permet d'évacuer toute la pression. Ça, j'ai laissé tomber, je n'avais plus le temps. » D 90-91

« Moi, je suis obligée de me poser la question « comment je pars en vacances » pas forcément mes sœurs. » M 110-111

« J'ai réduit mes associations. Je suis une joueuse de bridge donc les compétitions, c'est des weekends complets donc là j'avais arrêté. » N 115-117

➢ Pour la dyade « aidant-aidé conjoint », la maladie du proche poussait l'aidant à réévaluer les différentes activités et projets que le couple pouvait réaliser.

- Si certains aidants conjoints arrivaient à conserver des activités de loisir en couple :

« On fait beaucoup de sorties, le vendredi soir on a une association. Il y avait une soirée bowling, on joue, on mange, on est entre 50 et 60. Ça il adore et ça se passe tout seul. » C 65-67

- Pour d'autres, du fait des troubles du comportement, l'aidant devait les diminuer voire les annuler :

« Je veux bien partir mais plus si souvent. Avant on partait trois ou quatre fois en été et là, je suis un peu réticente. » F 54-55

« Le dernier voyage qu'on a fait, c'était en Norvège, il y a deux ans maintenant et puis je pense que c'est le dernier. C'est le dernier, ça m'étonnerait qu'elle accepte de repartir. » I 30-32

« On avait encore plein de projets et donc du jour au lendemain, les projets il faut les trier, … » J 96-97

« Mais là maintenant, je ne peux plus entrevoir des voyages en avion, surtout des voyages de dix, onze heures. Il y a incontinence, dans l'avion je ne vois pas comment je pourrais faire. » K 7-9

L'aide peut être ressentie comme un devoir par les aidants qui vont alors modifier leurs propres habitudes de vie et leur temps libre pour pouvoir être présents auprès de leur proche et assurer une aide qu'ils jugent plus importante que leur propres besoins et envies.

10.3 L'aidant en souffrance

10.3.1 Changement du proche malade.

Une grande souffrance a été retrouvée chez certains aidants lorsqu'ils parlent de leur proche malade.

- L'aidant pouvait être confronté à une réelle **modification de l'identité** de son proche

  - Certains ne reconnaissaient plus la personne aidée :

« Ce n'est pas tous les jours évident parce que je vois que ce n'est plus le même homme. » C 28-29

« Au début, c'était difficile à gérer, voir son père qu'on a connu un peu comme un homme des bois, force de la nature qui descend, descend à cause de la maladie notamment ... Mon père

il y a encore six mois, il venait avec moi, il me suivait et c'était une bête. Maintenant c'est dur à avaler. C'est comme ça, c'est la maladie, il faut faire avec et la gérer, voilà. » L 44-49

- La **perte de communication** notamment chez les aidants « aidé-conjoint » était souvent difficile à accepter :

« … il ne joue plus aux cartes et il n'a pas beaucoup de paroles, une discussion avec lui, plus possible. » G 120-121

« Maintenant, il ne sait plus dire les mots, plus rien dire du tout. Il parle mais il ne sait plus ce qu'il dit. » A 109

- On pouvait observer un **deuil de l'image du proche et de la relation antérieure** :

« Mais pour moi, c'était considérable, je me rendais compte que j'allais perdre la moitié de ma mémoire, la moitié de ma vie avec ma femme. » J 44-46

« … entendre des personnes me dire « vous savez votre mari qu'est-ce qu'il m'a aidé dans telles circonstances ». Et ça m'aide parce qu'on a envie de voir qu'il a été quelqu'un d'autre. Parce qu'on ne le reconnait pas. » E 221-223

« Ma situation familiale, j'étais marié. » H 5-6

- Parfois il existait une **transformation des relations filiales et conjugales** ou le conjoint aidant devenait un acteur de soins :

« Je voulais être infirmière mais j'ai fait infirmière dans la famille. » A70-71

- Du fait de besoin d'aide et des troubles du comportement un sentiment de **retour en enfance** de leur proche était décrit par les aidants :

« Je n'ai pas eu d'enfants mais je m'occupe d'un grand enfant. Mais là c'est terrible car là ça sera pour longtemps. » A 114-115

« Il y a des attitudes de ma femme qui me fait me rendre compte que maintenant ce n'est plus tout à fait ma femme, un peu comme ma petite fille. » J 53-55

« Il faut l'emmener partout comme un enfant, c'est comme si on avait un enfant à charge. Elle fait plus rien, rien. » N 107-108

- Les troubles du comportement étaient une **source de souffrance** pour l'aidant :

  - L'apathie de la personne malade pouvait être pénible pour l'aidant voire même une source d'inquiétude :

« J'ai un mari qui était très actif et maintenant il ne s'intéresse plus à rien. Il est là, assis sur sa banquette. Moi, c'est ça qui me mine, de le voir comme ça. » G 17-18

« Il n'y a plus rien qui l'intéresse. Elle reste toute la journée assise à regarder par la fenêtre. Quand je la vois comme ça, (soupir). Elle était très, très maniaque quand je la vois maintenant, elle se laisse aller, négligée. » N 101-104

« Est-ce qu'ils en souffrent ? On ne sait pas, je sais pas dire. Il faut l'emmener partout comme un enfant, c'est comme si on avait un enfant à charge. Elle fait plus rien, rien » N 106-108

  - La répétition de comportement pouvait être **difficile à supporter** par l'aidant :

« C'est-à-dire, il va vous répéter toujours la même chose » A 26

« Mais le plus dur c'est de l'entendre (silence, profonde respiration) rabâcher, rabâcher. » B 29

  - L'apparition d'une désinhibition avec propos maladroits ou impolis créait un inconfort chez l'aidant :

« Mais au début je n'étais pas contente qu'il dise ça parce que vous voyez ça prouve quand même une perte complète de sociabilité et ça me faisait souffrir. » E 61-62

  - L'aidant éprouvait des **difficultés de réponse** face à ces troubles et se sentait démuni :

« Parce qu'il y a des fois quand même. Il y a des fois c'est plus fort que moi. Il faut que je devine ce qu'il veut. » A 108-109

« Je sais pertinemment que c'est lui qui raconte des conneries. Ça, ça me gêne un peu. Et quand des fois quand il part vraiment dans un délire, il n'est plus là où il doit être, il me raconte n'importe quoi. Je me sauve de la maison. » L 38-40

  - De plus la personne malade n'avait pas toujours conscience de l'aide apportée par son proche et cela se traduisait par un **manque de reconnaissance** ressenti par l'aidant :

« rien n'est bien, jamais ! » H 83

« … qu'elle me dit tout le temps « Tu t'en fous de moi » » B 31

« Il dit « oui, elle est arrivée, maintenant elle est là, en retraite et elle vient me casser toutes mes petites habitudes ». Il dit ça à l'orthophoniste et à chaque fois qu'on va en gériatrie, il dit ça à madame B. » C 44-46

« On est obligé de laisser tomber plein de choses et il n'y a pas de reconnaissance. » D 84

- Enfin la maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive et cela pouvait être déstabilisant chez l'aidant qui devait faire face progressivement à de nouvelles modifications du comportement et de l'identité de son proche :

« Les choses empirant avec ma femme, je continuais à être déstabilisé. » J 49-50

L'aidant familial dans la maladie d'Alzheimer doit faire face en plus de la charge de travail de l'aide à une modification de l'identité du proche aidé. C'est une source de souffrance qui nécessite un deuil progressif de la relation antérieure avec son proche et une transformation des relations familiales. L'aidant doit également faire face à des troubles du comportement qui apparaissent de manière progressive et qui sont parfois difficiles à comprendre, à être acceptés et gérés par l'aidant.

10.3.2 L'isolement de l'aidant

On retrouvait dans les entretiens réalisés de nombreuses formes d'isolement exprimées ou ressenties par l'aidant qui peuvent être une source de chagrin.

- Beaucoup de témoignages d'aidants mettaient en avant une **diminution de leur vie sociale**.

  - **Les troubles du comportement pouvaient être un frein** aux activités sociales de l'aidant :

« Ça c'est difficile parce que d'abord, avant je l'emmenais dans des réunions mais maintenant je n'ose plus. Il tousse, il ne met pas sa main. Enfin, bref, un comportement, je ne dirais pas antisocial mais en tout cas asocial. » E 37-39

- Parfois c'était par respect de la **volonté du proche malade** :

« Il voit du monde, ça doit le fatiguer certainement, ça l'énerve, il ne supporte plus rien, quoi. » A 41-42

« Mis à part le club, ce qui est famille, amis, on ne reçoit plus personne. » D 108-109

- L'annonce de la maladie à l'entourage créait **un sentiment de peur** qui réduisait le cercle amical :

« En le disant à certains amis proches de lui et ben, on ne les voit plus. » F 34-35

« J'ai des amis qui m'invitent un peu moins parce qu'en fait ils ne savent pas. Je ne leur en veux pas mais ils s'inquiètent de la santé mentale mais c'est comme si cela leur faisait peur. » J 139-141

➢ En dehors du cercle amical, le poids de la maladie d'Alzheimer sur une famille pouvait être très important.

- Si parfois l'entourage **familial était présent et porteur** pour l'aidant :

« On est bien entouré, surtout là avec son fils, le mien, les frères et sœurs de mon côté parce que lui est fils unique, cousins, cousines, cela se passe bien aussi. C'est vrai que là, tout le monde est au courant, cela se passe vraiment bien. » F 102-104

« Familial, non, non, j'ai mon fils qui habite pas loin. On habite à T, mon fils habite à V. Ma fille est sur R, on se contacte au téléphone. » G 42-43

« J'ai un cadre familial qui est porteur pour nous, ça nous aide » J 177

- Dans d'autre cas, on a pu observer un **sentiment d'isolement** de l'aidant au sein de sa propre famille :

« L'année dernière je l'ai vécue vraiment de manière très stressante, le sentiment d'être toute seule, le sentiment de pas être comprise, même par mes sœurs. » M 64-65

- Même quand la famille était présente, l'aidant pouvait être **limité dans ses contacts avec elle du fait de son rôle d'aide** par manque de temps ou nécessité de rester avec le proche malade :

« C'est mon gendre qui est à B, mon fils, ma belle-fille, tout ça, et des petits fils mais je ne les vois plus … je ne peux pas aller les voir, c'est pas possible ! » H 43-44

« que je viens d'avoir un petit, un arrière-petit-fils et puis je ne l'ai pas encore vu quoi. » B 72-73

« L'année dernière c'était dur, monter tous les dossiers, d'avoir le sentiment de m'occuper plus de ces dossiers que de mes gamins. » M 90-91

- La maladie du proche n'était **pas toujours bien acceptée ou comprise par le reste de la famille** qui entourait l'aidant :

« Ça aussi, c'est une souffrance de l'aidant, de voir que les enfants, ils rejettent forcément, ils rejettent des comportements qu'ils ne comprennent pas et qui s'installent progressivement. Ils sont très patients, ils sont très gentils mais bon. Pour l'aidant, c'est aussi une souffrance. » E 223-226

« Elle m'a dit « tu te rends compte papa a la maladie d'Alzheimer, plus tard il ne va plus nous reconnaitre. Et puis elle, elle avait noirci le tableau. Ça aussi, c'est difficile, en tant que maman, on veut les protéger aussi. » C 156-158

- Parfois l'isolement était ressenti en dehors du cercle familial et social mais devant **le sentiment d'être seul face à la maladie** :

« Ben, aidé, on est seul quand même de toute façon. » H 52

« Je crois que je prendrai le plaisir d'aller voir, parce que là, au moins, on serait pas tout seul dans son coin, là on verrait autre chose. » F122-123

« Là pour la maladie d'Alzheimer, non, j'ai l'impression que chacun est seul et j'ai pas envie de partager, écouter les uns, les autres. » J 260-261

La réalisation quotidienne de l'accompagnement et de la prise en charge de l'aidé peut entrainer un isolement progressif plus ou moins conscient de l'aidant. Cet isolement peut être ressenti au niveau du cercle amical mais aussi au sein de la famille de l'aidant entrainant alors chez l'aidant divers degrés de souffrance.

10.3.3 Les répercussions psychologiques et physiques du rôle d'aidant

Le lourd investissement de la personne aidant son proche dépendant pouvait entraîner un **épuisement physique et psychologique parfois intense.** Cet impact psychologique et physique sur la vie de l'aidant est plus ou moins important selon les personnes interrogées :

- Si certains aidants semblaient ne **pas présenter de conséquences** sur leur santé du fait de leur rôle d'aidant :

« Non, je vais être honnête, non ! Je suis d'une constitution assez robuste, donc ça va et mentalement aussi mais c'est vrai que c'est usant à la longue. C'est usant mais bon, c'est comme ça, c'est comme ça. C'est tout, il faut faire avec. (Rire) On n'a pas le choix. » K 34-37

« Je vis tout seul, je suis en retraite, j'ai du temps plus qu'il ne faut de vivre donc ça va. Pour l'instant, il y aura peut-être un impact sur le moral si il baisse vraiment, il faudra voir autre chose, pour l'instant, bon, on subit mais on subit pas trop mal, on y arrive. » L 74-76

- Pour d'autres un **réel impact psychologique ou physique était exprimé** de diverses manières :

  - Les troubles du comportement pouvaient demander à l'aidant de grandes ressources psychologiques pour pouvoir y faire face :

« Moi ça a été dur, plus fatiguée moralement que physiquement, ça c'est sûr. Elle ne demande qu'à partir, partir. Maman on ne peut pas te trucider, tu es obligée de vivre. Il y a longtemps qu'elle veut partir, rejoindre papa. » N 61-64

« Mais depuis peu, il est devenu incontinent alors ça, j'accepte pas, non plus. Moi, c'est moralement que ça ne va pas. » G 19-20

- Certains aidants décrivaient une **baisse de moral** :

« Ça me rend triste, (soufflement). Quand ça me rend triste comme ça, je me dis, pfeuu, mon quotidien, mais j'arrive quand même à me ressaisir. » C 105-106

« Il y a des moments intenses de douleur morale. » J 159-160

- Pouvant aller jusqu'à une **réelle détresse** :

« Des fois, vous savez, c'est dur de vivre. » H 115 « C'est à devenir fou ! Vous savez ! » H 30

« Là, j'ai pensé à certaines choses, j'ai même pensé qu'on aurait pu se suicider ensemble. J'ai été jusque-là, à certains moments. Je suis rentré dans une espèce, presque de dépression parce que bien évidemment en trouvant que les choses étaient injustes. » J 46-48

- Les troubles du comportement pouvaient entrainer chez l'aidant souvent épuisé psychologiquement un **sentiment d'irritabilité voire de colère** :

« Mais je reconnais que des fois, ça m'énerve. » C 32-33

« On vous répète 50 fois la même chose en une heure de temps, la cinquante et unième fois vous avez tendance à péter les plombs. » D 42-43

« Moi, c'est moralement que ça ne va pas. Alors, je m'emporte, je m'emporte souvent. » G 20

« Des fois, j'ai tendance à m'énerver. Maintenant, je me dis, ça sert à rien non plus de s'énerver, de se fâcher des fois. Je ne lui apporte rien, je lui amène du stress certainement. » C 57-58

- Dans un contexte de fatigue psychique l'aidant pouvait **réagir de manière plus intense** face aux comportements de son proche :

« Par exemple, je l'emmène se promener ou en voiture, il jette son mouchoir par la fenêtre. C'est ridicule mais ça me met hors de moi. » K 77-79

« C'est surtout là qu'il faut faire attention, éviter de se mettre en colère, c'est ça le plus dur à maitriser. C'est de prendre sur soi et se dire fais-le et puis c'est tout. » E 34-35

- Parfois c'était le **sentiment d'impuissance face à la maladie** qui créait une tension chez l'aidant :

« Des fois, je vous le dis franchement, je suis tellement énervée, j'écrirais bien à la salpêtrière. » A 115-116

- **Stress et angoisse** pouvaient faire partie du quotidien de l'aidant rajoutant à la charge morale :

« Je suis beaucoup à avoir des… beaucoup nerveuse, stress beaucoup et quand je suis en complètement en stress. J'arrive plus à diriger, je suis perdue. » F 44-45

« Je me lève le matin, ça y est, j'ai les angoisses qui arrivent. » G 30

- Certains aidants ont eu **recours à des médicaments** pour essayer de mieux gérer leur rôle d'aidant :

« Mon médecin me donne à base de plantes, prenez en aussi vous, cela vous détendra. Je suis bien obligée d'en prendre un peu parce que …Si j'en prends je me sens un plus calme, j'arrive à lui répondre un peu mieux. » A 104-106

« j'ai dit à la pharmacie « je veux un médicament tout simple ». C'était anti-stress, pour remonter, pas le moral, c'était pour moi, avoir des forces. » F 96-97

- En dehors de la fatigue psychique, de nombreux aidants ont également mis en avant la **fatigue physique** qu'ils ont pu ressentir dans leur quotidien :

« Il y a des fois, vous avez le coup de barre, il faut bien que vous dormiez. Si on dort pas la nuit, c'est comment qu'on fait la journée. C'est très dur, hein. » A 66-67

« Je ne me sens pas déprimée, il faut faire face mais il y a de la fatigue, vraiment. » E 110

« J'étais beaucoup fatiguée, je le sentais sur le visage, il était .. et pouf non, j'étais vraiment, en bas. C'est fatiguant pour la personne. » F 48-49

Les différents entretiens menés au cours de cette étude ont pu révéler que l'aide apportée par l'aidant familial peut avoir un retentissement négatif sur la santé de l'aidant. L'aidant peut décrire de nombreux effets délétères sur sa santé psychique tel que baisse de moral, dépression, irritabilité, colère, stress et angoisse mais aussi physique avec la mise en avant d'un épuisement retrouvé chez certains aidants.

10.3.4 L'inquiétude pour l'avenir

Devant la dégradation progressive et irréversible de la santé de leur proche les aidants avaient tendance à se projeter dans l'avenir.

➢ Cette projection pouvait alors être une source d'inquiétude pour le proche aidant :

- **L'incertitude de l'avenir** pouvait être une **source d'angoisse** :

« Ah ! la ! la ! et ça sera de pire en pire cette maladie … Oh l'avenir, on se demande ce qui va se passer. On se demande ! » H 86-88

« je suis inquiète parce que je me dis que l'état de mon mari peut s'aggraver. » E 160

- Parfois, c'était la **peur de ne plus pouvoir s'occuper de son proche** malade :

« Mais après ce qui fait peur, je pense au futur, le jour où il ne pourra plus, comment je vais faire, s'il faut le placer » C 150-152

« Notre horizon, c'est jusqu'à quand ma femme peut-elle être autonome, jusqu'à quand on va pouvoir voyager et jusqu'à quand, moi, je pourrai l'aider. » J 99-100

- Un sentiment de peur et de **stress face à une évolution** possible **des troubles du comportement** a pu être également retrouvé :

« De temps en temps, il lui arrive d'avoir des horaires décalés, et ça me fait peur parce que je sais qu'à terme, elle pourra se sauver de la maison. » J 217-218

Devant l'absence de traitement et l'évolution progressive de la maladie chez leur proche, l'avenir est une source d'angoisse pour l'aidant qui craint ne plus pouvoir s'occuper de son proche ou devoir faire face à des situations qu'il ne pourra pas maitriser ou gérer. De plus, les symptômes et l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent varier considérablement d'un individu à l'autre ce qui peut plonger l'aidant dans une incertitude créatrice de stress.

10.4 Les Aides et l'aidant

10.4.1 Les structures de répit

Les structures de répit étaient les aides les plus utilisées par les aidants de notre échantillon.

- Pour la plupart des aidants ces structures semblaient satisfaisantes et leur façon d'en parler était plutôt positive.

  - Le recours à ce type d'aide pouvait être vécu avec un **sentiment de culpabilité** par l'aidant :

« C'est de deux heures à cinq heures. Il me dit « c'est long, tu m'as laissé et puis on s'occupe pas de moi, même pas un goûter » … » A 139-140

  - Mais si, parfois, il y avait une certaine difficulté à faire accepter ce type d'aide par la personne malade, il semblait y avoir une **évolution positive de l'intérêt de l'aidé** face à ses structures :

« Ça lui fait du bien, au début elle était renfermée et elle était sur son siège. Maintenant, elle participe un peu à tout. Au début, elle ne voulait participer à rien. Ils font du découpage, ils font tout un tas de trucs. Maintenant, ils m'ont dit les autres jours, elle participe bien. » B 109-111

« on ne lui a pas laissé le choix, le taxi vient le chercher, il le ramène. Même si des fois il dit « Oh, je n'ai pas envie d'y aller » et puis après, il est tout content. » D 140-142

« Enfin, bref, par contre il y va maintenant au bout d'un an, cela fait déjà un an, il y va beaucoup plus volontiers qu'au début. » E 71-72

« Le matin, il se lève, je me lève en même temps et je lui dis « tu sais que la dame, elle vient te chercher » « oh, j'y pensais plus ! Oh, j'ai pas envie d'y aller ! » Une fois qu'il y a été, le soir il revient, elle monte avec lui. Je dis « ça été ? » « Oh, oui, c'est bien » Il a l'air d'être content quand même. » G 152-155

« Contrairement à ce que je pensais, elle s'est très bien adaptée, au début, elle craignait de s'ennuyer, de rien apprendre … » J 35-36

- La structure pouvait présenter un réel intérêt pour la personne malade et être un temps dédié au proche pour **faire des activités adaptées** aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer :

« Puis on voit bien quand même qu'ils s'en occupent. Ils font quand même des choses. » A 157-158

« Ils viennent la chercher à huit heures et quart le matin et ils la ramènent vers seize heures, deux fois par semaine et ça franchement ça lui cadence sa semaine » M 145-146

- Lorsqu'elles étaient utilisées, les différentes structures semblaient être **adaptées et répondre aux attentes de l'aidant** concernant la prise en charge de leur proche :

« On a commencé par la mettre une journée à la maison de retraite, la journée d'accueil où ils lui font travailler la mémoire et tout. Elle a passé la journée et ça s'est bien passé. Il faut dire qu'à S, il y a deux personnes qui les reçoivent, elles sont en or. Elles sont très bien. » N 66-69

« Donc, il y va le mardi et le jeudi, c'est aidant, c'est réconfortant, rien ne peut lui arriver. » E 82

- Ces différents types de placements temporaires permettaient à l'aidant de **reprendre des activités de loisir et une vie sociale ou simplement du temps pour eux** :

« Maintenant, grâce aux deux journées, j'ai repris, je fais partie de la société des lettres de B, j'assiste aux conférences régulièrement, je suis même partie active du bureau. Ayant pu reprendre ça depuis qu'il a deux journées, ça va bien. » E 119-121

« Par contre ce qui est bien, le jeudi il va aux ateliers mémoires à S. Cela me permet d'avoir mon jeudi un peu plus cool. » L 54-55

- Ou de prendre du **temps pour la réalisation de tâches** :

« Oui, ben, oui, parce que moi cela me permet de faire mes courses. Je vais en courses, avec lui je ne peux plus rien regarder. » A 160-161

« Ma semaine, elle est rythmée, ça va mieux parce qu'elle va le lundi et le mercredi à S en accueil temporaire. J'allais manger chez elle tous les midis. Deux jours par semaine en moins c'est déjà plus cool pour moi. Je m'occupe du coiffeur, du médecin, de la pharmacie, de l'infirmière etc. » M 77-80

- Parfois elles permettaient également de répondre à des **situations d'urgence** lorsque l'aidant ne pouvait s'occuper temporairement de son proche malade :

« Alors, je crois que c'est le SIAD qui m'a dit que des maisons de retraite réservaient des places en urgence. Et en effet j'ai trouvé, à ce moment-là, P « les eaux vives » m'a dit oui, nous avons une chambre réservée aux urgences » E173-175

- Une fois instaurées, elles semblaient être un réel soulagement pour l'aidant qui aurait des **difficultés à s'en passer** :

« L'aide avec les ateliers « mémoire » sur B, c'est sa troisième cession. Il était tout content d'y aller. Si ça s'arrête, je me demande comment il va le prendre. » D 124-125

« Pour moi, cela a été un coup d'assommoir. C'est une journée par semaine que je me consacrais à aller voir mes petites filles ou mes amis » D 107-108

- Même s'il pouvait être limité par **peur de trahir son devoir conjugal** :

« Prendre quelqu'un pour le garder alors que moi je vais garder d'autres personnes, je ne le conçois pas non plus. Dans mon éducation, mon état d'esprit, ce n'est pas la bonne chose à faire. Même si je ne me protège pas, ça, c'est sûr. » D 75-77

➢ Cependant le recours à une structure de répit n'a pas été pris par tous les aidants enquêtés et ce pour différentes raisons :

- Certains aidants n'y recouraient pas par **respect de la volonté** du proche malade :

« Elle a le droit de journée à l'asile de F … Mais elle ne veut pas y aller. On a un mal de chien pour l'envoyer là-bas. Pour une journée, on en a marre de bagarrer pour ça, voyez. » H 62-63

- Certains aidants ont aussi exprimé que ces structures ne sont **pas adaptées à leurs attentes et à leurs besoins** :
  - Soit par appréhension et **vision négative de l'aide** :

« Sur C, il y a la structure Alzheimer qui le fait mais moi ça m'embête sur C, une petite ville, on connait énormément de monde, des personnes qui sont à demeure. S'ils sont mélangés, je veux dire par là, est ce que cela ne va pas l'angoisser de voir comment sont devenues ces personnes-là et comment il va devenir lui. Donc je ne suis pas trop d'accord pour ça. Et, l'autre structure, c'est la maison de retraite, c'est des ateliers, ma maman y va. C'est des ateliers de cuisine, ils mangent ensemble. Mais quand je l'emmène voir maman à la maison de retraite, il revient aussi perturbé parce que c'est la vieillesse donc ce n'est pas des structures qui me conviennent. » D 130-136

  - Soit lorsqu'ils jugeaient que pour la situation actuelle dans laquelle ils se trouvaient, l'aide ne présentait **pas d'intérêt pour eux ou leurs proches** :

« Non, non, on n'est pas arrivé à ce stade. Je sais qu'il y a des possibilités de prendre la personne pour une courte période, en cas de besoin. » I 39-40

« Les structures, parfois des amis me disent « pourquoi tu ne mets pas J en hôpital de jour ou au centre de soins » je dis « non, je le ferai peut-être un jour mais pas maintenant. Pour le moment c'est vivable même s'il y a des difficultés. » » J 235-237

- Enfin la **distance** entre le domicile de l'aidant et/ou la personne malade et la structure d'aide **pouvait être un frein** :

« Là, j'ai demandé que ce soit une fois sur deux à l'accueil de jour à V. Pourquoi une fois sur deux parce que V c'est 9h, 5h quand je vais à V je ne vais pas faire quatre fois l'aller-retour. Donc j'y vais et je reste la journée là-bas » K 53-55

Si la vision de ce type d'aide peut être négative chez certains aidants, lorsqu'elles sont utilisées les structures de répit semblent être très appréciées et répondre aux attentes des enquêtés. Elles permettent à l'aidant des moments de répit oû celui-ci peut prendre du temps pour lui et reprendre des activités sociales et familiales ou améliorer l'organisation de ses tâches quotidiennes.

Le placement temporaire du proche peut créer une culpabilité chez l'enquêté, celui-ci va y recourir s'il y voit un intérêt pour son proche à travers un temps dédié au malade où sont réalisées des activités adaptées, tout en étant rassuré sur la sécurité et le bien-être de la personne aidée. Ce doit être une aide de proximité car la distance peut être un frein à l'utilisation de ces structures.

10.4.2 Aides humaines

Les aides humaines retrouvées au cours des entretiens étaient multiples : les aides pour le ménage, l'aide à la toilette, les soins infirmiers et la prise en charge par des associations.

- Chez les aidants enquêtés ce type d'aides semblait **satisfaisant et adapté** aux situations dans lesquelles elles étaient instaurées permettant un **réel soulagement dans le rôle de l'aidant** :

« Elles viennent pour le ménage. Si j'ai besoin pour les courses, elles peuvent. Je leur demande et au lieu de faire le ménage, elles font les courses quand je ne peux pas sortir pour faire les courses « … » c'est des jeunes femmes très bien. Je ne m'en plains pas. » H 57-60

« Des aides, oui, j'ai le conseil général, j'ai tout ça, j'ai des aides quand même, pas mal ! » B 80

« Ça va, pour l'instant, on arrive encore à relativement bien gérer. C'est vrai qu'il y a des aides aussi, les aides nous permettent de souffler un peu plus quand même. » L 129-131

« Depuis qu'on a les intervenants, je fais le reste. Moi j'ai le temps, je ne vois pas confier maman à quelqu'un pour aller chez le médecin, le coiffeur. » N 113-114

- Elles devaient tout de même **être acceptées par le proche malade** car elles représentaient une intrusion dans le domicile, voire l'intimité du malade :

« Ce qui est une aide vraiment importante et puis mon mari ne s'y oppose pas. » E 55-56

- Et le respect de la volonté du proche pouvait parfois être un frein à y recourir :

« C'est compliqué. Il faut faire appel à quelqu'un, il ne veut pas. Je voulais prendre quelqu'un pour me soulager un peu au niveau du ménage. Il ne veut pas. On a l'impression qu'il veut rester en vase clos juste avec moi. » D167-169

Des aides humaines pour la personne malade ont été souvent retrouvées, elles permettent un soulagement dans les tâches quotidiennes de l'aidant, leur seul frein à être utilisées étant le refus de la personne malade.

10.4.3 Les psychothérapies

Seulement 4 aidants rencontrés avaient eu un contact avec des psychologues.

- Pour deux d'entre eux cette prise en charge a présenté un réel intérêt en apportant **des conseils** sur la situation vécue et **des solutions de réponse** face aux troubles du comportement :

« J'ai eu une présence d'un psychologue qui faisait partie du groupe du SIAD. Ils sont venus une fois par semaine, lui ou ses collaborateurs, pendant 6 mois. Ils m'ont beaucoup aidée parce qu'ils m'ont dit « il faut pas en vouloir à votre mari, il a perdu tous ses freins sur le plan de la socialisation ». Je l'ai marqué, il a perdu ses freins, je me le répète quand je suis contrariée. Donc, ça m'a aidée. » E 115-118

« J'ai quand même été voir mon psy qui est sur C et qui est spécialisé sur les aidants Alzheimer qui m'a donné des points pour lesquels je me posais des questions. Comment réagir quand il vous pose une question, est ce qu'il faut le contrarier, lui dire non. » D 181-184

- Mais **cet intérêt pouvait être plus contrasté** notamment chez cette aidante qui a arrêté la prise en charge après 3 séances :

« Cela m'a aidée, oui et non. C'est sûr, elle me dit ce qu'il faut faire, mais moi j'ai du mal à faire ce qu'elle me dit. » G 75-76

- **Voire très limité** par cet aidant qui a été satisfait d'un contact par téléphone mais qui n'a jamais vu d'intérêt à poursuivre l'échange

« J'ai eu également une intervention par téléphone, la psychiatre ou la psychologue, je ne sais pas exactement, m'a dit par téléphone si vous voulez, vous me poserez des questions et elle m'a donné des réponses. » K 81-83

- Les aidants pouvaient trouver **d'autres façons d'être soutenus moralement** en dehors des aides qui leur sont proposées :

« Les aides morales que je peux avoir, ce sont les personnes qui viennent. On discute un petit peu des problèmes, c'est cinq, dix minutes, pas plus. C'est rassurant. » K 87-88

« Même souvent, elle me dit « Comment ça va », même mon fils me dit « quand ça va pas, viens chez nous une heure, ça va te changer les idées », je lui dis « oui ». Cela vous soulage ? *Un petit peu, on arrive à discuter, ma bru aussi est gentille. J'évacue chez eux. »* G 43-46

Les psychothérapies peuvent être une grande aide pour certains aidants en apportant conseils et soutien mais ne semblent pas être adaptées à tous les aidants notamment quand ceux-ci trouvent une aide morale dans leur entourage.

10.4.4 Les groupes de parole et séances de formations

- Si quelques-uns des enquêtés semblaient **être intéressés par les formations** disponibles pour l'aidant :

« On devrait faire des formations à tous les aidants. Il y a plein de choses intéressantes, cela devrait être une obligation. » N 121-122

« Il y en un autre à B, une fois, il y avait eu un avocat, je ne suis pas encore allée là, je n'ai pas pu y aller la dernière fois. Mais j'irai sûrement une fois pour voir ce que c'est. » G 70-71

« J'aimerais bien aller à celui-là, le jeudi 23 mai « La maladie d'Alzheimer » présenté par un ancien aidant. J'aimerais bien pour voir, si lui des fois, il peut présenter autre chose. » A 190-192

« Il y a aussi des formations des aidants. Ça aussi, pourquoi pas. On arrive devant le fait accompli et on ne sait pas. Si j'avais la possibilité de faire une formation. Formation et information. » D 180-181

Aucun des aidants de notre échantillon n'avait participé à une formation de l'aidant.

- Concernant les groupes de parole seulement deux d'entre eux y ont participé et leur expérience a été très limitée car les deux aidants n'ont assisté qu'à une seule séance.

  - Soit par **manque d'intérêt** :

« Je leur dis « non, j'ai compris, c'est tout, ça me sert à rien de vous écouter parler, de poser mes problèmes que chacun pose ses problèmes. J'ai suffisamment de boulot à coté, non, je vais pas passer en réunionite. » » K 85-87

  - Soit parce que l'aide a été trouvée **inadaptée par rapport à la situation** que vivait l'aidant :

« J'y suis allée une fois au groupe de parole et (soufflement) ça m'a pas trop. On était que deux qui vivons avec notre conjoint et la maladie, un monsieur et moi. Mais les autres c'étaient des enfants qui avaient leur parent, leur père ou leur mère qui était placé en maison de retraite pour Alzheimer ou autres. Qui parlaient que la maison de retraite ne s'occupait pas d'eux. Nous étions deux personnes qui vivons vraiment avec la personne du matin jusqu'au soir. » G 66-70

- Plusieurs freins ont été retrouvés à l'utilisation de ces types d'aide

- Certains aidants mettaient en avant que le principal frein à recourir à ces types d'aide est le **manque de temps dans leur vie d'aidant**, où ils devaient déjà concilier l'aide apportée avec leurs activités personnelles, leur vie sociale et familiale :

« je n'ai pas beaucoup de temps parce que ça serait le mardi qu'il serait placé, moi, je profite de faire mes courses. » A 198-199

« Oui, j'en ai entendu parler, mais bon, mon temps est quand même limité avec les activités que j'ai. » E 134

« Cela fait encore une heure ou deux à ne pas aider la personne mais aller voir quelqu'un pour l'aider, cela fait encore plus de boulot. On a le droit de vivre aussi un petit peu. C'est encore des heures qui vont amputer sur nos loisirs. » L 101-103

« C'est compliqué parce que je travaille, tout ce dont j'ai entendu parler est pendant mes heures de travail … Si j'ai des heures c'est pour mes gamins. » M 138-141

« Parce que moi pour l'instant, on m'a proposé de faire des réunions, j'ai pas trop envie. J'en ai pas envie parce que on sort pas mal. » C 88

- D'autres jugeaient que ce type de **prise en charge n'était pas adapté à la situation actuelle** qu'ils vivaient dans leur dyade « aidant-aidé » :

« J'ai peut-être une idée fausse, peut être que dans le groupe, on trouve des forces. Je me sens encore suffisamment costaud pour affronter seul le problème. » J 272-273

« *Oui, c'est des groupes de parole mais pour l'instant je n'en ai pas envie. J'en ai pas envie parce que on sort pas mal. »* C 88-89

Les aidants rencontrés ont présenté très peu d'intérêt pour ces deux types d'aide. Si les formations intéressaient quelques aidants, le manque de temps dû à leur rôle ne leur a pas permis de les utiliser. Quant aux groupes de soutien/paroles ils ne semblent pas répondre aux besoins des aidants enquêtés.

10.4.5 Les aides matérielles et financières

- Ces deux types d'aide ont été très peu évoqués au cours des entretiens.
  - L'aide financière a été mentionnée une seule fois de façon positive :

« Des aides, oui, j'ai le conseil général, j'ai tout ça, j'ai des aides quand même, pas mal ! » B 80

  - Sinon deux des aidants utilisaient le portage des repas pour la personne malade.

10.4.6 Autres types d'aide

- Certains aidants utilisaient d'autres types d'aides que celles présentées auparavant.

  - Soit auprès de professionnels tels que **les orthophonistes** qui pouvaient leur **apporter des conseils** sur le rôle d'aidant :

« J'aimerais bien avoir un peu plus de temps de libre. Le lundi, après Interm'aide on va chez C. qui est orthophoniste donc il la prend une demi-heure. Donc hier, elle m'a dit je tâcherai de vous donner rendez-vous et vous viendrez seul pour qu'on puisse voir ensemble ce que je fais avec vous, voir quels sont mes besoins etc. et comment elle peut m'aider à réagir. » K 101 -104

« Ça, il ne voulait pas en entendre parler, l'orthophoniste, m'aide aussi, donc on a instauré ça, pour trouver la solution. » C40-41

« L'orthophoniste, elle me dit « comment c'est que vous faites ? Quand il veut vraiment quelque chose » Maintenant qu'il fait bon, je dis « Allez hop, on va marcher » Voilà, on sort pour s'occuper, quoi. Il faut faire des choses comme ça, autrement comment voulez-vous faire ? » A 192-195

  - Ils pouvaient trouver des **solutions de répit** autres que les structures dans **leur entourage ou auprès de personnes bénévoles** indépendantes :

« Le docteur m'a donné son numéro de téléphone et si un jour, je veux partir deux jours ou trois jours chez ma fille ou n'importe où. Elle m'a dit : « je peux coucher chez vous, je peux rester chez vous, je m'occupe de lui, je lui fais à manger, mon mari est mort l'année dernière et je suis en demi-journée en maison de retraite, il faut que je m'occupe l'esprit. » G 102-105

« Si c'est une question d'urgence j'ai des amis qui m'ont dit « si tu as besoin, il n'y a pas de problème ». Même chez la voisine, je pourrais très bien laisser ma femme. » K 106-107

- **Le soutien mora**l pouvait lui aussi être assuré en dehors des psychothérapies ou des groupes de parole **auprès du cercle familial ou amical** :

« J'ai besoin d'en parler mais j'ai une amie depuis l'âge de treize ans qu'on est amies et c'est à elle que je me confie. De temps en temps, on a besoin de parler quand même. Dans la famille, j'ai juste deux cousins qui sont très proches. On en parle de temps en temps. » C93-95

- En dehors des formations l'aidant pouvait essayer de se **former par d'autres moyens** :

« j'ai des petits bouquins sur Alzheimer qui ne sont pas trop mal. Ils disent un peu comment répondre, comment les gérer, ne pas trop les brusquer, ne pas les stresser. » L 94-95

Il a été intéressant d'observer que parfois le non-recours à l'utilisation d'aides disponibles pour les aidants n'était pas dû à une inadéquation entre leurs besoins et l'apport des aides mais au fait qu'ils trouvent une aide par leurs propres moyens en dehors de celles proposées.

10.5 Les besoins et attentes de l'aidant

- Les aidants rencontrés avaient pu exprimer un **besoin d'avoir plus de temps personnel**

  - Besoin de **récupérer sa propre vie en dehors du couple** « aidant- aidé » :

« Et puis, maintenant, c'est de pire en pire. Il fait la sieste, d'accord, mais difficilement. Difficilement, moi, je suis obligée de la faire avec lui. Et de toute façon, il me demande des choses. Il sait pas quoi ! » A31-33

- De pouvoir **récupérer une liberté**, de pouvoir sortir du domicile et de leur rôle d'aidant :

« J'aimerais bien avoir un peu plus de temps de libre. » K 101

« Oh, Il y a des jours oui ! Je ne peux plus partir, quoi. Plus sortir. » B 70

« Des fois, je vais m'isoler ou je vais marcher ou l'autre jour, ça n'allait pas, j'ai pris la voiture et j'ai fait un tour à B. Et ça m'a fait du bien … » C 58-60

- De **récupérer une vie sociale et familiale** que l'aide ne permettait pas toujours :

« Comme je vous ai dit, pouvoir déjà sortir, faire les commissions. Aller chez des amis… » H 41

« que je viens d'avoir un petit, un arrière-petit-fils et puis je ne l'ai pas encore vu quoi. » B 72-73

- Parfois le **besoin d'utiliser des structures de répit** était clairement exprimé :
  - Avec un **placement sur plusieurs jours** pour avoir le temps de réaliser des activités en dehors de l'aide ou de diminuer une charge psychologique et physique importante :

« Ce que je reproche surtout, c'est qu'ils ne l'ont jamais hospitalisée. Dans un établissement adéquat « … » J'aurais voulu qu'ils la prennent au moins huit, quinze jours ! » H 94-96

« Donc jusqu'à présent, je partais quatre jours maintenant j'ai rétréci, je pars que trois jours. Je vais voir comment je vais m'arranger. Si jamais ça évolue négativement, là j'aurais besoin pour moi de faire un dégagement, de pouvoir me libérer avec les copains pendant trois, quatre jours au moins une fois par mois. » I 45-48

- Pour pouvoir **s'occuper** du proche **en cas d'urgence** :

« Je serai obligée d'être hospitalisée, personne y peut le garder. » A2018-2019
« il n'y a pas, ici, une structure que si des fois je sois hospitalisée qu'on peut le placer une semaine » A 208-209

- Ou de temps en temps pour pouvoir **être soulagé ponctuellement** de son rôle d'aidant :

« Ce qui serait bien, c'est comme les ateliers mémoire. Y aller régulièrement, par exemple, un jour tous les quinze jours, être sûr qu'il y aille et puis que moi pendant ce temps je puisse décompresser. » D 136-138

- Parfois la prise en charge par les structures n'était pas suffisante et **l'aidant souhaiterait plus de moments de répit** :
  - Soit pour le bien-être de la personne malade en augmentant ses activités :

« J'aimerais bien que ce soit plus…, qu'il soit occupé au moins l'après-midi, plusieurs après-midi par semaine. » G 84-85

« C'est sûr, il y aurait une journée de plus, cela lui ferait du bien. » B 119

  - Soit pour soulager de manière plus importante l'aidant :

« J'aurais bien aimé deux journées par semaine, ça m'aurait plus soulagée ! Mais eux, ils ne le font qu'une fois. » A 177-178

- Les aidants voulaient que leur proche soit placé dans un **établissement adapté**, où celui-ci soit bien entouré :

« je savais qu'il était entre de bonnes mains » A 56
« si un jour j'ai besoin au moins j'aurai quelque chose pour dire il est placé là et je sais qu'il est bien. » A 231-232

- Cela peut vouloir dire des **structures qui soient dédiées** à la personne malade :

« … il revient aussi perturbé parce que c'est la vieillesse donc ce n'est pas des structures qui me conviennent. » D 136-137

« Ce qui serait bien, c'est comme les ateliers mémoire. Y aller régulièrement … Mais pas mélanger avec d'autres structures » D 136-139

➢ Certains aidants ont exprimé leur **volonté d'accompagner le proche malade** dans les différents accueils temporaires

- Afin de **s'assurer du bien-être** du proche et de la **qualité** de la prise en charge :

« J'avais demandé « est ce que je peux rester, par exemple une heure avec vous pour voir ce que vous faites. » A 148-149

« Si nous, on peut aller avec eux et voir, alors là, ça serait super chouette (rire) ça serait bien. » F 118-119

- Parfois pour **éviter le sentiment de culpabilité** de laisser son proche et de faillir dans son rôle d'aide :

« Je trouve que c'est bien car ça peut accueillir les deux dans mon cas. Ça conviendrait parce qu'on peut y aller tous les deux … » D 176-177

- Ou encore pour **maintenir le lien** qui unit la dyade « aidant-aidé » :

« ce que je trouve bien, c'est qu'il n'y a pas de rupture du lien. » E 215-216

➢ Certains aidants ressentaient **le besoin de parler de leur situation** en tant qu'aidant et des difficultés qu'ils pouvaient rencontrer

- Soit à leur entourage :

« J'ai besoin d'en parler mais j'ai une amie depuis l'âge de treize ans qu'on est amies et c'est à elle que je me confie … » C 93

- Parfois à des professionnels :

« J'ai quand même été voir mon psy qui est sur C et qui est spécialisé sur les aidants Alzheimer qui m'a donné des points pour lesquels je me posais des questions. Comment réagir quand il vous pose une question, est ce qu'il faut le contrarier, lui dire non. » D 181-184

- Ou encore avec d'autres aidants qui pourront mieux comprendre la situation dans laquelle est l'aidant :

« D'autres personnes aidantes, oui, d'autres personnes qui comprennent, oui, mais pas avec les gens qui n'ont pas aidé » E126-127

« C'est vrai que c'est plus confortable d'être près et d'être avec des personnes qui vivent la même chose, qui vivent les mêmes situations. Parce que c'est difficile de partager. » E 216-218

➢ Parfois l'aidant aimerait se sentir **moins seul face à la maladie** de son proche

- En ayant un **meilleur soutien** de la part du reste de la famille :

« L'année dernière je l'ai vécue vraiment de manière très stressante, le sentiment d'être toute seule, le sentiment de pas être comprise, même par mes sœurs » M 64-65

« Ça aussi, c'est une souffrance de l'aidant, de voir que les enfants, ils rejettent forcement, ils rejettent des comportements qu'ils ne comprennent pas et qui s'installent progressivement. Ils sont très patients, ils sont très gentils mais bon. Pour l'aidant, c'est aussi une souffrance. » E 223-226

- En pouvant **aller à des réunions** entre aidants :

« Je crois que je prendrai le plaisir d'aller voir, parce que là, au moins, on serait pas tout seul dans son coin, là on verrait autre chose. » F 122-123

- Ou en **étant soutenu moralement** :

« Ça, j'aurai aimé quelqu'un à ce moment-là, avoir une personne, quelqu'un pour me remonter le moral » F 45-46

➢ On a pu retrouver un besoin d'une meilleure **aide dans la réalisation des tâches administratives** de l'aidant

- Soit par **réduction** du nombre et de l'importance **des dossiers** que l'aidant devait réaliser :

« Vous repartez dans les paperasseries ! » H98

« Le plus dur c'est faire les paperasses. Ah, les dossiers à faire, c'est lourd. Je pense aux gens qui savent pas remplir des papiers comme ça, c'est pas possible. » N 72-73

- Soit par **l'amélioration des services en place** :

« On appelle au département, il y a trois mois d'attente, cette partie administrative est super lourde. Il faudrait une agence ou quelque chose qui est là pour répondre à toutes les questions. » M 168-170

➢ Lorsqu'aucune aide humaine n'était en place, le besoin d'être **soulagé dans la réalisation des actes quotidiens** a pu être exprimé

- Comme les **soins de nursing** :

« un bon mois là aussi, c'est moi qui me suis occupée de lui de a à z et là aussi j'étais beaucoup fatiguée. Ça a vraiment pris un impact sur moi, que j'aurais eu besoin de quelqu'un avec moi. » F 85-87

- Ou l'aide au **ménage** :

« Même plus en ménage, faire le ménage au moins une fois par semaine à faire le ménage. Parce que moi le ménage, pour moi c'est du machin, je n'aime pas. Je le fais parce qu'il faut faire mais c'est tout. » F 105-107

« C'est compliqué. Il faut faire appel à quelqu'un, il ne veut pas. Je voulais prendre quelqu'un pour me soulager un peu au niveau du ménage. » D 167-168

➢ Les aidants exprimaient le souhait **d'assurer la meilleure prise en charge pour leur proche**

« Une meilleure prise en charge pour lui, oui ! » F 105

- Avec la **volonté de se former** pour améliorer leur aide :

« J'aimerais bien aller à celui-là, le jeudi 23 mai « La maladie d'Alzheimer » présenté par un ancien aidant. J'aimerai bien pour voir, si lui des fois, il peut présenter autre chose » A 190-192

« Il y a aussi des formations des aidants. Ça aussi, pourquoi pas On arrive devant le fait accompli et on ne sait pas … Si j'avais la possibilité de faire une formation. Formation et information » D 180-181

- D'être **mieux informé** sur les solutions de prise en charge du proche :

« L'information que je me pose comme question, je me dis que la gériatrie à B, est ce que c'est suffisant … Mais est-ce que c'est suffisant, est ce que il y a pas des autres centres où on peut, des autres choses à faire. » C 142-144

- De **savoir comment répondre** à leur proche et d'avoir des conseils sur la prise en charge :

« Des fois, j'ai tendance à m'énerver. Maintenant, je me dis, ça sert à rien non plus de s'énerver, de se fâcher des fois. Je ne lui apporte rien, je lui amène du stress certainement. » C 57-58

« Alors je me dis est ce que je rabâche trop. Je me pose la question, est ce que je ne suis pas trop derrière lui ? » C 122-123

- Besoin de mieux comprendre et **d'accepter la maladie de leur proche** :

« Il y a des moments j'accepterais plus de vivre avec lui. C'est ça que j'ai comme sentiment en ce moment. C'est dur, car moi je n'arrive pas à accepter la chose. (Voix tremblante) » G 26-27

- Certains aidants ont mentionné le souhait de **diversifier les activités de l'aidé**
  - Pour permettre au proche malade de **sortir de son domicile** :

« Evidemment, si quelqu'un pouvait le faire bouger un petit peu, le prendre par le bras parce que je le fais rarement. » E 191-192

« Je voudrais bien qu'il ait des activités en dehors de chez nous pour lui faire changer les idées. Plus le voir, comme ça, assis, du matin jusqu'au soir. » G 54-55

  - Ou pour **éviter la solitude** de l'aidé :

« Cela lui fera une occupation et du passage à la maison. Le fait de vivre seul, de ne plus voir personne, je pense que ça fait que nourrir la maladie » L 69-70

- Parfois l'envie de faire des activités avec le proche malade passe par un **besoin matériel** :

« avoir un matériel adapté pour pouvoir la sortir dehors plus facilement parce quand elle resterait dans celui-là adapté pour sortir, elle resterait allongée quand je la remettrais dans sa maison et je serais plus tranquille en revenant ici. » B 92-94

- Enfin beaucoup d'aidants ont évoqué leur volonté de **maintenir le proche malade au domicile**
  - Parfois ils jugeaient que la **situation actuelle était encore gérable** et que leur proche n'était pas assez malade pour être institutionnalisé :

« Pour le placer, il faudrait qu'il devienne vraiment méchant mais autrement, certainement pas. » A 215-216

« Elle me dit « Il faut le placer », je dis « Non, il n'en est pas au stade où il doit être placé … » D 67-68

« … et maintenant je ne veux pas mourir avant ma femme, si c'est possible. C'est un vœu, je voudrais pouvoir continuer à l'assister. Parce que j'ai l'impression que ma femme, elle n'est pas mûre encore, pas assez malade encore pour rentrer dans une structure. » J 106-108

- Certains exprimaient clairement leur souhait **d'assurer la prise en charge au domicile la plus longue** possible :

« Ça va arriver un jour, ça, on le sait. Pour moi, il va bien. Et puis avec son fils, on essaie de le maintenir le plus loin possible pour ne pas le mettre en maison spécialisée. Donc on essaye de le garder le plus loin possible puisque lui nous aide. » F 74-75

- On a retrouvé la **crainte que le changement de domicile soit une souffrance** pour le proche :

« Moi ce qui m'inquiète c'est le moment où il faudra la placer où elle ne peut plus être chez elle. » M 100-101

- De plus il pouvait exister une **vision très négative des structures d'institutionnalisation** :

« … s'occuper d'une personne comme ça continuellement, c'est pas possible. Ils leur donnent des médicaments pour les assommer. » A 101-102

Les récits de nos enquêtés ont mis en avant de nombreux besoins et attentes. Certains besoins exprimés concernent l'aidant indépendamment de son aidé, principalement être aidé au niveau administratif et dans la réalisation des actes quotidiens, être soutenu moralement et bénéficier de temps de répit pour augmenter le temps personnel, récupérer une vie sociale et familiale en dehors de l'aide et diminuer la charge psychique et physique de l'aidant.

D'autres besoins concernent plutôt la dyade « aidant-aidé » comme la volonté de maintenir au domicile l'aidé ou encore le besoin de matériel, de formations, d'informations et de conseils pour améliorer l'accompagnement de l'aidé par l'aidant.

Les aidants ont pu également exprimer des attentes plutôt centrées sur leur proche malade comme l'envie de pouvoir diversifier leurs activités.

Enfin de nombreux besoins et attentes concernent les offres et structures de répit avec la volonté de pouvoir placer la personne malade de manière ponctuelle ou sur plusieurs jours et en cas d'urgence. Certains aidants ont fait part de vouloir augmenter le nombre de placements temporaires de leur proche. Les aidants ont besoin que la structure d'accueil délivre une prise en charge et des activités adaptées à l'aidé et que son bien-être soit assuré. Certains aidants ont mentionné le désir de pouvoir accompagner le proche dans le répit ou que l'accueil se fasse dans une structure dédiée à la personne malade en dehors des maisons de retraite.

11 DISCUSSION

11.1 Les points forts et limites de l'étude

11.1.1 Sur la méthode

Si les besoins et attentes des aidants peuvent être identifiés de manière quantitative, les besoins naissent de situations différentes chez chaque aidant et vont avoir une signification propre à chaque individu. Pour en comprendre le sens profond et donc pouvoir statuer sur l'intérêt d'une nouvelle structure de répit qui soit en accord avec ces besoins, il nous a fallu analyser de nombreuses données subjectives nous confortant dans l'idée que la réalisation d'une étude qualitative est la plus adaptée à notre sujet.

L'analyse des entretiens retrouve de nombreuses données personnelles et intimes, les discours sont révélateurs d'une lourde charge émotionnelle. L'utilisation de « focus groupe » aurait pu confronter les différents points de vue et personnalité des participants, donnant ainsi plus de poids aux critiques formulées et favorisant l'émergence de connaissances. Le choix de réaliser des entretiens « semi dirigés » a permis à l'aidant de s'exprimer librement sur ces sujets et nous parait donc plus adapté.

11.1.2 Sur l'échantillonnage

Le recours à différentes structures (cabinets médicaux, plateforme d'accompagnement, centre hospitalier) dans différents secteurs du département de la Meuse a permis d'obtenir une grande diversification de notre échantillon.

11.1.3 Sur la réalisation des entretiens

Le manque d'expérience de l'enquêteur a pu être une limite dans la réalisation de cette étude.

L'utilisation des sous questions visant à relancer la conversation sans être trop directif est un travail compliqué qui nécessite de l'entrainement. Au cours des entretiens l'utilisation de ces sous questions par volonté de répondre à une méthodologie qualitative, a pu gêner le recueil des données. Dans d'autres cas, l'utilisation des sous questions n'a pas relancé la conversation mais a pu entrainer des réponses stéréotypées de l'enquêté.

La réalisation de quatorze entretiens avec une durée moyenne de 30 minutes nous a permis d'obtenir un grand nombre de données sur les différents thèmes de notre étude et le recueil des données a pu être stoppé à l'obtention d'un seuil de saturation théorique.

11.1.4 Sur l'analyse des données

Si la triangulation par le directeur de thèse a pu augmenter la validité qualitative de notre étude en limitant le risque d'interprétation des propos exprimés, l'analyse a pu présenter des difficultés.

La richesse des données obtenues a nécessité un équilibrage dans le codage et le classement des données pour obtenir des thèmes qui ne soient pas trop larges, pour ne pas perdre en qualité d'analyse, ni regroupant des données dont l'idée générale est la même mais dont le sens profond présente des particularités propres. Et qui ne soit pas non plus trop précis pour ne pas perdre le sens de l'analyse que l'on veut dégager.

11.2 Comment les aidants vivent-ils leur rôle ?

11.2.1 Devenir aidant

Il nous a paru intéressant de commencer notre discussion sur ce point car au cours des entretiens nous avons mis en avant les difficultés et souffrances de l'aidant. Il faut savoir que le rôle d'aide n'est pas seulement une « charge » que l'aidant doit accomplir malgré lui mais peut être vécue comme un challenge, une façon de redécouvrir l'être aimé ou une façon de rendre à la personne malade ce qu'elle a pu lui apporter quand elle était en bonne santé (2).

Les personnes rencontrées ont été poussées à accomplir cette aide par amour, responsabilité ou devoir envers leurs proches.

Un dossier de presse réalisé au cours de la 1ère journée nationale des aidants en 2010 retrouvait que les motivations initiales de l'aide sont principalement fondées sur les liens affectifs (75%), la conformité avec les valeurs de vie (55%) et le sentiment de devoir le faire (48%) (29).

C'est un point important car si les besoins des aidants sont multiples ils découlent tous d'un besoin primaire : celui de pouvoir maintenir le proche à son domicile et d'être en mesure d'accomplir eux-mêmes une prise en charge de leur proche aussi longtemps que possible.

C'est pourquoi au cours des entretiens réalisés nous avons pu retrouver des besoins et attentes concernant à la fois l'aidant, l'aidé et la dyade « aidant-aidé ».

11.2.2 Le rôle de l'aidant

Contrairement aux aidants professionnels, les limites du champ d'action des aidants familiaux, tant le type de tâche que le temps consacré, ne sont pas déterminées et nous avons pu observer dans les différents entretiens menés que cela peut comprendre la réalisation de tâches matérielles, mais également un accompagnement du proche dans la maladie.

11.2.2.1 Les tâches matérielles quotidiennes

Elles sont liées à l'hygiène et autres actes de nursing, à la gestion des activités quotidiennes tel que le ménage, la prise de rendez-vous, la délivrance du traitement, etc.

Si cette charge de travail diffère en fonction de chaque situation rencontrée, l'évolution inéluctable de la maladie d'Alzheimer chez le proche avec les conséquences qu'elle entraine sur son degré de dépendance va amener une augmentation progressive de l'aide apportée par l'aidant qui peut se retrouver seul dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

Une étude américaine réalisée en 2003 a suivi 1222 couples soignants et trouve un temps consacré direct (soins toilette …) et indirect (téléphone, course …) en moyenne de 46 heures

par semaine (30), chiffre repris en 2010 par HAS qui évalue à 6 heures par jour en moyenne le temps consacré par l'aidant de personne Alzheimer en France (31).

Cela représente 70 % et 85 % du soutien (aide et les soins à la personne) assuré par l'aidant familial (Fondation Médéric Alzheimer, 2008) (32), les aidants ont donc un rôle majeur à jouer dans la maladie de leur parent, ils ne sont pas des témoins passifs.

Cette accumulation progressive de tâches peut être difficile à réaliser par l'aidant seul et le besoin d'être aidé se retrouve dans la réalisation de nos entretiens :

A la fois par des aides humaines notamment dans les soins de nursing et le ménage mais également par du répit, le temps de placement permettant à l'aidant de réaliser les différentes tâches qu'il ne peut ou ne souhaite pas réaliser en présence de l'aidé.

11.2.2.2 Les tâches administratives

En dehors des actes quotidiens, l'aidant a également un rôle clé dans la mise en place des aides médicosociales telles que la demande de l'APA, la mise en place des soins à domicile, la mise sous tutelle ou la recherche de structures d'hébergement temporaire (33).

Au cours de nos entretiens, ces tâches ont présenté des difficultés chez certains aidants et ont pu même être un frein à l'utilisation d'aide financière chez l'un de nos enquêtés. Une autre aidante a mentionné la lourdeur et la complexité des démarches pour remplir les documents administratifs nécessaires pour l'obtention d'aide pour sa mère malade. Elle aurait aimé savoir sur quelles structures s'appuyer pour s'informer sur les démarches et les aides disponibles pour sa proche.

Pourtant ces structures existent déjà, les CLIC ou MDPH sont des structures d'information présentes en Meuse.

Cela nous fait réfléchir sur un point important qui est l'information des aidants sur les aides disponibles. En effet, si de nombreuses aides sont disponibles pour la personne malade et son entourage, l'aidant n'a pas toujours connaissance de ces aides.

L’information devrait être systématique puisque l’aidant ne peut pas exprimer une demande d’être aidé s’il n’a pas connaissance des structures et aides existantes.

Celle-ci devrait être délivrée par l'ensemble des professionnels qui voient passer les proches aidants, que ce soient ceux des établissements, ceux de l'action sociale ou encore ceux qui les côtoient au quotidien, et en particulier les intervenants de l'aide à domicile et les professionnels libéraux de santé. De plus, elle doit être répétée au cours de la prise en charge car la durée de l’aide, l’évolution de la maladie du proche, l’épuisement de l’aidant vont créer de nouveaux besoins qui n’étaient pas présents au début de la prise en charge de l’aidé.

De nombreux guides à l’attention des aidants existent mais dans une étude sur la réticence des aidants à solliciter les aides (34) l’auteur étudie 34 guides à destination des aidants parus entre 1988 et 2009. Il nous fait part que ces guides destinés à informer l’aidant et faciliter son quotidien peuvent avoir un effet inverse. En effet, s’ils contiennent des informations sur les aides et les structures disponibles pour l’aidant, les guides contiennent également des conseils de prise en charge et mentionnent le risque d’épuisement de l’aidant et la grande responsabilité que crée l’accompagnement du proche. Cette généralisation, de la situation de l’aidant dans les difficultés rencontrées, son rôle d’aide et la maladie de son proche, peut créer une distance entre l’aidant et le guide puisque celui-ci ne se retrouve pas dans l’ouvrage. Cela peut même aboutir à une certaine défiance envers les professionnels de santé et une réticence quant à la sollicitation d’une aide extérieure.

Une information simple sur les structures disponibles mentionnant leur rôle et les numéros permettant de les joindre serait suffisante, permettant à l’aidant s’il en ressent le besoin de contacter les différents services pour cette fois- ci être guidé dans sa situation personnelle.

11.2.2.3 Accompagnement du proche à travers la maladie

L’étude des résultats montre que cet accompagnement de l’aidant à travers la maladie est engendré par le soutien affectif à la personne malade.

Cet accompagnement entraine :

- parfois une « surveillance » du proche pour veiller à son bien-être et sa protection lorsque une dangerosité du fait des troubles du comportement est présente ou ressentie par l'entourage,
- l'aidant à être le décisionnaire des choix de vie pour son proche ayant perdu son autonomie.

Cette prise en charge globale du proche par l'aidant peut créer un sentiment d'emprisonnement dans son rôle. L'aidant ressent alors le besoin de récupérer du temps à lui, lui permettant d'exister en dehors de l'aide.

11.2.3 Quelles souffrances rencontrent-ils ?

Le fardeau correspond à l'impact négatif que l'aide apportée peut avoir sur la personne de l'aidant. Elle regroupe l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières (35).

Elle comporte une composante objective, qui correspond à la fonction de l'aidant, comme :

- la réalisation des tâches quotidiennes,
- le temps consacré à l'aidé,
- la quantité d'aide fournie,
- le manque de temps pour les autres sphères de sa vie,
- la charge financière,
- certaines caractéristiques du proche malade : importance des incapacités du malade, présence de troubles cognitifs, etc.

Le fardeau inclut ensuite une composante subjective, liée au statut de l'aidant, à ses responsabilités et aux conséquences psychologiques, comme les affects dépressifs, le stress, la douleur de voir son proche changer, la culpabilité.

Ces deux composantes abordées par Zarit en 1996 (36) sont décrites comme « stresseur » primaire et « stresseur » secondaire dans un chapitre sur l'épuisement des aidants de Jeanne Tyrrell paru en 2004 (37).

Il existe peu d'outils validés en français visant à mesurer l'importance de la charge ressentie par l'aidant. L'inventaire du fardeau de Zarit et al., traduit et validé en français (38), est l'un des outils les plus utilisés dans le monde. C'est une échelle reflétant la souffrance de l'aidant. Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins. Elle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. Le score varie de O à 88. Plus le score est élevé plus le fardeau est important (score inférieur à 2O=charge faible ; entre 21 et 4O=charge légère ; entre 41 et 60=charge modérée ; supérieur à 61 =charge sévère).

11.2.3.1 Le fardeau chez l'aidant de personne atteinte de MA

Au vu de l'importance et de la complexité que le rôle d'aidant peut représenter dans la maladie d'Alzheimer, il n'a pas été étonnant de trouver dans la littérature scientifique que ce fardeau est décrit dans différentes études.

Dans l'étude REAL-FR (39) réalisée en 2000 qui portait sur 579 patients atteints de MA en France, le score moyen du fardeau de l'aidant était de 22,7 : 16,0 dans 50 % des cas, ce qui correspond à un fardeau absent à léger ; dans 36% des cas le fardeau était léger à modéré, dans 10,5 % des cas modéré à sévère et dans 2,5 % des cas sévère. Toutefois, dans cette étude, un score supérieur à 21 a été considéré comme un fardeau élevé.

Mais aussi que ce fardeau pourrait être encore plus présent chez les aidants de notre population d'étude.

Dans son ouvrage paru en 2009, Judith Mollard (32) mentionne que ce fardeau apparaitrait comme plus important chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que pour les aidants de personnes atteintes d'une autre maladie chronique.

Elle émet plusieurs hypothèses intéressantes pouvant expliquer que l'impact de l'aide est particulièrement retrouvé sur cette population d'aidant :

- L'isolement dans lequel l'aidant familial se sent mis et dans lequel il se place lui-même ; la maladie d'Alzheimer reste, particulièrement en France, une maladie honteuse et taboue, associée à des représentations fortement négatives notamment liées à l'idée de mort sociale ;
- Le temps souvent très long de la maladie qui ne cesse de s'allonger et mobilise l'aidant de nombreuses années et dans un temps de présence quotidien de plus en plus important ;
- Le caractère d'invisibilité de la pathologie qui jamais ne joue à visage découvert et qui toujours nous surprend là où on ne l'attend pas ;
- L'impossibilité d'investir de l'espoir dans une possible guérison ou stabilisation de la maladie ;
- La présence d'un sentiment de culpabilité envahissant quand il est question d'agir à l'insu et à la place de la personne malade ;
- L'ambivalence des sentiments entre compassion et colère vis-à-vis de ce proche qui s'éloigne progressivement de nous au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie.

Si lors de cette étude nous n'avons pas mesuré le fardeau de chaque aidant, l'analyse des entretiens a mis en avant de nombreux impacts négatifs de l'aide apportée dans la vie des aidants.

11.2.3.2 Les conséquences négatives

11.2.3.2.1 Psychologiques

Dans la maladie d'Alzheimer l'aidant doit faire face à une détérioration progressive de son proche avec présence à divers degrés de troubles du comportement, de pertes de mémoire, d'agressivité et d'opposition et ce, sans espoir de guérison.

Une telle situation vécue quotidiennement et durant des mois voire des années est un risque d'épuisement psychologique. Il existe alors un engloutissement dans une relation où l'aidant

vit de véritables conflits internes où s'affrontent pulsion d'autoconservation et sens du devoir ou encore désir de maintenir le lien et rejet de ce qu'est devenu le proche.

Dans la réalisation de nos entretiens, devant la modification de l'identité et les troubles du comportement du proche, il apparait bel et bien une source de souffrance de l'aidant.

Face à cette souffrance, l'aidant souhaitait plutôt être formé, conseillé ou rassuré dans ses réactions aux situations.

Nous avons pu remarquer qu'il peut rechercher cette aide dans son entourage familial et amical lorsque celui-ci est disponible.

Certains se sont tournés vers un professionnel, tel que les psychologues ou vers des groupes de parole afin d'être au contact de personnes capable de comprendre leur situation.

Cette souffrance peut être motrice de demande de répit pour permettre à l'aidant d'accéder à ce soutien moral ou simplement d'être soulagé de manière temporaire de son rôle d'aide et de ne pas être confronté en permanence à la maladie du proche.

Cet impact psychologique est retrouvé de manière significative dans une méta analyse réalisée en 2003 de 88 études sur l'état psychique de « personne aidante » par rapport à la population générale (40) ou encore dans une étude française de 2008 qui étudie 81 aidants familiaux de personnes atteintes de MA ou DA (35).

11.2.3.2.2 Physiques

La prise en charge d'un malade à domicile a des répercussions très nettes sur la santé de la personne qui, au sein de la famille, s'en occupe (11). Or du fait de la composante objective du fardeau, l'aidant n'a que peu de temps à consacrer à lui-même et a tendance à négliger sa propre santé en repoussant ses propres soins (11) ou en ne se rendant pas à une consultation médicale ou une hospitalisation programmée faute de temps (41).

La charge physique et morale peut alors s'exprimer par des troubles psychiques mais également somatiques tels que la fatigue qui a été décrite par plusieurs de nos enquêtés.

Cet impact physique est également retrouvé dans la littérature médicale comme dans l'article « attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer » paru en 2011 de H.Amieva (33) qui retrouve après étude de la littérature que, comparés à des personnes de leur âge, les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont une mortalité plus élevée (42), un risque plus important de développer des maladies coronariennes (43), d'être hypertendus (44), d'avoir une hyperactivation du système de coagulation (45) et ont des taux plus élevés de cortisol (46). Ils consomment également plus de psychotropes (47), et présentent plus souvent des troubles du sommeil (48).

11.2.3.2.3 Sociales

On constate au cours de l'aide apportée par les aidants une dégradation progressive de leurs relations familiales et sociales. Lors des entretiens, une majorité avoue que la maladie a modifié leurs relations sociales et que seuls sont restés les « vrais amis », cette dégradation est retrouvée dans la littérature médicale (15).

Cette réduction des relations sociales peut créer une réelle détresse et de nombreux aidants nous ont fait part de leur souhait de pouvoir retrouver une vie sociale et familiale plus épanouie.

Du fait de l'altération des fonctions cognitives et de la peur du regard des autres, les aidants ont tendance à réduire leurs activités et calquent leurs loisirs sur ceux de la personne malade. Le sentiment de honte est parfois si important que les aidants évitent de demander de l'aide et préfèrent gérer les différentes difficultés seuls. Dans l'étude PIXEL (11) 86 % des aidants étudiés rapportaient des difficultés dans la pratique de leurs loisirs.

Par manque de temps, abnégation ou honte, l'isolement de l'aidant peut être majeur et doit être pris en compte car il semble être un prédicteur de fardeau (35).

Nous pouvons conclure que le fait d'être la principale ou l'unique personne sur laquelle repose l'aide au malade augmente le sentiment de fardeau. Inversement, le fait de percevoir l'entourage comme disponible et apportant un soutien satisfaisant diminue la charge ressentie par les aidants familiaux (35).

11.2.3.2.4 Professionnelles et financières

Bon nombre d'aidants familiaux doivent effectuer des dépenses supplémentaires en raison de leurs responsabilités. Pour certains, cet engagement financier n'est pas sans conséquence, puisqu'il peut avoir une incidence sur le revenu disponible et l'épargne personnelle. Les dépenses les plus communes sont celles reliées au transport, aux déplacements ou à l'hébergement. En plus d'éprouver des difficultés financières, plusieurs aidants doivent concilier leurs responsabilités d'aidants familiaux et leurs obligations professionnelles, ce qui peut se traduire par des heures de travail perdues et une baisse de productivité. (14,15)

L'atteinte professionnelle concerne surtout les aidants enfants qui sont dans la moitié des cas encore en activité. Ceci peut nécessiter un réaménagement du temps de travail pour pouvoir s'occuper du malade (11).

11.3 Les aides sont-elles suffisantes ?

Un grand nombre d'auteurs dans la littérature scientifique se sont intéressés à l'efficacité des différentes aides proposées aux aidants. Ces études montrent que malgré un manque de significativité de la baisse du fardeau chez l'aidant, à divers degrés, tous les types d'interventions ont un effet bénéfique sur une à plusieurs des variables testées : dépression, bien être subjectif, satisfaction du statut de l'aidant, etc. (49).

Ainsi on peut retrouver à travers différentes études une certaine efficacité de ces aides comme une baisse significative de l'anxiété (50) ou de la symptomatologie dépressive (51) ou encore une amélioration des capacités de coping de l'aidant et une meilleure relation avec la personne malade (52).

De plus, ces aides sont généralement très appréciées par les aidants qui les utilisent et dans une méta analyse réalisée en 2003 sur les résultats de 30 études (2040 aidants) réalisées entre 1988 et 2000 sur différentes interventions psychosociales (52), les auteurs observent que les aidants sont globalement satisfaits ou très satisfaits par ces différentes interventions.

Cependant, si ces différents types d'aides paraissent intéressantes dans la prise en charge de l'aidant, notre étude met en avant qu'il peut exister un décalage entre besoins exprimés par l'aidant et le recours aux différents types d'aides.

En effet, au cours de nos entretiens nous avons pu rencontrer des aidants qui exprimaient à divers degrés des besoins de répit, de formation, de conseils, etc. Mais le recours aux aides dédiées à ce type de besoins a été très faible prenant l'allure d'une réelle réticence de l'aidant à les utiliser.

Cette réticence à l'utilisation des aides n'est pas propre à notre étude. L'association Eurofamcare relève que moins de 10 % des aidants familiaux utilisent les services mis à leur disposition (53). Elle pourrait même être plus marquée chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par rapport aux aidants des autres personnes âgées (54).

Le non-recours à l'utilisation des différentes « aides à l'aidant » a pu être expliqué par des freins indépendants de la volonté de l'aidant tel que le manque de temps pour pouvoir se rendre à des séances de groupes de parole, ou une difficulté d'accessibilité à une offre de répit du fait de la distance entre le domicile de la dyade « aidant-aidé » et la structure de répit.

Cependant, ce paradoxe entre besoin d'aide et faible utilisation des offres de prise en charge par l'aidant peut parfois découler de mécanismes psychologiques plus profonds. C'est un processus extrêmement complexe dans lequel interagissent les caractéristiques socioculturelles, psychologiques, d'histoire familiale et de trajectoire de la maladie. (55)

11.3.1 Le besoin de soutien individuel

Les différents entretiens réalisés ont mis en avant une souffrance et une forte charge psychique chez certains aidants. Il existe un vrai besoin de soutien individuel chez ces aidants, cependant le besoin de prise en charge par une psychothérapie individuelle n'a été que très peu exprimé par nos enquêtés. De même le recours à des formations et des groupes de soutien a été quasi inexistant.

Ce décalage peut être expliqué par différents facteurs :

- La minimisation du besoin d'aide,

- L'abnégation,
- Le manque d'information.

11.3.1.1 La minimisation du besoin d'aide

Si on a pu voir précédemment que le sentiment de devoir d'aide envers le proche malade peut être un moteur chez l'aidant, il peut également être un point de résistance à recourir aux aides.

Ceci est particulièrement présent chez les aidants conjoints qui considèrent que le lien marital génère le devoir d'assistance, qu'ils se positionnent comme tuteur d'identité du patient, qu'ils ont le sentiment de répondre aux attentes sociales et familiales et que l'accompagnement leur apporte la satisfaction du devoir accompli (34).

Recourir à une aide peut alors être vécu comme un échec, un sentiment de faillir à son devoir d'aidant. Ainsi de nombreux aidants rencontrés estiment ne pas avoir besoin d'aide dans la prise en charge de leurs proches malade Alzheimer, alors que la majorité d'entre eux, bénéficient pourtant d'une aide familiale ou professionnelle, au quotidien.

De plus, on a pu observer dans notre étude et dans la littérature médicale (34), un certain degré de déni chez les aidants à la fois sur la maladie de leur proche avec une minimisation des effets délétères de la maladie d'Alzheimer mais aussi sur leurs besoins.

Ce décalage entre besoin réel de l'aidant et le besoin exprimé doit donc être pris en compte lorsque l'on propose une offre de soutien à l'aidant. Les aidants ont besoin d'être conseillés et accompagnés dans le recours à ce type d'aide car sinon ils risquent d'attendre que la situation soit hors de contrôle ou qu'ils soient au bord de l'épuisement (burnout) avant d'accepter et d'utiliser l'aide proposée. (34)

11.3.1.2 L'abnégation

Les aidants peuvent petit à petit organiser leur quotidien autour de l'aide et des soins à apporter à leurs proches. L'aide au proche devient alors prioritaire par rapport à leur bien être personnel.

Répondre à leurs propres besoins et se réinvestir en dehors de la relation d'aide n'est alors pas toujours une chose aisée et il faudra réapprendre à le faire (56).

Ainsi, la demande d'aide des aidants ne peut que répondre à une nécessité, et non à un désir, qui devient de plus en plus proscrit à mesure que la dépendance du conjoint malade Alzheimer s'aggrave. D'où leur tendance à réviser constamment les critères de l'aide, au fil de l'avancée des troubles de leur proche, pour mieux repousser leur demande d'aide (56).

11.3.1.3 Le manque d'information

La connaissance de nos enquêtés sur ces différents types d'aide est très limitée. Si la plupart des aidants connaissent leur existence, ils ne semblent pas en comprendre l'intérêt.

Ce temps de soutien peut être perçu comme une perte de temps à la fois pour l'aidant mais aussi pour le proche malade. Plusieurs aidants ont mentionné leur volonté d'y participer pour « découvrir » ce que ces offres proposent. Il semble essentiel pourtant que les aidants soient bien informés sur l'intérêt que représentent ces prises en charge pour eux et pour leur proche malade. Si l'aidant ne peut pas faire le lien entre ses besoins et les aides, il est très peu probable qu'il dégage du temps pour s'y rendre.

Ces différentes attitudes concernant le recours aux services doivent être connues des pouvoirs publics et des professionnels, pour proposer une offre de soutien ciblée, adaptée aux besoins réels du couple aidant-aidé. Chaque cas est singulier. Il s'agit d'intervenir sans être intrusif, de repérer le bon moment, afin de respecter les parcours, le cheminement, le mode de vie de chacun (57).

11.3.2 Le besoin de répit

Le besoin de répit est le besoin le plus exprimé par les aidants de notre étude, également retrouvé dans la littérature médicale (58). C'est un temps que l'aidant peut s'accorder pour sortir de son rôle d'aide. Cela va lui permettre de réduire son fardeau psychologique et physique par le repos mais aussi en lui permettant de retrouver un contact social ou familial en dehors de

l'aide. C'est aussi un temps essentiel à l'aidant oû celui-ci peut effectuer des tâches ménagères, administratives ou des loisirs personnels.

Dans notre enquête, les aidants interrogés ont été très demandeurs de répit, cela même quand un répit par placement temporaire était déjà présent.

Cependant, pris isolément, il peut se montrer inefficace. Certains auteurs se sont intéressés aux raisons pouvant expliquer le manque d'efficacité de ces structures sur l'aidant et ont évoqué plusieurs hypothèses :

- le stress occasionné par le répit en lui-même (59),
- le manque d'information sur l'intérêt que le répit peut procurer (60),
- l'inquiétude vis-à-vis de la prise en charge proposée par la structure (59).

En effet, l'aidant peut ressentir un sentiment de culpabilité de placer le proche malade même de manière temporaire. Culpabilité d'autant plus vive que parfois la personne malade perd sa capacité à vivre l'absence de son proche. On a pu observer dans les entretiens des situations où une réelle fusion entre aidant-aidé est décrite quand l'aidant disparaît du champ visuel de la personne malade, celle-ci est plongée dans une angoisse qui la fait appeler ou suivre son proche partout.

L'aidant familial, tout en revendiquant son état d'épuisement, va résister à la proposition d'un relais par une structure de répit, comme si « acter » la séparation pouvait entraîner une décompensation irrémédiable pour la personne malade et qui serait l'équivalent d'un « je le ferais mourir » ou « Se séparer, c'est trop de culpabilité » (56).

On retrouve effectivement dans nos entretiens que le répit n'est pas vu par les enquêtés comme un temps dédié seulement à l'aidant. Le répit doit être un temps également dédié au proche malade par des activités adaptées et où le bien-être de l'aidé est assuré.

Les aidants doivent se sentir sûrs que leur proche reçoit une prise en charge adaptée pour pouvoir « ressentir » le soulagement que peut procurer le répit (60).

Souvent les propositions de répit et de relais ne sont présentées et proposées par les services que pour soulager l'aidant principal et pas suffisamment comme des lieux de soin également nécessaires et bénéfiques à la personne malade (56). Mais dans la réalisation de nos entretiens

plusieurs enquêtés nous ont fait part de leur volonté d'augmenter les activités de leur proche notamment par le recours à une structure de répit.

De plus, lorsque le lien entre l'aidant et l'aidé est déjà fragilisé par l'éloignement affectif du proche malade du fait de la maladie d'Alzheimer, le recours à une aide extérieure, notamment les structures de répit, peut créer une peur de rompre ce lien.

Pour certains accompagnants, il faudra donc penser également la place qui leur sera faite dans la structure car la participation active est souhaitée par l'aidant principal et la prise en charge de la personne malade s'avère le plus souvent nécessaire pour la sauvegarde de son propre équilibre. Le répit pouvant être envisagé comme un temps à partager (56).

11.4 La « Maison de répit » répond-elle aux besoins des aidants ?

Au vu de ce que nous avons pu retrouver dans la littérature médicale concernant l'efficacité des aides disponibles et devant les différentes attentes et besoins de l'aidant que notre étude a mis en avant, la mise en place d'une structure du type « Maison de répit » semble répondre aux besoins de l'aidant de personne Alzheimer.

Cette structure de répit permet à la fois de répondre au fort besoin de répit rencontré dans nos entretiens mais également à un besoin de répit d'urgence exprimé par certains aidants qui s'inquiétaient de l'absence de possibilité de prise en charge de l'aidé en cas d'impossibilité temporaire de s'occuper de leur proche.

De plus, le format de jours à crédit laisse une liberté dans la prise du répit permettant de s'occuper pendant quelques jours d'affilée de l'aidé. Ce type de prise en charge a été souhaité par des aidants de notre étude.

La possibilité de participer sur place à des aides psycho-socio-éducationnelles est très intéressante. Elle répond à la fois aux auteurs de différentes études qui mentionnent l'intérêt d'une prise en charge multiple de l'aidant (49,57,61) et pourrait permettre de pallier la réticence de l'aidant. Il pourrait ainsi découvrir le panel des aides afin de répondre à ses demandes de formation et de conseil et ce sans sentiment d'échec puisque la demande n'émanerait pas de lui directement.

La présence de bénévoles formés permet de guider et de renseigner l'aidant sur les différentes démarches administratives et structures disponibles. Le temps de répit permettant de faire le point sur la situation d'aide dans toutes ses dimensions.

Le fait d'accompagner le proche malade permettrait de répondre aux demandes d'accompagnement que l'on a pu rencontrer chez les aidants de notre étude ou dans la littérature (57,62,63). Le temps de répit pouvant être pris totalement car il n'existe pas de rupture du lien et l'aidant peut se rendre compte du bien-être de son proche.

Cet accompagnement semble intéressant aussi pour les aidants qui cherchent à renforcer leur lien avec la personne aidée, le temps de répit proposant des activités ne concernant pas que le malade mais la dyade « aidant-aidé ».

Cependant chaque situation d'aide est différente et cette structure ne répond pas aux besoins de tous nos enquêtés. Certains de nos enquêtés, notamment les aidants-enfants nous ont signalé l'absence de besoin d'accompagner le malade puisque le temps de répit pour eux est un temps dédié à la réalisation d'activité en dehors de l'aide. De plus, comme toutes les aides, elle doit répondre à un critère de proximité car la distance géographique et les difficultés à se déplacer peuvent entraver l'accès aux aides extérieures. Enfin, le financement de cette solution de répit dépend des ressources de la dyade et peut également être un frein à l'utilisation de cette structure.

Si de nombreuses offres de répit sont déjà présentes en France et en Meuse, les innovations de cette nouvelle structure pourraient être un axe de réflexion dans l'amélioration des offres de répit déjà existantes.

12 CONCLUSION

Notre étude nous a permis d'explorer les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes atteintes de MA ou DA en Meuse pour essayer de statuer sur l'intérêt de la mise en place d'une nouvelle structure de répit en Meuse.

Malgré la présence sur le territoire de la Meuse de nombreuses aides destinées à l'aidant familial Alzheimer, nos entretiens ont mis en avant qu'il existe toujours une grande souffrance à l'heure actuelle chez nos enquêtés.

Si l'aide est créatrice à divers degrés d'un fardeau chez l'aidant, c'est aussi un geste d'amour de l'aidant envers son proche. L'un des premiers besoins exprimés est celui de pouvoir maintenir l'aidé le plus longtemps possible à son domicile.

Cette volonté est à l'origine de la complexité des besoins exprimés par l'aidant car celui-ci est tiraillé entre ses besoins personnels et son devoir en tant qu'aidant.

Ainsi notre étude a pu retrouver des besoins qui concernent l'aidant indépendamment de son aidé, comme être aidé au niveau administratif et dans la réalisation des actes quotidiens ou être soutenu moralement.

D'autres besoins concernent plutôt la dyade « aidant-aidé » comme le besoin de matériel, de formations, d'informations et de conseils pour améliorer l'accompagnement de l'aidé par l'aidant.

Les aidants ont pu également exprimer des attentes plutôt centrées sur leur proche malade comme l'envie de pouvoir diversifier ses activités.

Le principal besoin de l'aidant retrouvé au cours de notre étude est le besoin de répit.

La plupart des aidants ont exprimé leur volonté de récupérer plus de temps personnel afin de retrouver une vie sociale et familiale, de pouvoir se reposer ou accomplir des activités de loisir ou des tâches ménagères.

Selon la durée de l'aide, les troubles du comportement du proche et la relation entre l'aidant et l'aidé, le rôle d'aidant peut être ressenti comme une prison. L'aidant a alors besoin de pouvoir retrouver une vie à lui où il n'est pas constamment face à la maladie de son proche.

C’est un temps essentiel qui permet de préserver la santé de l’aidant mais il ne doit pas être considéré seulement comme une prise en charge visant à soulager son fardeau. En effet, pour être accepté et pris par l’aidant, ce temps de répit doit être en accord avec son devoir d’aide envers son proche.

L’aidant recherche alors des structures de répit présentant un intérêt pour l’aidé où son bien-être et sa santé sont assurés. La solution de répit doit être acceptée par le proche, permettre de maintenir son identité et le lien qui unit aidant et aidé.

Face à ce fort besoin de répit, la mise en place d’une structure de répit type « Maison de répit » semble pertinente et répondre aux attentes des aidants par :

Les différents types d’hébergement, notamment la possibilité de maintenir le lien aidant/aidé en accompagnant le proche durant le temps de répit.

La prise en charge globale de la dyade « aidant-aidé » avec la possibilité sur place de refaire le point sur la situation d’aide et de découvrir d’autres types de prise en charge tel que les offres de soutien.

Cet accompagnement global de la dyade pourrait permettre de diminuer la réticence des aidants à recourir aux aides et semble être une prise en charge souple et multiple qui serait en accord avec les besoins et attentes des aidants rencontrés et pourrait s’adapter aux différentes situations d’aide.

13 BIBLIOGRAPHIE

1

Gallois P, Vallée J-P, Noc YL. Maladie d'Alzheimer : le patient, sa famille, son médecin. Médecine. 1 avr 2007;3(4):167-72.

2

Stillmunkés A, Lerbey A, Chicoulaa B, Boussier N, Villars H, Oustric S. Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux,& Une revue de la littérature. Médecine. 3 juill 2015;11(6):271-5.

3

Fondation Recherche Médicale. Maladie d'Alzheimer : infographie 2017. [Internet]. [consulté 11 janvier 2019]. Disponible sur : URL: https://www.frm.org/alzheimer/infographie-maladie-alzheimer.html

4

Fédération Française de Neurologie. La maladie d'Alzheimer. [Internet]. [consulté 2 février 2019]. Disponible sur : URL: http://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/la-maladie-dalzheimer

5

BARRES p. Maladie d'Alzheimer et autres maladies d'évolution démentielle, D.I.U. Alzheimer Nice 20 décembre 2012 [Internet]. [consulté 2 février 2019]. Disponible sur : URL : https://www.cmrr-nice.fr/doc/DIU-2012_cours_BARRES_Maladie_Alzheimer_et_autres_maladies_d_evolution_dementielle.pdf

6

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. Int J Rehabil Res. déc 1980;3(4):606.

7

Dartigues JF. L'étude Paquid, 1988-2001. Rev Neurol. 2001;(10):4-37.

8

Legifrance. Code de l'action sociale et des familles [Internet]. [consulté 08 janvier 2019]. Disponible sur: URL :https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069

9

UNAF - Union nationale des associations familiales. Charte Européenne de l'aidant familial [Internet]. [consulté 29 novembre 2018]. Disponible sur: URL :https://www.unaf.fr/spip.php?article5310

10

Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux. Les missions du CIAAF .[Internet]. [consulté le 13 fevrier 2019]. Disponible sur: URL : https://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/

11

P. Thomas, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel [internet] [consulté le 21 décembre 2018]. Disponible sur : URL : http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/dossier_pixel.pdf

12

Insee Première. Projections de population à l'horizon 2060 [Internet]. [consulté le 16 avril 2018]. Disponible sur: URL : https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151

13

Lecroart A, Froment O, Marbot C, Roy D. Projection des populations âgées dépendantes. 2013;28.

14

Gouvernement du Canada SC. Aidant familial : quelles sont les conséquences? 2013 [Internet]. [consulté le 16 avril 2018]. Disponible sur: URL : https://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm

15

Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. Réflexions et perspectives: Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. NPG. 1 oct 2012;12:208-16.

16

Prigerson HG. Costs to Society of Family Caregiving for Patients with End-Stage Alzheimer's Disease. N Engl J Med. 2003;(20):1891.

17

Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine. L'étude Share. [Internet]. [consulté le 11 avril 2018]. Disponible sur: URL : http://www.share-project.org/data-documentation.html

18

Christel Colin. Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ? Rev. fr. aff. soc. . 2003;(1):75.

19

Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. J Am Geriatr Soc. avril 2001;49(4):450-7.

20

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF n°0301 du 29 décembre 2015 page 24268 texte n° 1. [Internet]. [consulté le 23 avril 2018]. Disponible sur: URL : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id

21

VILLARS H, GARDETTE V, SOURDET S, ANDRIEU S, VELLAS B, Gérontopôle. Toulouse. FRA, et al. Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. BDSP Toulouse: Inserm U558; 2008 p. 19p.

22

Jeon Y-H, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. J Adv Nurs. 2005;49(3):297-306.

23

Amieva H, Andrieu S, Berr C, Buée L, Checler F, Clément S, et al. Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris : INSERM, Institut national de la santé et de la recherche scientifique. DL 2007.

24

Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire n° 52 - Activités auprès des aidants et des personnes malades dans les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. [Internet]. [consulté le 19 décembre 2018]. Disponible sur: URL : https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire

25

Gilmour JA. Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care.J Adv Nurs. 2002 Sep;39(6):546-53.

26

Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire n° 49-50 - Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. [Internet]. [consulté le 20 décembre 2018]. Disponible sur: URL : https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire

27

Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016. 297 p.

28

Sophie Duchesne. Pratique de l'entretien dit "non-directif". M. Bachir (dir). Les méthodes au concret. Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique, PUF, pp.9-30, 2000,C urapp, 2-13049-0328. halshs-00841927

29

Fondation Novartis-BVA .Panel des aidants 2010 oct.[Internet]. [consulté le 20 juin 2019]. Disponible sur: URL : https://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/panel-des-aidants/

30

Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang song, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. The New England Journal of Medicine. nov 2003;349(20):1936-42.

31

HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. [Internet]. [consulté le 03 novembre 2018]. Disponible sur: URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

32

Judith Mollard. Aider les proches. Gérontologie et société. 2009, 32-128-129(1), p. 257-272.

33

Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev Epidemiol Sante Publique. 1 juin 2012;60:231-8.

34

Ostrowski M. Maladie d'Alzheimer: la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure [Thèse de doctorat]. [France]: Université de Lorraine; 2013.

35

Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Annales médico-psychologiques. 1 janv 2008;166(4):251-9.

36

Zarit SH, Edward AB, « Family caregiving : research and clinical intervention. », Bob Woods, 2008.

37

Gaucher J, Ribes G, Darnaud T. Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question d'éthique. Lyon: Chronique Sociale; 2010. 143p.

38

Hébert R, Bravo G, Girouard D. Reliability of French translations of three instruments for evaluating natural caregivers of patients with dementia. Can J Aging. 1993;12(3):324-37.

39

Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. Rev Med Interne. oct 2003;24 Suppl 3:351s-359s.

40

BMJ Publishing Group Ltd RC of P and BPS. Exploration of psychological and physical health differences between caregivers and non-caregivers. Evidence-Based Mental Health. 1 févr 2004;7(1):28-28.

41

Gonzales-Salvador T, Arangon C. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. Int J Geriatr Psychiatry 1999;14:701—10.

42

Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA 1999;282(23):2215–9.

43

von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. Gerontology 2008;54(3):131–7.

44

Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. J Psychosom Res 1999;46(3):215–27.

45

von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. Am J Cardiol 2001;87(12):1405–8.

46

Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. Lancet 1999;353(9153):627–31.

47

Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. Lit Verlag; 2006

48

McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. Sleep Med Rev 2007;11(2):143–53.

49

Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist. juin 2002;42(3):356-72.

50

Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. Am J Alzheimer's Dis Other Demen 2004;19(2):11723.

51

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Am J Psychiatry 2004;161(5):850-6.

52

Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. mai 2003;51(5):657-64.

53

EUROFAMCARE, The Trans-European Survey report, Hamburg, University of Hamburg, 2006.Disponible sur: http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/.

54

Maureen MARKLE-REID, Gina BROWNE, « Explaining the use and non-use of community-based long-term care services by caregivers of persons with dementia », Journal of Evaluation in Clinical Practice, n° 7 (3), 2001, pp. 271-287

55

Geneviève COUDIN, Marie-Christine GELY- NARGEOT, « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale », Psychol Neuropsychiatr Vieil, n° 2 (4), 2004, 2004;2:12.

56

Pierron-Robinet G, Charazac P-M. Aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer : clinique et psychopathologie de la relation d'aide. l'Harmattan. 15 août 2016. 358 p.

57

Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants, évolutions de 2000 à 2011. Recherches familiales 2013/1 (n° 10). Union nationale des associations familiales. 12 mars 2013, 57-69.

58

Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Banks S. Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. Soc Sci Med 2002;55:1255-66.

59

Strang VR, Haughey M. Respite a coping strategy for family caregivers. West J Nurs Res. 1999 Aug;21(4):450-66; discussion 467-71.

60

Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. Neurology. 1998 Jul;51(1 Suppl 1):S53-60; discussion S65-7.

61

Perry J, Bontinen K. Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. Can J Nurs Res. 2001 Jun;33(1):81-95.

62

Corbett A, Stevens J, Aarsland D, Day S, Moniz-Cook E, Woods R, et al. Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. Int J Geriatr Psychiatry. juin 2012;27(6):628-36.

63

Pancrazi M-P. Dossier : Aidants et maladie d'Alzheimer: Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. NPG Neurologie - Psychiatrie - Geriatrie. 1 janv 2008;8:22-6.

64

Küçükgüçlü Ö, Akpınar Söylemez B, Yener G, Işık AT. Feature Article: The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. Geriatric Nursing. 24 juill 2017;

14 ANNEXES

14.1 Annexe 1 : Plan Alzheimer 2008-2012, Axe 1, 2ème mesure

mesure n°2
Consolidation des droits et de la formation des aidants

1. Contexte

Une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est souvent, pour les aidants, une perturbation forte de leur vie quotidienne, une souffrance psychologique et une dégradation de leur état de santé. Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement. Au fil des années, de nombreux acteurs se sont également impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants.
La conférence nationale de la famille, réunie le 3 juillet 2006, a inscrit comme premier axe de ses préconisations la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux auprès des personnes âgées souffrant de perte d'autonomie. Dans la lignée des travaux de la conférence de la famille, un guide pour l'aidant familial a été élaboré.

2. Objectif

Les droits de l'aidant et son accès à la formation doivent encore être renforcés, de même qu'il est normal d'accompagner l'aidant qui le souhaite dans le retour à l'emploi.

3. Mesures

Formations des aidants

La maladie d'Alzheimer est une maladie très éprouvante pour les proches de la personne malade : la prise en charge quotidienne de ces personnes est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés. Effacements de la mémoire, troubles du comportement, accès de violence, autant de symptômes que l'aidant ne connaît pas et ne peut anticiper. A l'inverse, il ignore tout des comportements adaptés qui permettront de limiter- autant que faire se peut- certains impacts de la maladie. Il convient donc d'offrir aux familles, qui accompagnent un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer, des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.

Deux jours de formation par an seront ainsi proposés à chaque aidant familial.

Un cahier des charges sera élaboré par l'ANESM, en partenariat avec la HAS, concernant la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress.

14.2 Annexe 2 : Plan Alzheimer Axe 1 ; 1ère mesure

mesure n°1

Développement et diversification des structures de répit

1. Objectif

Il s'agit d'offrir **sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures.**

Afin de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation, il est nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, pour des temps de répit qui sont aussi des temps de soins et d'évaluation pour la personne malade et son entourage. C'est ainsi que l'on peut prévenir les situations de crise qui débouchent souvent sur une institutionnalisation définitive. L'objectif est donc triple : il s'agit d'assurer une prise en charge de qualité pour la personne atteinte, tout en garantissant un temps de répit pour l'aidant, adapté à ses attentes, et en permettant le recours à ces structures par des mesures financières appropriées.

2. Contexte

Une forte accélération des créations de places

Pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches, les pouvoirs publics ont développé une offre de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue.

- En 2008 seront créés **2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire**.
  Sera également mise en œuvre la possibilité de **financer le transport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les accueils de jour**. Cette mesure répond à une attente très forte des familles, mais ses effets doivent être évalués.
- Sur la durée du plan sera maintenu un rythme très ambitieux de création de places. **11 000 places d'accueils de jour ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaires.** Au vu de l'existant (respectivement 7000 et 3600 places), c'est une accélération sans précédent.

Au-delà de l'objectif de création de places qui demeure central, quatre nécessités apparaissent.

1. Mesures

Evaluation des dispositifs existants
Il s'agit de mieux connaître les facteurs qui font la réussite ou non de l'installation d'accueils de jour, leur fréquentation. Pour cela **une étude sera lancée par la CNSA**, qui permettra de comprendre les différences entre structures et de voir l'impact de mesures nouvelles telles que le **remboursement des frais de transport**. **Si ce dernier dispositif s'avère inadapté, il sera réformé dès 2009 afin de satisfaire pleinement aux attentes des familles.**
Cette étude permettra également de **vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires**, et dans le cas contraire de **préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de ces places**.

Expérimentation puis généralisation de formules de répit innovantes
Il s'agit d'offrir aux aidants des formules nouvelles, plus souples, adaptées à leurs besoins. Sur un territoire donné (celui de la « porte d'entrée unique »), doit être proposée une variété de structures correspondant aux besoins des aidants. Pour cela, plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires,…
L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation.

Après ces expérimentations, les formules de répit innovantes seront développées, afin de pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une palette de structures de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants.

Rédaction d'un cahier des charges pour donner à toutes les structures de répit une dimension thérapeutique
Parallèlement à ces expérimentations, l'ANESM en partenariat avec la HAS établira des cahiers des charges insistant davantage sur la qualité de la prise en charge et l'intervention des professionnels spécifiquement formés à la prise en charge du handicap cognitif pour les différentes formules d'accueil et d'hébergement, afin de garantir une prise en charge de qualité et un réel bénéfice pour la personne atteinte.
En effet, il ne s'agit pas de laisser le choix entre des structures de répit pour l'aidant et des structures de prise en charge temporaire pour la personne malade : toutes les structures de répit doivent avoir une dimension thérapeutique forte, un véritable projet de prise en charge des personnes malades.

Rédaction d'un guide pour la création de centres d'accueil de jour et l'ouverture de places de répit, pour lever certains freins aux initiatives. Cette élaboration s'effectuera en partenariat avec les associations et fondations.

14.3 Annexe 3 : Présentation de l'enquêteur

Bonjour,

Je m'appelle JORDAN Jonathan, je suis interne en médecine et je réalise une thèse de médecine générale pour obtenir mon grade de docteur en médecine.

Je tiens à vous remercier de m'accueillir chez vous pour réaliser cet entretien.

Il va être entièrement enregistré grâce à ce dictaphone et restera totalement anonyme.

Je vais vous poser une série de questions sur votre expérience personnelle en tant qu'aidant afin d'obtenir des données sur les besoins et attentes des personnes qui aident un proche malade à domicile atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ces questions sont volontairement ouvertes pour que vous puissiez y répondre librement.

Avant de débuter, avez-vous des questions ?

VU

NANCY, le **10 septembre 2019**

Le Président de Thèse

Professeur C. PERRET-GUILLAUME

NANCY, le **17 septembre 2019**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **10893**

NANCY, le **20 septembre 2019**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE
***Introduction* :** La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente de démence après 65 ans. Ces personnes présentent un niveau de dépendance qui nécessite une aide donnée par un membre de la famille proche que l'on désigne par le terme d'aidant familial. Ces aidants, s'ils ne sont pas accompagnés subissent des conséquences psychologiques, physiques, sociales et financières. La Fondation France Répit a ouvert une nouvelle structure appelée « Maison de répit ». Notre étude porte sur les besoins et attentes de ces aidants afin de statuer sur l'intérêt d'une nouvelle structure de répit. ***Matériel et méthode* :** Afin d'identifier les besoins et attentes des aidants, notre choix s'est porté sur une étude qualitative en utilisant des entretiens individuels semi dirigés auprès de 14 aidants. Une retranscription écrite intégrale et une analyse thématique de contenu ont été réalisées. ***Résultats* :** L'analyse des entretiens a permis d'aborder quatre axes de réflexion : le vécu de l'aidant, l'aidant en souffrance, les aides et l'aidant et les besoins et attentes de l'aidant. L'étude qualitative a permis d'analyser de nombreuses données subjectives. Malgré de nombreuses aides existantes destinées aux aidants, notre étude a mis en avant une grande souffrance chez nos enquêtés. Les besoins exprimés sont complexes car l'aidant est tiraillé entre ses besoins personnels et son devoir en tant qu'aidant. Le principal besoin exprimé par les aidants est celui de répit. ***Discussion* :** Face à ce fort besoin de répit, la mise en place d'une nouvelle structure de répit de type « Maison de répit » semble pertinente. L'accompagnement global de la dyade « aidant-aidé » par cette structure semble être une prise en charge souple et multiple, en accord avec les besoins et attentes des aidants.

TITRE EN ANGLAIS:

Qualitative study on the needs and expectations of family caregivers of people suffering from Alzheimer's disease or related dementias in the territory of the Meuse in order to decide on the interest of the creation of a new respite structure

THESE: MEDECINE GENERALE-ANNEE 2019

MOTS CLES : aidants familiaux ; caregivers , répit ; day care , maladie d'Alzheimer ; Alzheimer's disease , fardeau ;burden . besoins et attentes ; needs and expectations

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex