



HAL
open science

Maladie d'Alzheimer : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure

Madeleine Ostrowski

► **To cite this version:**

Madeleine Ostrowski. Maladie d'Alzheimer : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure. Psychologie. Université de Lorraine, 2013. Français. NNT : 2013LORR0050 . tel-01749718

HAL Id: tel-01749718

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01749718>

Submitted on 29 Mar 2018

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.



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-theses-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
Ecole doctorale Stanislas
UFR Connaissance de l'Homme
Laboratoire de Psychologie InterPsy
EA 4432

MALADIE D'ALZHEIMER : LA RETICENCE DES AIDANTS CONJOINTS A SOLLICITER UNE AIDE EXTERIEURE

Thèse de doctorat
Spécialité : Psychologie

Présentée par Madeleine OSTROWSKI
Pour l'obtention du titre de docteur en psychologie
Sous la direction de Marie-Claude MIETKIEWICZ

Soutenue le 12 juin 2013 devant un jury composé de :

Geneviève COUDIN : Maitre de Conférences HDR, Université Paris Descartes

Benoît FROMAGE : Professeur, Université d'Angers

Marie-Christine GELY-NARGEOT : Professeure, Université Montpellier III

Marie-Claude MIETKIEWICZ: Maitre de Conférences HDR, Université de Lorraine

Benoît SCHNEIDER : Professeur, Université de Lorraine

Remerciements

Merci à tous les membres du jury, pour avoir accepté de lire, commenter et critiquer mon travail.

J'aimerais remercier celle sans qui bien sûr ce travail n'aurait jamais vu le jour, mais surtout celle avec qui j'ai été ravie de travailler pendant ces sept années – déjà ! – : Marie-Claude Mietkiewicz. Une directrice de thèse qui m'a toujours accordé une disponibilité inouïe, une écoute particulièrement attentive et un précieux soutien, faisant d'elle petit à petit mon « aidante ».

Merci aux associations France Alzheimer 88 et Alzheimer 54 pour leur accueil chaleureux au sein de leurs différentes animations.

Je remercie tout particulièrement les aidants avec qui j'ai pu échanger, pour m'avoir accordé leur confiance et accepté de me livrer leur intimité.

Parce que je lui avais promis il y a bien longtemps, mais aussi et surtout parce qu'elle le mérite, je remercie Christina, avec qui j'ai partagé quelques années sur les bancs de cette université et qui a su se montrer patiente en m'écoulant à chaque moment – et ils ont été nombreux – de doute et d'inquiétude.

Merci aussi à toutes les « petites mains » de dernière minute – Valérie, Loulou, Damien, Stéphanie et encore Christina – qui m'ont fait gagner un temps précieux en réalisant des tâches aussi ingrates que la relecture ou la mise en page.

Je remercie également mes parents, tout spécialement pour m'avoir prénommée « Madeleine » : ceci a constitué un premier sujet de conversation tout trouvé lors de mes rencontres, contribuant incontestablement à mon intégration auprès de la population d'étude.

Enfin, merci d'avance à ma petite locataire, qui a investi les lieux depuis trois mois et demi maintenant et qui, en vivant avec moi ces tous derniers instants du long parcours qui mène à l'obtention du doctorat, a supporté quelques accès de stress, beaucoup de cafés et quelques nuits blanches...

Résumé

L'épuisement des aidants de proches atteints de maladie d'Alzheimer – et parmi eux, plus particulièrement les conjoints – n'est plus à démontrer et le plan Alzheimer 2008-2012 a, en France, définitivement signé la récente prise en considération des accompagnants. Néanmoins, si l'aide aux aidants apparaît comme une nécessité, la demande reste en deçà de l'estimation des besoins. Cette étude porte donc sur la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure.

Suite à un travail préliminaire issu de lectures de la littérature scientifique, de l'étude de trente-quatre guides à destination des aidants ainsi que de dix récits biographiques de conjoint, quatre interrogations ont fait jour. Nous nous sommes demandé si la réticence des aidants conjoints pouvait varier en fonction de leur représentation du mariage, de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade, de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures et enfin, de la satisfaction qu'ils retirent dans l'accompagnement.

Trente-et-un conjoints accompagnants dont le proche était encore au domicile – pour vingt d'entre eux – ou déjà institutionnalisé – comme c'est le cas pour les onze autres – ont été rencontrés. Un entretien directif à questions ouvertes a été mené à chaque fois et suivi de la passation de l'inventaire du fardeau de Zarit et de l'IADL. Les conjoints ont été répartis en trois groupes – très réticents, plus ou moins réticents, non réticents – en fonction de leur niveau de recours aux aides.

Si la réticence des aidants conjoints ne varie pas en fonction du score à l'inventaire du fardeau de Zarit ou à l'IADL, une analyse de contenu a permis de mettre à jour certains positionnements qui impactent cette résistance aux services extérieurs : elle est d'autant plus marquée que les conjoints 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. Aussi, une différence selon le genre de l'aidant a été observée : les femmes sont significativement plus réticentes que les hommes à recourir à des services d'aides.

Ces résultats attestent bien d'un phénomène, déjà évoqué par quelques chercheurs et surtout très relayé par les professionnels, mais encore peu étudié en France : les aidants conjoints sont réticents lorsqu'il s'agit de faire appel à une aide extérieure. Bien au-delà, ils nous poussent à reconsidérer l'aide apportée aux aidants, en ré-attribuant une place à chacun des acteurs de la triade aidant-aidé-professionnel, et en changeant notre regard sur la maladie, ainsi que sur ce phénomène de réticence qui finalement, n'est peut-être qu'un passage obligé, dans l'accompagnement d'un conjoint malade.

Abstract

The burnout of the caregivers of patients suffering Alzheimer disease - and particularly amongst them the spouses – shall not to be demonstrated anymore and the Alzheimer's plan 2008-2012 finally confirmed the recent attention granted to the caregivers. However, if the assistance to the caregivers is shown as a necessity, the demand remains below the estimated needs.

Further to a preliminary work from scientific readings, study of thirty-four caregivers' guides as well as ten biographic novels from assisting spouses, four issues have been raised. We asked ourselves whether the reluctance of assisting spouses may vary according to their own representation of marriage, their position as guarantor of the patient identity, their perception of what they consider as external expectations and finally the satisfaction they can get from such accompaniment.

Thirty-one assisting spouses whose partners were still at home – for twenty of them – or already placed in an institution – for the other eleven – have been met. An open questions directive interview was conducted and then followed by the Zarit Burden Inventory and the IADL. The spouses have been split into three groups – very reluctant, more or less reluctant, non reluctant - depending on their respective reliance on assistance.

When the reluctance of the assisting spouses does not vary according to their Zarit Burden Inventory or IADL score, a content analysis allowed us to reveal certain position that affect such resistance to external services: it is even more stronger than spouses consider that the marital bond generates the duty of assistance, that they position themselves as guardians of the patient's identity, that they have the feeling to meet social and familial expectations and that the accompaniment bring them the sense of significant accomplishment. In addition, a gender difference of the caregiver was observed: women are significantly more reluctant than men to have recourse to assistance services.

These results clearly show a phenomenon, already mentioned by a couple of workers and relayed by professionals, but still very few studied in France: the assisting spouses are reluctant when it comes to request an external help. Beyond, they lead us to reconsider the assistance granted to caregivers by re-assigning its place to each of the triad caregiver-aided-professional and by changing our perception of the disease, as well as on this phenomenon of reluctance which, eventually, may be a necessary step in accompanying the ailing spouse.

Table des matières

Introduction	6
---------------------------	----------

Première partie

Le conjoint au cœur de la maladie d'Alzheimer	10
--	-----------

1. Maladie d'Alzheimer et impact familial	11
--	-----------

1.1 Maladie d'Alzheimer, données épidémiologiques.....	11
--	----

1.1.1 Prévalence	11
------------------------	----

1.1.2 Etiologie	11
-----------------------	----

1.1.3 Facteurs de risques	12
---------------------------------	----

1.1.4 Traitement	12
------------------------	----

1.1.5 Les troubles	13
--------------------------	----

1.1.5.1 Stade léger.....	14
--------------------------	----

1.1.5.2 Stade modéré	14
----------------------------	----

1.1.5.3 Stade sévère.....	15
---------------------------	----

1.2 La maladie d'Alzheimer au quotidien	15
---	----

1.2.1 La perte d'autonomie	15
----------------------------------	----

1.2.2 Les troubles du comportement	15
--	----

1.3 Le conjoint au cœur de la maladie d'Alzheimer	17
---	----

1.3.1 L'aidant conjoint en chiffres	17
---	----

1.3.2 Le conjoint, aidant spécifique	18
--	----

1.4 L'aide aux aidants : une apparente nécessité mais une demande encore trop peu fréquente.....	20
--	----

2. Les aidants et leur réticence à recourir à une aide extérieure dans la littérature scientifique	22
---	-----------

2.1 La recherche sur les aidants	22
--	----

2.1.1 1980 à 2000, les premiers travaux sur les aidants familiaux.....	22
--	----

2.1.2 Les années 2000, un tournant dans la recherche	23
--	----

2.2 La recherche sur la réticence des aidants à recourir à une aide extérieure	24
--	----

2.2.1 La réticence dans les pays anglo-saxons	24
---	----

2.2.2 La réticence en France.....	25
-----------------------------------	----

2.2.2.1 Quelques données globales	25
---	----

2.2.2.2 Des études qui évoquent la réticence	25
--	----

2.2.2.3 La réticence comme objet d'étude.....	27
---	----

3. Etude des guides à destination des aidants familiaux	29
--	-----------

3.1 Méthodologie.....	29
-----------------------	----

3.1.1 Critères d'inclusion	29
----------------------------------	----

3.1.2 Guides inclus	30
---------------------------	----

3.2 Structure générale	31
------------------------------	----

3.3 Pourquoi un guide ?.....	31
------------------------------	----

3.3.1	La maladie d'Alzheimer : une source de souffrance avérée	31
3.3.2	Les objectifs des guides.....	32
3.4	<i>Des guides à destination des aidants</i>	35
3.4.1	Qui sont les aidants ?.....	35
3.4.2	A quels aidants s'adresse-t-on ?.....	36
3.5	<i>La sexualité : seule partie dédiée aux conjoints</i>	38
3.5.1	Les manifestations des troubles de la sexualité expliquée au conjoint	39
3.5.2	Les conséquences sur l'aidant conjoint.....	39
3.5.3	Solutions proposées pour faire face aux troubles de la sexualité.....	40
3.6	<i>Injonctions paradoxales</i>	41
3.6.1	Une grande responsabilité	41
3.6.2	Un rôle indispensable au nom d'une proximité assise dans la durée.....	43
3.6.3	Aider 24 h / 24.....	46
4.	Etude des biographies	48
4.1	<i>Les biographies de conjoints</i>	48
4.2	<i>Aidant conjoint : des difficultés réelles</i>	50
4.2.1	Le manque de répit.....	50
4.2.2	La culpabilité.....	52
4.2.3	Isolement	53
4.2.4	Entre anxiété et souffrance	55
4.3	<i>La réticence des aidants conjoints</i>	57
4.3.1	Le Dénier	58
4.3.1.1	<i>Le déni de la maladie</i>	58
4.3.1.2	<i>La minimisation des troubles</i>	59
4.3.1.3	<i>Des tentatives d'arrêter la marche du temps</i>	60
4.3.2	Un accompagnement au nom du lien marital.....	61
4.3.2.1	<i>Assurer la permanence identitaire</i>	61
4.3.2.2	<i>Vers une interdépendance</i>	62
4.3.3	Aidants à domicile pour le bien être du malade.....	64
4.3.3.1	<i>L'aidant rendu indispensable</i>	64
4.3.3.2	<i>Préserver la qualité de vie</i>	65
4.3.4	L'institution.....	66
4.3.4.1	<i>Refus catégorique</i>	66
4.3.4.2	<i>Entre légitimité...</i>	67
4.3.4.3	<i>Et culpabilité</i>	68
5.	Quatre interrogations	71
5.1	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur représentation du mariage ?</i>	71
5.1.1	L'aidant conjoint désigné d'office	71
5.1.2	Des aidants issus d'un contexte sociologique particulier.....	72
5.1.3	L'aide, conséquence normale du mariage	73
5.2	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?</i>	76
5.2.1	Des identités mises à mal	76
5.2.2	Tuteur d'identité : un rôle ancré dans le temps	77
5.2.3	Maintien de l'identité, le dilemme de l'aidant	78
5.3	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures ?</i>	80

5.3.1	L'aidant conjoint automatiquement désigné, une attente sociale.....	80
5.3.2	... Et familiale.....	81
5.4	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement ?</i>	82
5.4.1	L'accompagnement : une expérience significative.....	82

Deuxième partie

Le conjoint et sa réticence à solliciter les aides extérieures 84

6.	Méthodologie	85
6.1	<i>Outils</i>	85
6.1.1	L'entretien directif.....	85
6.1.2	L'inventaire du fardeau de Zarit.....	87
6.1.3	L'IADL.....	88
6.1.3.1	<i>Une échelle fonctionnelle issue du Grémoire</i>	88
6.1.3.2	<i>L'IADL</i>	89
6.2	<i>Critères d'inclusions</i>	90
6.3	<i>Le recueil des données</i>	91
6.3.1	La démarche : les interlocuteurs sollicités.....	91
6.3.1.1	<i>Les associations</i>	91
6.3.1.2	<i>Les Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)</i> 92	
6.3.1.3	<i>Le Conseil Général de Meurthe-et-Moselle</i>	93
6.3.2	Le déroulement.....	94
6.3.2.1	<i>Le déroulement et ses difficultés</i>	94
6.3.2.1.1	Une population difficile d'accès.....	94
6.3.2.1.1.1	<i>Les associations</i>	94
6.3.2.1.1.2	<i>Les EHPAD</i>	95
6.3.2.1.1.3	<i>La presse</i>	97
6.3.2.1.2	Les difficultés de la population en elle-même.....	98
6.3.3	Retour sur les difficultés.....	99
6.4	<i>Population</i>	100
6.4.1	Population générale.....	100
6.4.2	Malades au domicile et malades en institution.....	101
6.5	<i>La constitution de groupes</i>	102
6.5.1	De la réticence au non-recours.....	102
6.5.1.1	<i>Comment définir la réticence ?</i>	102
6.5.1.2	<i>La question du non-recours</i>	103
6.5.2	Le non-recours aux aides en question.....	104
6.5.2.1	<i>Différents types d'aide</i>	104
6.5.2.1.1	Une différence en fonction du destinataire.....	104
6.5.2.1.2	Une différence en fonction de l'investissement.....	105
6.5.2.2	<i>Trois groupes d'aidants conjoints</i>	106
6.6	<i>Le choix d'une analyse de contenu</i>	107
6.6.1	Les objectifs de l'analyse de contenu.....	108
6.6.2	Mise en place et pré-analyse.....	109
6.6.3	La catégorisation.....	109
6.6.3.1	<i>Vie antérieure à la maladie d'Alzheimer</i>	111
6.6.3.2	<i>Diagnostic de la maladie d'Alzheimer</i>	112

6.6.3.3	<i>Vie après l'annonce du diagnostic</i>	112
6.6.3.4	<i>Avenir</i>	113
6.6.4	<i>Codage</i>	113
6.6.4.1	<i>Choix des unités d'enregistrement et de contexte</i>	114
6.6.4.2	<i>Choix du type de numération</i>	115
6.6.5	<i>Interprétation</i>	115
7.	Résultats	117
7.1	<i>Premiers constats</i>	117
7.1.1	<i>Le non-recours malgré tout</i>	117
7.1.2	<i>Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction de l'année du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?</i>	118
7.1.3	<i>Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction du score à l'inventaire du fardeau de Zarit ?</i>	120
7.1.4	<i>Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction du score de l'IADL ?</i>	121
7.1.5	<i>Le non-recours à l'aide : une différence selon le genre ?</i>	122
7.1.5.1	<i>Le recours à l'aide en général</i>	122
7.1.5.2	<i>Les aides exclusivement centrées vers les aidants</i>	123
7.2	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction leur représentation du mariage ?</i>	124
7.2.1	<i>Résultats généraux</i>	124
7.2.1.1	<i>Contexte sociologique</i>	124
7.2.1.1.1	<i>Circonstance de la rencontre</i>	124
7.2.1.1.2	<i>La signification du mariage</i>	125
7.2.1.2	<i>Le vécu de l'aide au quotidien</i>	128
7.2.1.2.1	<i>L'aide apportée au quotidien vécue comme « naturelle »</i>	129
7.2.1.2.2	<i>Des aidants résignés</i>	130
7.2.1.2.3	<i>Des aidants... en plein remaniement ?</i>	132
7.2.1.3	<i>L'avenir</i>	133
7.2.2	<i>Pour aller plus loin...</i>	135
7.2.2.1	<i>Une différence selon le genre</i>	135
7.2.2.1.1	<i>Des femmes plus acerbes</i>	135
7.2.2.1.2	<i>L'élection du conjoint remise en question</i>	136
7.2.3	<i>Conclusion</i>	138
7.3	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?</i>	139
7.3.1	<i>Résultats généraux</i>	139
7.3.1.1	<i>Des aidants persuadés d'être les mieux placés</i>	139
7.3.1.2	<i>Un malade qui a ses repères au domicile</i>	141
7.3.1.3	<i>Un malade qui a conservé son caractère</i>	142
7.3.1.3.1	<i>Le déni : première étape de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer</i>	143
7.3.1.3.2	<i>Un déni qui semble perdurer</i>	145
7.3.2	<i>Pour aller plus loin</i>	147
7.3.2.1	<i>Des femmes encore plus soucieuses de la perte d'identité du malade...</i> ..	147
7.3.3	<i>Conclusion</i>	148
7.4	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures ?</i>	150
7.4.1	<i>Résultats généraux</i>	150
7.4.1.1	<i>Des aidants sensibles à une attente extérieure, globale</i>	150

7.4.1.2	<i>L'attente des enfants</i>	151
7.4.1.3	<i>Des aidants sensibles aux attentes extérieures malgré tout</i>	154
7.4.2	<i>Pour aller plus loin</i>	155
7.4.2.1	<i>Des femmes exigeantes envers elles-mêmes</i>	155
7.4.3	<i>Conclusion</i>	157
7.5	<i>La réticence des aidants conjoints varie-t-elle en fonction de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement ?</i>	159
7.5.1	<i>Résultats généraux</i>	159
7.5.1.1	<i>Une réussite personnelle</i>	159
7.5.1.1.1	<i>La satisfaction de se débrouiller seul</i>	159
7.5.1.1.2	<i>La satisfaction de pouvoir faire face</i>	161
7.5.1.2	<i>Le sentiment d'être utile au malade</i>	162
7.5.1.2.1	<i>Des aidants convaincus de l'utilité de leur accompagnement</i>	162
7.5.1.2.2	<i>Des aidants sensibles à la reconnaissance du malade</i>	163
7.5.2	<i>Pour aller plus loin</i>	165
7.5.2.1	<i>Des femmes fières d'elles</i>	165
7.5.3	<i>Conclusion</i>	166
7.6	<i>Synthèse des résultats</i>	167
7.6.1	<i>La réticence : un fait établi</i>	167
7.6.2	<i>La réticence oui, mais pourquoi ?</i>	167
7.6.2.1	<i>La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie en fonction de la représentation qu'ils ont du mariage</i>	168
7.6.2.2	<i>La réticence varie en fonction du positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité</i>	169
7.6.2.3	<i>La réticence varie en fonction de ce que l'aidant perçoit comme étant des attentes extérieures</i>	171
7.6.2.4	<i>La réticence varie en fonction de la satisfaction que retirent les aidants de leur accompagnement</i>	172
7.6.3	<i>Les femmes plus réticentes</i>	172
7.6.4	<i>La relecture du passé</i>	173
8.	Discussion	175
8.1	<i>Le conflit entre aide formelle et informelle</i>	177
8.1.1	<i>Les conjoints</i>	178
8.1.2	<i>Le malade</i>	179
8.1.3	<i>Les professionnels</i>	179
8.2	<i>Changer notre regard sur la maladie d'Alzheimer</i>	180
8.2.1	<i>Les guides</i>	183
8.3	<i>La réticence, un passage obligé ?</i>	185
8.3.1	<i>Obligé ne veut pas dire définitif</i>	188
8.3.2	<i>Les psychologues</i>	189
	Conclusion	191
	Bibliographie	202
	Annexes	211

Introduction

En 2008, lors d'un stage dans le cadre du Master 2 Professionnel de psychologie, j'ai eu pour mission de créer une plateforme d'information sur internet, destinée à renseigner les aidants sur leurs interlocuteurs locaux et à dresser l'inventaire des aides – financières, matérielles ou morales – auxquelles ils pouvaient prétendre. Avec, en toile de fond le plan Alzheimer 2008-2012 qui venait d'être promulgué, nous pensions, dans une croyance toute profane, faciliter l'accès à ces dispositifs en créant un portail unique qui collectait toutes les données utiles à un accompagnant ; il s'agissait d'adapter le guide de l'aidant familial, édité à l'époque par le Ministère de la Santé et des Solidarités, au territoire local à dessein de mieux faire connaître aux bénéficiaires potentiels les ressources mises à leur disposition.

Les rencontres avec des professionnels intervenants dans les dispositifs d'aide – notamment avec une psychologue animant un groupe de parole – m'ont confirmé le constat d'une sous-utilisation de leurs services – et n'ont fait que me conforter – naïvement – dans l'idée que ces derniers étaient encore bien méconnus d'une population qui pourtant semblait en avoir besoin.

Dans cette optique, après avoir collecté soigneusement toutes les données et avoir mis en place le portail et dans la mesure où j'avais acquis une certaine maîtrise des structures présentes et accessibles dans le département de Meurthe-et-Moselle, j'ai, par la suite, animé des réunions d'information à destination de toutes personnes accompagnant un proche dépendant afin de diffuser plus largement ces renseignements. Mais, à mon plus grand étonnement, la plupart des aidants rencontrés affirmait déjà connaître ces dispositifs et indiquait ne pas souhaiter en bénéficier sans pour autant expliciter leurs positions : ces moments d'échange sont à l'origine des interrogations qui m'ont conduites à poursuivre ma réflexion.

J'ai donc mis à profit l'année de Master 2 Recherche qui a suivi pour approfondir cette question, plus spécifiquement autour des accompagnants de malade Alzheimer¹ : la durée de cette affection neurodégénérative évolutive, les troubles associés en perpétuelle mouvance, ainsi que la charge qui en résulte rendent l'accompagnement d'une personne qui en est atteinte très particulier.

¹ Parmi les multiples façons de désigner ces personnes, nous avons opté pour ce vocable : "Malade Alzheimer" . Ce choix résulte d'une réflexion qui nous a conduit à éliminer "Alzheimer" car nous ne souhaitons pas que la personne disparaisse derrière le diagnostic, mais aussi "malade atteint d'une maladie d'Alzheimer" ou " malade porteur d'une maladie d'Alzheimer" parce que ces formulations sont lourdes, surtout quand on en fait un usage répété et que la seconde laisse entrevoir une atteinte génétique. Certains auteurs utilisent le terme d' "Alzheimérien", ce qualificatif rapporté à un sujet, construit sur le modèle consacré par exemple pour désigner un parkinsonien présente l'inconvénient d'être imprononçable. Reste le terme de "dément" utilisé comme substantif ou comme adjectif, nous l'avons récusé dans un travail qui porte sur les aidants en raison de leur rejet de cette appellation qu'ils associent la plupart du temps à l'image d'un fou furieux.

Par là même, je me suis penchée singulièrement sur cette population qu'on désigne sous le vocable générique d'« aidants », qu'ils soient qualifiés de « naturels » – comme les québécois aiment à les nommer – d'« informels » – pour les distinguer des professionnels – ou encore de « familiaux » – selon le qualificatif retenu dans le Code de Santé Publique –. Par ailleurs, alors que le terme d'aidant a tout récemment fait son entrée dans le dictionnaire – Le Larousse (2013) le définit comme « *personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)* » – ce mot ne nous dit rien quant au lien qui l'unit à la personne malade.

En effet, il est d'usage de distinguer, lorsque les personnes malades sont des sujets âgés, ce qui est le plus souvent le cas lorsqu'il s'agit de malades Alzheimer, deux grandes catégories d'aidants : les conjoints et les enfants. En s'attardant quelques instants sur leurs statuts respectifs, on s'aperçoit qu'ils diffèrent à bien des égards, selon qu'ils entretiennent avec le malade un lien d'alliance ou de filiation. Pour n'illustrer ces différences qu'à travers deux explicitations, choisies dans des registres différents, nous pouvons retenir dans le premier cas une très vraisemblable cohabitation, dans le second la crainte d'une transmission génétique de l'affection. Si les conjoints ne semblent pas redouter de développer à leur tour la maladie, – du moins pour des raisons liées à l'hérédité –, en revanche, ils vivent avec le malade, ils sont le plus souvent âgés, comme le proche qu'ils accompagnent, et ils paraissent surtout beaucoup plus disponibles qu'un enfant qui, de fait, a encore souvent la responsabilité d'un foyer et mène une activité professionnelle qui le font échapper à l'accompagnement permanent de son parent. De plus, et cela constitue une raison supplémentaire de centrer notre intérêt sur les conjoints, les projections démographiques laissent à penser que la maladie d'Alzheimer s'inscrira de plus en plus dans une histoire de couple ; d'ailleurs, l'évolution de la dernière décennie atteste déjà de l'inversion des places relatives des conjoints et des enfants en position d'aidant principal d'un malade Alzheimer.

Pour toutes ces raisons, j'ai choisi de porter un regard particulier sur cette catégorie d'aidants bien spécifique, à la fois par son statut et en raison de son évolution numérique, et de m'intéresser à la réticence des conjoints à solliciter des aides extérieures.

Dans une première partie, *le conjoint au cœur de la maladie d'Alzheimer*, après avoir pris en compte les données relatives à la maladie d'Alzheimer utiles à notre propos, et de ses conséquences sur l'aidant conjoint, nous nous attarderons sur les travaux menés jusqu'alors sur les accompagnants, puis sur leur réticence à faire appel à des services extérieurs.

Si certains travaux qui visent à évaluer les difficultés que rencontrent les aidants soulignent ce phénomène de réticence, celui-ci ne constitue habituellement pas le principal objet d'étude.

Lorsque c'est le cas, la population étudiée regroupe sans distinction des aidants conjoints et enfants. Les quelques données dont nous disposons nous sont parues trop parcellaires pour poser les bases de notre recherche, et nous avons cherché à les compléter par un travail d'analyse des guides à destination des aidants, puis des récits biographies de conjoints afin d'ancrer la recherche dans une réflexion qui prenne en considération, en complémentarité des travaux de recherche, les conseils et recommandations des ouvrages qui ont vocation à soutenir les proches des malades et les témoignages des quelques conjoints qui ont publié les récits de leur accompagnement.

Ce travail préliminaire, dont le but était de faire émerger la dimension spécifique de l'accompagnement des conjoints et les dynamiques de couple propres à cette population susceptibles d'impacter leur recours à l'aide extérieure, permet d'avancer quelques pistes qui seront suivies lors du travail de recherche proprement dit.

La seconde partie intitulée *le conjoint et sa réticence à solliciter des aides extérieures* portera en premier lieu sur l'explicitation des options méthodologiques : choix des outils de l'investigation, critères d'inclusion des personnes partenaires de la recherche, étapes du recueil des données. A l'issue de l'analyse de contenu des entretiens, la présentation des résultats visera à examiner la pertinence des pistes issues des analyses précédentes et à faire apparaître d'éventuels éléments permettant de rendre compte de la réticence des conjoints puisque le premier constat sera de constater son évidence. Pour illustrer le propos et rester aussi près que possible des préoccupations exprimées par les personnes qui nous ont accordé leur confiance, nous émaillerons le texte de brèves vignettes cliniques. La discussion qui fera suite à la synthèse des résultats tentera de mettre en relation les éléments saillants qui se dégagent de ce travail et des réflexions actuelles sur le couple aidé-aidant ou la représentation de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, nous nous attarderons sur les réflexions plus générales que peuvent soulever cette étude, notamment quant aux modalités de prise en charge de l'aidant et de son proche. Celles-ci sont-elles adaptées à la population bien spécifique des couples ? Est-il possible d'activer certains leviers pour éviter ce phénomène de réticence ? Et surtout, pouvons-nous changer notre regard sur cette affection neurodégénérative irréversible, qui laisse présager d'un sombre avenir ?

Première partie

Le conjoint au cœur de la maladie d'Alzheimer

Chapitre 1

1. Maladie d'Alzheimer et impact familial

1.1 Maladie d'Alzheimer, données épidémiologiques

1.1.1 Prévalence

150 000 nouveaux cas de démence sont comptés chaque année, et parmi eux, la maladie d'Alzheimer en est la première cause : elle représente 79,6 % des cas. En effet, il y aurait en France plus de 850 000 malades d'Alzheimer, tout en sachant qu'elle est encore sous-diagnostiquée – le délai entre les premiers troubles et le diagnostic est d'environ deux ans – si bien que le nombre de malades d'Alzheimer est sans doute sous-estimé.

Quoi qu'il en soit, actuellement, la prévalence est de 17,8%, et varie en fonction de l'âge - elle passe de 6,5% pour les 75-79 ans, 27,6% pour les 85-89 ans, et atteint 47% pour les plus de 90 ans – et du sexe – 13,2% en moyenne chez les hommes contre 20,5 chez les femmes – (PACQUID, 2003).

1.1.2 Etiologie

La découverte de la maladie par Aloïs Alzheimer est désormais bien connue, mais c'est surtout à partir des années 1970 que la majorité des avancées ont permis de mettre en exergue certains des mécanismes étiopathogéniques en jeu. C'est en 1976 par exemple que des chercheurs, en découvrant l'innervation cholinergique dans le cortex de patients décédés, ont ouvert de nouvelles perspectives : la diminution des prolongements neuronaux qui libèrent le neurotransmetteur acétylcholine est alors observée et pose l'hypothèse d'une maladie d'Alzheimer caractérisée par cette atteinte du système cholinergique.

Puis, on assiste à des avancées considérables dans les années 1980, puisque c'est à cette période que sont découverts la peptide bêta amyloïde – ainsi que son précurseur APP – et la protéine Tau, les deux protéines en jeu dans la constitution des plaques séniles et des dégénérescences neuro-fibrillaires, lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, observables depuis 2004 seulement chez les patients vivants grâce à des bio-marqueurs.

Mais, malgré toutes ces découvertes (Godert, Grazia Spillantini, 2006 ; La joie et al., 2012, Chételat et al., 2013), qui ont permis de comprendre la suite des événements caractérisant la survenue de la maladie d'Alzheimer – la constitution des plaques séniles et des

dégénérescences neuro-fibrillaires – les causes de cette dégénérescence demeurent à ce jour inconnues. Seuls quelques facteurs de risques commencent à émerger.

1.1.3 Facteurs de risques

A ce jour, et bien que cela ait fait l'objet de controverses, le premier facteur de risque reconnu est le sexe, comme une étude d'Helmer et al. (2006) l'a récemment confirmé : la prévalence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes. A cela il y aurait une explication : la prévalence globale augmentant avec l'âge, les femmes sont généralement plus touchées puisque leur espérance de vie est plus longue.

De nombreuses recherches font état d'autres facteurs de risque potentiels, mais qui demandent encore à être vérifiés, comme par exemple le tabagisme. Celui-ci est régulièrement évoqué comme entraînant un risque de déclin cognitif, mais l'étude PACQUID (2003) ne tire pas cette conclusion et explique que la faible proportion de fumeurs, et notamment de fumeuses en France par rapport aux autres pays, peut en être la raison. En revanche, toujours selon l'étude PACQUID (2003), la dépression a été reconnue comme facteur de risque, mais seulement chez les hommes. La nutrition – notamment la faible concentration en vitamine E dans l'alimentation (Helmer et al., 2005) – ou encore la pollution – une forte exposition aux pesticides (Baldi et al.) – pourraient aussi être des facteurs de risques : autant d'hypothèses qui demandent encore à être vérifiées, comme en atteste la recherche qui suit.

Une étude américaine de 2011 (Barnes et al.) a mis à jour huit facteurs de risque qui expliqueraient la moitié des trente-trois millions de maladie d'Alzheimer dans le monde. En premier lieu, viendrait le faible niveau d'instruction (19%), puis le tabagisme (14%), l'inactivité physique (13%), la dépression (11%), l'hypertension artérielle (5%), l'obésité (2%) et enfin le diabète (2%). Toutefois, un doute persiste quant à la désignation de ces éléments comme facteurs de risque puisque l'inactivité physique ou la dépression peuvent être des signes précurseurs de la maladie dans sa phase asymptomatique : ils ne seraient plus considérés comme facteurs de risque mais des symptômes de la maladie.

Ainsi, les facteurs de risques demeurent encore en grande partie une énigme, reflétant le flou qui règne autour de cette maladie, pourtant première cause de démence en France.

1.1.4 Traitement

Depuis les années 1980, marquées par la découverte des protéines en cause dans la formation des lésions cérébrales caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, plus de quatre-vingt-dix mille articles scientifiques sur les aspects cliniques ou la physiopathologie de cette

démence ont été publiés, laissant place à de nombreuses hypothèses (Delacourte; 2006). Pour autant, aucune d'entre elles n'a permis d'ouvrir une voie de recherche efficace pour une prise en soin. On ne peut à ce jour que constater l'absence de traitement curatif, aucun médicament ou vaccin n'a encore vu le jour afin de stopper l'évolution de la maladie.

En 2013, une centaine d'essais cliniques est en cours, essentiellement axée sur les protéines qui joueraient un rôle dans la formation des plaques séniles et dégénérescences neuro-fibrillaires. Mais certains chercheurs indiquent que si les traitements ne progressent pas, c'est parce que la maladie lorsqu'elle est détectée, s'est installée bien plus tôt. En effet, de nombreuses recherches attestent de la phase asymptomatique, ou pré-clinique, de la maladie d'Alzheimer, qui semble aujourd'hui être un fait. Amieva et al. (2005) entre autres, ont remarqué que le niveau cognitif de futurs malades d'Alzheimer était déjà plus faible lors de la passation du MMSE neuf ans avant le diagnostic. Auriacombe et al. (2006) ont dressé le même constat : les futurs malades observaient un score faible à un test de fluence verbale cinq ans avant le diagnostic. Ainsi, certains chercheurs prétendent qu'un dépistage précoce pourrait aider la médecine à faire des progrès, en enrayant la maladie avant même que les premiers symptômes fassent leur apparition. Mais, beaucoup d'autres s'opposent à ce dépistage systématique, qui pose d'ailleurs des questions d'ordre éthique : pourquoi prévenir une personne qu'elle va être malade alors que rien ne peut lui être proposé pour la soigner ? C'est précisément l'interrogation que se posent Brayne et al. (2007) dans leur recherche : ils ont pesé les avantages et inconvénients d'une annonce précoce de maladie d'Alzheimer, et concluent en indiquant que les inconvénients sont bien supérieurs aux avantages. Tant qu'aucun traitement n'a été trouvé afin de stopper l'évolution de cette maladie, ils ne recommandent pas de dépistage précoce.

Ce rapide tour d'horizon atteste d'une maladie d'Alzheimer, première cause de démence et déclarée problème de santé publique, encore à bien des égards une énigme pour la recherche scientifique, et ne laissant aucun espoir aujourd'hui aux personnes atteintes et leur entourage quant à son issue. La seule certitude repose sur les troubles qui vont faire leur apparition, en émaillant petit à petit le quotidien des familles.

1.1.5 Les troubles

Trois stades de la maladie sont traditionnellement énumérés lorsqu'il s'agit de décrire l'évolution de la maladie d'Alzheimer, quatre si l'on tient compte du premier, le stade pré-

clinique, qui correspond à la phase asymptomatique de la maladie, avant que les troubles ne se fassent ressentir (Reisberg, 1982 ; Försti, Kurz, 1999, Ergis, 2008 ; Taler, Phillips, 2008).

1.1.5.1 Stade léger

Le début de la maladie est essentiellement caractérisé par des troubles cognitifs, notamment quelques défaillances de la mémoire, le malade ayant du mal à retenir des informations essentiellement nouvelles. Un des troubles caractéristiques des prémices de la maladie est le « manque du mot », le patient ne trouve pas toujours ce qu'il veut dire exactement, utilisant parfois des termes inappropriés pour qualifier un objet, un état etc. La désorientation spatio-temporelle apparaît également, surtout lorsque le malade se trouve dans des environnements nouveaux, jusqu'alors inconnus, il a du mal à s'adapter et peut se retrouver perdu, dans l'espace mais aussi dans le temps. Il peut perdre goût à des activités qu'il aimait jusque-là, manquer d'initiative ou de motivation : d'ailleurs, parfois pris pour de la dépression, ces symptômes sont caractéristiques d'une apathie, entraînée par la maladie d'Alzheimer. Parfois aussi, et ce, dès le stade léger, le malade peut se montrer agité, voire quelques fois agressif.

1.1.5.2 Stade modéré

La mémoire à court terme est de plus en plus affectée, les troubles mnésiques de plus en plus saillants. Le malade rencontre des difficultés à parler et à comprendre ce qui lui est dit, notamment lorsqu'il est très entouré. Les fonctions exécutives commencent aussi à faiblir, le patient n'arrive plus toujours à réaliser certains actes de la vie quotidienne, ses capacités de planification et d'attention étant mises à mal. La désorientation spatio-temporelle se fait de plus en plus ressentir, y compris dans des espaces familiers tels que le domicile, et le malade a de plus en plus de difficultés à se repérer dans le temps : des informations comme le jour en cours, le mois, voire l'année lui deviennent inconnues. Aussi, les troubles du comportement – comme l'excès d'agressivité, voire des hallucinations ou des moments de délire – émergent petit à petit.

1.1.5.3 Stade sévère

La mémoire à long terme, la mémoire biographique et épisodique sont touchées, le malade ne se souvient plus de rien, y compris de sa propre histoire. Il ne parle plus, ses praxies sont affectées : les réflexes d'alimentation ne sont plus présents, il ne marche plus. La malade souffre également d'anosognosie, il ne reconnaît plus ses proches. Il peut aussi devenir incontinent : sa perte d'autonomie devient totale, jusqu'au stade de grabatisation, les risques d'infections sont alors considérablement augmentés, d'ailleurs souvent cause du décès.

Ainsi la maladie d'Alzheimer, démence neuro dégénérative, garde ses mystères quant à son étiopathogénie, mais on appréhende maintenant les différents symptômes qui apparaissent au fur et à mesure de son évolution, des troubles qui, au quotidien, retentissent également sur l'entourage.

1.2 La maladie d'Alzheimer au quotidien

1.2.1 La perte d'autonomie

Bien sûr, le déclin cognitif entraîne des difficultés dans les tâches fonctionnelles, réduisant petit à petit l'autonomie des malades dans la vie quotidienne, augmentant alors la charge de travail pour l'aidant. Toutefois, les liens entre fardeau de l'aidant et les activités de la vie quotidienne que le malade ne peut plus réaliser sont complexes, et beaucoup d'études tendent à montrer que l'un n'influe pas forcément sur l'autre. Parmi elles, l'étude REAL.FR (2003) a souligné que même si l'évaluation de la dépendance du malade par l'aidant principal semble varier en fonction du fardeau qu'il ressent – plus les accompagnants sont dépassés, souffrent psychologiquement et physiquement, plus ils perçoivent leur proche comme dépendant – celui-ci n'est pas impacté par la perte d'autonomie fonctionnelle du patient. En somme donc, la perte d'autonomie du malade ne semble pas représenter la plus grande difficulté pour l'entourage, ce qui n'est pas le cas pour les troubles du comportement.

1.2.2 Les troubles du comportement

La maladie d'Alzheimer, source de troubles mnésiques et autres déficits fonctionnels entraînant la perte d'autonomie du malade, est aussi caractérisée par l'apparition de troubles

du comportement. Longtemps ignorés par les chercheurs, ils sont désormais reconnus comme découlant directement de la démence et bon nombre d'études s'attardent désormais sur leur survenue et leur retentissement sur l'entourage. Classiquement, on pointe l'apathie, la dépression, l'anxiété, les troubles psychotiques, les troubles du comportement alimentaire et les troubles sexuels. Même si ceux-ci demeurent constants durant l'évolution de la maladie, certains d'entre eux font leur apparition de manière assez précoce – comme l'apathie, la dépression ou l'anxiété – et d'autres de manière beaucoup plus tardive – comme l'agressivité ou les hallucinations – (Derouesné, 2004).

Quoi qu'il en soit, ces troubles du comportement sont particulièrement stressants pour les aidants, d'autant que la maladie est en perpétuelle mouvance : certains d'entre eux apparaissant et disparaissant pour laisser la place à d'autres, obligeant ainsi les accompagnants à réajuster constamment leur propre comportement. De plus, ces derniers pensent percevoir chez leur malade des réactions négatives dont ils s'attribuent systématiquement la cause : un aidant face à l'agressivité de son proche, aura toujours tendance à croire qu'elle est tournée volontairement vers lui, augmentant sa détresse psychologique, alors que ce n'est qu'une manifestation de la maladie (Paton et al. 2004). Effectivement, ces troubles du comportement sont de deux origines, qu'il semble légitime de rappeler. Certains d'entre eux dépendent de l'étendue des lésions cérébrales, et trouvent donc leur origine à un niveau biologique : ils peuvent être traités par voie médicamenteuse. D'autres, sont en revanche d'ordre psychologique, ils peuvent traduire la réaction du malade qui voit son estime de soi mise à mal, les réactions de son entourage inadaptées à ce qu'ils tentent de faire comprendre. En effet, ces troubles du comportement peuvent aussi être l'expression de sentiments que le malade, du fait de son atteinte, ne peut plus communiquer verbalement.

Ainsi, même si comme en atteste la revue de littérature de Black et al. (2004) sur les études tentant de spécifier le lien entre fardeau de l'aidant et troubles du comportement, il n'y pas de consensus autour de la spécificité de ce lien, les recherches attestent tout de même bien d'un risque d'épuisement plus grand chez les aidants accompagnants un malade d'Alzheimer avec des troubles du comportement. Thomas et al. (2002) par exemple, ont révélé l'impact important de l'apathie, du retrait, de la tristesse et de la perte de motivation du malade, source de dépendance du malade, sur la charge de travail de l'aidant, qui risque plus de s'épuiser. De même, d'autres recherches ont démontré que les troubles du comportement des malades étaient des facteurs prédictifs de la dépression de l'aidant et de sa consommation de psychotropes. Enfin, on ne compte plus les études qui désignent les troubles du comportement

comme la première cause d'entrée en institution, suite à l'épuisement de l'aidant (Zarit, 1996 ; Desrouené, 2004),

En somme, le déclin cognitif – entraînant une perte d'autonomie – et les troubles du comportement, ont bel et bien un impact sur l'entourage, notamment sur l'aidant principal. Plusieurs études témoignent des risques d'épuisement, voire de décès chez ces accompagnants, comme celle de Schulz et al. (1999) qui indiquent que le risque de mort chez les aidants de proches atteints de maladie « stressante » augmente de 63% par rapport aux autres maladies. Or, s'il est bien une maladie stressante, c'est la maladie d'Alzheimer « *en raison de la dégradation intellectuelle lente et progressive d'un être cher, des troubles du comportement particulièrement pénibles et de la dépendance de tous les instants* » (Boutoleau, Vercelletto, 2009, p. 208).

Ainsi, l'impact de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage n'est plus à démontrer : les aidants principaux qui accompagnent le malade sont soumis à un stress physique et psychologique quasi permanent et risquent l'épuisement. Mais, une partie spécifique de cette population semble particulièrement exposée : il s'agit des conjoints.

1.3 Le conjoint au cœur de la maladie d'Alzheimer

On utilise le terme « aidant » pour définir une personne 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* » (Charte Européenne de l'aidant, 2007) : pour un proche voisin qui rend un service ponctuel et un conjoint qui accompagne quotidiennement un malade, le mot est le même. Pourtant, dans leur application, leurs rôles sont radicalement différents : les aidants conjoints sont des cas singuliers, non seulement par leur nombre mais aussi par la spécificité de leur place aux côtés des patients.

1.3.1 L'aidant conjoint en chiffres

L'étude PIXEL (2007) indique que les conjoints représentent 48% des aidants d'un proche de malade Alzheimer. En effet, si les travaux de Myslinski (1995) montraient que dans les années 1980-90 les aidants informels étaient surtout des enfants de sexe féminin, les études

plus récentes (étude Handicaps-Invalidités-Dépendances, 1998 ; étude PIXEL, 2007) mettent en avant la progression de la part des conjoints, aujourd'hui à la première place, et soulignent, projections démographiques à l'appui, la très probable majoration de ce phénomène dans l'avenir : la maladie d'Alzheimer semble désormais s'inscrire préférentiellement dans une histoire de couple.

Aujourd'hui donc, les deux tiers des conjoints partagent le domicile conjugal avec leur malade, auxquels ils consacrent plus de six heures par jour. Toujours selon l'étude PIXEL, la première plainte de ces aidants bien spécifiques est le manque de répit : 41% d'entre eux - contre 28% des enfants seulement - évoquent leur manque de disponibilité au quotidien et le manque de temps libre comme leur plus grande difficulté, loin devant la détérioration intellectuelle ou l'agitation du malade. Si une auxiliaire de vie accomplissait la globalité du travail des conjoints, elle gagnerait trois mille euros par mois. Ainsi, les aidants conjoints, de par leur cohabitation systématique avec le malade, semblent les plus exposés aux risques d'épuisement. D'ailleurs, 36% d'entre eux déclarent consommer des tranquillisants contre 24% des enfants (étude PIXEL, 2007).

Ces quelques chiffres sont significatifs : les conjoints représentent presque la moitié des aidants de malades d'Alzheimer, soit une part considérable de cette population. Ils sont les plus exposés aux risques d'épuisement : vivre avec le malade en constitue la raison principale, d'autant plus que le lien qui les unit à leur proche est bien spécifique.

1.3.2 Le conjoint, aidant spécifique

Toutes les études, même si elles ne portent pas uniquement sur les conjoints, sont unanimes : la prise en charge de la maladie d'Alzheimer « *a des répercussions importantes sur la santé tant physique que psychologique des aidants* » (Boutoleau-Bretonnière, Vercelletto, 2009, p.18). On imagine qu'elle peut l'être encore plus pour des conjoints qui vivent vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec le malade, d'autant plus quand on sait que, plus le binôme aidant-aidé est proche, plus le fardeau de l'aidant est élevé (Lagarde-Chaintrier, Bagua, 2011).

L'étude de Bercot (2003) consacrée au vécu des aidants conjoints nous apporte un éclairage non négligeable sur ces accompagnants spécifiques de malades d'Alzheimer, les plus vulnérables et les plus exposés à l'épuisement selon elle. Très souvent à la retraite, leur vie s'est articulée jusque-là autour de leur conjoint malade, ils n'ont pas d'autre investissement, contrairement aux enfants, souvent mariés, eux-mêmes au centre d'un foyer

dont ils ont encore la responsabilité, et acteurs d'une vie professionnelle qui les oblige à s'échapper du quotidien d'un parent atteint de maladie d'Alzheimer. En d'autres termes, pour les conjoints, c'est précisément leur « *vie tout entière (...) (qui) bascule avec la maladie : elle est déstabilisée dans le quotidien, et l'avenir est fortement remis en cause* » (p. 11).

D'ailleurs, Charazac (2009) revient sur les remaniements du couple mis en œuvre durant l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Il rejoint tous les auteurs pour ce qui concerne les débuts de la maladie, période pendant laquelle le conjoint va commencer par nier les troubles de la démence débutante. Puis, une fois le diagnostic posé, une seconde étape va se mettre en place : le deuil du couple. Pour poursuivre l'accompagnement, le conjoint va devoir renoncer aux projets envisagés pour les années à venir, à la lumière des années passées, vécues à deux. Alors, un nouveau couple va pouvoir voir le jour, puisque le conjoint aura abandonné ses espérances et réinvesti une nouvelle relation avec le malade. Mais Charazac (2009) insiste tout de même sur le fait que ces trois étapes relèvent plus d'un idéal que d'une réalité, le deuil de l'ancien couple n'étant jamais totalement accompli, et témoigne ainsi des difficultés propres à l'aidant conjoint.

Le couple va subir des remaniements profonds, et le conjoint, en continuant à partager le domicile conjugal le plus longtemps possible, va subir de plein fouet les manifestations de la maladie d'Alzheimer. Au départ donc, et comme tous les accompagnants, le conjoint va nier la maladie. Mais, en attribuant les premiers troubles mnésiques ou les « manque du mot » à une fatigue passagère ou aux effets de l'âge et non pas à la maladie, il reste dans l'incompréhension de ces symptômes que lui, pourtant également âgé, n'éprouve pas, entraînant des disputes régulières et une détérioration de la relation. Puis, les troubles se manifestant de façon accrue, obligeant le malade à consulter, le diagnostic va être posé, induisant alors d'autres sources d'angoisse : « *cette maladie, en effet, ne paraît laisser aucun espoir, elle est une lente dégradation vers l'éloignement et la mort* » (Bercot, 2003, p.12). Le caractère inéluctable et irréversible de la maladie est difficile à intégrer pour tous les aidants, et d'autant plus pour le conjoint qui avait d'ores et déjà programmé de vieillir aux côtés de son proche, en bonne santé. Le diagnostic gomme instantanément tout espoir de guérison au conjoint, l'espoir qui communément aide à surmonter toutes les autres maladies potentiellement curables.

De plus, comme explicité plus haut, la maladie d'Alzheimer caractérisée par l'apparition de troubles du comportement particulièrement stressants d'autant qu'ils vont et viennent sans cause réellement apparente, le conjoint partageant le domicile de son proche devra constamment s'y (ré)adapter. Bercot (2003) insiste sur ces troubles qui sont les plus difficiles

à supporter pour le conjoint puisqu'il n'en avait pas l'habitude : il ne reconnaît plus son conjoint devenu apathique ou agressif. Finalement, « *la manifestation de la maladie dans les relations quotidiennes rend vite le comportement du malade insupportable, elle est vécue comme une agression quotidienne répétée* » (Bercot, 2003).

Ainsi, de par leur lien conjugal, et le partage du domicile qui en découle, les conjoints semblent les plus exposés à l'épuisement, constituant ainsi la population d'aidant la plus vulnérable. L'aide aux aidants, afin de tenter d'alléger leur fardeau, apparaît donc *a priori* comme nécessaire.

1.4 L'aide aux aidants : une apparente nécessité mais une demande encore trop peu fréquente

Nombreux sont les auteurs qui, depuis les années 2000, s'inquiétaient de l'état de santé de cette population grandissante qu'on appelle les aidants, à l'image de Bercot (2003) qui, en introduction de son ouvrage sur les aidants conjoints indiquaient déjà : « *On verra tout au long de ce travail, l'insuffisance de relais, la difficulté à dire, les embuches à lever. Ces maladies concerneront une population importante avec l'augmentation de l'espérance de vie. Il est urgent de poser la question des relais sociaux pour aider à trouver des solutions, relais institutionnels mais aussi relais plus associatifs* » (p. 17).

En effet, les chiffres sont alarmants, selon la dernière étude PAQUID (2003) 850 000 cas sont avérés, et 10 000 sont diagnostiqués par an : avec l'avancée en âge comme premier facteur de risque, et une population française dont la longévité ne cesse de s'allonger, les projections pour les années à venir ne sont pas optimistes : les aidants, conjoints de surcroît, vont être de plus en plus nombreux. Ainsi, une multitude de dispositifs pour alléger le fardeau des aidants voit le jour depuis quelques années et continuent à se multiplier, afin de répondre ou tout du moins tenter de répondre, aux besoins des aidants.

Le plan Alzheimer 2008-2012 a définitivement signé l'attention toute particulière portée aux aidants, population très exposée à l'épuisement en accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer, maladie considérée désormais comme problème de santé publique en France. Parmi l'arsenal de dispositions prévu par ce plan, on trouve la mesure 2 – Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels – et la mesure 6 – Renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnel spécifique. En 2012, à l'heure des

bilans, ce sont onze mille places en accueil de jour qui ont été créées, soixante-huit plateformes de répit et cent quarante-deux gestionnaires de cas issus de la création de cinquante-deux Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer.

En dépit de l'explosion de ces dispositifs à destination des aidants, une famille sur trois ne recourt à aucune aide. L'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) que beaucoup de familles perçoivent, n'a rien changé pour elles : elles ne bénéficient pas de plus de services extérieurs. Les aidants restent timides lorsqu'il s'agit de solliciter ces aides : les professionnels n'ont de cesse de souligner la sous-utilisation de leurs structures, et quelques chercheurs en viennent au même constat, à l'image de Gély-Nargeot et Coudin (2003) : « *Il existe bel et bien, de la part des aidants, un phénomène de réticence* ». Et même si l'étude de Coudin (2005) l'avait présumée - dans son article sur la réticence des aidants à solliciter une aide extérieure, elle affirmait déjà : « *Conformément aux objectifs du plan ministériel, les interventions et services destinés à soutenir les membres des familles vont se multiplier afin d'éviter l'épuisement physique et psychologique des aidants. Cependant, il y a fort à parier que sans une authentique redéfinition des besoins des familles, une telle mobilisation risque de s'avérer quelque peu vaine* » - les dispositifs continuent à se multiplier. Puisque « *force est de constater qu'il existe bel et ben une sous-utilisation des services déjà offerts* » (Gély-Nargeot, 2008, p. 45), la question demeure : pourquoi les aidants, conjoints de surcroît, alors que tout laisse à penser qu'ils ont besoin d'aide pour alléger la charge qui pèse sur eux et ainsi diminuer leur fardeau, ne sollicitent-ils pas d'aide extérieure ? Il semble y avoir un décalage entre un réel besoin – souligné par tous les professionnels – et une absence de demande.

C'est cette question que nous allons tenter d'éclaircir, en étudiant dans un premier temps les recherches menées sur les aidants de manière générale, puis dans un deuxième temps, les études qui se sont attardées sur ce phénomène de réticence.

Chapitre 2

2. Les aidants et leur réticence à recourir à une aide extérieure dans la littérature scientifique

2.1 La recherche sur les aidants

2.1.1 1980 à 2000, les premiers travaux sur les aidants familiaux

Si les recherches sur la maladie d'Alzheimer foisonnaient jusque-là, ce n'est qu'à partir des années 1980 que les études ont commencé à s'intéresser aux aidants à proprement parler : la grande majorité d'entre elles consistant en la mesure du fardeau de l'aidant, selon le terme consacré depuis les travaux de Zarit (1986). La personne malade était alors considérée comme une charge, l'aide qui lui était apportée comme un poids : l'aidé comme un donataire et l'aidant comme un donateur. Largement, voire uniquement dominées par le paradigme du stress et des stratégies adaptatives, ces études ont eu la volonté d'objectiver le « fardeau » en le quantifiant, dans le but de démontrer la lourdeur de l'accompagnement au quotidien.

Même si, quand il s'agissait de définir les besoins de l'aidant, on trouvait parfois la catégorie « soutien moral et affectif », les travaux demeuraient essentiellement centrés sur la mise en évidence de besoins instrumentaux. Lavoie, lorsqu'il revient en 2000 sur ces études menées depuis les années 1980 parle d' « analogie entre aide formelle et informelle » : dans ces recherches, les aidants étaient considérés au même titre que tout autre professionnel intervenant dans la prise en charge du malade, assumant donc des tâches pour la plupart instrumentales afin de pallier les déficiences du malade. De ce fait, on assistait à une dissociation entre le statut d'aidant et celui de proche parent : le lien singulier qui unissait les deux protagonistes n'était pas pris en considération, de même que le ressenti particulier qui en découlait.

Ainsi, jusque dans les années 2000, les recherches sur les aidants n'ont consisté qu'en la quantification de tâches réalisées par les proches, dans le but d'objectiver le fardeau de l'aidant. Rigaux (2009), dans son analyse de la littérature scientifique anglo-saxonne concernant l'aide informelle aux personnes démentes, confirme ce constat. Elle dégage bien deux façons de concevoir cette aide apportée au quotidien par les aidants. La plus ancienne, qui demeure encore la plus fréquente, considère l'accompagnement comme un fardeau, un

cumul de tâches instrumentales exclusivement tournées vers l'aidé, et la seconde, plus récente et moins présente, envisage cette expérience comme significative pour l'aidant, le malade pouvant en être le partenaire, la relation à sens unique.

Néanmoins, même si l'assimilation des aidants familiaux à des professionnels a eu des conséquences sur les interventions, ces études ont eu l'avantage d'attester de la charge de l'aidant : le risque d'épuisement de l'accompagnant n'est plus à démontrer.

2.1.2 Les années 2000, un tournant dans la recherche

Même si Bowers, en 1987, avait déjà mis en évidence l'importance de la dimension socio-affective, mais aussi de la priorité que les aidants accordaient à cette dimension de soutien, ce n'est que dans les années 2000 que cette considération a été reprise et développée. Lavoie (2005) a mené une recherche novatrice dans le domaine en considérant cette fois la prise en charge non pas comme un ensemble de tâches mais bien comme un ensemble de pratiques d'interactions et d'échanges entre personnes apparentées : il a notamment mis en évidence que l'aide instrumentale (faire, assister et donner afin de maintenir l'intégrité physique), jusqu'alors objet de toutes les recherches, était moins importante aux yeux des aidants que le bien-être émotionnel et l'image de soi de leur proche malade. Darnaud (2005) quant à lui, dans sa recherche sur l'impact familial de la maladie d'Alzheimer, signe définitivement le tournant de la recherche sur les aidants en affirmant que « *la maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial* », pour lui « *la maladie et les maladies associées ne concernent pas seulement la personne qui en souffre* » (p. 151).

Ces études, assez récentes, soulignent la nouvelle prise en considération des aidants dans les recherches : ils ne sont plus uniquement des personnes isolées qui accumulent des tâches – au même titre que des professionnels – , mais bien des partenaires, avec un ressenti psychologique, qui échangent avec leur malade, dès l'instant que la maladie d'Alzheimer n'est plus appréhendée comme une affection qui touche seulement le patient, mais bien comme une maladie qui retentit sur l'entourage

Néanmoins, même si ce tournant dans la recherche est amorcé, les aidants étant de plus en plus considérés dans les études comme des personnes liés affectivement au malade, les auteurs restent prudents, à l'image de Lavoie (2005), qui en conclusion de son ouvrage sur les besoins des aidants familiaux, explique: « *la majorité des recherches n'accorde également que peu de place au sens que l'aidant attribue à cette prise en charge, si ce n'est*

l'appréciation du caractère plus ou moins stressant de la situation. L'approche de la prise en charge apparaît également largement individuelle et rarement située dans son contexte. Peu de place est accordée, somme toute, au contexte biographique, familial et social de la prise en charge » (p. 223). Il en est de même pour Coudin (2005), qui s'inquiète encore : « *On ne peut que regretter que malgré cette reconnaissance, le soutien instrumental continue à occuper une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées »* (p. 288).

2.2 La recherche sur la réticence des aidants à recourir à une aide extérieure

2.2.1 La réticence dans les pays anglo-saxons

Comme l'évoquait déjà Paquet (1999) dans un travail pionnier autour des aidants et leur non-recours à des services extérieurs, la réticence est un phénomène observé, et étudié depuis une vingtaine d'années dans les pays anglo-saxons : il varierait en fonction du sexe, de l'âge, du milieu rural ou urbain, de l'éducation ou encore de la religion. Tennstedt et al. (1992) par exemple, ont observé une forte réticence chez les conjoints. A leurs yeux, les enfants ont moins de difficultés à assumer une aide extérieure. Même hypothèse pour Jareven et Asams (1994), qui ont pu montrer ce phénomène chez les personnes les plus âgées également.

Cependant, il est difficile d'en tirer des conclusions universelles. Chaque société est singulière, le poids de l'histoire et de leur organisation pèsent sur leur construction. Or, dans la présente étude, il est bien question de la réticence des aidants en France, pays qui bénéficie par exemple d'une protection sociale, appelée aussi solidarité collective, unique. Ainsi, les prestations sociales et leurs sollicitations sont propres à la société française. Tout comme le plan Alzheimer 2008-2012 – qui a vu la récente explosion des dispositifs d'aide aux aidants – est une initiative du gouvernement français. En outre, les conjoints sur lesquels l'étude va porter sont issus du contexte sociologique particulier des années 1950 en France, une société marquée ensuite par les événements de mai 68 qui ont laissé des traces, en déverrouillant notamment la condition féminine, marquée aussi par le recul de l'influence de la religion sur la société civile. Ainsi, les prospections portant sur la réticence des aidants en dehors de l'hexagone, n'apportent pas d'éléments spécifiques sur les conjoints en France. Par exemple, les case-managers canadiens, ces équipes qui suivent les familles de malades outre-

Atlantique, n'existent pas sur le territoire français. Le choix a donc été fait de s'appuyer exclusivement sur des recherches étudiant le phénomène de la réticence observé en France.

2.2.2 La réticence en France

2.2.2.1 Quelques données globales

Même si peu d'études se sont intéressées au phénomène de réticence des aidants à solliciter une aide extérieure, la majorité d'entre elles s'accorde à dire que l'inadéquation de l'aide pourrait être une explication. Comme expliqué plus haut, les premières recherches sur les aidants ont été menées afin de mesurer le fardeau de l'aidant, en quantifiant les tâches qui lui incombaient, en assimilant l'accompagnant à un professionnel, sans tenir compte du lien aidant-aidé. Cette « analogie entre aide formelle et informelle », pour reprendre l'expression de Lavoie (2000), a favorisé le développement d'aides essentiellement axées sur les besoins instrumentaux, afin de pallier les déficiences du malade. Or, les accompagnants n'accordent que peu d'importance à ces besoins, et sont beaucoup plus sensibles au maintien de l'identité de leur proche : la majorité des aides proposées serait donc inappropriée aux besoins des aidants. Pour Clément et al. (1996), étant donné que les services cherchent seulement à pallier les déficiences, ils sont en réels décalage avec les besoins des aidants, car ceux-ci souhaitent avant tout garder la maîtrise et l'orientation de leur vie, en maintenant l'identité du malade.

Paquet, dans son étude de 1999, s'attardait déjà sur ce paradoxe : « *Nous ne pouvons que constater l'existence d'un vaste écart entre la dialectique du soin idéal des soignants et les représentations de l'Idéal du soin pour les aidants. Décalage qui signe ainsi notre faillite : à l'évidence, aider les aidants de manière adaptée, nécessite de poser différemment le problème* » (p. 47). Ainsi, le décalage entre les aides instrumentales proposées et la priorité des aidants de maintenir l'identité du proche est un fait avéré qui tendrait à expliquer une part de la réticence des aidants à solliciter une aide extérieure.

2.2.2.2 Des études qui évoquent la réticence

Lavoie (2005) dans son étude novatrice sur les besoins des aidants évoque ce phénomène de réticence qu'il a pu rencontrer par ailleurs, et apportent quelques explications, notamment sur le refus de l'institution, premier objet de résistance selon lui chez les accompagnants,

devant les services à domicile. Pour lui, l'« *hébergement semble constituer un tabou, ou tout au moins être l'objet d'une norme sociale interdisant son utilisation, sauf comme recours ultime* ». Il explique également que les femmes seraient plus réticentes que les hommes face aux aides instrumentales, puisque celles-ci font partie de leur « sphère de compétence féminine » : elles accordent beaucoup plus d'importance à réaliser ses tâches elles-mêmes que les hommes.

En revanche, les services hospitaliers, tels que l'accueil en réadaptation ou dans les hôpitaux, seraient mieux acceptés par les accompagnants, car ceux-ci sont « prescrits » par un médecin et ils n'ont pas d'autre choix que de les accepter. De plus, ces aides toutes particulières ne se situent pas dans ce que Lavoie appelle « la sphère de compétence familiale » : les aidants ne culpabiliseront pas en laissant leur malade puisque de toute façon, ils ne savent pas faire.

Enfin, pour Lavoie (2005), les services à la personne « *ne jouiraient tout simplement pas de la même légitimité chez les parents âgés que chez les plus jeunes* » : dans ce cas, peut-être pouvons-nous considérer que, selon lui, les conjoints sont les plus réticents, puisqu'ils sont forcément plus âgés que les enfants.

Malgré tout, ces quelques données issues d'une recherche qui ne porte pas sur la réticence de façon intrinsèque mais sur les besoins des accompagnants, ne donnent pas assez d'éléments sur le sujet, et encore moins sur le conjoint spécifiquement.

L'étude de Bercot (2003), pas davantage centrée exclusivement sur la réticence, mais sur le vécu de l'aidant conjoint, nous apporte également quelques pistes quant à leur non-recours potentiel aux aides extérieures. Selon cette étude, les associations, et donc des dispositifs proposant un soutien moral, seraient variablement perçus par les conjoints : certains refuseraient d'y aller en se pliant aux désirs du malade, qu'ils perçoivent lui-même comme réticent à ce genre de manifestation, quand d'autres y trouveraient du réconfort.

Bercot (2003) partage le même avis que Coudin (2005) à propos de l'institutionnalisation : le coût engendré par cet hébergement définitif constituerait un des freins à sa sollicitation. En effet, selon sa démonstration, la question matérielle et financière est primordiale quand il s'agit de recourir à des services, très onéreux pour l'entourage. La réticence serait donc motivée par un coût financier certes, mais pas seulement, puisque plus loin, il est indiqué que « *vaincre, apprivoiser cette culpabilité, accepter l'idée que le bien-être du malade suppose aussi le bien-être du conjoint constitue un long chemin qui n'aboutira que progressivement, après bien des difficultés* » (p. 86).

Ainsi, ces études apportent quelques éléments d'explications sur la résistance des aidants en général d'une part, et celle des conjoints d'autre part. Toutefois, n'ayant pas pour objet principal d'étude le phénomène de réticence à solliciter des aides extérieures, la littérature évoque ce sujet certes, mais globalement et sans entrer réellement dans le détail.

2.2.2.3 *La réticence comme objet d'étude*

L'étude de Coudin (2005) portant sur la réticence de vingt-sept aidants – conjoints et enfants – à recourir à des services extérieurs apporte un éclairage considérable sur les motifs de cette résistance. Pour elle, ce phénomène fluctue d'abord en fonction des services proposés.

Les aides instrumentales – aides ménagères et soins du corps – génèrent une crainte d'intrusion au domicile, et une culpabilité pour l'entourage qui y recourt. Dans les milieux défavorisés, l'aide ménagère est synonyme d'une perte de liberté, tout comme l'aide à la toilette dans les milieux favorisés. De plus, Coudin (2005) propose une explication en contradiction avec la notion de « sphère de compétences féminines » développée par Lavoie : les femmes seraient plus favorables que les hommes à l'aide au ménage, et que les conjoints de surcroît, qui eux semblent s'épuiser jusqu'au bout, avant de faire appel à ces services domestiques.

Les aides au répit, et plus particulièrement l'accueil de jour, sont perçues comme adaptées à un stade sévère de la maladie : les aidants, toujours dans le souci de préserver l'identité du malade, jugent les activités comme ne tenant pas compte des préférences du malade, ce type de structure reflétant donc un « gommage identitaire » – pour reprendre le terme de Coudin – du malade. Les accompagnants ont donc du mal à y recourir puisque, le cas échéant, ils reconnaissent l'avancée de la maladie et renoncent à l'image qu'ils ont souhaité conserver jusque-là de leur proche. Coudin rejoint Lavoie (2005) en insistant aussi sur le rôle central du médecin pour recourir à l'accueil de jour, puisqu'il peut en effet « prescrire » cette structure de répit : ainsi, les aidants y recourraient plus facilement, en espérant l'amélioration de l'état de leur proche, plutôt par soumission à l'autorité du médecin traitant, que pour éviter l'épuisement.

Les groupes de paroles sont sujets à moins de réticence puisqu'ils n'impliquent pas le malade – contrairement aux aides instrumentales ou à l'accueil de jour – mais l'accompagnant seul. Néanmoins, une différence selon le genre est observée : les femmes y ont plus recours que les hommes, ces derniers n'appréciant pas le fait de devoir s'ouvrir de

leur problèmes. Quelques critiques demeurent tout de même : les aidants auraient du mal à participer à ce genre de manifestations car elles ne permettraient pas de parler d'autre chose que de la maladie, sujet que les accompagnants jugent souvent inutile d'évoquer encore puisque vécu de façon permanente. De plus, on remarque une différence selon les catégories socioprofessionnelles, comme pour les aides instrumentales : la verbalisation requise pour participer à des groupes de paroles a parfois des effets délétères : dans les milieux défavorisés, elle serait plus source d'angoisse que d'apaisement.

Enfin, l'institutionnalisation, au même titre que l'accueil de jour, est également estimée inadaptée aux différents stades de démence, et entraînerait pour les aidants un renoncement à l'identité de leur malade. En outre, l'investissement financier engendré par un tel hébergement demeure un problème de taille, à ne pas négliger.

Néanmoins, si ces données apportent quelques explications quant à la réticence des aidants, puisqu'elle constitue l'objet de l'étude de Coudin (2005), la population d'étude est constituée à la fois d'aidants conjoint et enfants : très peu de données concernent le conjoint spécifiquement.

Même si beaucoup de recherches sont consacrées aux aidants et leurs besoins, très peu concernent leur réticence à solliciter des services, et lorsque c'est le cas, les données ont été recueillies auprès d'aidants enfants et conjoints sans distinguer ces deux catégories de proches du malade. Ainsi, les éléments qui tendent à expliquer ce phénomène invoquent l'inadaptation des services proposés sans tenir compte de la nature du lien aidant-aidé, et plus spécifiquement du lien conjugal qui nous intéresse ici. C'est pourquoi, au vu de ces quelques données, trop parcellaires pour proposer un travail de recherche sur la résistance des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure, nous allons dans le temps qui va suivre, tenter d'approcher les possibles motifs de réticence des conjoints par le biais de deux sources d'ouvrages : les guides à destination des aidants familiaux, puis les biographies de conjoints.

Chapitre 3

3. Etude des guides à destination des aidants familiaux

Pour les raisons qui viennent d'être évoquées, une des premières approches des motifs de réticence des aidants conjoints consiste donc en l'analyse des guides à destination des proches des malades Alzheimer. Après avoir défini ce qu'est un guide et les objectifs qu'il se donne, nous nous attarderons sur le contenu de ces ouvrages.

3.1 Méthodologie

3.1.1 Critères d'inclusion

Selon le Petit Larousse, un guide est « *un ouvrage qui donne des renseignements classés* » : cette définition est à la base des critères de sélection. Il fallait que les documents étudiés comportent un sommaire aux catégories claires et évidentes. Dès les premières pages, le lecteur doit pouvoir trouver une information, classée parmi toutes les autres. Le sommaire dirige vers la rubrique qui correspond au besoin actuel : la vocation d'un guide n'est pas d'être lu dans l'ordre chronologique de ses chapitres mais d'être ouvert de manière répétée pour trouver des indications précises sur des questions ponctuelles. Par exemple, dans *La maladie d'Alzheimer* de Carol Szekely et Frédérique Ouvrard (2004), on trouve sept grandes parties bien distinctes intitulées : *Connaître la maladie*, *Diagnostiquer la maladie d'Alzheimer*, *Comprendre les troubles de la mémoire*, *Gérer les troubles du comportement*, *Communiquer avec le malade*, *Prendre soin au quotidien* et enfin *Accompagner et se faire aider*. Ainsi, dans le chapitre *Diagnostiquer la maladie d'Alzheimer*, l'aidant trouvera des indications sur le corps médical, les tests qui vont être effectués sur le malade, ou encore comment se déroulera l'annonce diagnostique. Tous les troubles du comportement seront énumérés, leurs causes invoquées, dans le chapitre qui leur est consacré. Ainsi, grâce à la table des matières, l'aidant pourra orienter ses lectures au gré des questions qu'il se pose.

A l'heure où des guides destinés aux aidants en tout genre ne cessent de paraître, il fallait s'assurer qu'ils s'adressent bien et exclusivement aux proches familiaux accompagnant un malade Alzheimer. Les titres des différents ouvrages devaient donc impérativement comporter le terme « Alzheimer ». Ainsi, *La maladie de Parkinson au jour le jour - Le guide de l'aidant* (Bonnet, A. -M., Hergueta, T., 2006) ne figure pas dans le corpus : même s'il

s'adresse *a priori* aux aidants, il ne s'agit pas d'accompagnants de malade Alzheimer. Le public visé devait apparaître clairement dans au moins un des trois endroits de l'ouvrage suivants : le titre – *Alzheimer - Le guide de l'aidant* –, la quatrième de couverture – « *Ce guide pratique vous informe et vous aide à chaque étape de la maladie. Destiné aux aidants, cet ouvrage (...)* » –, ou encore l'introduction – « *Ce livre va donc aider les « accompagnants » et les proches à connaître la pathologie, à adapter au mieux leur comportement face au malade* » –. Si, à première vue, *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne* (Fondation Médéric Alzheimer, 2006) semble correspondre aux critères d'inclusion, dans l'introduction, on peut lire : « *Ce deuxième Guide repères que nous publions pour les acteurs institutionnels et de terrain engagés dans l'accompagnement et la prise en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (...)* » (p. 13). On s'aperçoit qu'il n'est pas destiné aux aidants informels mais aux professionnels et cet ouvrage ne sera donc pas retenu dans notre corpus.

Pour être inclus, les guides devaient être rédigés par des professionnels en relation avec la maladie. Trois guides ont été rédigés par des psychologues travaillant en milieu hospitalier auprès de malades Alzheimer. Les autres auteurs sont tous des médecins – gériatres ou neurologues –. Au-delà de leur profession, certains sont fondateurs ou présidents de l'association France Alzheimer de leur département.

Enfin, pour des raisons opérationnelles, les guides inclus ont tous été (ré)édités avant le 31 décembre 2009. Le nombre de parutions annuelles ne cesse de croître – une en 2003, deux en 2008 et sept en 2009 – : il a fallu définir une date butoir afin de débiter l'étude avec un corpus exhaustif.

3.1.2 Guides inclus

Au total, trente-quatre guides répondent aux critères d'inclusion. Parus entre 1988 [1] et 2009 [34], certains d'entre eux ont été réédités. Les quelques modifications notables entre deux éditions d'un même ouvrage concernent essentiellement les informations sur la maladie d'Alzheimer à proprement parler – son étiologie, les traitements etc. ... – et les adresses utiles à l'accompagnant pour soulager son quotidien. Dans l'avant-propos, les auteurs d'*Alzheimer – Le guide de l'aidant* (Alzheimer Europe, 2004) indiquent par exemple : « *Le succès manifeste de ce guide nous conduit à en publier une deuxième édition. La première partie, qui fournit des informations de base sur la maladie d'Alzheimer, et la dernière partie, qui est consacrée aux associations, ont été actualisées* ». Puisque nous portons très spécifiquement notre

attention sur les parties évoquant spécifiquement les problèmes rencontrés par les aidants, les solutions proposées pour tenter d’y faire face, ont été scrupuleusement analysées : aucune modification n’est apparue d’une édition à l’autre. C’est pourquoi lorsqu’un même guide est paru plusieurs fois, il ne compte que pour une dans la présente analyse. Les dates d’édition, puis de réédition d’un même ouvrage sont stipulées dans la bibliographie. Les guides sont numérotés chronologiquement du plus ancien au plus récent de la première édition (Annexe 1, p. 212).

3.2 Structure générale

Tous les guides sont structurés de la même façon. On trouve toujours une première partie distillant des informations de base sur la maladie d’Alzheimer, qui précède la deuxième sur la démarche diagnostique : à qui s’adresser, les tests que le malade devra passer, puis l’annonce en elle-même. Suit une partie sur les tâches que l’aidant devra assumer et les multiples manières de faire face aux comportements du malade. Puis, on informe l’aidant sur les moyens de se préserver, les structures d’accueil pouvant l’aider dans son accompagnement – des accueils de jours au CCAS, en passant par les mairies... –. Enfin, mais de manière moins systématique, une ultime partie est consacrée au placement du malade, voire son décès. En s’attardant sur leur contenu (annexe 2, p. 214) nous nous apercevons clairement que l’intégralité des ouvrages aborde tous ces thèmes : les guides donnent toujours la même information au sujet de la maladie d’Alzheimer. Ainsi, qu’ils soient parus en 1988 ou en 2009, on peut observer que les renseignements délivrés suivent les mêmes thématiques et observent le même contenu.

3.3 Pourquoi un guide ?

3.3.1 La maladie d’Alzheimer : une source de souffrance avérée

« La maladie d’Alzheimer est une préoccupation majeure pour les familles » [4²]. « Le drame de la maladie d’Alzheimer, outre celui lié à la souffrance du patient qui en est atteint,

² Lorsque les citations ne sont pas paginées, c’est qu’elles sont extraites des premières ou quatrième de couverture, ou encore des avant-propos des guides.

est celui du proche qui l'accompagne tout au long de son évolution » [8]. Les guides, dès leur introduction, ne cachent rien de la source de souffrance que représente la maladie d'Alzheimer pour un aidant. « *Vivre avec la maladie est une véritable épreuve* » [17], « *La maladie d'Alzheimer plonge le malade ainsi que son entourage dans un profond désarroi* » [18]. Les auteurs sont unanimes : la Maladie d'Alzheimer pèse sur la vie de l'entourage. En insistant sur ce point dès les premières pages, les guides légitiment leur parution : ces ouvrages tentent d'alléger la souffrance des aidants, puisque, pour reprendre Darnaud (2005), « *La maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial* » (p. 151).

3.3.2 Les objectifs des guides

Les auteurs assoient la légitimité de leur guide puis, en précisant le plan de l'ouvrage, définissent leurs objectifs. En règle générale, le plan du guide est globalement abordé en une phrase ou deux : « *Ce guide vous propose des informations sur la maladie d'Alzheimer, son évolution, son traitement, les réactions émotionnelles du malade et les vôtres et la gestion, au jour le jour, des différents problèmes qui peuvent surgir au cours de son évolution* » ([13], p. III). Certains rentrent dans le détail, s'inscrivant parfaitement dans la logique d'une introduction. Ils donnent une énumération précise de ce qui va suivre : « *Ce guide pratique vous informe et vous aide à chaque étape de la maladie. Destiné aux aidants, cet ouvrage apporte toutes les informations pour :*

Gérer la relation avec le malade et mieux vivre sa maladie.

Organiser le quotidien.

Communiquer avec le malade.

Prendre soin de soi-même pour assumer son rôle d'aidant.

Trouver des aides pratiques et financières : aide à domicile, associations, aides fiscales, centres d'accueil... » [13].

Le guide est envisagé comme une aide, un soutien. Dans chacune des introductions, on y trouve cette notion. *Un tabou nommé Alzheimer* [7] illustre bien cette idée : « *Rédigé avec le cœur, considérez ce livre comme votre compagnon : celui qui vous reconfortera, qui vous aidera à mieux « vivre ensemble avec l'autre »* » [7]. Un peu plus loin, il est précisé : « *Considérez-le comme « votre béquille »* » [7]. L'objectif majeur de ce type d'ouvrage est

bien d' « aider » les aidants familiaux dans l'accompagnement d'un proche : « *Cherchant à aider l'entourage autant que le malade, ce guide apporte des réponses précises pour comprendre la maladie, mettre en place les traitements les plus adaptés et mieux vivre les difficultés du quotidien* » [22]. Ces ouvrages ont pour but d'aider l'aidant, en l'informant au maximum et en lui apportant un soutien logistique : « (...) *comment essayer de répondre aux besoins d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Que lui proposer en termes de stimulation, de protection, d'aide à la vie quotidienne, d'utilisation de services ? Comment agir face à des troubles du comportement ? Quand et comment envisager l'entrée en institution ? A l'ensemble de ces considérations, ce modeste ouvrage tente de donner quelques réponses propres à faire comprendre la nature de la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge délicate* » ([8], p. 10). Présenté sur le mode interrogatif – comme ci-avant – ou affirmatif, l'objectif est le même sur le fond : répondre aux interrogations d'un proche accompagnant un malade d'Alzheimer, afin de « *tout savoir et tout comprendre pour mieux vivre la maladie* » [29].

Certains guides vont plus loin dans la définition de leurs objectifs, au risque de paraître présomptueux. Par exemple, *La maladie d'Alzheimer – Comportement et humeur* [16] indique dans son avant-propos : « *Le but de ce guide est de vous aider à mieux comprendre les attitudes et les réactions de votre malade, de vous proposer des stratégies pour résoudre les situations existantes et de diminuer ainsi la dépense d'énergie nécessaire pour y faire face ainsi que l'angoisse qu'elles génèrent* » ([16], p. III). A la lecture de cette phrase, on a l'impression que ce guide est la clé d'un accompagnement facile puisque l'aidant bénéficiera de « stratégies » à appliquer. Dans la même lignée, sur la quatrième de couverture de l'ouvrage *Le mystère Alzheimer* [25], le lecteur est informé que l'auteur « *livre des précieuses suggestions pour accompagner la personne atteinte en respectant sa dignité* » [25]. Il en est de même pour le guide de Benattar, L. et Lemoine, P. [30], dans lequel les aidants « *trouveront de précieux conseils de vie et d'accompagnement à la maison et en institution* » [30].

En revanche, quatre des trente-quatre guides, se montrent plus réalistes dans leur introduction, proposant de « *fournir l'information la plus honnête, la plus complète possible sur la question, dans un langage accessible* » ([2], p. 13). Dans son avant-propos, Croisille B. [22] se montre prudente : « *Ce livre explique et conseille. Il est le fruit de vingt années passées à rencontrer des patients et des familles. Je leur suis reconnaissant de ce qu'ils m'ont apporté. Puisse ce livre les aider... un peu* » [22]. Un autre auteur est conscient qu'il

s'adresse de manière générale à une foule de cas uniques : « *A vos questionnements, des explications possibles sont fournies et des solutions proposées, en sachant que c'est un guide et que d'autres explications et solutions seront peut-être plus pertinentes dans un cas particulier* » (p. 12, [28]). Il en va de même pour le guide de l'association Alzheimer Europe [7] qui indique dans sa préface : « *Nous ne pourrons jamais dire exactement quelle serait la meilleure façon de vous occuper de votre malade, parce que l'amour défie tout ce qui peut être dit (...). Ce livre et notre expérience associative n'ont pour but que de vous aider, à vivre le moins mal possible, cette ultime épreuve et tenter de vous accompagner à atteindre une sorte de maturité particulière ; maturité qui ne vient qu'au jour le jour après avoir fait face du mieux possible à vos difficultés affectives et financières tout en conservant votre dignité* » [7]. Ils sont donc quatre guides à ne pas promettre de « solutions miracles », conscients de la souffrance qu'engendre la maladie d'Alzheimer pour l'entourage, de la singularité de chaque famille. Selmes, J. et Derouesné, C. avisent effectivement le lecteur à propos de leur guide : « *Il ne cache pas les difficultés que vous pourrez rencontrer, qu'il faut connaître, afin de les gérer et les surmonter au mieux* » [24].

Dans tous les cas, les auteurs tombent d'accord sur les objectifs de leur guide : « *Si, à la lecture de ce livre, vous avez trouvé un nouvel éclairage sur la maladie et le malade, ainsi que des conseils qui puissent vous aider, son but sera pleinement atteint* » [34]. Ces ouvrages sont conçus afin d'informer l'aidant sur la maladie, remplissant alors parfaitement leur fonction de « guide ». Ils informent pour faciliter une meilleure compréhension du malade, et donc soulager l'accompagnement de l'aidant. Pour conclure, nous pouvons citer un extrait de la préface du guide d'Alzheimer Europe [10] qui reflète bien les objectifs d'un tel guide : « *Si la lecture de cet ouvrage peut vous être utile et vous permet d'affronter vos problèmes d'une façon plus efficace, toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce livre auront atteint le but qu'elles s'étaient proposé* » [10].

Ainsi, avec des ambitions différentes, l'objectif affiché de ces ouvrages est bien de permettre aux accompagnants de toujours mieux connaître la maladie, afin de mieux accompagner le malade.

3.4 Des guides à destination des aidants

3.4.1 Qui sont les aidants ?

Tous les guides introduisent des données « statistiques » au sujet de l'aidant, qui s'avèrent assez peu fiables et rarement convergentes, puisqu'une fois, on peut lire que « *dans plus de 80% des cas* », *il s'agit d'une femme* » ([14], p. 14), et d'autres fois que « *les femmes constituent 70% des aidants* » ([24], p. 26). Aucune source n'est jamais citée, on ne sait donc pas d'où les auteurs tirent leurs chiffres et quel crédit leur accorder. Rappelons tout de même que selon l'étude PIXEL (2007), les aidants sont à 60% des femmes.

Lorsqu'ils s'emploient à préciser le statut des aidants, les guides indiquent qu'il s'agit « plus souvent » d'un conjoint (« *L'aidant, souvent un conjoint, parfois un enfant (...)* » ([32], p. 10), « *Un malade d'Alzheimer, vivant à son domicile avec un aidant familial, le plus souvent le conjoint* » [15], p. 123). Quelques auteurs tentent d'être plus précis et s'appuient une nouvelle fois sur des données chiffrées comme par exemple Regnault [33], qui affirme dans sa préface que « *la moitié des aidants sont des conjoints et un quart sont des enfants* ». De son côté, Croisille indique que « *dans plus de 50% des cas, l'aidant principal est le conjoint. Ce sont ensuite les enfants (filles ou belles-filles) puis des amis ou des voisins* » ([22], p. 124). On observe un consensus autour du nombre de conjoint aidant : pour tous les auteurs ils représentent plus ou moins la moitié des aidants, voire la majorité d'entre eux : « *quand on a pu maintenir le patient à domicile, c'est un conjoint âgé qui assume trois fois sur quatre la quasi-totalité de la prise en charge. Plus rarement, un des enfants, souvent sans travail, et plus souvent une fille qu'un fils* » ([34], p. 18).

En revanche, même s'il est stipulé qu'« *il existe deux grands groupes d'aidants : le conjoint quand il s'agit d'un couple, et celui des enfants du malade.* » ([24], p. 26), aucune donnée chiffrée n'est avancée quant à la proportion d'enfants, on apprend seulement que « *(...) très fréquemment, de fait, l'aide est prodiguée par une seule personne, le plus souvent le conjoint ou un enfant dénommés : aidant principal.* » ([14], p. 57).

Les guides observent donc bien une différence entre un aidant conjoint et enfant, puisqu'ils se donnent la peine de les distinguer. D'ailleurs, ce constat est toujours mis en relation avec la charge supplémentaire qu'un aidant conjoint peut ressentir par rapport à un enfant. Par exemple, le guide *Maladie d'Alzheimer : traiter, soigner et accompagner au quotidien* [15] nous informe que lorsqu'il s'agit d'un conjoint aidant, la mortalité augmente de 63% par rapport à un conjoint du même âge n'assumant pas cette charge. De même, dans *La maladie*

d'Alzheimer – Affronter le diagnostic, on peut lire que « *les enquêtes montrent que dans les couples, c'est le conjoint qui assume le rôle d'aidant. C'est un groupe dans lequel la moyenne d'âge est de 71 ans : 10% du total des aidants ont plus de 75 ans, ce qui limite bien sûr leur capacité de prise en charge* » ([24], p, 25).

A première vue, les auteurs semblent prendre en compte la distinction entre aidants conjoint et enfant, en expliquant qu'il est plus lourd encore pour un conjoint d'accompagner un malade Alzheimer. Mais si on poursuit notre lecture, on s'aperçoit qu'aucune différence n'est stipulée par la suite.

3.4.2 A quels aidants s'adresse-t-on ?

Lorsqu'ils s'adressent aux aidants, les auteurs « jonglent » entre plusieurs termes génériques pour parler du proche qu'ils accompagnent. « Le malade » – « *Ce livre se propose simplement de faciliter la vie au quotidien avec les personnes malades* » ([26], p. 14) – est l'expression favorite : il est utilisé dans 22 des 34 guides analysés. Quinze ouvrages utilisent également le terme « votre proche » – « *Un de vos proches est atteint de la maladie d'Alzheimer* » [20] –. Enfin, et avec parcimonie, certains auteurs usent des termes « l'être aimé », « l'être cher ». Par exemple, l'ouvrage rédigé par Montserrat Orduna [18] indique sur sa quatrième de couverture : « *Elle offre un guide de soutien pour tous ceux qui désirent accompagner l'être qui leur est cher* » [18].

Mais, même si les auteurs ne sont pas à cours de termes pour désigner la personne aidée, aucun lien n'est par ailleurs spécifié. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant, comme d'un voisin ou encore d'un ami : « *Ce livre va donc aider les « accompagnants » et les proches à connaître la pathologie, à adapter au mieux leur comportement face au malade* » ([18], p. 12).

On assiste au même usage de vocables génériques lorsque les guides d'adressent aux aidants : « *Il faut donc du temps pour que la famille, en général le conjoint, s'aperçoive que « quelque chose ne va pas », que le proche « n'est plus le même » et qu'elle prenne conscience de la nécessité de recourir à un médecin. Il s'étend, en moyenne, dix mois entre les premiers symptômes qui ont attiré l'attention de l'entourage et la première consultation médicale.* » ([24], p. 5). En deux phrases, les termes « famille », « proche » et « entourage » sont utilisés, évitant ainsi toute distinction entre un aidant conjoint, enfant, ou encore ami.

Dans cette même optique de généralisation, les auteurs se livrent parfois à une énumération de liens de parenté : « *Au contraire, il y a des milliers de malades d'Alzheimer dont leurs*

époux(ses) ne les ont jamais trompé(e)s, pour lesquels les enfants étaient adorables, la vie agréable... » ([23], p. 210). Le guide d'Alzheimer Europe [10] fait de même : « Il n'est pas facile de s'adapter : la perte du conjoint peut entraîner la perte de la cuisinière, de la cuisinière, de la conductrice de la voiture, du gestionnaire ou du bricoleur. S'occuper de l'hygiène personnelle et prendre des responsabilités étendues signifie qu'on va franchir les limites habituelles de la discrétion, entrer dans une intimité nouvelle auprès d'un proche. C'est un défi, en particulier si la personne malade s'occupait auparavant de vous. » ([10], p. 52). Pour parler d'une difficulté, les auteurs « s'adaptent » : conjoint ou ascendant, cette phrase s'adresse aux deux. En effet, c'est bien du conjoint dont il est question dans la première partie de la phrase, mais on imagine qu'il s'agit d'un enfant dans la deuxième puisqu'il est dit « si la personne s'occupait auparavant de vous ». D'ailleurs, s'il n'est jamais spécifié, le lien est parfois facile à inférer. Par exemple, lorsqu'on lit « Avant de vous engager dans cette aventure, dressez une liste de ce que vous n'êtes pas prêt à accepter. Cela peut être des choses toutes simples : je ne dormirai jamais ailleurs que chez moi, je ne laisserai jamais tomber le cours d'arabe je veux y aller aussi - du mardi soir, je serai toujours là pour coucher les enfants, je ne lui ferai pas sa toilette, ce n'est pas moi qui lui préparerai ses repas du week-end... » ([33], p. 144). Lorsqu'on lit cette phrase, il est logique de penser qu'il s'agit d'un(e) aidant(e) enfant, qui investit sa propre vie de famille.

A ce manque de spécification dans les termes, seuls les ouvrages de Selmes et Derouesné ([13], [16], [19], [21], [24], [27], [29]) proposent une explication : en procédant ainsi, ils assurent une meilleure fluidité de lecture. Dans toutes leurs introductions, on peut y lire : « N. B. : Dans ce guide, les auteurs utilisent indépendamment les pronoms « il » ou « elle », ce qui ne signifie pas que cette maladie touche plus les hommes ou les femmes ou que les aidants ou les soignants soient plus souvent des femmes. Il en est de même pour les termes « proche », « malade », qui peuvent s'appliquer aussi bien à des femmes qu'à des hommes. Pour faciliter la lecture du texte, nous utilisons indifféremment le féminin et le masculin. » Effectivement, l'utilisation de termes génériques facilite a priori l'assimilation du lecteur. Mais à force d'en abuser, les guides finissent par délivrer des informations généralistes, par proposer des solutions globales. Difficiles dans ces conditions de s'identifier aux multiples situations qui sont données pour exemple. Même si les auteurs définissent spécifiquement les conjoints au début de leur ouvrage comme étant une catégorie bien particulière d'aidant (souvent opposés à celle des enfants), ils ne semblent plus s'en soucier lorsqu'il s'agit de proposer une solution. L'extrait du guide *Alzheimer* [32] qui va suivre illustre parfaitement le cas : « Parfois, la

question a été évoquée entre époux avant la maladie et des engagements moraux ont été pris, rendant la situation encore plus douloureuse. Le placement est souvent vécu comme un abandon auquel les aidants ne se résolvent qu'en dernier recours, souvent au détour d'une situation de crise ou d'épuisement de l'aidant » ([32], p. 111). Au départ, les auteurs semblent s'intéresser à la situation toute particulière que représente la décision de placement pour un conjoint. Mais finalement, ils reviennent vite aux « aidants » en général, à « toute personne qui prend en charge pour partie ou totalement une personne proche dans les soins de la vie quotidienne » (COFACE Handicap, 2007). Mais nous savons que les dynamiques diffèrent selon qu'une personne accompagne son conjoint, ou son parent. D'ailleurs, quelques auteurs eux-mêmes en font part. Polydor par exemple, fait remarquer que « *les histoires de vie fondent des conceptions de la relation qui n'est pas la même dans aucun couple, aucun enfant des mêmes parents n'a la même vision de ses parents* » ([34], p. 157). De même, dans l'avant-propos de *La Maladie d'Alzheimer au jour le jour*, on peut lire : « *Chaque malade et chaque famille sont des individualités. Les situations décrites peuvent être différentes de celles que vous vivez* » ([13], p. III). Les auteurs semblent donc conscients de la singularité de chaque cas, mais lorsqu'ils explicitent des situations concrètes, ils ne font aucune distinction. Et, lorsqu'on s'intéresse de plus près aux conjoints, on s'aperçoit que la seule partie qui leur soit dédiée est celle de la sexualité.

3.5 La sexualité : seule partie dédiée aux conjoints

La sexualité en tant qu'elle existe au sein du couple est peu développée : si dix-sept guides en tout abordent les troubles sexuels qui peuvent survenir durant l'évolution de la maladie, seulement sept d'entre eux s'adressent clairement au conjoint, pourtant *a priori* concerné au premier chef par le sujet. Ce sont donc les seuls à évoquer le thème de la sexualité au sein de couple. Dans ce cas, le destinataire est spécifié au début du paragraphe consacré à la question : « *Si la personne malade est également votre partenaire, vous risquez d'être confronté à des changements dans votre vie sexuelle* » ([1], p. 51). L'analyse qui va suivre ne portera donc que sur les sept guides évoquant la sexualité au sein du couple, et donc s'adressant au conjoint.

3.5.1 Les manifestations des troubles de la sexualité expliquée au conjoint

« Mais sachez que la maladie d'Alzheimer a toutefois une influence sur la sexualité des personnes qui en sont atteintes » ([15], p. 51). En premier lieu, le lecteur est à coup sûr informé de « La perte d'intérêt du patient pour les relations sexuelles, qui peut poser un problème au partenaire « sain » » ([3], p. 72). Mais les sept guides évoquent aussi, « au contraire, ces besoins sexuels accrus et bien difficiles à accepter » ([8], p. 236), même s'« il est rare qu'on assiste à une augmentation de la sexualité » ([14], p. 242). Ces deux manifestations des troubles de la sexualité sont donc mentionnées dans les sept ouvrages.

En revanche, les changements des rites sexuels ne sont évoqués que dans quatre des guides. Dans ce cas, il est indiqué que la personne malade « peut avoir oublié les séquences habituelles des relations sexuelles, se rendre compte de ses difficultés et en éprouver de l'anxiété » ([6], p. 230). « Si vous êtes surpris(e) parce que les préliminaires de l'amour ne sont plus ce qu'ils étaient, parce qu'il ne prend plus le temps de vous caresser, parce qu'il vous propose de nouvelles pratiques qu'il n'aurait jamais osé évoquer auparavant, c'est que la désinhibition (qui est la perte du contrôle habituel sur les actes et les sentiments) fait disparaître les barrières et les « interdits » » ([15], p. 51).

Chaque ouvrage, s'il traite de la sexualité au sein du couple, met systématiquement au courant l'aidant conjoint des troubles qui peuvent survenir lors de la maladie d'Alzheimer dans un premier temps puis, l'informe des conséquences.

3.5.2 Les conséquences sur l'aidant conjoint

Les sept ouvrages s'accordent sur les souffrances qu'engendrent les troubles de la sexualité : « Vous pourrez vous sentir frustré, rejeté, coupable de vos propres désirs » ([1], p. 51). Ils insistent surtout sur le sentiment de frustration, en indiquant qu'il est normal que la personne « se sente frustrée si elle n'a plus de rapport sexuel avec son conjoint » ([3], p. 72). En revanche, seulement deux guides abordent le fait qu'« il est évident que la relation rejaillit surtout sur le conjoint » ([3], p. 72). L'aidant conjoint subit pourtant de plein fouet l'impact des troubles de la sexualité de son proche malade. Il est donc dommageable que seulement deux des trente-quatre ouvrages répertoriés abordent la question des conséquences sur l'aidant. Celui-ci, confronté à une vie sexuelle perturbée, s'il a la chance de lire l'un des sept guides traitant du sujet, n'obtiendra pas pour autant beaucoup d'éclairages sur les sentiments et les interrogations qui l'envahissent pourtant légitimement.

3.5.3 Solutions proposées pour faire face aux troubles de la sexualité

Le conjoint trouvera bon nombre de conseils pour tenter de faire face à ces troubles de la sexualité. Lorsque celui-ci est confronté au désintérêt du malade, il lui est à chaque fois indiqué de préserver la tendresse : « *Conservez des gestes de tendresse, même si son désir ou le vôtre se sont émoussés* » ([10], p. 53). Ainsi, « *L'aidant peut guider son proche dans les gestes de l'amour si ce dernier les a oubliés. Il peut aussi manifester son affection par des gestes de tendresse susceptibles de satisfaire la personne atteinte* » ([6], p. 230). De même, « *Si la personne malade a oublié les jeux amoureux qui préludent aux rapports sexuels. Dans ce cas-là, vous prendrez l'initiative ou vous inventerez de nouvelles manières d'aboutir à la satisfaction sexuelle* » ([1], p. 52). A la même occurrence, il est indiqué de maintenir, « *dans la mesure du possible, une vie sexuelle de couple* » ([14], p. 241).

Si le partenaire se trouve au contraire harcelé par l'hypersexualité du malade, il lui revient de s'adapter à ces changements dans la vie sexuelle, de « *gérer ses manifestations sexuelles intempestives* » ([14], p. 241). On trouve par exemple à quatre reprises : « *Vous ne devez pas fuir ces nouveaux comportements. Essayez, dans la mesure du possible, de les satisfaire* » ([14], p. 243).

En clair, il revient entièrement au conjoint aidant la lourde tâche d'accepter les troubles du comportement sexuel – qu'il s'agisse d'un désintérêt manifeste ou d'une hypersexualité – ici aussi de son partenaire malade, de s'adapter, de suivre son rythme.

Concernant le partage du lit conjugal, seulement deux guides s'expriment sur la question, et de manière différente. *Le guide pour l'aidant* [15] conseille à ce propos de ne pas faire « *systématiquement chambre à part. Si vous avez l'habitude de dormir ensemble dans le même lit, continuez tant que c'est possible* » (p. 52). En revanche, *Alzheimer – Le guide de l'aidant* [1], indique : « *vous préférerez peut-être changer vos habitudes en optant pour de lits séparés ou des chambres individuelles* » (p. 52). S'il est face à cette interrogation, l'aidant trouvera des renseignements uniquement dans ces deux guides et n'aura pas les éléments pour se fixer sur une réponse, attestant une fois de plus du caractère généraliste des guides à destination des aidants familiaux.

De plus, rappelons que 48% des aidants familiaux sont des conjoints. La sexualité, dimension de la vie du couple, et se trouve perturbée avec la maladie d'Alzheimer. Les guides, destinés à leur faciliter le quotidien semblent pourtant oublier ce pan pour le moins important dans la vie du couple. Le fait que les trois-quarts des ouvrages fassent l'économie d'un tel sujet soulève des interrogations quant à leur but, puisque, comme l'indiquent les

auteurs d'Alzheimer – *Le guide de l'aidant* [1] dans leur introduction : « *Si la lecture de cet ouvrage peut vous être utile et vous permet d'affronter vos problèmes d'une façon plus efficace, toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce livre auront atteint le but qu'elles s'étaient proposé* » [1]. On pourrait s'attendre à trouver des réponses sur la question de la sexualité. Or, c'est loin d'être toujours le cas et il semble légitime de pousser la réflexion : si les guides ne délivrent pas toujours des informations à propos d'un sujet qui pourtant rythme toute vie, ils signent là la persistance d'un tabou autour de la sexualité, et ne remplissent pas tout à fait les objectifs qu'ils se fixent. Ces constats révèlent par ailleurs la difficulté de l'entreprise de rédaction d'un guide qui, en voulant s'adresser à tout le panel des aidants est obligé de traiter un maximum d'informations de manière générale, et ne peut donc pas proposer de solution différenciée.

Ainsi, la plupart des guides n'apporte aucune aide au conjoint qui y chercherait quelque conseil dans ce domaine, qu'il soit désolé du désintéret ou exaspéré des demandes incessantes du malade.

3.6 Injonctions paradoxales

3.6.1 Une grande responsabilité

A priori, les guides ont donc pour objectif d'apporter les réponses nécessaires aux aidants pour faire face aux troubles de leur proche. Cependant, en décryptant certains conseils, on s'aperçoit qu'il peut être difficile pour le lecteur d'adopter une attitude claire et définie au regard des conseils qui lui sont prodigués.

Par exemple, pour tenter de répondre aux mieux aux questions répétitives, on trouve tout à la suite :

« *-Si vous ne répondez pas à la question, essayez d'offrir davantage d'attention.*

-Essayez de répondre à la question.

-Rassurez la personne tout en lui répondant.

-Ignorez la question, la personne pourrait réaliser qu'elle n'aura pas de réponse.

-Coupez court à la situation.

-Mais au lieu de répéter continuellement la même réponse, vous pourrez la noter et la montrer à la personne malade. N'oubliez pas pourtant que sa capacité de lire va se ralentir avec le temps et que ces notes ne seront pas toujours utiles » ([10], p. 60).

Il est sûrement difficile pour l'aidant de se positionner face à de telles informations. En effet, le guide, de par sa généralité, se livre à une sorte de « tout et son contraire » : « *Apportez-lui une aide suffisante, sans le priver de son indépendance.* » ([10], p. 41). Les guides semblent vouloir dispenser toutes les solutions possibles, sans finalement pouvoir en donner une seule, et on imagine combien il peut être usant pour l'aidant de ne jamais pouvoir s'appuyer sur un conseil dont on dit qu'il est « bon ».

En outre, la plupart du temps, il revient à l'aidant de prendre sur lui, de subir et accepter en quelque sorte la situation. Face aux réactions inappropriées du malade par exemple, l'aidant peut lire : « *Vous risquez de ressentir ces reproches comme une injustice ! Ne vous justifiez pas. N'argumentez pas, cela ne sert à rien. Surmontez votre réaction initiale* » ([21], p. 30). Il en va de même pour les hallucinations ou les délires : « *Essayez d'expliquer et de rassurer la personne, sans discuter ses convictions. N'écartez pas automatiquement toutes les convictions de la personne. Essayez de découvrir la cause et modifier l'environnement* » ([10], p. 81). Ainsi, l'aidant doit prendre sur lui, afin de rester bienveillant, idée très présente dans tous les ouvrages : il doit avant tout se montrer calme et apaisant devant son proche, même quand celui-ci est aux prises avec de brusques changements d'humeur : « *Gardez votre calme. Vous ne devez pas vous sentir personnellement visé. Essayez de calmer la personne qui peut être effrayée par ses émotions* » ([10], p. 65).

En somme, quel que soit le trouble, les guides font passer le message suivant :

« *Il est nécessaire de :*

- *Rester calme (...)*
- *De ne pas réagir au premier degré, mais d'essayer de comprendre la situation (...)*
- *De dominer vos émotions* » ([16], p. 72)

Ainsi, l'aidant, qui doit veiller à ne pas s'épuiser, est tout de même confronté à un panel de troubles auxquels, presque à chaque fois, il doit faire face en dominant ses émotions et en rassurant la personne qu'il a en face de lui. On peut imaginer qu'à certains moments, il est difficile de garder son sang-froid face à des situations répétitives. Paradoxalement, alors que ces ouvrages ont pour but de soulager la personne, ils peuvent, à travers ce genre de conseils récurrents, faire peser sur les épaules des aidants une immense responsabilité.

Une responsabilité qui s'inscrit d'ailleurs dans la durée, puisque « *son maintien à domicile dépend de votre état physique et psychologique* » ([14], p. IV). Les guides ne cessent de rappeler que l'accompagnant peut « *vraiment faire beaucoup pour soulager à la fois les souffrances de la personne qui vous est chère et les vôtres* » [10]. Sa mission peut se résumer

ainsi : « *Le maintien de l'autonomie : objectif principal de votre action* » ([14], 2006, p. 18). L'aidant se voit attribuer la responsabilité du maintien à domicile de son proche, d'autant plus importante que « *vivre le plus longtemps possible à son domicile représente le souhait le plus cher de la plupart d'entre nous. Ce lieu signe la permanence du passé. Il est chargé de sens, de souvenirs. Demeurer dans ce contexte archi connu permet de pallier les déficits de la mémoire jusqu'à un certain stade de la maladie* » ([14], p. 135). Ici, ce sont même les aptitudes du malade qui sont en jeu.

Si les aidants ne peuvent pas trouver « la » bonne solution pour faire face au mieux aux diverses difficultés rencontrées au quotidien, ils perçoivent sans doute l'importance de leur accompagnement. Les guides, qui tentent pourtant de soulager les aidants, font peser sur leurs épaules une grande responsabilité : garder leur proche au domicile le plus longtemps possible et ce, afin de lui garantir une bonne qualité de vie et un maintien de leur autonomie.

3.6.2 Un rôle indispensable au nom d'une proximité assise dans la durée

« *Néanmoins, c'est vous qui serez au premier plan pour accompagner votre proche dans un chemin qui sera long et parfois ardu* » ([14], p. 1), « *Votre rôle est essentiel. C'est à vous de l'aider à maintenir l'image la plus positive de lui-même. C'est à vous de renforcer son estime de soi. C'est à vous de lui éviter les situations de mises en échec qu'il vivra toujours douloureusement* » ([16], p. 4), « *La façon dont ces années se passeront dépendront en partie de vous* » ([10], p. 11) : toutes ces phrases, parsemées au beau milieu des paragraphes, se retrouvent néanmoins dans chaque introduction. Alors que les auteurs semblent expliquer les objectifs de leur ouvrage, comme celui de présenter des solutions aux aidants pour les soulager dans leur tâche quotidienne, ils peuvent aussi conforter les aidants dans leur croyance selon laquelle ils sont absolument nécessaires aux côtés de leur proche. Il n'est pas rare de rencontrer, au fil des pages, des termes comme « essentiel » ou encore « indispensable » – « *Pendant de longues années, votre proche aura besoin de vous* » [13] –.

Bien au-delà des introductions, c'est tout au long de la lecture des guides que nous pouvons retrouver cette idée de « rôle primordial » puisqu'à certains moments, elle est évoquée très explicitement avec des phrases telles que « *votre rôle est fondamental pour que votre proche puisse faire face à ces activités, même s'il prend trois fois plus de temps, avec l'objectif de lui conserver le sentiment de son utilité, de sa dignité, de son estime de soi* » ([14], p. 66). Dans ce cas, le rôle est clairement qualifié : le bien-être de l'aidé dépend pour beaucoup, si ce n'est uniquement, de l'aidant.

Dans d'autres cas, il est plus implicitement défini. Par exemple, pour les repas : « *Respectez les odeurs, les couleurs, les assaisonnements qu'il aimait* » ([23], p. 13). Ainsi, qui de mieux que la personne qui a côtoyé la personne malade pendant des années durant pour savoir ce qu'elle aimait, et donc pour la satisfaire au mieux ? A cette question répond très bien le guide intitulé *La maladie d'Alzheimer – Le guide pour l'aidant* ([14], p. 12) : « *Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre proche et qui peut le mieux l'aider* ». Il en va souvent de même pour l'habillement ou toute autre tâche de la vie quotidienne. On ne s'étonnera pas de trouver à de multiples reprises des phrases telles que : « *Encourageons-les à rester tels qu'ils étaient et qu'ils aimaient être (...). Il est donc important que nous nous le rappelions et que nous fassions une liste de tout ce qu'ils aimaient, faisaient, n'aimaient pas et ne faisaient pas dans la vie avant leur maladie. Cette liste nous permettra de continuer à faire les mêmes choses et à les aider à rester tels qu'ils étaient, aussi longtemps que possible. Elle nous permettra aussi de pouvoir les contenter et les satisfaire, éviter leur déprime et les aider à passer leur dépression plus facilement.* » ([23], p. 90), et les exemples sont nombreux.

Le rôle essentiel de l'aidant semble perdurer, y compris au moment de l'institutionnalisation : « *C'est à vous de lui trouver la « bonne » institution... et ce n'est pas toujours facile (...). Vous pouvez (et même, vous devez) rester son aidant principal malgré le relais que vous avez passé aux professionnels. C'est à vous, en fonction de la dynamique et du règlement interne de l'établissement, de vous impliquer dans les repas, les promenades, les événements sociaux et de continuer à partager une partie de sa nouvelle vie* » ([16], p. 87). La décision de placement en institution est déjà douloureuse pour tout aidant. Mais souvent, les guides font reposer la responsabilité du choix de la bonne institution sur l'aidant : « *Tous les problèmes ont une solution, mais c'est à vous de prendre la meilleure possible, une fois que vous aurez bien perçu ce qui se passe* » ([16], p. 100)

Et, une fois le proche en institution, l'aidant se voit encore investi d'une nouvelle mission – « *Votre participation active est bénéfique pour améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie de votre proche et l'aider à passer une période d'adaptation à son nouvel environnement toujours longue et souvent difficile (en général six mois ou plus* » ([16], p. 89) – et a encore pleinement son rôle à jouer.

Ainsi, lorsqu'il est abordé, le placement en institution est vu comme une grande décision – qui l'est effectivement en réalité – qui revient à l'aidant. Il constitue une responsabilité de plus qui pèse sur les épaules de l'aidant : au regard des guides, celui-ci a également un grand rôle à jouer, qui pourtant ne semble pas aussi évident dans la réalité. Longtemps repoussée,

l'institutionnalisation fait souvent suite à l'épuisement de l'aidant, et survient donc brutalement, dans l'urgence d'une situation de crise irréversible. Les places en établissement spécialisé se font chères, et il est rare que l'entourage puisse choisir une maison de retraite parmi d'autres. Les guides apparaissent donc en décalage avec une réalité pourtant effective, en exerçant une pression supplémentaire sur les aidants à qui il reviendrait, là encore, d'assurer la meilleure qualité de vie possible à son proche.

Finalement, les guides regorgent de ce qu'on pourrait appeler des « injonctions paradoxales » : d'un côté, ils invitent l'aidant à déléguer (en lui présentant toutes les aides extérieures existantes) tout en le déculpabilisant, afin qu'il se préserve, et de l'autre, ils peuvent lui faire comprendre qu'il est tout de même le mieux placé pour s'occuper de son proche. Qu'il soit l'enfant ou le conjoint, on suppose qu'il possède une connaissance supérieure à toute personne extérieure et, de ce fait, il est le plus apte à accompagner le malade. Bien au-delà, il assure la « permanence identitaire » de son proche, l'aidant représentant la sécurité et la continuité. Ce dernier passage atteste bien du grand paradoxe des guides : Desrouené C. et Selmes J. [13], dans leur guide *La maladie d'Alzheimer – Le guide pour l'aidant* [13] notent à la page 49 : « *Non, vous n'êtes pas la seule personne qui peut s'occuper de lui (...). Personne ne vous remplacera, sauf pendant quelques heures. Abandonnez l'idée qu'il ne peut pas vivre, même quelques minutes, sans vous* », et à la page 105 : « *Votre substitution par une personne qu'il ne connaît pas, même pendant quelques heures, peut accroître son sentiment d'insécurité et son anxiété* ».

On peut se mettre à la place de l'aidant, qui peut-être éprouve des difficultés à déléguer. Même si ces guides tentent de le déculpabiliser et de lui faire comprendre que c'est en se faisant aider qu'il aidera mieux son proche, il n'en résulte pas moins qu'en toile de fond, l'idée qui surgit est celle qu'il est le mieux placé pour accompagner son proche, d'autant qu'il est perçu comme le « tuteur d'identité » du malade. L'aidant peut alors se dire qu'une personne extérieure ne connaît pas aussi bien le malade, et que ce dernier en pâtira : dans ces conditions, l'arrivée d'une tierce personne peut être envisagée comme une rupture dans la dynamique qui les unit. D'ailleurs, ce rôle essentiel de l'aidant étant largement exprimé au travers des guides, on en vient à se demander à certains moments s'il reste de la place pour une aide extérieure.

3.6.3 Aider 24 h / 24

Certaines fois, il est indiqué clairement que l'aidant vit vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec son proche : « *vous venez peut-être d'apprendre qu'un être cher souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dans ce cas, vous vous trouvez confronté, avec d'autres membres de votre famille, à une nouvelle situation à laquelle vous n'étiez pas préparé : vivre vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec quelqu'un qui perd peu à peu ses facultés* » ([10], p. 11). Ici, l'aidant est considéré d'emblée comme une personne vivant à domicile du proche malade. Cependant, il est vrai que si l'aidant est le conjoint, il va de soi qu'au début de la maladie au moins, celui-ci vit avec la personne malade.

Mais bien au-delà, à travers de nombreux passages, les auteurs attribuent tellement de fonctions à l'aidant qu'il est légitime de se demander si l'aidant a d'autres choix que celui de vivre au domicile de l'aidé. Si on s'attarde sur les conseils visant à faire face à la perte progressive des facultés, on s'aperçoit rapidement que l'aidant est considéré comme une personne vivant avec son proche. « *Faites-le uriner à heures fixes (toutes les deux heures)* » ([14], p. 54), ou encore « *Apportez votre aide, par exemple quand la personne se déplace, qu'elle monte ou descend les escaliers* » ([10], p. 90). Quant aux repas, l'aidant est à chaque fois présent : « *Faisons-les manger quatre fois par jour. Ainsi, s'ils sautent un repas ou s'ils mangent très peu à chaque fois, l'ensemble des quatre repas les fera récupérer la quantité nécessaire d'aliments* » ([4], p. 145). Si l'on ne cesse de répéter aux aidants qu'ils doivent déléguer, il n'en reste pas moins que c'est à eux, directement, que l'on s'adresse pour toutes les tâches de la vie quotidienne. S'ils doivent surveiller les repas quatre fois par jour, emmener leur proche aux toilettes toutes les deux heures, l'accompagner dans tous ses déplacements etc., il va de soi qu'il ne reste plus beaucoup de temps pour le répit.

C'est une nouvelle fois un travers des guides : à leur lecture, il semblerait que les aidants doivent assurer toutes les tâches de la vie quotidienne – puisque c'est à eux qu'on s'adresse – alors qu'on tente de leur faire accepter une aide extérieure. Et qui de mieux pour s'occuper de son proche que le conjoint partageant déjà son domicile auparavant ? D'ailleurs, quand il est le conjoint, l'aidant est face à un certain déterminisme : « *Le conjoint peut passer statistiquement jusqu'à onze heures le jour et dix heures la nuit à la surveillance, dont environ six heures par jour en « travail » effectif (laver, nourrir, vêtir, distribuer les traitements, distraire) auprès du malade, ce que ne peuvent assumer des aidants moins proches, moins disponibles* » ([34], p. 19). L'aidant familial est déjà, de par son lien de parenté, plus disposé à maintenir son proche à domicile dans les meilleures conditions. Mais

le fait d'être conjoint le rend encore plus « efficace » puisqu'il partage le domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec le malade. Regnault, M. [33] reprend cette même idée : « *Peut-il s'occuper seul dans la journée ? Si vous êtes le conjoint de la personne dont vous vous occupez, il semble tout simplement logique que vous passiez beaucoup de temps ensemble et vous n'aurez peut-être pas à vous poser cette question* » ([33], p. 80).

Ainsi les guides, à force d'évoquer toutes les situations du quotidien dans lesquelles l'aidant est *a priori* présent, ne laissent finalement pas la place à une éventuelle aide extérieure. S'ils tentent de soulager l'aidant, ils lui laissent tout de même entendre qu'il est aux premières loges lorsqu'il s'agit d'accompagner son proche au quotidien.

Les guides sont conçus « *à l'intention des familles des proches du malade, de manière à les informer et à les soutenir durant toutes les étapes de cette éprouvante maladie* » ([3], p. 8). *A priori* donc, ils facilitent le quotidien de l'aidant, notamment en tentant de lui faire accepter une aide extérieure afin de le soulager. Mais si on s'intéresse plus en détail au contenu de ces ouvrages, on s'aperçoit qu'à de nombreuses reprises, ils favoriseraient l'effet inverse. Dans un souci de généralisation, ces ouvrages n'utilisent que des termes génériques pour s'adresser aux aidants, s'arrangeant pour ne définir aucun lien de parenté : les conjoints, pourtant les plus exposés aux risques d'épuisement, sont spécifiquement ciblés seulement quand il s'agit d'aborder les troubles sexuels, et ce dans sept guides uniquement. De plus, si l'aidant, en lisant ces ouvrages, ne trouve pas « la » bonne solution pour faire face aux difficultés qu'il rencontre, il perçoit sans doute le caractère indispensable de son accompagnement : ces trente-quatre ouvrages ne cessent de marteler le rôle essentiel de l'accompagnant du proche - qui se voit attribuer la responsabilité du maintien de l'autonomie et de la qualité du malade, au nom de la connaissance qu'il en a -, au risque de provoquer une certaine défiance envers des professionnels dont les compétences ne peuvent remplacer la connaissance intime du malade acquise au fil de longues années voire, une certaine réticence quant à la sollicitation d'une aide extérieure.

Chapitre 4

4. Etude des biographies

Après l'éclairage apporté par l'étude des guides dédiés aux aidants familiaux, nous tentons désormais d'approcher les motifs de réticence des aidants conjoints à travers les récits biographiques. Après avoir précisé les caractéristiques de ces ouvrages, nous nous attarderons donc sur leur contenu, en abordant d'une part les difficultés relatées par les auteurs, et les motifs de réticence à solliciter une aide extérieure qu'ils laissent transparaître d'autre part.

4.1 Les biographies de conjoints

Les biographies sont des récits, rédigés par des conjoints de malade Alzheimer : ces quelques auteurs ont donc publiés des ouvrages dans lesquels ils racontent leur vécu de la maladie de leur époux(se). Comme pour les guides à destination des aidants, afin de travailler sur un corpus exhaustif, les ouvrages sur lesquels porte ce travail ont été publiés jusqu'en 2012 : j'ai donc répertorié dix ouvrages, publiés entre 1993 et 2012.

Moins anonymes que la plupart des malades et des aidants que nous pouvons rencontrer, les auteurs de ces livres et leurs conjoints sont des personnes qui ont acquis une certaine notoriété dans les domaines culturels et professionnels. Le tableau en annexe 3 (p. 217) présente le corpus et synthétise les quelques données biographiques qui permettent de situer les protagonistes de ces récits ; on peut y constater que ces livres sont l'œuvre de sujets qui manient la langue sans aucun doute mieux que la plupart de leurs contemporains. Sans négliger ces caractéristiques auxquelles il convient d'ajouter une certaine aisance financière qui colore l'accompagnement, c'est-à-dire en reconnaissant que ces documents ne peuvent prétendre à être représentatifs des expériences communes, nous les considérerons comme des témoignages authentiques susceptibles de nous éclairer sur le vécu d'un homme ou d'une femme confronté à la maladie d'Alzheimer de son conjoint. Dans cette étude, la référence à chacun de ces livres sera faite par la mention du numéro d'ordre entre crochets telle qu'elle figure dans le tableau.

Les styles rédactionnels des dix ouvrages sont variés : John Bayley, Antoinette Dilasser, Edith Fournier, Cécile Huguenin, Rezvani³ et Charles Ronsac nous font part de leur

³ Cet auteur a signé son ouvrage sous son seul patronyme.

expérience, ils s'adressent au lecteur à la première personne et retracent leur accompagnement dans la maladie d'Alzheimer, en intercalant des souvenirs de la vie passée et les moments heureux d'une union riche de plusieurs dizaines d'années. Georges Othily et Jean Witt, quant à eux, évoquent chronologiquement les étapes de la maladie d'Alzheimer de leurs épouses, en s'adressant directement à elles de manière épistolaire. Enfin, le récit de Jean Sauvy se présente tel un journal intime, rédigé au quotidien. Ces ouvrages, certes sans aucun doute retravaillés pour la publication, nous offrent cependant des témoignages pour le moins intéressants en ce qu'ils nous permettent d'être les témoins d'accompagnements qui se déroulent au fil des années. L'exercice de mise en forme qu'oblige l'écriture autorise une certaine prise de distance, contrairement à des entretiens menés à chaud où on peut penser que les sujets se livrent de manière plus spontanée et donc moins contrôlée.

Quoiqu'il en soit, et s'il était besoin de se prononcer sur la sincérité de ces récits, nous avons d'autant moins de motifs de la mettre en cause que nous avons constaté à de multiples reprises à quel point les auteurs n'ont pas hésité à se donner des rôles fort peu glorieux, par exemple lorsqu'ils avouent des gestes brutaux ou des paroles blessantes à l'encontre du malade dans des circonstances où ils épuisent leurs ressources, et deviennent selon les termes de Charles Ronsac « une camisole de force vivante » ([8], p. 168) pour maîtriser des périodes d'agitation. Citons par exemple l'épisode d'un trajet en car au cours duquel Iris très agitée s'en prend au chauffeur et à une passagère dont elle vide le sac et où John Bayley la rudoie : « Je la conduis vers un autre siège et lui décoche subrepticement un violent coup de poing dans le bras par lequel je la tiens » ([1] p. 248). Rezvani, lui aussi, raconte comment il réagit de manière brutale lorsque son épouse s'empare du volant alors qu'ils circulent à vive allure sur l'autoroute : « Ainsi m'est-il arrivé de lever la main sur mon amour devenue brusquement folle alors que nous roulions à cent-soixante à l'heure, la nuit, au retour d'Avignon », « je fus pris d'une fureur inouïe et, la repoussant de toutes mes forces, je la frappai au jugé » ([7] p. 129). Antoinette Dilasser fait aussi l'aveu de ces moments où la douce compréhension s'envole, et où la relation devient orageuse : « Je me rappelle avec horreur t'avoir détesté. Et tu me détestais. Tu disais que je te faisais mal. Tu avais envie de me frapper » ([3] p. 169). L'agacement est également présent quand Edith Fournier ne supporte pas les difficultés de son époux : « “Mais pourquoi Michel, ne te redresses-tu pas ? Tu te laisses aller. Réagis, bon sang !” Je devenais cruelle. Mon exaspération était à peine dissimulée » ([4] p. 37) et Jean Witt reconnaît que « l'amour et la méditation ne suffisent pas toujours » à « gérer au mieux mes forces nerveuses et physiques » et qu'il lui est même arrivé d'être brutal ([10] p. 275) comme dans cette situation restituée sous sa plume : « Le soir on aurait dit que tu étais

couchée sur un ressort. J'en suis arrivé à te crier “ couche-toi ! ” et à te remettre au lit sans ménagement. Et là j'ai pensée qu'Alzheimer était une sale maladie ! J'ai maudit ta maladie... Ce n'était pas l' “ ange ”, c'était la “ brute ” en moi qui parlait » ([10] p. 283).

Ces dix documents sur lesquels porte l'étude constituent donc l'ensemble des textes publiés dans des maisons d'édition généralistes que mes recherches ont permis d'identifier et ils ont été écrits par des hommes et des femmes dont le conjoint présente une maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté (maladie à corps de Lewy). Chacun de ces récits relate l'histoire singulière d'un couple en prise avec la maladie d'Alzheimer, des premiers aménagements de la vie quotidienne aux tentatives parfois désespérées, toujours colorées par la hantise de l'institutionnalisation, de garder le malade à domicile.

Le mode de lecture a été le même pour chacun de ces dix ouvrages. Un relevé exhaustif de toutes les sources de souffrance a précédé l'étude des motifs de réticence que les conjoints veulent bien laisser transparaître au fil des pages.

4.2 Aidant conjoint : des difficultés réelles

4.2.1 Le manque de répit

Le manque de répit est la difficulté la plus évoquée. Aucun auteur n'y échappe, tous en font part de manière récurrente. Les conjoints ne s'octroient que très peu, voire pas du tout, de temps libre : « *Je ne partais jamais longtemps. Ma plus longue absence fut consécutive à une opération de la cataracte en hôpital de jour* » ([10], p. 113). Lorsqu'il correspond avec son entourage, Jean Sauvy écrit : « *Je fais de fréquentes navettes, en autobus, entre Meudon Centre, où est située notre maison, et la clinique, ainsi que des démarches en tout genre. En conséquence, je ne dispose d'aucun temps libre. Nous devons donc attendre un peu pour nous voir* » ([9], p. 26). Il poursuit : « *Je ne peux donc plus la laisser seule. Et je ne peux m'absenter, pour de courtes périodes, que lorsque l'aide-ménagère est là, entre 14 et 16 heures. C'est bien peu et cela perturbe sérieusement ma vie quotidienne* » ([69], p. 37). Ils deviennent aidant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, s'imposent de rester auprès de leur épouse : « *Je l'entends quand elle se lève, notamment quand elle a besoin d'aller aux toilettes. Je la conduis alors à la chaise percée dans le couloir (...). Janine se réveille et se lève toute seule. Mais si je n'étais pas là, elle ne saurait où aller et s'assoierait aussi bien sur un chaise ou un fauteuil non percé ! Quand je suis à un autre endroit de la maison, j'ai l'oreille tendue vers la chambre à coucher* » ([10], p. 76). Même une fois en institution, (Jean

Sauvy et sa femme finissent par y entrer tous les deux), les conjoints ne peuvent s'empêcher de rester auprès de leur malade : « *Dans la journée, elle passe presque tout son temps avec moi, en principe depuis 11 h du matin (quand je vais la chercher au troisième étage) jusqu'en fin d'après-midi, vers 17 h 45, quand je la reconduis dans sa chambre, pour le déshabillage du soir, le dîner et le coucher (ces deux derniers épisodes en dehors de ma présence, sauf dans le cas où le personnel, débordé, requiert mon aide)* » ([9], p. 101). On imagine facilement combien la situation peut devenir pesante à force de prendre en charge à temps plein son malade (« *Je ne peux laisser Janine longtemps en dehors de mon champ de vision* » ([10], p. 225).

D'ailleurs, à certains passages, la menace de l'épuisement se fait sentir. Antoinette Dilasser nous confie par exemple : « *Je me disais bientôt ça va craquer, ça finira comme ça (...)* » ([3], p. 56). Dans son premier ouvrage, John Bayley évoque l'achat d'un téléviseur afin d'« occuper » sa compagne (« *Il n'y a que deux mois que nous possédons la télévision – cela ne nous était jamais venu à l'esprit auparavant. Maintenant, de la cuisine, je guette son bruit tout en espérant qu'elle va rester allumée* », [1], p. 83). Quand celle-ci vient à tomber à panne, une situation de crise guette : « *C'est à moi qu'elle manque le plus, mais en son absence, l'agitation d'Iris ne cesse de croître. Le calmant recommandé semble sans effet. Et moi, quand va-t-on me laisser partir ?* » ([1], p. 243).

Les auteurs s'accordent parfois quelques instants durant leur quotidien d'aidant. Edith Fournier revient sur ces moments : « *je m'enfermais dans mon bureau pour ne pas voir qu'il mettait trois heures à faire la vaisselle* » ([4], p. 75). John Bayley quant à lui raconte qu'il attend « *parfois avec ferveur le moment où, après avoir couché Iris, je descendrai à la cuisine, je me servirai quelque chose à boire que je savourerai en lisant une page ou deux d'un livre, un de mes préférés qui traînent toujours près de la table* » ([2], p. 102). Il ajoute : « *Je m'accroche à ce plaisir comme à un canot de sauvetage* » ([2], p. 102). On note ici la force du propos : conscients de leur situation, les auteurs semblent résignés, et mettent en place des solutions pour tenter de se ressourcer. Mais assez rapidement, ces dispositifs se révèlent précaires et peu pérennes : « *Je m'installe dans la cuisine et fais des efforts désespérés pour me garder ce domaine personnel, ainsi qu'il en a toujours été. Iris semble le comprendre et, quand je lui demande, va docilement dans le salon où la télévision est allumée en permanence. En moins d'une minute, la voilà revenue* » ([1], p. 271). Il en est de même pour Jean Witt qui, à peine deux ans après l'apparition des premiers symptômes de la maladie raconte : « *C'était la première fois que nous étions allés chez le coiffeur à Strasbourg. Un*

salon de coiffure venant d'ouvrir au village tout près de chez nous, il était plus simple d'en profiter. Je pouvais facilement confier Janine aux coiffeuses, ce qui me permettait en même temps de me libérer un peu. Cela a duré quelque temps, puis une présence auprès de Janine est devenue nécessaire pour que tout se passe bien » ([10], p. 114). Même s'ils se permettent, de temps à autre, une bulle de répit, tous les auteurs se retrouvent rapidement à se sentir « indispensable » auprès de leur malade. Finalement, ils préfèrent rester auprès de lui en tout temps. L'extrait qui va suivre, issu du récit de Charles Ronsac résume une fois de plus la situation. « *Je suis toujours allé, chaque année en Octobre, à la Foire du livre de Francfort. Cela a dû commencer au début des années 60 (...). En 1989, je t'ai appelée, comme chaque jour, samedi. J'ai parlé d'abondance. Je savais que tu ne pouvais guère répondre mais j'ai tout de même hasardé une question : « Et toi, qu'est-ce que tu fais toute la journée ? » A ma grande surprise tu m'as répondu et ta réponse, brève, presque cinglante, m'a fait mal : « Je t'attends ». Je n'ai pas hésité une seconde et t'ai dit : « J'arrive ». Non seulement je suis rentré pour être auprès de toi ce samedi-là, mais j'ai décidé le soir même de ne plus jamais te quitter pour plusieurs jours* » ([8], p. 109). Au-delà du simple fait de laisser son épouse malade seule, le sentiment de culpabilité rejaillit : « *Comment avais-je pu, égoïstement, ne pas comprendre que, désormais, je n'avais plus le droit de te « plaquer » comme je le faisais autrefois ?* » ([8], p. 109).

La difficulté la plus fréquemment exposée par les conjoints aidants est donc le manque de répit. Aucun des auteurs ne fait exception : la maladie avérée, ils ne peuvent se résoudre à confier leur conjoint à un tiers, d'autant que la culpabilité fait instantanément surface.

4.2.2 La culpabilité

Quand ils s'octroient un peu de temps libre, les auteurs pensent « abandonner » leur proche. Ainsi, John Bayley fait le parallèle avec la mère de sa propre femme, elle-même atteinte de la maladie d'Alzheimer : « *Au moment où l'infirmière l'emmenait, elle se retourna vers nous avec un regard perdu, dénué de tout reproche. Même regard chez Iris quand j'arrive à la laisser pendant une heure en compagnie de quelque ami ou amie. Comme à l'école. Sentiment d'abandon (...). Je savais où j'allais quand on m'emmenait à l'école. Mais j'avais le même sentiment d'abandon que celui qui se lit sur le visage d'Iris* » ([1], p. 233). Rezvani n'est pas à l'abri non plus d'exprimer ce même sentiment. Lorsqu'il prévoit de partir quelques jours à Paris, il est en proie à une nette ambivalence : « *Partir ! Dormir ! Ne plus avoir sous mes yeux ma femme tellement aimée travaillée par l'horrible destruction*

intérieure ! Repos ! Ailleurs ! Plus penser ! Plus voir ça ! Mais j'ai peur ! Je sais que pour peu que je m'absente elle entre en démente. Elle pleure sa mère. » ([7], p. 137).

« *La culpabilité nous ronge* » ([5], p. 81) : elle rode effectivement à tout instant, comme l'explique Françoise Huguenin. Souvent à bout de force, les auteurs finissent par devenir agressifs envers leur conjoint. Mais une fois passée la colère, ils la regrettent immédiatement : « *Quel qu'ait pu être mon désarroi, voire ma propre exaspération, mes colères étaient impardonnables, mais comme je voulais que tu continues à profiter de ce que la vie pouvait encore t'apporter, et apporter à notre couple, il me fallait résister à tes crises de désespoir* » ([8], p. 146). Plus largement, Charles Ronsac par exemple, illustre ce sentiment : « *En fait, les années d'après la Libération ont été pour moi exaltantes – j'étais un « chroniqueur engagé » - mais pour toi cauchemardesques. Et quand je me les remémore je ne suis pas fier* » ([8], p. 59). Il va même jusqu'à se sentir coupable de la maladie de sa femme : « *J'ai cru un moment – toujours mon « complexe » - que l'accident d'avril 1983 était pour quelque chose dans ces troubles, mais, qu'il s'agisse de la parole ou de la mémoire, les points les plus importants, tu as répété qu'ils remontaient à deux ans, c'est-à-dire à 1982, ce que me confirmera ton neurologue après t'avoir entendue et examinée* » ([5], p. 127). Bien qu'il soit établi que la maladie d'Alzheimer est neuro-dégénérative, les aidants ne peuvent s'empêcher de penser qu'ils ont leur part de responsabilité.

Les aidants conjoints n'ont de cesse de culpabiliser : ils regrettent instantanément leurs comportements d'agacement face à des situations de crises, mais aussi les attitudes qu'ils ont pu avoir avant la maladie. Enfin, lorsqu'ils confient leur proche à une tierce personne, ils croient l'abandonner. Autant de conditions qui poussent insidieusement vers l'isolement.

4.2.3 Isolement

Renonçant petit à petit aux activités quotidiennes qui rythmaient leur vie avant la maladie, les conjoints entrent dans une spirale qui conduit à l'isolement. Jean Sauvy informe une fois de plus son entourage : « *Je prends beaucoup de précaution avec elle. Elle a largement perdu le sens du temps (...), si bien que je ne peux guère la laisser seule (...). En tout cas, ceci explique pourquoi je ne peux ni répondre à ta gentille invitation à Lourmarin, ni t'inviter à venir nous rendre visite dans notre maison* » ([9], p. 25). Jean Witt, lors d'une discussion avec sa belle-fille, fait également part de ce repli sur sa vie conjugale : « *En l'écoutant, je me suis dit que je n'étais vraiment plus dans la vie active et que j'étais retiré du monde. Mon monde est notre village où nous tournons comme dans un cloître* » ([10], p. 265). Même si

conscient de cet isolement, il ne semble pas vouloir en changer : « *Après les chants dont j'ai parlé en commençant, nous sommes allés saluer plusieurs personnes : le curé, le pasteur ; le maire et beaucoup d'autres. On nous a proposé de boire ou manger quelque chose. Mais nous avons préféré quitter l'agitation bruyante du hall et goûter dans notre maison* » ([10], p. 261).

Il en est de même lorsque la malade vit en institution, puisque Jean Sauvy qui écrit : « *Je consacre beaucoup de temps et de mes attentions à mon épouse, qui se trouve désormais dans la même résidence que moi (...). Partageant désormais avec elle les repas de midi : j'ai abandonné mes visites, autrefois quasi-quotidiennes, aux Deux Magots, ainsi que pas mal d'autres choses* » ([9], p. 83). Il va même jusqu'à se couper de toute vie sociale à l'intérieur de la maison de retraite : « *Madame Dutot me demande si elle peut se placer à côté de moi. J'accepte mais, durant le repas, je ne me montre guère affable (...), parce que je crains, qu'en raison du désordre qui règne ce soir dans la Résidence, les choses ne se passent pas bien pour Simone* » ([9], p. 129). Les conjoints aidants ne vivent plus que dans le souci de l'être aimé, sans forcément s'en apercevoir, se privant petit à petit de toute vie sociale. Et parfois, la solitude pèse : « *Que faire ? Comment, à moi seul, vivre près de celle qu'elle est en train de devenir ?* » ([7], p. 50). John Bayley n'y échappe pas non plus : « *Sans nos petites promenades autour du pâté de maisons, je ne sais pas ce que je ferais. Je voudrais qu'elles n'aient jamais de fin, pour ne pas être obligé de rentrer avec Iris. Je sais qu'elle n'en a pas plus envie que moi ; la différence, c'est qu'elle ne semble pas savoir pourquoi. Je nous vois comme deux prisonniers, forcés de regagner leur cellule après la promenade* » ([2], p. 59). A quelques reprises, on sent poindre le désespoir : « *Après huit jours passés à Paris, dans la paix désespérée d'une solitude à la fois un peu heureuse et très malheureuse, je mesure de nouveau la profondeur du gouffre où je suis revenu m'ensevelir. Seul en tête à tête avec non pas une femme, non pas ma femme, non pas avec quelqu'un mais pris au piège d'un devoir compassionnel auquel j'ai peur de ne pas avoir longtemps la force de tout donner de moi* » ([7], p. 146).

L'isolement contribue visiblement au sentiment de détresse qu'éprouvent les auteurs. Ces crises de désespoir sont le reflet de la souffrance des aidants, anxieux pour la vie de leur proche, mais aussi pour l'avenir...

4.2.4 Entre anxiété et souffrance

Comme il a été remarqué précédemment, les aidants conjoints s'imposent très rapidement de rester auprès de leur proche toute la journée. En effet, ils passent leur temps à s'inquiéter pour l'autre, à envisager les pires mésaventures : « *J'ai constamment peur qu'elle tombe et qu'il n'y ait personne à proximité pour nous porter secours au cas où je ne parviendrais pas à la relever* » ([2], p. 204). Rezvani fait également part de cette anxiété permanente : « *Ce qui épuise non seulement mon esprit mais aussi mes forces vitales, c'est que l'inquiétude d'elle ne me quitte plus de jour comme de nuit* » ([7], p. 132). A force de se centrer uniquement sur l'Autre, l'aidant conjoint entre dans la spirale de la souffrance : « *Bien sûr, ma souffrance face à cette maladie procède d'une empathie naturelle, expression primitive de la nature humaine. Qui n'a jamais éprouvé de la tristesse devant la souffrance d'autrui ? Mais la maladie d'Alzheimer est bien plus perverse que les autres* » ([6], p. 28). La métaphore de John Bayley parle d'elle-même : « *Ce temps du matin, autrefois heureux, est devenu le pire moment de la journée. Comme l'état d'alerte, dans les tranchées, pour les soldats des deux guerres mondiales* » [1], p. 82).

La souffrance des aidants conjoints est d'autant plus forte que tous se résignent à la taire : « *Horrible, presque irrépressible à certains moments, de lui montrer combien les choses vont mal. De la forcer à partager cette conscience, à soulager ce qui m'apparaît comme mon isolement* » ([1], p. 227). Afin de protéger leur conjoint, ils s'efforcent de souffrir en silence, comme l'évoque Jean Witt dans une de ses lettres destinées à sa femme : « *Je ne te manifesterai donc ni mes larmes, ni le fardeau qui me pèse, ni ma tendresse. Bien sûr que cela me soulagerait, mais pour toi ce serait une violence. Je te manifesterai donc ma douceur* » ([10], p. 13). Il en est de même pour Georges Othily qui indique que son « *cri de souffrance est à la fois déchirant et muet* » ([6], p. 28). Aucun auteur n'échappe à cette « *contrainte* » qu'il s'impose. Rezvani prévoit même, pour soulager son désespoir, de se lancer dans la rédaction d'un journal intime : « *(...) je décidai que cet agenda serait dorénavant utilisé par moi pour y inscrire certains moments douloureux et invivables, quand il me faudrait, seul avec moi-même, absorber l'immense désespoir de cette perte quotidienne d'une femme que j'avais tant adorée* » ([7], p. 23).

En effet, la souffrance générée par l'image diminuée de leur malade est énorme, et revient de manière récurrente. « *Je suis désespéré, terrifié en notant ces changements. Dès que j'arrive à m'habituer à chaque nouvelle phase de la maladie, je m'y accroche désespérément – la phase du sommeil et du début du délitement de la mémoire, celle du vagabondage, celle*

de l'insomnie et de l'anxiété. Chacune est devenue pour moi une sorte d'amie » ([2], p. 241). Jean Witt ne fait pas exception puisqu'il raconte : *« C'est en écoutant Beethoven, je me suis rappelé avec quelle souffrance et quel ardent désir tu cherchais à te retrouver toi-même. Mais tu as perdu la clef et tu erres hors de toi. C'était de te voir ainsi, tellement perdue et démunie, qui m'a fait pleurer ce soir »* ([10], p.18). Enfin, Georges Othily est sans détour lorsqu'il aborde l'état de santé mentale de son épouse : *« Que c'est dur d'accepter cela. Je suis brisé. Mais tu l'es bien plus. De te voir brisée me brise »* ([10], p. 175). L'extrait du récit de Jean Sauvy illustre tout à fait l'impact de l'image diminuée du malade sur l'aidant conjoint : *« Après le repas de midi, alors que nous avons regagné ma chambre, elle entreprend sa sieste habituelle. Mais soudain, elle se relève, s'assied sur le lit, place la couverture sur ses jambes, le regard halluciné. Adoptant une attitude qui m'évoque quelque « mère dolorosa », elle s'adresse à moi, me disant qu'elle voudrait pouvoir aider les gens qui sont dans le malheur. Ajoutant, « mais je ne sais comment faire, je ne sais pas si j'en serais capable ». C'est pathétique. Je m'approche d'elle, m'installe sur le lit à côté d'elle. Je lui prends doucement la main et lui parle affectueusement. D'autant plus affectueusement, que je suis moi-même bouleversé, tant par l'image qu'elle m'offre que par ses propos »* ([9], p. 113).

Cette dégradation progressive suscite d'autant plus d'angoisse chez les conjoints aidants qu'elle les oblige à se projeter dans l'avenir. Lorsqu'il s'agit de penser au futur, le mode interrogatif est de rigueur : *« Vers quoi va-t-elle ? Comment ferai-je ? Comment vivrai-je cet avenir qui s'annonce inexorablement ? »* ([7], p. 80). Alors, la crainte de laisser seul le malade annihile leur pensée : *« Et soudain la crainte de mourir en la laissant seule, sans moi, me hante à en mourir ! »* ([7], p. 62). John Bayley est tout aussi inquiet : *« Que fera-t-elle si je meurs ? Si je suis malade et dois être hospitalisé ? Si je dois rester au lit – que fera-t-elle ? »* ([1], p. 249). L'avenir suscite donc une grande anxiété. Les passages où la question du futur est abordée transpire de désespoir : *« Toutes les suppositions de poursuivre ma vie sans elle s'avèrent négatives... et de poursuivre la vie avec elle aussi ! Conclusion : je suis dans l'impasse absolue. De quelque côté que je me tourne, pas la moindre solution »* ([7], p. 137). D'ailleurs, deux des auteurs vont plus loin et pensent même au suicide : *« Je ne tiens pas le suicide ou l'euthanasie pour des amis d'Iris (...). Pourtant, je pense souvent à nous supprimer ensemble s'il existe un bon moyen – radical et pas trop pénible »* ([2], p. 20). Le suicide apparaît comme une solution de soulagement radical, comme l'indique Rezvani : *« Je pense au suicide (...). A vrai dire, je n'en aurais pas envie ni le courage bien que ce soit la*

seule sortie immédiate... et c'est ça qui me fait peur car par moments l'étouffement est tel que je bondirais volontiers sur le premier moyen venu pour sortir vite » ([7], p. 54).

Les difficultés des aidants rythment tous les ouvrages, la plus fréquemment exposée étant le manque de répit. Mais, malgré cela, aucun des auteurs ne fait exception : la maladie avérée, ils ne peuvent se résoudre à confier leur proche malade à un tiers. Vécu alors comme un abandon pour les aidants, la culpabilité fait instantanément surface. Ainsi commence la spirale de l'isolement. Ils ne s'octroient plus de temps libre, restant auprès de leur proche, au détriment de tout lien social : l'épuisement n'est pas loin. L'image « diminuée » renvoyée par leur conjoint ne fait qu'accroître cette dernière, d'autant qu'ils s'efforcent de ne pas en faire part au malade. Seuls avec, ils répriment leur besoin – humain – de soulager leur peine en la partageant. En proie à une inquiétude permanente – pour leur malade, quant à l'avenir – ils se laissent rongés par l'anxiété jour après jour. Ce sont autant de souffrances propices à la survenue de l'épuisement qui laissent à penser que l'aide aux aidants serait une nécessité. Pourtant, concrètement, la mise en application ne semble pas évidente, et plusieurs causes sont invoquées.

4.3 La réticence des aidants conjoints

« Moi-même, bien qu'agé de 86 ans, je peux faire face, avec l'aide d'une femme de ménage, à la conduite de la maison, ainsi qu'aux soins et qu'aux attentions dont mon épouse a besoin. Toutefois, cet arrangement est très précaire et je dois envisager, sans tarder, une solution véritablement appropriée à l'affection dont souffre mon épouse et à mon âge avancé » ([9], p. 33). A priori, Jean Sauvy est tout à fait conscient du besoin grandissant d'aide qui l'attend, il a d'ailleurs déjà engagé une aide à domicile : aucune forme de réticence dans le discours. On retrouve cette prise de conscience chez tous les auteurs. Seulement, au fil des pages, on s'aperçoit que cette simplicité apparente n'est qu'un leurre. Rezvani illustre bien ce paradoxe puisqu'il confie aux lecteurs : *« (...) avant tout c'est d'aide qu'on a besoin »* ([7], p. 18), et poursuit immédiatement : *« Sauf que le malade empêche là-aussi toute accoutumance à qui que ce soit. Le malade ne peut plus s'attacher puisqu'il ne met plus en mémoire, puisqu'il ne peut plus nommer ni reconnaître ne serait-ce qu'une personne qu'il voit tous les jours »* ([7], p. 18). L'auteur qui semble ici disposé à engager une aide extérieure,

expose instantanément un des motifs de réticence. Ces derniers sont multiples et variés, comme le montre ce qui suit.

4.3.1 Le Dén

4.3.1.1 Le déni de la maladie

« *L'hypothèse du pire est rarement celle qui s'impose au départ* » ([4], p. 35). Edith Fournier donne le ton. Avec le recul, tous les auteurs évoquent leur déni de la maladie : « *Pour ma part, je n'avais rien vu, malgré quelques alertes (...)* » ([3], p. 24). Charles Ronsac, en découvrant le journal intime de son épouse, déclare : « *Quand je lis aujourd'hui ce mémoire implacable de concision, j'ai l'impression qu'il s'agissait d'une anticipation, comme une préfiguration de ce qui allait t'advenir, tant que tu me paraissais, en 1984, normale, je veux dire sans aucun des problèmes que tu évoquais et que je ne percevais pas, du moins avec la même acuité* » ([8], p. 126).

Mais c'est surtout au moment de l'annonce diagnostique que les auteurs avouent avoir nié la maladie. Charles Ronsac, lorsqu'il accompagne sa femme chez le neurologue, raconte : « *Bouleversé, j'écoutais ta « confession » dont maints détails me surprenaient : je ne m'en étais pas toujours aperçu* » ([8], p. 133). Brusquement face à la réalité, les aidants conjoints sont contraints de reconnaître ce qu'ils avaient refusé de voir. Rezvani avoue qu'au moment de l'annonce, « *rien ne pouvait avoir prise sur mon esprit car je savais déjà de sûre intuition, et avant même qu'ils ne soient prononcés, quels seraient les résultats des tests, et quel serait le diagnostic* » ([7], p. 9). Et d'ailleurs, tous s'en expliquent : le terme « Alzheimer » demeure terrifiant pour tous les conjoints. Jean Witt témoigne : « *Cela signifiait en effet que « les machines » ne pouvant pas révéler la cause des symptômes de Janine, il fallait la trouver dans les tests de mémoire. Et ceux-ci révélèrent ce que nous redoutions et avions déjà compris, chacun à sa manière* » ([10], p. 40). Les auteurs sont unanimes sur le sujet : de Georges Othily (« *Le » spécialiste de la neurologie (...), qui te fit effectuer les premiers tests sur la terrible maladie dont chacun évitait de prononcer le nom, dans la mesure où il répand encore la terreur dans les consciences (...)* », [6], p. 24) à Rezvani (« *Je savais que nous étions venus au-devant du mot affreux que je redoutais d'entendre* », [7], p. 9), en passant par Charles Ronsac (« *Je le comprends à présent : ton neurologue qui nous aimait tant et que M. Lhermitte considère comme le meilleur de France, « et peut-être d'Europe », ne voulait pas*

m'affoler. La maladie d'Alzheimer, j'en avais une peur panique. Je savais ce qu'était devenu avant de mourir, des gens qui en avaient été atteints (...) », [8], p. 217). « Alzheimer » véhicule un sens « négatif », qui laisse présager d'un avenir de souffrance. Et ainsi, « *Face à un malheur, on est prompt au déni* » ([10], p. 41). Mais, même si les conjoints semblent prendre conscience de leur déni jusqu'à l'annonce diagnostique et s'en expliquent, ce dernier, dans une forme atténuée, continue d'opérer tout au long de leur accompagnement.

4.3.1.2 La minimisation des troubles

Régulièrement, les auteurs tentent de minimiser les effets délétères de la maladie d'Alzheimer. Charles Ronsac, par exemple, écrit : « *Durant ces promenades, tu te tiens sur une canne et me donnes l'autre bras. Optimiste de nature, j'écrirai à ton neurologue : « On ne peut pas dire qu'elle perde l'équilibre. » Je me trompais, il t'est arrivé deux ou trois fois de te retrouver le derrière par terre parce que tu avais buté sur un petit obstacle ou parce qu'une marche du trottoir t'a échappé* » ([8], p. 140). Et lorsque la minimisation ne suffit plus, les aidants conjoints pallient inconsciemment aux troubles de leurs épouses. Les attitudes de John Bayley décrivent bien ce mécanisme. Alors que sa femme doit participer à une cérémonie et parler devant un auditoire, il raconte : « *Même lorsque le prince héritier procéda à la remise des prix et que nous dûmes chacun prononcer quelques mots, Iris s'en tira très bien. Je l'avais fait répéter et avais écrit en majuscules une version possible de ce qu'elle aurait à dire* » ([1], p. 209). D'ailleurs, il s'en explique dans son deuxième ouvrage : « *L'Alzheimer est implacable. Il empire à coup sûr mais insensiblement. Ce n'est qu'en repensant aux mois écoulés ou en relisant mon journal que je peux remarquer les changements. Cependant, quand l'état s'aggrave et que les phases successives deviennent plus difficiles à gérer, les compensations se multiplient* » ([2], p. 18).

Le terme « Alzheimer » est lourd de sens pour les conjoints : certainement trop accablés par le caractère incurable et irréversible de la maladie, ceux-ci préfèrent sans doute nier les troubles de leur conjoint, en les minimisant, voire en y palliant. Et, si l'on analyse en détail les différents récits, on s'aperçoit que le déni de la situation s'ancre dans un mécanisme plus profond.

4.3.1.3 Des tentatives d'arrêter la marche du temps

John Bayley l'explique parfaitement : « *Mais soudain, au milieu du désert, ébloui par la lumière sèche et poussiéreuse du Néguev, je me rendis compte pour la première fois que quelque chose de grave était peut-être en train d'arriver. Je m'en « rendis compte », sans toutefois m'alarmer, car je ne doutais pas que, d'une certaine façon, tout continuerait exactement comme avant* » ([1], p. 207). Rezvani n'envisage pas non plus le jour où la situation nécessitera une aide extérieure : « *Je la retiendrai, me disais-je ; elle ne tombera pas, me disais-je ; je serai là ; je la soutiendrai jusqu'au bout quoi qu'il arrive ; je crois pouvoir trouver la force de survivre auprès d'elle, et de l'aide à survivre près de moi en m'appuyant sur l'écriture, sur la possibilité de verser dans les mots de la langue humaine le poison Alzheimer, et ainsi le dissoudre, pensais-je avec la forte volonté d'être lucidement crédule et naïf avec moi-même* » ([7], p. 142-143).

Plus largement, tous les conjoints n'envisagent pas d'aide extérieure sur le moment. Ils tentent désespérément de fixer la maladie dans le temps : « *Comme quelqu'un qui sait qu'il ne pourra plus très longtemps éviter de sortir dans le froid, je repousse l'idée de recourir à une aide professionnelle – aide ménagères, aimables visiteurs d'Age Concern (association de famille anglaise) – ou même de recourir à l'assistance d'amis charitables. Tout cela finira par arriver, mais le plus tard sera le mieux* » ([1], p. 214). On retrouve cet état d'esprit chez tous les auteurs. Charles Ronsac par exemple, raconte : « *Et la nuit (...), c'était toujours moi. Au détriment, je le savais, de ma santé et de mon sommeil. Je me réveillais chaque fois que je t'entendais bouger et me levais pour te conduire dans la salle de bains. La situation ne pouvait pas se prolonger indéfiniment mais, plus ou moins consciemment, je retardais l'inéluctable* » ([8], p. 103). Cette tentative de fixation de la maladie dans le temps est sous-tendue par un refus catégorique de placement : « *Quand il faudra qu'elle parte... Si je trouve un endroit où la mettre... Pas longtemps : juste quelques jours... ces pensées, je les chasse vite. Je ne souhaite qu'une chose : perpétuer notre vie présente ; figer à jamais le stade actuel de la maladie* » ([2], p. 158). Rezvani est on ne peut plus clair à ce sujet : « *Je sais, on me l'a dit et redit, « il arrivera un moment où tu ne pourras plus tenir ». Je veux bien le croire... mais la jeter dans un de ces dépotoirs pour malades, non, ça, jamais !* » ([7], p. 62).

Tous les aidants nient, à un moment ou un autre, l'Alzheimer de leur conjoint : ce terme les terrifie car il est significatif d'une maladie incurable et irréversible. Sans doute préfèrent-ils, pour leur survie, minimiser tant qu'ils le peuvent les effets délétères de cette dernière. Bien

au-delà, ils tentent de figer la maladie dans le temps, se refusant à penser à l'avenir, bien trop angoissant, et synonyme d'un éventuel placement. De plus, ces aidants semblent bien persuadés qu'il leur revient d'assumer totalement l'accompagnement de leur malade.

4.3.2 Un accompagnement au nom du lien marital

4.3.2.1 Assurer la permanence identitaire

John Bayley raconte, « *Même quand Iris me parle, le résultat semble normal et, à moi, étonnamment fluide, à condition de ne pas écouter ce qui est dit mais de l'appréhender de façon conjugale, comme une voix familière et par conséquent reconnaissable* » ([1], p. 69). Il estime être le mieux placé pour comprendre sa femme malade : à ses yeux, il est le seul à le pouvoir, même si elle peut paraître incohérente. Grâce aux liens qui les unissent depuis de nombreuses années, les auteurs sont persuadés qu'ils sont les seuls à encore pouvoir comprendre leur proche, celui avec qui ils ont vécu une grande partie de leur vie : « *On pourrait dire que tu n'es vraiment plus là. Confus, parti, gaga. Moi je sais que c'est toi qui parles. Que tu n'as rien perdu de ta profonde identité* » [4]. Il en est de même pour Jean Witt qui affirme qu' « *il n'y a pas que les mots pour communiquer. Il y a son sourire ou son visage fripé par la peur, sa main qui saisit la mienne, le baiser qu'elle me donne* » [10].

Bien au-delà, tous ces conjoints sont convaincus que, de par leur connaissance du malade – qui découle de la vie conjugale passée –, ils assurent aussi la permanence identitaire de leur proche, comme Rezvani, qui affirme : « *Qu'elle tienne à moi pour le seul repère solide et consistant où sans moi elle n'aurait aucune place, je n'en doute pas* » ([7], p. 106). Ce même auteur va plus loin, quand il relate le moment où il retrouve son épouse après une journée de séparation : « *C'était sa façon de me signifier qu'elle était contente de se retrouver en sécurité avec moi, qu'elle n'avait plus à faire l'effort d'être celle que K. avait connue, oui, qu'avec moi elle pouvait de nouveau se laisser aller en paix dans son monde intermédiaire. Et, un peu plus tard, quand nous fûmes cette fois en totale sécurité à la Béate, elle se laisse aller avec soulagement sur mon épaule, pareille à une enfant dont on aurait exigé un trop long effort de maintien* » ([7], p. 96).

Ainsi, le lien conjugal semble être plus fort que tout, quand John Bayley indique par exemple : « *Chaque jour nous rapproche l'un de l'autre. Il ne pourrait en être autrement. Il y*

a un certain humour – pas noir, heureusement – dans le fait que notre mariage, considéré pendant quarante ans comme allant de soi, a décidé qu’il en avait assez et a choisi de prendre part au jeu. De façon délibérée, persistante, involontaire, notre mariage va quelque part. Il ne nous donne pas le choix – et j’en suis heureux » ([1], p. 258). L’aidant exprime une sorte de fatalisme à moins qu’il évoque le destin. Sans se poser de question, en tant que « mari », il va accompagner son épouse jusqu’au bout. Et cette « destinée » semble lui convenir puisqu’il affirme être « heureux ».

Le mariage vient donc justifier le fait d’aider son conjoint, puisqu’ils sont les seuls à pouvoir le comprendre et lui assurer une permanence identitaire. Les malades semblent alors dépendre de leur époux(se) mais, quand on regarde plus en détail tous ces récits, on s’aperçoit que la relation n’est pas aussi unilatérale.

4.3.2.2 Vers une interdépendance

Assez vite, les conjoints perçoivent leur proche comme dépendant d’eux : « *Je l’ai vu malade, très malade. Il avait un tel besoin de moi, mon homme, mon Gibraltar, mon si petit* » ([4], p. 42). Il en va de même pour Antoinette Dilasser qui affirme « (...) *tu voudrais t’accrocher à quelqu’un, il n’y a personne, quand je serai repartie il n’y aura personne* » ([3], p. 80), ou encore Cécile Huguenin : « *Moi seule existe pour toi* » ([5], p. 78).

Néanmoins, et ce à plusieurs reprises, on s’aperçoit que les conjoints, eux aussi, ont besoin de leur proche. On note tout le paradoxe de la situation lorsque John Bayley, par exemple, explique : « *L’exaspération que j’éprouve à sentir Iris sans cesse sur mes talons est aussi forte et aussi réelle que le besoin absolu que j’en ai* » ([2], p. 232). Rezvani aussi, alors qu’il laisse sa femme quelques jours, est en proie à cette ambivalence : « *En même temps, je pensais aux rares fois où j’avais abandonné Danièle quelques heures seule, soit à Venise, soit à Paris, soit même ici à La Béate. Au lieu de me sentir momentanément libéré d’elle, au contraire j’avais ressenti cette désertion comme plus aliénante encore. La savoir seule, effrayée jusqu’à la panique de ne plus m’avoir à sa disposition pour l’aider, pour la renseigner et la guider dans ce monde devenu trop incertain où la voilà maintenant perdue, rendait ces moments d’abandon plus chargés d’elle que si j’étais resté auprès d’elle* » ([7], p. 111-112).

Petit à petit, le couple aidant-aidé glisse dans une relation d’interdépendance, voire de fusion. Tous les récits sont parsemés de ce genre de passage où les déboires du malade se

vivent à deux et où la maladie est celle du couple : « *Pendant ces vacances ; j'ai eu peur un jour que nous sortions du restaurant de Biot : je t'ai rattrapée in extremis au moment où j'allais tomber. Mais, c'était inscrit dans ton destin neurologique, les chutes allaient devenir notre nouveau cauchemar* » ([8], p. 159). Les conjoints sont entraînés dans la maladie et renoncent alors à parler en leur nom propre pour laisser place au pronom « nous ». Dans les lettres qu'il écrit à sa femme, Georges Othily use aussi de cette tournure: « (...) j'ai voulu t'écrire cette longue lettre pour que, à ta place, tout ceux qui auront la chance de découvrir ces pages, ces mots et avec eux ma souffrance, notre souffrance, (...) » ([6], p. 51). D'autre part, on note une fusion du couple, comme en atteste ce passage de John Bayley : « *Je ne peux plus lui répondre comme avant (...). Je réponds par les plaisanteries ou les sottises qui continuent à l'amuser. Ainsi faisons-nous toujours partie l'un de l'autre* » ([1], p. 220). Edith Fournier définit bien ce phénomène : « *Nager avec toi dans une mer de confusion, sachant que la confusion, ce n'est pas le néant, c'est la fusion-avec. La fusion avec l'autre, ce mélange d'identités qui compose le no man's land de nos cœurs effarés* » ([4], p. 98). Comme si, en resserrant les liens, les conjoints se sentaient plus forts contre la maladie. D'ailleurs Georges Othily s'en explique : « *Ne crois-tu pas que, confrontés à l'épreuve qui te frappe, mais qui me frappe aussi, nous devons resserrer notre relation privilégiée, unique entre toutes et parvenir à constituer la fusion de nos deux êtres ?* » ([6], p. 13). Quant à John Bayley, il résume bien la situation : « *J'ai compris aussi tout ce que représentait pour toi – pour nous – ma présence active auprès de toi pendant une épreuve dont on m'a dit qu'elle n'était pas très courante. Cette communion avait quelque chose de merveilleux* » ([2], p. 97). Cette « communion » va se pérenniser et s'accroître dans le temps... Jean Witt ne songe pas non plus à y renoncer puisqu'il choisit d'être « *dépaysé* » avec elle pour voir « *jusqu'où la maladie de Janine allait-elle nous entraîner ?* » ([10], p. 10).

Ainsi, le conjoint, persuadé du bien-fondé de sa fonction de par le lien marital qui l'unit au malade, prend en quelque sorte la place de tuteur d'identité. Peu à peu, une relation d'interdépendance va s'installer ne laissant aucune place à une éventuelle tierce personne, dans l'unique but de préserver la qualité de vie du malade.

4.3.3 Aidants à domicile pour le bien être du malade

4.3.3.1 L'aidant rendu indispensable

Les aidants conjoints se refusent à toute aide extérieure à la simple idée de laisser seule proche malade. Alors, ils interprètent la pensée de celui-ci : « *Iris est troublée et gênée quand elle sent qu'une visite a pour but de lui tenir compagnie ou de veiller sur elle, le jour où je dois m'absenter (...)* » ([1] p. 214). Rezvani, quand il fait part de son unique expérience de répit, ne ménage pas ses pensées : « *Donc je l'avais quittée une journée – pour la première fois de notre vie. M. et A. s'étaient chargés de la distraire et de s'en occuper jusqu'à mon arrivée – le dernier avion de Paris atterrissait vers les 11 h du soir. Au retour, j'ai compris qu'aucune aide réelle ne pouvait me venir des autres... même les amis les plus proches ! Sans moi elle a été perdue ! Ne sachant plus qui j'étais. Pleurant sa mère morte qu'elle croyait encore en vie. Et, quand nous nous sommes retrouvés – il était près de minuit -, ne me reconnaissant pas et me prenant pour sa mère* » ([7], p. 57). Aucun des conjoints aidants ne supporte l'idée de laisser seul leur malade, qu'ils croient perdu sans eux : « *La peur des autres qui envahit Iris dès que je ne suis plus là est si déchirante que je ne peux me résoudre à faire appel à des aides professionnelles pour « lui tenir compagnie » ni à la conduire à l'unité de Gériatrie* » ([1], p. 236). L'exemple de Jean Sauvy est révélateur, puisqu'après une tentative de placement, il explique : « *Simone a mal supporté la vie qu'on lui offrait à ORPEA et j'ai décidé de faire un nouvel essai à domicile (...)* » ([9], p.42). Lorsqu'ils accompagnent leur proche à domicile, les conjoints s'installent pleinement dans leur rôle d'aidant et prennent une place toute particulière qui ne laisse guère, voire pas du tout, de place à une tierce personne. Dans tous les ouvrages, on remarque que les tentatives d'intervention demeurent vaines. Jean Sauvy par exemple y est confronté assez rapidement : « *Demande d'aide à domicile. Formulée par le Dr Hutin, demande restée sans suite, la bonne marche de la maison et les soutiens à la convalescente étant assurés par moi-même* » ([9], p. 29). Cécile Huguenin finit par céder à la pression de son entourage et accepte qu'une aide à domicile vienne durant quatre semaines ; à l'issue de cette expérience qu'elle ne souhaite pas renouveler, elle explique : « *La preuve est faite, il vaut mieux m'arranger toute seule* » ([5], p. 87). La première expérience de baluchonnage ne convaincra pas davantage Edith Fournier qui la vivra dans la honte d'un aveu d'incompétence : « *Et ce sentiment de défaite de confier mon homme, mon si intime à d'autres mains, à d'autres soins. Comme si je m'abandonnais.*

Comme si je le livrais, sans défense, à mon absence, à ma désertion » ([4], p. 89). Ainsi, l'aidant, hermétique à tout conseil extérieur, a l'intime conviction qu'il ne pourra s'en sortir que seul, sans l'aide de personne et sont convaincus qu'ils sont les mieux placés pour répondre aux besoins de leur conjoint.

Les aidants, incapables de se résoudre à « confier » leur proche afin de prendre un peu de répit, entrent peu à peu dans une totale abnégation, avec pour seul but de préserver la qualité de vie du malade.

4.3.3.2 Préserver la qualité de vie

Alors qu'il projette la construction d'une annexe à côté de leur maison afin d'y loger une amie proche pour le soulager, Rezvani déclare : « *J'aurai fait mon possible pour que l'amour de ma vie puisse vivre chez elle, chez nous, entourée de soins et jusqu'au bout – quoi qu'il arrive - consciente, je le veux ! De ma présence toujours aussi proche et attentive. (...) c'est malgré tout sans espoir que j'entreprends toutes ces transformations* » ([7], p. 63). Ici, l'auteur parle bien à la première personne du singulier : c'est lui, et lui seul, qui accompagnera sa malade. Il en est de même pour Jean Witt qui raconte : « *Jusqu'où ira le processus de désapprentissage de Janine ? Sans me projeter dans l'avenir, j'essayerai de tout faire pour que le programme de désapprentissage du contrat passé par Alzheimer ne soit jamais achevé du vivant de Janine* » ([10] p. 224).

Si les auteurs désirent garder seul leur proche auprès d'eux, il semble que ce soit dans le but de préserver leur qualité de vie et leur bien-être. Charles Ronsac, à la suite d'une hospitalisation de sa femme, s'en explique : « *J'ai décidé qu'on pouvait poursuivre le traitement (...) à la maison. Ton neurologue m'a trouvé imprudent. Je l'ai tout de même convaincu qu'avec le confort, des occupations et un entourage, tu serais mieux chez toi* » ([8], p. 16). Les conjoints se portent garants de l'évolution des troubles de la maladie. Ainsi, ils pensent empêcher une rapide dégradation de l'état de leur épouse. Jean Sauvy va encore plus loin à ce sujet puisqu'il a « *mis au point à l'intention de Simone, au cours des dix années écoulées(...) une « thérapeutique douce », basée sur la présence, l'affection, l'attention, les échanges verbaux et affectifs (...), ainsi que sur quelques activités ludiques* » ([9] p. 106). En effet, il explique que « *cette « thérapeutique », si on peut l'appeler ainsi, semble convenir à la patiente et ne pas lui être totalement inutile. En effet, autant que je puisse en juger, elle contribue à éloigner quelque peu l'anxiété qui la minait auparavant, à atténuer l'agressivité qui sommeille en elle, à lui offrir des occasions de sociabilité. Elle retrouve ainsi, du moins*

occasionnellement, un certain « goût à la vie » » ([9], p. 103). L'aidant se sent investi d'une réelle mission : celle de préserver son proche au maximum. Dans ce cas précis, Jean Sauvy va même jusqu'à qualifier son action de « thérapeutique », se substituant presque au corps médical. On ne sait pas vraiment si cela fonctionne, objectivement, mais on voit que l'aidant principal, lui, le croit : « Quelques améliorations chez Simone, semble-t-il, grâce aux calmants et à ma thérapeutique douce » ([9], p. 101).

Les aidants conjoints se donnent un rôle très important auprès de leur proche. Ils éprouvent le besoin de croire que leur accompagnement est efficace. Seulement, persuadés du bien-fondé de leur volonté, ils ne laissent place à aucune aide extérieure... et surtout pas à un éventuel placement.

4.3.4 L'institution

4.3.4.1 Refus catégorique

« Maison de repos pour qui ? Pour celle qu'on enferme de force ? Quel « repos » ? Pour celui qui s'est débarrassé de l'être qui a vécu en votre vie ? Quel « repos » ? Un tel déchirement peut-il apporter le repos ? » ([7], p. 18). Cet extrait, sans ambiguïté aucune, atteste bien d'un refus catégorique d'un éventuel placement du malade. Les auteurs sont unanimes sur le sujet. Charles Ronsac, lorsque sa femme rentre d'une hospitalisation, déclare aussitôt : « Je ne savais pas ce que j'allais faire mais je savais déjà sans le moindre doute ce que je ne ferai pas : te renvoyer à l'hôpital » ([8], p.18). Il en est de même pour Jean Sauvy : « Le lundi 3 septembre, la neurologue de l'hôpital examine la malade et diagnostique la maladie d'Alzheimer. Le mardi 3 septembre, le médecin m'indique que son état physique ne nécessite pas son maintien à l'hôpital et qu'elle pourrait, en fin de semaine, regagner son domicile ou être transférée dans un établissement prenant en charge les maladies d'Alzheimer » ([9], p. 34). Pour la première fois depuis six ans, l'aidant est face à un dilemme : garder son épouse à domicile ou la « placer » dans un établissement spécialisé. L'auteur enchaîne directement : « Le mercredi 4, l'assistante sociale rend visite à la malade en ma présence et m'accorde un entretien, au cours duquel elle me précise les démarches à faire pour obtenir une aide à domicile et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) » ([9], p. 34). L'aidant conjoint n'envisage même pas la deuxième solution et s'informe

directement sur les aides proposées au domicile. Les auteurs n'envisagent donc pas une seule seconde le placement de leur malade, car l'angoisse de séparation semble être la plus forte.

Edith Fournier s'explique d'ailleurs sur ce terme : « *Le plus redouté, le plus terrible qui soit dans le langage humain, le plus difficile à accepter. Que j'avais repoussé de toutes mes forces depuis plus de trois années. Séparation* » ([4], p. 94). Alors que Cécile Huguenin a d'ores et déjà pris la décision, elle aussi est claire sur le sujet « *Qui dit attente dit aussi appréhension. Je redoute ce jour où l'on va m'appeler pour me dire que c'est demain l'admission, demain le départ, demain la séparation* » ([5], p. 219). John Bayley va plus loin en affirmant : « *Si elle était dans une institution (même dans une de celles où on ferait tout pour la rendre "heureuse"), nous sentir séparés nous détruirait tous les deux* » ([2], p. 158).

Même si les auteurs semblent convenir de la précarité de leur situation, l'angoisse reste la plus forte : « *Boucher mes oreilles, bloquer mon esprit, fermer mon cœur. J'avais écouté, j'avais compris la gravité de la situation. Je refusais toute éventualité de séparation par un placement. Mon amour, nous sommes au bout du chemin. Impossible pour moi de t'abandonner dans un mouvoir* » ([4], p. 80). Pourtant, tous les conjoints, semblent à certains moments conscients de la situation et sont alors tiraillés par la légitimité d'une éventuelle institutionnalisation.

4.3.4.2 Entre légitimité...

Jean Sauvy fait preuve, à de nombreuses reprises, d'une grande lucidité : « *Jusqu'ici, j'ai pu maintenir Simone dans notre maison. Mais, comme toute notre organisation repose désormais sur mes épaules, l'édifice est fragile* » ([9], p. 32). Tout comme Rezvani d'ailleurs (« *Qu'allons-nous devenir ? Pas besoin d'un neurologue pour savoir qu'il me sera impossible de tenir comme ça encore des années ! Elle est gentille – elle veut l'être et y réussit – mais on est dans du n'importe quoi* » ([7], p. 56)), qui semble aussi avoir conscience de sa situation. Leur environnement tient une place importante dans leur prise de décision : « *Ce qui, tout naturellement, nous amène à évoquer ce problème "social" dont on nous rebat les oreilles : vaut-il mieux laisser un enfant mentalement perturbé, un adulte sénile entre les mains de ses parents/son conjoint qui les aiment et les maltraitent, ou les confier à quelque institution ?* » ([2], p. 70).

L'environnement proche de Cécile Huguenin joue un rôle déterminant dans l'institutionnalisation de son mari : « *Mais la crise est arrivée. Le crash qui va m'obliger à*

atterrir, à endiguer la tornade amoureuse que j'entretiens autour de toi depuis trop d'années. (...) Cette fois il a bien fallu que j'accepte l'ambulance. La famille nous a aidés dans ce retour précipité. Un hôpital imprévu, un médecin inattendu ont croisé notre route et en ont définitivement modifié la trajectoire » ([5], p. 79). L'entourage vient légitimer la maison de retraite. Les aidants conjoints tentent alors de se persuader de son bien-fondé (« (...) et puis on s'occupera d'elle avec tout le dévouement nécessaire, on lui prodiguera des soins, ces soins véritables que je suis incapable de lui donner. » ([2], p. 243)). Finalement ils restent partagés entre un sentiment de légitimité et de culpabilité. Georges Othily résume la situation en ces mots : « *Sur les conseils des spécialistes, de nos cousines Mithé et Francine, après avoir consulté les enfants, car pour toi comme pour moi il fallait prendre une décision. Je n'avais pas le courage de te faire admettre dans cette structure spécialisée du XIVème arrondissement. Il fallut pourtant s'y résoudre et je vis encore aujourd'hui ce saignement du cœur, cette blessure et cette souffrance (...)* » ([6], p. 28).

4.3.4.3 Et culpabilité

Georges Othily va plus loin dans son explication : « *Bien sûr, je sais que tu es traitée avec tous les égards qu'on te doit, que tu es soignée, bien logée, bien chauffée, bien nourrie, mais cela suffit-il à m'apaiser ? Certainement pas ! Ma culpabilité reste extrême, dans la mesure aussi où je ne sais pas exercer le métier qui consiste à t'assumer totalement, dans la mesure où c'est toi qui es malade et non moi, moi qui te vois comme tu es, tandis que toi tu ne te vois plus !* » ([6], p. 29). Edith Fournier ne mâche pas ses mots quand il s'agit de définir ce même sentiment : « *Pour cause de survie, je me rends. Eh bien, malgré les dix-huit bonnes raisons, les sept années de soins, les justifications et l'impossible largement accompli, elle veille, la sinistre ! Elle se terre dans les recoins du "privé", guette l'ouverture d'une porte et s'installe à demeure dans la chambre claire conquise à bout de forces. Elle bondit, agrippe sa proie et ne cédera rien de son emprise. Je parle de la culpabilité* » ([4], p. 233). Un sentiment d'autant plus fort qu'en se résolvant l'institutionnalisation, les conjoints se sentent désavoués. Assumer leur impuissance face à la situation leur est insupportable. « *Pas des masses de courage. Mais des masses de fatigue. Le but à atteindre. La pensée, décevante, que nous nous sommes arrêtés juste avant de l'avoir rejoint, que nous l'avons manqué de peu, que la providence qui veille peut-être à tout ça nous a confisqué le temps. Privés des dernières années* » ([3], p. 165).

De plus, cette culpabilité trouve sans doute aussi sa source dans un environnement, qui malgré lui, conforte l'aidant dans sa décision de garder le proche à domicile, comme en atteste Charles Ronsac, qui revient sur les conseils de son neurologue : « *« Si j'ai un conseil à vous donner, il faut maintenir autour d'elle un environnement intellectuel. » Cette recommandation, c'est le professeur François Lhermitte qui me l'a faite alors qu'il nous reconduisait après nous avoir reçus chez lui et t'avoir examinée près d'une heure »* ([8], p. 181). Cette phrase est significative pour lui : « *J'ai d'autant plus apprécié son conseil qu'il correspondait à mes intentions. Avec un correctif, un additif plutôt, mais, pour moi, primordial : l'environnement devait être affectif et intellectuel. Je ne pouvais concevoir l'un sans l'autre »* ([8], p. 181). Ici, le choix de garder son proche à domicile semble être dicté par un professionnel. L'aidant se trouve « conforté » dans son idée d'assurer la meilleure qualité de vie possible à son épouse. Et c'est exactement le même cas pour Jean Witt qui déclare : « *Le médecin de famille et le neurologue me répètent que « l'environnement est aussi important que le médicament ». J'ai donc « environné » Janine »* ([10], p. 43). Il apparaît que les professionnels, implicitement et bien malgré eux, confortent les aidants dans leur choix de garder leur proche à domicile... et ainsi de ne pas les laisser en institution : « *J'ai commencé à recevoir des brochures... toutes plus dissuasives les unes que les autres. (...) Nous avons fait ensemble quelques expéditions pour les visiter. Rien ne nous a séduits. A dire vrai je n'avais guère envie de te « placer ». (...) Je savais, pour l'avoir lu sous la signature de spécialistes reconnus, que la maison de retraite signifiait, inexorablement, pour la personne âgée dépendante, une dégradation dans tous les domaines, et d'abord intellectuel et mental. (...) au fond, l'idée d'une rupture brutale – et pour toi définitive » _ avec ton environnement familial m'était insupportable »* ([8], p. 156). Les professionnels et autres spécialistes, vraisemblablement à leur insu, peuvent faire entendre aux aidants que leur rôle est extrêmement important, et qu'il n'y a pas de meilleur lieu que le domicile pour prendre soin de leur proche. Et, quand une neuropsychiatre demande à Rezvani, une fois le diagnostic posé : « *Voulez-vous que je vous indique un psychologue ? Car sachez-le, ce sera vous qui supporterez tout le poids du drame que vous êtes en train de vivre »* ([7], p. 22). Celui-ci rétorque aussitôt : « *je répondis que j'étais assez psychologue moi-même pour m'en sortir »* ([7], p. 22).

Le moment de l'entrée en institution est donc douloureux. Partagés entre légitimité et culpabilité, les conjoints aidants, qui se sont attachés à fixer la maladie dans le temps, à

toujours repousser plus loin leur limite afin de garder le proche à domicile, ont bien du mal à sauter le pas.

Les dix ouvrages étudiés transpirent de souffrance et laissent croire à une apparente nécessité d'aide extérieure puisque nombre de difficultés rythment les pages. Pour autant, la mise en application concrète n'est pas aussi simple. Les dix auteurs, qui reviennent sur leur déni de la maladie jusqu'à son diagnostic formel, n'ont pour autant cesse de minimiser les troubles, se refusant à admettre la réalité de l'irréversibilité de cette maladie. Petit à petit, et aussi insidieusement que la maladie, ils vont s'installer progressivement dans leur rôle d'accompagnant, pour ne plus devenir que ça. Persuadés d'être les mieux placés, de par le lien conjugal qui les unit au malade, pour garantir à leur proche la meilleure qualité de vie qui soit, ils ne laissent à aucun moment place à une éventuelle aide extérieure.

Chapitre 5

5. Quatre interrogations

Les apports de la littérature scientifique, de l'analyse des guides et enfin des biographies de conjoints ont fait naître quatre interrogations.

5.1 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur représentation du mariage ?

5.1.1 L'aidant conjoint désigné d'office

Afin d'expliquer la désignation de l'aidant principal, Lavoie (2005) développe cinq règles de responsabilisation. Parmi elles, il énonce celle du statut : selon le statut occupé par le parent dans la famille par rapport au proche malade, il se sentira plus ou moins responsable. Autrement dit, plus on est proche du malade, plus on s'en sent responsable. Lavoie (2005) explique que cette règle est à caractère absolu chez le conjoint - lorsqu'il est présent, aucun autre aidant n'est désigné – et que les liens tissés au sein du couple antérieurement n'ont pas d'influence : même si la relation était conflictuelle, le conjoint se sent de tout façon responsable et n'envisage pas d'autre alternative que l'accompagnement au quotidien, surtout dans le cas de maladie grave, comme la maladie d'Alzheimer. L'union conjugale semble légitimer la place d'aidant principal qu'occupe le conjoint. Ce constat rejoint celui de Paquet (1996) qui parle de « *responsabilité maritale normative* ». Ainsi, le fait que le conjoint accompagne son proche malade d'Alzheimer quotidiennement s'inscrit, en tout cas pour lui, dans la norme. Les liens conjugaux qui le lient à son proche ancrent l'aidant dans sa place d'accompagnant. Et Paquet (1996) va plus loin en indiquant que cette « *responsabilité maritale normative* » interdirait le recours à l'aide. Toutes ces données font écho aux récits biographiques des conjoints de malades d'Alzheimer dans lesquels, comme vu précédemment, on sentait poindre un sentiment de responsabilité accru envers le proche malade, empêchant – au moins pendant une période importante – toute sollicitation d'aide extérieure.

Visiblement, c'est sans se poser de question que le conjoint va endosser le rôle d'aidant. Le lien marital avec son proche malade l'emporte sur tout le reste : il s'en sent de toute façon responsable. A ce fait-établi, plusieurs raisons peuvent être avancées.

5.1.2 Des aidants issus d'un contexte sociologique particulier

Les aidants sur lesquels portera cette étude seront âgés d'au moins soixante-cinq ans et on peut imaginer qu'ils se seront mariés il y a une cinquantaine d'années. Afin de mieux saisir leur représentation du mariage et l'impact de celles-ci sur leur vie actuelle, il semble nécessaire de se pencher sur le contexte sociologique des années 1950, durant lequel les époux se sont unis. A ce sujet, l'étude psycho-sociologique de Girard (1964) conduite en 1959, auprès de 1926 couples français, nous apporte un réel éclairage. Le temps des mariages arrangés – par des parents souvent soucieux de leur patrimoine – révolu, la première partie du XXème siècle se caractérise par la naissance d'un phénomène : l'élection du conjoint par les principaux intéressés. Un choix somme toute restreint, puisqu'il demeure « *régi par des circonstances extérieures et par le poids de puissantes normes sociales* » (p. 5). Girard (1964) affirme par exemple que la distance géographique des futurs époux est pour beaucoup dans leur union future. En effet, pour huit couples sur dix, les deux conjoints vivaient au même endroit au moment de leur rencontre, et dans le même département, voire région, pour neuf couples sur dix. Ceci explique sans doute que la plupart des rencontres se faisaient au bal public. Entre autres normes sociales, Girard (1964) fait référence au niveau d'instruction des deux époux, ou la situation sociale des deux familles qui, comme la distance géographique des résidences, influent sur l'union des deux conjoints : plus ces critères sont identiques de chaque côté, plus le mariage est probable. En fait, le choix du conjoint « *n'est pas illimité, mais au contraire très restreint* » (p. 241), puisque « *la société est faite de telle manière que les mariages ne peuvent se conclure « par hasard »* » (p. 154). Dans les années 1950, l'élection du conjoint était devenue possible certes, mais finalement encore très impactée par des normes sociales.

Pour rappel, on comptait 320 800 mariages en 1959 (INED, 2006). En 2010, avec la création du PACS et l'union libre largement démocratisée, seulement 250 000 mariages sont recensés. De même, 97% des couples étaient mariés en 1959 alors que cinquante ans plus tard, cette proportion est inférieure à 80% (INED, 2006). Ces quelques données statistiques le démontrent, le mariage se posait à l'époque comme étant la règle ; une règle qui permettait d'accéder à la parentalité puisqu'au moment de l'étude de Girard (1964), 94% des enfants

étaient légitimes. A titre de comparaison, rappelons qu'aujourd'hui plus de 55% des enfants voient le jour hors mariage (INED, 2006). On comprend pourquoi Girard (1964) qualifie alors l'union conjugale de « *mariage-institution* ». Ainsi, même si l'élection – tant que faire se peut – du conjoint change les conditions du mariage, ce dernier, lui, demeure impératif : il « *n'est pas un choix : il ne peut pas ne pas être* » (p.10). En cela, le mariage est dans les années 1950, un passage obligé, un rite de passage signifiant l'entrée dans la vie adulte et la condition de l'accession à la parentalité. Les jeunes gens le considèrent alors « *comme allant de soi, (...) comme naturel* » (p. 10). Et une fois unis, le poids du mariage semblait régner puisqu'en 1959, le taux de divorce dépassait à peine les 25 000 par an, alors qu'aujourd'hui on en compte presque 150 000 (INED, 2006).

Ce rapide éclairage historique et sociologique nous permet d'ancrer les aidants conjoints dans leur contexte, celui du « *mariage-institution* » pour reprendre le terme employé par Girard (1964), et de mieux cerner les bases sur lesquelles les couples ont construit leur vie : des fondements qui impactent sans doute encore leur vie actuelle.

5.1.3 L'aide, conséquence normale du mariage

S'il était normal de se marier cinquante années plus tôt et de rester au côté du partenaire jusqu'à la fin de la vie, pourquoi ne serait-il pas normal d'accompagner son proche malade d'Alzheimer, en continuant à partager le domicile, aussi « naturellement » qu'on s'est uni avec ? D'autant que l'aidant, uni par les liens du mariage, semble être en prise avec l'idée de réciprocité. Lavoie (2005) explique qu'elle revêt deux types chez le conjoint. Le premier renvoie à l'ancienne solidarité qui existait au sein du couple. L'aidant s'occuperait de son conjoint malade, au regard de tout ce que celui-ci a fait pour lui dans le passé, une restitution en quelque sorte de la vie passée à deux. Lavoie qualifie la deuxième forme de réciprocité d'« hypothétique ». Dans ce cas, le conjoint agit en affirmant que le malade en aurait fait autant pour lui s'il avait été à sa place. Quoi qu'il en soit, ces deux types de réciprocités renvoient bien à la norme du mariage : il est normal d'apporter de l'aide quotidiennement à son conjoint, puisque ce dernier l'a toujours fait, et/ou parce qu'il en aurait fait autant s'il avait été dans la situation de l'aidant. En outre, après plus de cinquante années de vie commune, il s'avère finalement difficile pour l'aidant de rompre avec un mode de vie qui préexistait à la maladie. Le conjoint a construit sa vie autour de son proche, il est compliqué pour lui de trouver d'autres investissements (Bercot, 2003 ; Mollard, 2009) : il continue à faire ce qu'il a toujours fait. Et même s'il semble aider de l'extérieur, celui-ci n'en a pas

toujours l'impression.

En effet l'aide, quand elle est apportée par un membre du couple n'est pas perçue comme telle auprès du conjoint. Une première étude d'Aptell et Al., réalisée en 1997, vient appuyer ce constat. Lorsqu'ils les interrogeaient, les hommes mariés sans enfant étaient 6% à avouer de l'aide informelle. En revanche, à capacités égales, les veufs sans enfant étaient 17,6% à déclarer ce même type d'aide. De même, Lavoie (2000) indique que dans bien des cas, la femme par exemple, souvent habituée à effectuer des tâches domestiques, « *peut débiter sa « carrière » d'aidante de façon insidieuse, sans s'en rendre compte* » (p. 115). Il est par conséquent impossible de dater le début de la relation d'aide entre conjoints à proprement parler. Les rôles de chacun des membres se sont définis au fil de la vie commune, et ne cessent pas d'exister, même si à un moment donné ils basculent vers l'aide. Cette dernière est donc perçue comme normale au sein du couple.

Et finalement, si l'on se penche sur les textes qui régissaient – et régissent encore - le mariage, on s'aperçoit qu'ils peuvent contribuer à cette « normalisation » de l'aide au quotidien. Nous citons ici l'article 212 du code de civil énoncé lors de la cérémonie de mariage : « *Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance* ». Lorsqu'ils se marient, les deux intéressés passent un contrat civil dans lequel ils se promettent donc « *assistance et secours* ». Cette dernière considération prend tout son sens dans le cadre de la maladie et nous amène à pousser la réflexion. La fidélité étant prévue dans un texte de loi, la notion de pouvoir législatif intervient, justifiant civilement et légitimant l'action des aidants conjoints. L'ordonnance de cette loi peut, en effet, être entendue comme une injonction : le contrat de mariage prévoit la prise en charge du conjoint malade par son époux.

De même, puisque dans les années 1950, neuf couples sur dix se mariaient à l'Eglise (INED, 2006) – Girard (1964) indique dans son ouvrage de l'époque que « *le mariage religieux correspond à une norme sociale à laquelle se conforment la plupart des individus* » (p. 241) – il semble utile de rappeler le moment de l'échange des consentements à l'Eglise, où chaque membre du couple reçoit l'autre « *comme époux* » et lui promet « *d'être fidèle dans le bonheur et dans les épreuves, dans la santé et dans la maladie* », pour l'« *aimer tous les jours de sa vie* ».

Ainsi, l'aide, si elle est effectivement vécue comme légitime par chacun des conjoints, est de toute façon prévue comme telle par le Code Civil et par l'Eglise, qui régissent le contrat de mariage.

Les liens conjugaux ne semblent donc pas laisser de place à une tierce personne lorsqu'il s'agit de désigner l'aidant principal. De fait, le conjoint paraît se poser « naturellement »

comme responsable de son proche malade. Rappelons que les conjoints qui seront inclus dans l'étude se seront sans doute mariés il y a une cinquantaine d'années – pour la vie – à une époque où il ne pouvait en être autrement. Forts de cet engagement pris pour la vie, ils n'envisagent pas un instant de ne pas accompagner leur proche malade en l'aidant. D'ailleurs, pourquoi en serait-il autrement puisque l'aide est perçue comme normale au sein du couple par les conjoints eux-mêmes, mais aussi les institutions ? Dans ces conditions, il paraît difficile d'envisager la sollicitation d'une quelconque aide extérieure.

Au vu de toutes ces données, une première interrogation demeure : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur représentation du mariage ?

Afin de répondre à cette question nous examinerons dans un premier temps les réponses apportées par les aidants conjoints aux questions suivantes :

1. *Comment vous êtes-vous rencontrés ?*
2. *Vous êtes-vous mariés ?*

Dans un premier temps il s'agira d'avoir une vue d'ensemble des conditions de mariage des aidants, afin de se rendre compte de leur appartenance, ou non, au contexte sociologique dans lequel ils se sont unis. Ensuite, l'analyse du contenu des réponses à la question 2 nous permettra d'appréhender leur propre signification du mariage.

31a. *J'aimerais que vous me racontiez une situation dans laquelle vous étiez particulièrement content(e) de ce que vous faisiez pour votre conjoint.*

31i. *J'aimerais que vous me racontiez une situation dans laquelle vous étiez fier(e) de vous.*

Amenés à narrer en détail une anecdote en rapport avec leur vécu au quotidien de la maladie de leur proche, nous analyserons, s'ils sont présents, les contenus relatifs à une éventuelle justification de leur agissement par le mariage.

37. *Vous êtes-vous déjà fixé des limites dans l'accompagnement de votre époux(se) ?*
38. *Avez-vous déjà pensé à l'institution ?*
40. *Comment envisagez-vous l'avenir ?*

Afin de percevoir le poids de la norme du mariage, nous regarderons les propos rapportés par les aidants conjoints relatifs à l'avenir qu'ils envisagent.

5.2 *La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?*

5.2.1 **Des identités mises à mal**

La maladie d'Alzheimer se distingue des autres en ce qu'elle « *dissout et confond les identités* » (Charazac, 2009). Le proche malade se met à aimer ou à détester de nouvelles activités, de nouveaux aliments, adopte des comportements jusque-là méconnus par son entourage : petit à petit, il semble devenir différent, ne plus correspondre à ce qu'il était auparavant, et donne le sentiment de perdre son identité. A cela s'ajoutent des troubles qui vont et viennent, car la maladie d'Alzheimer est en perpétuelle mouvance : il est encore plus difficile pour l'aidant de s'y adapter (Bercot, 2003) et de reconnaître son proche, qui change tous les jours ou presque. Tous les auteurs s'accordent donc à penser que le maintien de cette identité, celle du malade, demeure le soutien le plus important aux yeux des aidants. Parmi eux, Lavoie (2005) insiste particulièrement sur ce besoin constant, chez le proche accompagnant de maintenir l'identité du malade, en l'inscrivant perpétuellement dans sa trame biographique. Pour se faire, qui de mieux que le conjoint, qui a vécu près de cinquante années à ses côtés, partageant tous les moments de la vie de l'autre ? Le mari ou l'épouse du malade semble être la personne la plus à même de lui rappeler sans cesse d'où il vient, ce qu'il a construit, qui sont ses enfants, ses petits-enfants etc. L'aidant va tout mettre en place pour maintenir l'image de son conjoint malade, et devenir en quelque sorte son garant de l'identité : pour lui – en lui restituant des éléments qui lui échappent – mais aussi pour le monde extérieur.

Car à travers cette perte d'identité, c'est aussi celle de l'aidant elle-même qui est mise à mal : que devient cette vie vécue à deux dont seul l'aidant se souvient ? La trame biographique du malade, et plus largement du couple, devient bancal : les travaux d'Orona (1990) sur la construction sociale et l'identité ont montré que la maladie d'Alzheimer

bouleverse l'identité du couple et ses interactions quotidiennes. Du coup, l'aidant a tendance à maintenir des activités routinières, coutumières de la vie antérieure, et à préserver les rituels passés afin de préserver la trame biographique, passée certes, mais aussi future : il veut malgré tout offrir de belles années à venir à son conjoint malade (Lavoie, 2005). Et effectivement, il est difficile dans ces conditions d'envisager une intervention extérieure, qui viendrait alors bouleverser un équilibre déjà fragile mais si important aux yeux de l'aidant pour son proche, mais aussi pour lui-même.

5.2.2 Tuteur d'identité : un rôle ancré dans le temps

Ce rôle de tuteur d'identité du malade risque d'être d'autant plus prégnant que l'aidant aura certainement eu tout le temps de le camper. Il est en effet reconnu que la première étape dans l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer est celle du déni. La maladie d'Alzheimer s'installe de manière progressive, les symptômes faisant leur apparition insidieusement : au départ, l'aidant va donc lutter contre ces troubles qu'il n'interprète pas comme des signes déficitaires, mais comme ceux d'un vieillissement normal (Bercot, 2003), puis pallier sans s'en rendre compte les déficiences du malade : il va se mettre à accompagner le malade dans ses activités quotidiennes, corriger ses trous de mémoire. Petit à petit, il va donc compenser les difficultés du malade sans vraiment en prendre conscience (Darnaud, 2005) et, au-delà du déni de la maladie, c'est aussi celui de la différence de l'autre qui est en jeu (Bercot, 2003) : l'aidant est déjà en train de préserver l'identité du malade et ainsi, pour reprendre les termes de Darnaud (2005), le conjoint « *peut avoir déployé des trésors d'énergie pour sauvegarder l'image de la personne aux yeux des autres membres de la famille* » (p. 68).

Ce mécanisme ainsi bien ancré dans la dynamique du couple, il va perdurer dans le temps, entraînant un certain décalage avec la réalité. Charazac (2009) explique par exemple que les symptômes perçus par les aidants ne sont jamais les mêmes que ceux des médecins car la famille tient compte des capacités compensatoires du malade, et le résume par cette phrase : « *pour la médecine, la maladie d'Alzheimer est la maladie des déficits tandis que pour la famille, c'est la maladie de la perte du parent* » (p. 9). Ainsi, semble-t-il, la famille va rester un bon moment persuadée qu'elle pourra changer quelque chose à l'évolution de la maladie, oubliant ou se refusant à envisager son caractère irréversible et incurable. De plus, convaincus d'être les mieux placés pour accompagner au quotidien leurs malades, puisqu'ils sont les seuls à les connaître depuis aussi longtemps, auront-ils l'illusion d'obtenir des améliorations, ou au moins une stabilisation de l'état de santé de leurs proches. Fort de leur croyance selon

laquelle ils réussiront à s'en sortir seuls, notamment grâce à la connaissance unique de leurs malades, comment envisager le recours à quelle qu'aide que ce soit dans ces conditions ?

5.2.3 Maintien de l'identité, le dilemme de l'aidant

Si le maintien de l'identité reste la priorité aux yeux des aidants, ces derniers sont donc face à deux difficultés lorsqu'il s'agit de recourir aux aides. Lavoie (2005) explique que la majorité des aides disponibles sont généralement axées sur des besoins instrumentaux : les services proposés sont souvent envisagés comme palliant les déficiences du malade, on l'accompagne pour sa toilette puisqu'il n'est plus capable de la faire seul, pour ses repas puisqu'il ne sait plus se nourrir. Ainsi, ces aides ne répondent pas aux besoins des aidants : s'ils acceptent une aide instrumentale, ils acceptent l'idée de leur proche malade en perte d'autonomie, voire en perte d'identité. Cependant, même quand ces services ne sont pas instrumentaux – et c'est désormais de plus en plus le cas –, ils ne conviennent pas forcément aux aidants non plus puisqu'ils ont tendance à les juger inadaptés en regard des capacités encore présentes du malade : ils sont vécus comme un renoncement à l'identité, un « *gommage identitaire* » pour reprendre le terme de Coudin (2005). Pour cette dernière étude, l'accueil de jour par exemple est difficile à accepter pour les aidants car les activités qui y sont proposées sont perçues comme inadaptées au malade en ce qu'elles ne correspondent pas à ce qu'il aimait, ou ce qu'il savait faire. Ainsi, si l'aidant saute le pas, il pense reconnaître, à travers ce qui lui semble une démission, que le malade n'est effectivement plus ce qu'il était, et il renonce ainsi au maintien de son identité.

Mais le plus grand renoncement à l'identité du malade reste tout de même l'institution. Coudin (2005) témoigne que pour les aidants, au même titre que l'accueil de jour, cet hébergement représente le renoncement à l'identité du proche, et parle encore une fois de « *gommage identitaire* ». Effectivement, ce « mouvoir » aux yeux des aidants (Jobert, 1988), marque la rupture définitive du malade avec sa trame biographique. L'accompagnant renonce à ce pour quoi il s'est pourtant battu des années durant : maintenir l'identité du malade. Cet appréhension, voire aversion pour l'institution, est très présente au sein des biographies de conjoints. Ceux-ci tiennent effectivement le rôle de tuteur d'identité de leur malade et repoussent toujours plus loin leurs limites afin de retarder au maximum, voire éviter si possible, l'institutionnalisation. Les conjoints sont face à un dilemme quasi cornélien en permanence : s'épuiser à préserver l'identité de son proche ou solliciter des aides qui viendraient potentiellement bouleverser l'image du malade.

Au vu des toutes ces données, il apparaît légitime de se poser la question suivante : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?

Afin d'y répondre, nous comparerons les réponses apportées par les trois groupes d'aidants aux questions suivantes lors de l'entretien :

12. Qui a été le premier à se rendre compte que quelque chose n'allait pas ?

Si quelqu'un d'autre que le conjoint :

- *Comment s'en est-il aperçu ?*
- *Comment a-t-il réagi ?*
- *Vous en a-t-il parlé ?*

***Si le conjoint :** passer à la question 13*

13. Quels sont les premiers indices qui vous ont alerté(e) ?

- *Comment avez-vous réagi ?*
- *Avez-vous pensé à une maladie ou des maladies en particulier ?*
- *En avez-vous parlé autour de vous ?*

21. Une fois le diagnostic établi, qu'avez-vous décidé de faire ?

Ces questions, concernant précisément les moments qui ont précédé et succédé immédiatement le diagnostic, permettront sans doute d'appréhender la phase de déni de la part de l'aidant conjoint.

24. Comment s'organise votre quotidien ?

Amenés à relater en détail une journée type, l'aidant conjoint laissera peut-être transparaître des activités routinières qu'il maintient dans le but de préserver l'identité de son proche.

5.3 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures ?

5.3.1 L'aidant conjoint automatiquement désigné, une attente sociale...

Historiquement, l'adjectif « principal » lorsqu'il est accolé au terme aidant trouve son origine dans un problème méthodologique. Afin de mener à bien les premières études sur les accompagnants, il fallait en désigner un seul pour mettre à jour ses besoins spécifiquement et exclusivement : souvent le plus proche, celui qui s'occupe le plus du malade. Ainsi, on parle d'aidant principal pour définir la personne la plus investie dans l'accompagnement. Cette définition prend tout son sens lorsqu'on s'intéresse au conjoint : quand il est encore vivant, c'est effectivement le plus proche du malade, et par conséquent, le plus investi, ne serait-ce que par le partage du domicile. Ce concept semble être partagé par le commun des mortels : si l'on prend pour exemple le monde médical, lorsqu'un malade consulte un neurologue, celui-ci va déjà parler au conjoint. S'il n'est plus là, alors un enfant sera convié, et si aucun d'entre eux ne se présente, alors un frère, une sœur, un cousin, voire un voisin seront considérés comme interlocuteur principal, et bien comme aidant principal. Cette désignation implicite ne joue-t-elle pas un rôle dans l'investissement du conjoint ? Si un médecin traitant ou un neurologue, premiers interlocuteurs dans le cas d'une maladie, considère l'époux ou la femme du malade d'emblée comme aidant principal, celui-ci a-t-il d'autre choix que d'être tel qu'on le désigne ?

Destinés aux aidants principaux justement, les guides pour accompagnants laissent également transparaître cette désignation implicite. Comme expliqué à la page 43, ce que nous avons appelé les injonctions paradoxales peuvent laisser penser à l'aidant, conjoint de surcroît, qu'il est le mieux placé pour accompagner son proche. S'il faut favoriser les activités que le malade aimait, les plats auxquels il goûtait avec plaisir, les couleurs de vêtements qui lui plaisaient, qui de mieux que le conjoint, lorsqu'il est encore vivant, pour réaliser toutes ces tâches ? Il est fort à parier que s'il lit ces guides, l'aidant va ressentir ce message et s'investir encore plus pleinement dans son accompagnement. Car si les conseils donnés n'ont pas pour fin en soi l'amélioration des conditions de vie de l'aidant, ils sont davantage garant de la qualité de vie et de la longévité de la prise en charge à domicile, et l'accompagnant risque d'y être sensible.

5.3.2 ... Et familiale

Si l'aidant pense répondre à une certaine attente sociale et culturelle de la part du monde extérieur, et médical notamment, il n'est pas non plus hermétique aux attentes du malade lui-même ; c'est en tout cas ce qu'évoque Lavoie (2005) sous le terme d' « *allégeance des aidants à leur parents dépendants* ». Les conjoints finissent par construire leur vie autour de l'aidé, comme cela a déjà été souligné bon nombre de fois (Bercot, 2003 ; Mollard, 2009), mais aussi et surtout pour lui. Sa mort proche et inéluctable ne fait que renforcer la légitimité de ses besoins : c'est donc tout naturellement que les aidants vont se conformer aux désirs du malade, en répondant à ce qu'ils perçoivent comme ses attentes.

Lavoie souligne également l' « *allégeance aux enfants* » : les aidants n'osent pas déranger leurs enfants, pour ne pas les inquiéter, prenant alors toute la responsabilité de leur accompagnement, ne s'ouvrant que très peu de leur problème. De plus, ils assument seuls l'accompagnement afin de ne pas pénaliser leurs enfants, prochains aidants potentiels s'ils venaient à ne plus pouvoir accompagner leur proche. Bercot (2003) partage ce constat : selon elle, les conjoints souffrent en silence, afin de protéger leurs enfants. Ils souhaitent les épargner d'une trop grande inquiétude à leur égard d'une part, mais aussi d'une image d'un malade diminué, qui les confronterait à la déchéance de leur parent. Elle va même plus loin, en expliquant que parfois, au fil du temps, la relation avec eux va parfois se distendre – les enfants ne trouvant plus leur place auprès de leurs parents – et les conjoints vont alors se sentir les seuls capables de savoir y faire avec le malade, entrant alors dans une sorte de cercle vicieux.

Ainsi, nombreuses sont les attentes, souvent implicites, qui pèsent sur l'aidant conjoint : favorisées par un monde extérieur qui le considère d'emblée comme principal, l'accompagnant pense sans doute, en assumant seul la maladie de son proche, répondre à des attentes sociales et ou familiales.

Au vu de toutes ces données, il est légitime de se poser cette question : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures ?

Afin d'y répondre, nous comparerons les réponses apportées par les trois groupes d'aidants à la question suivante :

36. Avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous ?

Volontairement indéfinis par le pronom « on », on s'attend à ce que les aidants puissent répondre à cette question en nommant explicitement les attentes auxquelles ils pensent, ou pas, se conformer.

5.4 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement ?

5.4.1 L'accompagnement : une expérience significative

Rigaux (2009), dans sa revue de littérature anglo-saxonne sur l'aide informelle apportée aux personnes démentes, fait le constat d'une dichotomie très marquée concernant la façon de concevoir cette aide. La plus ancienne, qui demeure la plus fréquente, considère l'accompagnement comme un fardeau : longtemps dominées par le paradigme du stress, les recherches menées auprès des aidants avaient pour but de quantifier la charge de l'aidant principal, le poids physique et psychique que représentait l'aide quotidienne, source d'épuisement pour l'accompagnant. Plus récemment – et cette manière de voir l'aide est encore peu présente – des études ont envisagé cette expérience comme significative pour l'aidant, le malade pouvant en être le partenaire. Effectivement, au début des années 2000, on s'est finalement aperçu que l'aide apportée représentait certes une lourde charge, mais pouvait aussi représenter une expérience significative.

Lavoie (2005) partage cette deuxième façon d'envisager l'aide quotidienne : afin d'être au plus près de la réalité, il ne parle pas de fardeau, mais plus de « tribut », pour contrer la vision trop manichéenne partagée jusque-là avec le terme de « fardeau » qui ne comporte que des effets négatifs. Celui-ci ne nie pas la potentielle surcharge de travail, en indiquant que les conjoints y laissent parfois leur santé, mais insiste tout de même sur le fait que les aidants retirent une certaine gratification de leur accompagnement quotidien, qui semble être de deux ordres. D'une part, certains sont satisfaits de percevoir l'efficacité de leur aide, en constatant par exemple des progrès chez le malade dont ils s'attribuent la responsabilité. D'autre part, les conjoints peuvent se sentir gratifiés en étant à la hauteur des exigences de la tâche : ils vivent alors leur accompagnement comme une réussite personnelle, en ayant l'impression du devoir accompli.

Coudin (2005) a également relevé cette dernière source de satisfaction : dans son étude sur la réticence des aidants familiaux à solliciter une aide extérieure, elle esquisse une typologie d'aidants. Parmi trois groupes, un – constitué de huit conjoints et deux enfants – se distingue des autres par la satisfaction que leur apporte l'aide au quotidien, et qui les empêche de recourir à quel que service que ce soit.

Il semble donc que, malgré les difficultés rencontrées, les accompagnants tirent satisfaction de leur accompagnement quotidien.

Au vu de ces données, une question se pose donc : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de la satisfaction qu'ils en tirent au quotidien ?

Afin de répondre à cette interrogation, nous allons comparer les réponses apportées par les trois groupes d'aidants aux questions suivantes :

31. J'aimerais que vous me racontiez une situation :

- Dans laquelle vous étiez particulièrement content de ce que faisiez pour votre conjoint.
- Dans laquelle vous avez eu le sentiment de très bien gérer la situation
- Dans laquelle vous étiez fier(e) de vous
- Dans laquelle vous étiez heureux à la fin de la journée

Par le biais de ces quatre questions, l'aidant, amené à restituer des anecdotes, pourra peut-être laisser transparaître la satisfaction qu'il retire en accompagnant son conjoint malade, et sur les sources de cette dernière.

Deuxième partie

Le conjoint et sa réticence à solliciter les aides extérieures

Chapitre 6

6. Méthodologie

Pour répondre aux quatre interrogations qui viennent d'être énoncées, des choix méthodologiques ont dû être opérés.

6.1 Outils

6.1.1 L'entretien directif

Afin de mener cette étude, bon nombre d'informations relatives au vécu des aidants conjoints nous seront utiles : l'apparition de la maladie au sein du couple, des premières inquiétudes jusqu'à la vie actuelle en passant par l'annonce diagnostique, mais aussi la vie du couple, depuis sa rencontre jusqu'à ses projets d'avenir. Aussi, la recherche portant sur la réticence à solliciter des services extérieurs, la représentation que les aidants s'en font ou leur vécu du recours à ces aides seront interrogés.

Dans une démarche qualitative, afin de recueillir de la part des aidants conjoints les propos les plus riches possibles, l'entretien s'est posé naturellement comme principal outil de la recherche puisque, comme l'explique Guittet (2001), « *dans l'entretien approfondi de recherche ou d'étude on veut connaître les réactions d'un individu face à un problème particulier (...). On s'intéresse alors à la façon dont l'individu vit et ressent son environnement : il analyse ses désirs, ses aspirations, ses valeurs, ses représentations (...)* » (p. 5).

Pour répondre aux quatre interrogations posées, en comparant les réponses apportées par chacune des personnes rencontrées, l'entretien non directif ou semi-directif ne conviennent pas, car ils ne permettent pas cette comparaison : si les aidants n'abordent pas un point, on ne peut pas interpréter cette non-mention. Peut-être n'auront-ils tout simplement pas eu l'occasion d'aborder un élément, si rien ne les y fait penser. Des questions précises et standardisées doivent donc être posées afin de pouvoir récolter, au moins dans un premier temps, les réponses de chacun d'entre eux sur un thème ou un événement précis. En revanche, toujours dans une démarche qualitative, les questions doivent être ouvertes afin de permettre à l'aidant conjoint de s'exprimer librement sur son vécu ; et tout son discours, dans

son intégralité, sera par ailleurs analysé. L'entretien directif, avec des questions ouvertes, est donc apparu comme le plus approprié.

Suite aux travaux de recherche préliminaires sur les trois supports exposés précédemment – la littérature scientifique, les guides à destination des aidants et les ouvrages biographiques de conjoints –, une première ébauche d'entretien est née. La rencontre avec un premier aidant (Annexe sur support numérique), dans un cadre exploratoire, a permis d'affiner les questions de l'entretien.

Ainsi, pour les aidants accompagnant leur conjoint à domicile, l'entretien comporte quarante questions, réparties en cinq parties (Annexe 4, p.219) :

- Anamnèse : cette première partie a deux vocations. Elle est destinée à engager la conversation. Le fait de débiter l'entretien par la question « *Pourriez-vous me raconter votre rencontre* » (n°1) a pour but premier de délier les langues, une première barrière pourrait tomber. Cette première partie est aussi l'occasion de saisir le vécu de la relation conjugale qui unissait l'aidant à son conjoint avant la maladie, sa représentation du mariage, son mode de vie, ses habitudes etc.
- Les premières inquiétudes : cette partie vise à apporter un éclairage sur le cheminement de l'aidant qui l'a mené vers la prise de conscience de la maladie d'Alzheimer, et ainsi de pouvoir évaluer le déni potentiellement mis en place.
- Le diagnostic : cette partie, la plus courte par ailleurs, porte sur le vécu de la démarche diagnostique et les premières réactions de l'aidant suite à l'annonce.
- Vie actuelle : elle constitue la partie la plus importante de l'entretien puisqu'elle vise à recueillir tous les éléments du vécu quotidien du conjoint : les difficultés qu'il rencontre, les moments de satisfaction et, bien évidemment, son recours ou non à des aides extérieures.
- L'avenir : Cette cinquième et dernière partie est destinée à clore l'entretien, en ouvrant sur l'avenir. Aussi, elle permettra de repérer la façon dont l'aidant envisage l'avenir et, en particulier, sa position sur la question d'une éventuelle institutionnalisation de son conjoint.

Pour les aidants dont le malade est désormais en institution, l'entretien se divise en quarante-sept questions réparties en cinq parties (annexe 5, p. 223). Les trois premières – Anamnèse, premières inquiétudes et annonce diagnostique – restent inchangées. Ensuite, les deux autres parties qui le composent sont :

- La vie au domicile : Cette partie est la même que « vie actuelle » pour les aidants dont le conjoint et au domicile, seul les temps ont changé puisqu'il s'agit d'explorer la vie quotidienne lorsque le malade était encore au domicile.
- L'institutionnalisation : Cette partie vise à mettre en évidence le facteur déclenchant de l'institutionnalisation, avec tout le vécu qui en découle, ainsi que la vie actuelle du conjoint. Enfin, la dernière question est la même que pour les aidants à domicile puisqu'elle interroge sur la vision de l'avenir.

Au vu du nombre de questions ouvertes – quarante pour les aidants dont le conjoint est au domicile, et quarante-sept quand il est en institution –, l'entretien se déroulera à deux moments distincts dans le temps. D'une part, ceci sera moins éprouvant pour la personne – déjà certainement bien occupée par l'accompagnement de son malade –, d'autre part cela permettra sans doute un enrichissement de l'entretien : la première visite ayant ravivé des souvenirs, l'aidant aura peut-être eu le temps de repenser à certains éléments dont il n'aurait pas encore fait mention.

6.1.2 L'inventaire du fardeau de Zarit

Puisque les premières études sur les aidants se sont attachées pendant une vingtaine d'années à attester du fardeau de l'aidant, il paraissait impossible d'en faire l'économie dans cette étude : la charge perçue par les aidants peut peut-être influencer leur recours ou non à des services extérieurs. Il nous est donc paru important de ne pas exclure cette incidence et de nous donner les moyens de la contrôler.

Le « burden » (Zarit, 1986) ou « fardeau » est « *l'ensemble des conséquences psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants* » (Bocquet, Andrieu, 1999). L'échelle se compose de deux dimensions : objective – la charge qui incombe à l'aidant telle que le nombre d'heures dédiées au malade, aux tâches quotidiennes etc. – et subjective – la charge telle qu'elle est perçue par l'aidant comme le stress psychologique qu'il ressent par exemple – (Bocquet, Andrieu, 1999).

Pour le mesurer en France, nous sommes confrontés au manque d'outils traduits et validés (Boutoleau-Bretonnière, Verceletto, 2009). Le Burden Inventory ou l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, 1986), par ailleurs l'échelle la plus utilisée au monde, est traduite en français, et validée (Hébert et al. 1993) : c'est pourquoi elle a été choisie.

Echelle de Lickert, unidimensionnelle, cet outil est destiné à évaluer le stress engendré par l'aide apportée, tel qu'il est perçu par l'aidant. Du coup, il ne mesure que la dimension subjective du fardeau, la charge objective n'est pas du tout prise en compte. Ainsi, pour tenter de contre balancer cette dimension uniquement subjective qui sera donnée par la passation de l'inventaire du fardeau de Zarit, la dimension objective va être mesurée quant à elle grâce à une échelle fonctionnelle remplie par l'aidant, qui évaluera lui-même l'autonomie de son proche malade. Et, si un doute persistait quant à la fiabilité de cette évaluation, l'étude PIXEL (2007) a par ailleurs révélé que les proches évaluaient de la même manière le malade que les professionnels de santé.

6.1.3 L'IADL

6.1.3.1 Une échelle fonctionnelle issue du Grémoire

Les conjoints partageant le domicile conjugal avec le malade, la maladie d'Alzheimer vient assez rapidement perturber leur vie quotidienne. En effet, selon l'étude PACQUID (1998), quatre activités instrumentales du malade sont rapidement affectées : il s'agit de la gestion des finances et du traitement médical, des appels téléphoniques et enfin de l'utilisation des transports en commun. Dans un deuxième temps, ce sont les activités de base de la vie quotidienne qui sont altérées : le malade présente des difficultés à s'occuper de lui-même. Ces pertes instrumentales représentent donc une charge supplémentaire pour le conjoint : afin d'évaluer la perte d'autonomie du malade, et ainsi le poids que celle-ci engendre au quotidien dans l'accompagnement de l'aidant, il fallait une échelle dite fonctionnelle.

Afin d'opérer ce choix, je me suis basée sur le *GREMOIRE : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (Hugonot-Driener et al., 2007), qui répertorie tous les tests et échelles disponibles afin d'évaluer une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés.

Dans la rubrique échelle fonctionnelle, le Grémoire présente 10 échelles :

- Alzheimer's disease Cooperative Study (ADCS-ADL) – Echelle en 23 items ADCS, inventaire des activités de la vie quotidienne
- The Alzheimer's disease Activities of Daily Living International Scale (ADL-IS)
- La grille AGGIR

- Echelle Bristol de la vie quotidienne (BADL)
- La Disability Assessment for Dementia (DAD)
- Evaluation de l'autonomie – Activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL ou EIADL)
- L'échelle FAST (Functional Assessment Staging Tool)
- Psysical Self Maintenance Scale (PSMS)
- Le système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)
- Le RUD (Resource Utilization in Dementia)

Afin d'évaluer au mieux l'autonomie du malade, un choix a dû être opéré parmi ces 10 échelles.

6.1.3.2 L'IADL

Une échelle accessible aux aidants, pouvant être remplie par eux-mêmes, constitue un premier critère : Le SMAF requérant une observation du professionnel assez poussée, il est donc impossible de l'utiliser dans le cadre de cette recherche.

L'entretien, qui constitue la partie la plus importante de l'étude comporte plus de 40 questions ouvertes. Il est suivi de la passation de l'inventaire du fardeau, puis d'une échelle fonctionnelle. Nous avons affaire à une population âgée, souvent prise par le quotidien auprès du malade, la passation de l'échelle doit donc être rapide. Ainsi, le RUD paraît difficilement utilisable puisque la passation s'effectue en deux temps. De même, toutes les échelles pour lesquelles un suivi régulier est nécessaire ont été éliminées : ce fut le cas pour ACDS-ADL et la FAST.

Le stade de la maladie du conjoint de l'aidant n'est pas un critère pour être inclus dans l'étude, une échelle fonctionnelle sensible à tous les stades est donc nécessaire, ce qui n'est pas le cas de l'ADL-IS. Néanmoins, les échelles très sensibles au changement, donc destinées à observer l'évolution de la maladie, ne sont pas retenues non plus : le BADL et la DAD en faisait partie.

Enfin, il reste donc la PSMS, l'IADL et la grille AGGIR. La PSMS correspond en fait à la partie de B de l'IADL, focalisée sur les activités quotidiennes de bases. La grille AGGIR, quant à elle, a été éliminée également : les aidants, s'ils ont eu recours à l'APA par exemple, connaissent déjà cette grille, et risquent de ne pas comprendre l'intérêt d'une deuxième passation dans le cadre de cette étude.

L'IADL se compose de deux parties qui évaluent l'autonomie du malade dans les activités instrumentales courantes d'une part, et dans les activités quotidiennes de base d'autre part. Sa passation permettra donc de se rendre compte de la charge subjective de l'accompagnement, telle qu'elle est ressentie par l'aidant, et d'examiner – comme pour le score de l'inventaire du fardeau de Zarit – si celle-ci impacte le recours à l'aide.

Ainsi, chaque rencontre avec un aidant conjoint se déroulera comme suit : une première visite – pendant laquelle débutera l'entretien – puis une deuxième qui sera l'occasion d'achever l'entretien, de répondre à l'Inventaire du fardeau de Zarit, et enfin à l'IADL.

6.2 Critères d'inclusions

La population étudiée doit répondre à un certain nombre de critères d'inclusion. Ainsi, au moment de ma rencontre :

- Le diagnostic de maladie d'Alzheimer doit être posé. Le diagnostic-posé permettra aux aidants conjoints de répondre à toutes les questions de l'entretien concernant le moment précis du diagnostic. De plus, les conjoints ne doivent pas avoir de doute quant à la maladie de leur proche. Enfin, afin d'avoir une population relativement homogène au niveau des déficits et des troubles pouvant perturber l'accompagnement, le diagnostic de maladie d'Alzheimer, et non pas de maladies apparentées ou de toute autre forme de démence, aura dû être avancé comme le plus probable et entendu comme tel.
- Le malade doit être âgé de plus de soixante-cinq ans. Les formes précoces de maladie d'Alzheimer sont un critère d'exclusion : par définition, les malades sont jeunes et logiquement, leur conjoint aussi, exerçant peut-être encore une activité professionnelle, les obligeant sans doute à solliciter des aides extérieures ou au moins des structures de répit.
- Le couple doit avoir partagé au moins vingt ans de vie commune. Vingt années de vie commune semblent être une bonne durée pour que les conjoints aient eu le temps de s'installer chacun dans leur rôle, que des habitudes de vie aient été prises.

En revanche, le fait que les conjoints soient ou non mariés, qu'ils aient ou non des enfants n'entrent pas dans les critères d'inclusion. En effet, les vingt années de vie commune suffisent à asseoir le couple dans la durée. De plus, comme l'explicitent ces critères d'inclusion, nous n'avons pas exclu la possibilité de rencontrer des hommes et des femmes dans des configurations de couples homosexuels.

Ces trois seuls critères d'inclusion sont assez larges : ils doivent permettre de rencontrer un maximum d'aidants conjoints.

6.3 Le recueil des données

La méthodologie clairement définie, les outils bien choisis, le recueil des données a pu débuter à la mi-juillet, en suivant une démarche identique tout au long de cette période. Les interlocuteurs sollicités afin de pouvoir rencontrer des aidants conjoints vont être énumérés, le déroulement explicité, et enfin les nombreuses difficultés rencontrées seront développées.

6.3.1 La démarche : les interlocuteurs sollicités

6.3.1.1 Les associations

Un travail en amont avec les associations locales avait été engagé. Lors d'un stage professionnel effectué trois ans auparavant, j'ai pu faire la connaissance des présidents des deux associations locales⁴ de familles avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce réseau, renforcé par la suite lors de manifestations au sein de la ville de Nancy et alentour, m'a permis d'ancrer mon projet de recherche au sein des associations. Parallèlement, je me suis rapprochée de l'association France Alzheimer 88. Néanmoins, bien qu'au courant de ma démarche, il fallait attendre que la méthodologie soit établie avant que ces associations puissent m'adresser d'éventuels aidants conjoints acceptant de participer à ma recherche. C'est donc à partir du mois de juin 2011 que je me suis rendue de façon très régulière aux différentes animations organisées par les associations. La population ciblée par ailleurs en souffrance, il fallait commencer par me faire accepter, et veiller à ne pas apparaître intrusive.

⁴ Le département de Meurthe et Moselle a la particularité d'avoir deux associations de familles de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. L'une, Alzheimer 54, est la plus ancienne. L'autre, France Alzheimer Meurthe-et-Moselle est née plus récemment : c'est une antenne de l'association nationale France Alzheimer.

Alzheimer 88 organise pour sa part deux après-midi conviviaux par semaine, pendant lesquels les adhérents (qu'ils soient touchés de près ou de loin par la maladie) se retrouvent autour de plusieurs ateliers (belote, triomino, cuisine etc. ...). France Alzheimer Meurthe-et-Moselle met à la disposition des aidants plusieurs sessions de formation, ainsi que de nombreuses activités à destination du malade plusieurs fois par semaine. Quant à l'association Alzheimer 54 (qui présente également la particularité de proposer un accueil de jour trois jours par semaine), elle organise deux bistrots mémoire par mois. Dès le début du recueil des données, il était convenu que je continue à participer à ces réunions afin de ne pas perdre contact et de rencontrer de nouveaux potentiels volontaires au fil des mois.

Ces trois associations fédèrent ensemble près de trois mille proches de malades d'Alzheimer : à supposer, dans une approximation rapide, que les différentes catégories d'aidants se retrouvent dans ces associations dans des proportions proches de leur part respective dans l'accompagnement des malades (étude PIXEL, 2007) où les conjoints représentent 47% des aidants principaux, nous pouvons estimer que près de mille cinq cents adhérents sont des maris ou femmes de malades.

6.3.1.2 Les Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Le conseil général de Meurthe-et-Moselle diffuse la liste exhaustive de tous les établissements accueillant les personnes âgées. Cette liste détaille pour chaque structure les différentes modalités d'accueil, précise en l'occurrence si elle dispose d'une unité Alzheimer : je me suis focalisée uniquement sur ces EHPAD.

J'ai contacté les secrétariats de toutes ces structures par téléphone, en expliquant succinctement les raisons de mon appel, afin de me renseigner sur la présence ou non d'un psychologue au sein de l'établissement. Le cas échéant, connaître son nom me permettait de lui adresser un courrier personnel, dans lequel j'explicitais les objectifs de mon travail et la nature de ma sollicitation (Annexe 6, p. 228).

J'ai choisi de considérer que le psychologue serait mon interlocuteur principal et que sa présence dans l'établissement serait une condition indispensable. En effet, il m'apparaissait plus aisé de nouer un premier contact avec un psychologue, peut-être plus sensible à la problématique des aidants de conjoints Alzheimer, et plus sensibilisé à la recherche en tant que telle, de par leurs études. De plus, moi-même psychologue, diplômée de l'Université Nancy 2, beaucoup de collègues de ma promotion étaient d'ores et déjà en poste dans la région, ce qui m'apparaissait comme facilitateur.

Ainsi, lorsqu'il n'y n'avait pas de psychologue au sein de la structure, la démarche au sein de l'établissement était abandonnée. Dans le cas contraire, un courrier préalable expliquant les tenants et les aboutissants de la recherche était adressé au psychologue. Deux semaines s'écoulaient entre la réception de ce dernier et un premier appel téléphonique. Néanmoins, entre les temps partiels, les périodes de vacances scolaires, les temps de réunion, d'animation d'atelier ou d'entretien, les psychologues se sont révélés difficilement joignables. Lorsque l'occurrence se présentait, après m'être renseignée sur les temps de présence, je laissais toujours mes coordonnées. Au bout d'un courrier et de trois appels téléphoniques consécutifs sans suite de la part du psychologue, la démarche était abandonnée et j'ai interprété cette absence de réponse comme un refus que les contraintes matérielles ou le désintérêt pour mon projet motivaient.

Dès le début du recueil des données, il a été décidé d'envoyer les courriers destinés aux maisons de retraites au fil des mois, afin de pouvoir alterner au fur et à mesure les rendez-vous avec les psychologues, les entretiens avec les aidants et la participation aux animations organisées par les associations.

Vingt-cinq EHPAD du département bénéficient d'Unités Alzheimer, d'environ douze places chacune. Même s'il est vraisemblable que les personnes en perte d'autonomie psychique soient admises dans des structures comme des unités de vie protégée en nombre plus important lorsqu'elles vivent seules à domicile, en se rapportant à la proportion décrite par l'étude PIXEL – à savoir que 47% des accompagnants de malades d'Alzheimer sont des conjoints – et en minorant celle-ci, alors ce sont potentiellement cent personnes qui auraient pu correspondre aux critères de recherche.

6.3.1.3 Le Conseil Général de Meurthe-et-Moselle

Nancy, ville pilote dès 2009, bénéficie aujourd'hui de trois Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des personnes Agées (MAIA), dispositifs qui ont vu le jour suite au plan Alzheimer 2008-2012. Le conseil général de Meurthe-et-Moselle porte désormais, et ce, de manière pérenne, ces trois structures, dans lesquelles un gestionnaire de cas est chargé de rencontrer des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, en difficulté de prise en charge. Mandatés par un professionnel qui a eu l'occasion de repérer des problèmes d'accessibilité aux soins, les gestionnaires de cas se rendent directement au domicile de la personne et deviennent leur interlocuteur principal. J'ai donc pris contact avec ces derniers afin qu'ils puissent m'indiquer certains aidants susceptibles de correspondre aux critères.

Chaque gestionnaire de cas prend en charge trente personnes. Une fois encore, si l'on fait l'hypothèse, certes approximative mais qui permet de donner une idée sur le nombre de personnes potentielles qui auraient pu entrer dans l'étude, ce sont une quarantaine de conjoints qui auraient pu correspondre aux critères.

Au total, vingt-cinq EHPAD, trois associations de familles de malades Alzheimer, le conseil général de Meurthe-et-Moselle, ont été contactés, la démarche telle qu'elle vient d'être décrite a été strictement appliquée durant les neuf mois de recueil des données.

6.3.2 Le déroulement

La période de recueil des données a été rythmée à la fois (annexe 7, p. 229) par les nombreux appels téléphoniques, les rendez-vous avec les psychologues afin d'expliquer ma démarche, la participation aux réunions des associations – deux à trois après-midi par semaine – et la rencontre avec les aidants conjoints acceptant de participer à la recherche – pour chacun d'entre eux, deux visites aux domiciles étaient organisées –. Malgré l'énergie déployée, la multiplicité des contacts pris, le soin mis à expliciter ma démarche, rares sont les conjoints qui ont accepté de collaborer à mon projet. Même si les différentes structures contactées laissaient à penser qu'elles recouvraient un maximum de potentiels volontaires, l'effectif inclus dans la recherche reste relativement faible. En effet, cette période, par ailleurs longue, s'est révélée fastidieuse.

6.3.2.1 Le déroulement et ses difficultés

6.3.2.1.1 Une population difficile d'accès

6.3.2.1.1.1 Les associations

Grâce à ma fréquentation régulière aux après-midis conviviaux de l'association Alzheimer 88, j'ai pu inclure une aidante dans la recherche dès le mois de juillet. Puis, le mois d'août étant généralement celui des vacances de la majorité des structures, les travaux se sont interrompus. J'ai pu, dès septembre, grâce aux contacts noués les mois précédents, mener à bien deux entretiens avec deux adhérentes de l'association Alzheimer 88. En tout donc, trois

aidantes conjointes seulement se rendaient régulièrement aux après-midis conviviaux, et correspondaient aux critères d'inclusion.

Ma participation bimensuelle aux bistrots mémoire, organisés par l'association Alzheimer 54, m'a permis de rencontrer quatre aidants durant les neuf mois. Seulement l'un d'eux est inclus dans la recherche car l'un ne reconnaissait pas la maladie de sa femme - par ailleurs décédée -, un second s'est rétracté, et enfin la dernière n'avait pas partagé vingt ans de vie commune avec son conjoint. Tout au long des neuf mois de recueil des données, aucun nouvel aidant n'a adhéré à l'une de ces deux associations

La reprise de contact avec France Alzheimer quant à elle s'est avérée infructueuse : les adhérents avaient déjà trop été sollicités par d'autres études en cours. L'association constitue un lieu de recueil des données privilégié pour les étudiants menant des recherches sur la maladie d'Alzheimer, les aidants sont régulièrement consultés, et l'association n'a pas souhaité donner suite à ma sollicitation, par égard pour les aidants conjoints. Les espoirs placés dans cette association en ce qu'elle recouvrait un maximum d'aidants susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion se sont évanouis : impossible pour moi de rencontrer des éventuels adhérents quand le bureau de l'association n'a pas souhaité me permettre d'entrer en contact avec eux

De manière plus générale, les associations – les trois existantes sur deux départements – sollicitées semblaient représenter un « vivier » de conjoints que j'espérais volontaires. Finalement, le refus de l'Association, ou l'absence de nouveaux adhérents s'est imposé à moi et la sollicitation de ce type de dispositif s'est révélée décevante du point de vue du nombre d'aidants rencontrés.

6.3.2.1.1.2 *Les EHPAD*

C'est au sein de ces établissements que les difficultés ont été les plus importantes, les prises de contact les plus chronophages, le rapport entre investissement et nombre d'inclusions le plus faible. Après vérification de la présence d'un psychologue sur les lieux – pour les raisons indiquées plus haut -, vingt-cinq courriers au total ont été envoyés au fil des neuf mois de recueil des données. Neuf sont restés vains : malgré trois appels successifs, aucune psychologue⁵ ne m'a rappelée.

Si les seize psychologues avec qui j'ai pu échangé se sont toutes montrées intéressées par la recherche, en m'indiquant qu'elles étaient effectivement concernées par la problématique,

⁵ Le féminin est employé lorsqu'il s'agit des psychologues : toutes celles sollicitées sont en effet de sexe féminin.

la collaboration n'a pas pu se maintenir avec toutes, pour des motifs aussi divers que variés. Sept rendez-vous par exemple ont pu être fixés, auxquels je me suis donc rendue, prenant le temps de rencontrer la psychologue – puis souvent l'équipe de direction – d'expliquer les objectifs et la démarche de ma recherche, mais n'ont finalement pas abouti. Certaines psychologues, malgré mes tentatives de rappel, n'ont plus jamais donné suite, d'autres m'ont indiqué être très intéressées mais n'avoir absolument pas le temps.

Mais la principale cause de non collaboration a été, à ma grande surprise, l'opposition des responsables des établissements comme l'illustre bien cette rencontre avec une psychologue, que j'ai pu rencontrer dans une des trois EHPAD au sein desquelles elle exerce, dans les Vosges. Celle-ci m'a reçue pendant plus d'une heure : très enthousiaste à propos du sujet de thèse, nous avons échangé longuement à propos de l'étude en cours, des différentes hypothèses etc. Elle avait même déjà pensé aux aidants susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion et d'accepter de participer à la recherche. A l'issue de la conversation, elle m'a fait patienter quelques minutes afin d'en parler avec la directrice. A son retour, elle m'annonçait que cette dernière n'était pas d'accord, me laissant dans l'incompréhension la plus totale puisque les personnes susceptibles de correspondre à ma recherche ne dépendaient pas de l'Institution : aidants, ils étaient bien extérieurs à la structure. Ce refus m'a été objecté à plusieurs reprises, et à chaque fois après la rencontre avec la psychologue, qui par ailleurs, me laissait entrevoir l'espoir de rencontre avec quelques aidants. D'autres fois, l'équipe de direction a finalement accepté, mais au prix de multiples allers-retours au sein de la maison de retraite – la plupart du temps hors de Nancy – afin de signer des autorisations, pour finalement obtenir un rendez-vous avec un seul aidant.

Finalement, ce sont neuf psychologues seulement sur les vingt-cinq (et donc neuf structures) qui m'ont permis d'inclure des personnes dans la recherche. Pour cinq d'entre elles, il s'agissait d'anciennes collègues de promotion. Elles étaient donc déjà au courant du travail de thèse engagé et, même si un courrier leur a été envoyé pour respecter le protocole, j'avais pu les prévenir par ailleurs directement au moment du recueil des données. Quatre autres m'étaient inconnues, mais finalement également issues de l'Université Nancy 2 et connaissaient le monde de la faculté, voire certains enseignants-chercheurs. En d'autres termes, il s'est avéré que les personnes concernées, de près ou de loin, par l'université, se sont révélées plus enclines à participer à la recherche.

Cependant, obtenir les coordonnées d'aidants volontaires ne signifiait pas pour autant les inclure dans la recherche. Une fois la prise de contact établie avec les aidants qui m'étaient adressés, au-delà du formulaire de consentement libre et éclairé (annexe 8, p. 234) que je leur

proposais de signer, je m'assurais toujours de leur collaboration de plein gré à mon étude et qu'il ne persistait aucune ambiguïté sur la nature de leur collaboration à mon travail de recherche. A deux reprises je me suis aperçue que les aidants avaient en fait dit oui pour répondre à ce qu'ils considéraient comme une demande de la psychologue avec qui ils avaient établi une bonne relation : c'est à dessein de ne pas la « décevoir », dans la crainte de ternir le lien préalablement établi avec la psychologue, sans forcément comprendre la nature de cette participation, que ces deux aidants étaient prêts à collaborer. Pour des raisons éthiques évidentes, mais aussi avec l'objectif de mener des entretiens les plus riches possibles – et donc dans une relation de confiance –, les inclure dans la recherche devenait tout bonnement impensable. Par ailleurs, quelques malentendus avec les psychologues ont visiblement eu lieu, puisque je me suis parfois rapprochée d'aidants dont le proche n'avait pas la maladie d'Alzheimer, mais une autre démence. Evidemment, je n'ai pu me rendre compte de ces « ratés » qu'au moment de la rencontre avec la personne, et donc une fois le déplacement effectué.

6.3.2.1.1.3 La presse

Quatre mois après le début du recueil des données, malgré les nombreux courriers envoyés, quelques rendez-vous obtenus, et ma participation régulière aux animations des deux associations, neuf aidants avaient déjà été rencontrés mais seulement cinq d'entre eux pouvaient être inclus dans la recherche : les cinq adhérents des associations avec qui le contact avait été établi depuis plusieurs mois déjà pendant les animations. Cependant, aucun nouvel aidant ne s'était fait connaître auprès de ces associations, les courriers envoyés restaient sans réponse, et malgré l'inclusion de deux nouveaux aidants grâce au bouche à oreille, la décision a donc été prise de faire paraître une annonce dans les journaux locaux de Meurthe-et-Moselle et des Vosges (Annexe 9, p. 235) afin d'en appeler directement aux aidants conjoints volontaires. Cinq personnes se sont manifestées, que j'ai toutes rencontrées : appelant une démarche volontaire, sans médiateur, il m'était difficile par téléphone de poser toutes les questions afin de savoir s'ils correspondaient aux critères d'inclusion. Faisant déjà l'effort de m'appeler afin de collaborer, il m'apparaissait indispensable d'aller à leur rencontre, afin, même s'ils ne correspondaient pas totalement aux critères, de les écouter. Ainsi, seulement trois aidants conjoints ont été inclus dans la recherche. L'un, même s'il partageait la vie intime de sa compagne, n'avait jamais vécu à son domicile, et l'autre accompagnait sa femme atteinte de maladie d'Alzheimer précoce. L'opération a été répétée en janvier, et étendue à une radio locale : cette dernière intervention n'a rien donné ; en

revanche, cette nouvelle parution dans la presse m'a permis de rencontrer un aidant supplémentaire.

6.3.2.1.2 Les difficultés de la population en elle-même

En souhaitant étudier les motifs de résistance des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure, je me suis déjà confrontée à leur réticence à participer à une telle étude d'une part, et aux difficultés inhérentes à toute recherche en sciences humaines d'autre part.

Les psychologues qui m'ont adressé quelques aidants m'ont souvent rapporté qu'elles avaient pensé à d'autres personnes, mais celles-ci indiquaient déjà trop souffrir et ne pas vouloir s'ouvrir de leur problème une fois de plus à une tierce personne.

D'autres aidants, bien que m'étant adressés par des psychologues au courant des critères d'inclusion, n'admettaient pas la maladie d'Alzheimer de leur époux(ses). En effet, pour cinq conjoints, leur malade était « devenu bizarre », ou « plus comme avant », mais n'avait en aucun cas la maladie d'Alzheimer. Il devenait donc impossible de continuer l'entretien dans ces conditions, puisque toute une partie était destinée à appréhender le moment du diagnostic. Je laissais donc se poursuivre l'entretien, sans poser toutes les questions prévues, puis les remerciaient pour leur participation. Fruit d'un diagnostic établi à la hâte, ou d'un déni prononcé ? Dans tous les cas, ces aidants n'ont pas pu être inclus dans la recherche.

De même, une personne rencontrée par le biais d'une association ne correspondait pas aux critères d'inclusions puisque, s'étant remariée, elle ne partageait pas depuis vingt ans le domicile conjugal avec son époux. Un malade est décédé entre le moment de la prise de contact téléphonique avec l'aidant et le jour de notre rencontre, qui n'a finalement jamais eu lieu. Et, deux aidants n'ont pas pu être inclus car une épouse avait une maladie d'Alzheimer précoce, et l'autre souffrait d'une démence à corps de Lewy.

Enfin, les aidants conjoints constituent une population fragile : il s'agit de personnes âgées, souvent déjà épuisées par leur accompagnement quotidien de leur proche malade Alzheimer. Il ne fallait pas tarder entre le premier contact téléphonique et la rencontre effective. Trois aidants n'ont pas pu être inclus dans la recherche car les entretiens se sont interrompus pour cause de santé.

6.3.3 Retour sur les difficultés

Bien que consciente dès le début de l'étude que la démarche allait poser le souci d'accès à une population d'étude par définition réticente, je ne m'attendais pas à de telles difficultés. Pensant contacter toutes les structures, tous les dispositifs présents sur le département susceptibles d'être en contact avec la population ciblée – et recouvrant un maximum de potentiels volontaires –, le recueil des données n'a pour autant pas été une mince affaire et s'est révélé fastidieux, semé d'embûches, parfois même décourageant.

Evidemment la difficulté première a été celle de toute recherche conduite en sciences humaines, à savoir mener une étude auprès d'humains, en composant avec leur emploi du temps, leurs soucis du moment etc. Il était clair dès le départ que la population ciblée, déjà réticente, n'allait pas être aisée à rencontrer, et qu'il faudrait en passer par des médiateurs afin de pouvoir s'entretenir avec. Mais recourir à ces derniers interlocuteurs n'a fait qu'ajouter des étapes dans le parcours et compliquer le recueil des données. Les tracasseries administratives auprès des Directions d'EHPAD, par exemple, illustrent tout à fait les difficultés qui ont été miennes tout au long du recueil des données.

Et une fois cette première étape franchie, c'est à dire après avoir convaincu les nombreux psychologues ou autres professionnels des dispositifs à destination des aidants d'accepter de collaborer, les aidants dont les coordonnées m'étaient données n'ont pas toujours souhaité, ou pas pu pour les raisons expliquées plus haut, participer : ce qui explique que le nombre d'aidants rencontrés ne corresponde pas à celui des inclus dans la recherche.

En tout donc, ce sont quarante-cinq aidants conjoints qui ont été rencontrés, mais seulement trente et un inclus dans la recherche : vingt – dix hommes et dix femmes – qui partagent encore le domicile avec leur proche, et onze – sept hommes et quatre femmes – dont le malade est déjà en institution.

Le tableau qui suit résume les étapes de la recherche. La première colonne indique le nombre d'aidants conjoints potentiellement présents au sein des structures contactées, la deuxième présente les personnes effectivement rencontrées, et enfin la troisième colonne, celles incluses dans la recherche.

LIEUX		Potentiels estimé	Effectifs	Inclus
Associations	3 associations	1500	8	5
	1 accueil de jour	25	11	7
Institution	25 Unités Alzheimer	100	17	10
CG 54	3 MAIA	40	3	3
Presse	PQR		5	4
	Radio		0	0
Bouche à oreille				2
TOTAL		1665	45	31

Tableau 1 : recueil des données

Si les dispositifs sollicités pour collaborer à mon étude laissaient à penser qu'ils recouvriraient un maximum d'aidants conjoints susceptibles de participer à la recherche, la réalité numérique des personnes incluses est tout autre, et le pronostic plutôt optimiste du départ s'est émoussé au fil des difficultés rencontrées. Cependant, ces aléas peuvent se révéler enrichissants en ce qu'ils forcent un premier constat de réticence des aidants conjoints : ceux-ci demeurent peu présents au sein des associations – aucun nouvel aidant conjoint n'a participé aux manifestations durant les neuf mois de mon recueil des données –, et certains, en ayant fait savoir qu'ils ne souhaitaient pas s'ouvrir de leur difficultés, ont avancé leur premiers signes de résistance.

6.4 Population

6.4.1 Population générale

Malgré des critères d'inclusion autorisant une certaine variabilité des caractéristiques des personnes rencontrées, la population (annexe 10, p. 236) reste relativement homogène, comme en atteste le Tableau 2 suivant. Par ailleurs, tous les couples sont hétérosexuels et mariés.

	Age aidant	Age malade	Mariage	Diagnosti c	Enfants	Zarit	IADL
Moyenne	77.19	80.74	52.42	5.06	2.84	30.84	2.67
Ecart-type	4.94	5.50	5.63	3.66	1.83	17.60	2.21

Tableau 2 : Population totale, Tous les sujets (N=31), Hommes : 17, Femmes : 14

La moyenne d'âge des aidants rencontrés est de 77, 19 ans (écart-type : 4,94), un homme et une femme étant les plus jeunes (70 ans) et un homme, le plus vieux (89 ans). La moyenne d'âge du malade est quant à elle un peu plus élevée puisqu'elle est de 80, 74 ans (écart-type 5,50) : la malade la plus jeune est âgée de 72 ans, et la plus vieille de 92 ans. Les aidants ont partagé en moyenne 52, 42 années de vie commune au moment où je les rencontre : cinq d'entre eux ont moins de 50 ans de mariage – au minimum 44 – : ce sont les plus jeunes mariés quand un autre vient de fêter ses 65 ans de vie commune. Le temps écoulé depuis l'annonce diagnostique est d'environ 5 ans (écart-type de 3,66) et varie beaucoup, d'une année seulement à douze. Le nombre d'enfants par foyer est en moyenne de 2,84 (écart-type 1,83) ; deux couples sont sans enfant, dans un cas une stérilité est en cause, dans le second il s'agit d'un choix : l'un des partenaires ayant un enfant quasi adulte au moment de l'union, un couple a eu dix enfants.

Enfin, le score à l'inventaire du fardeau de Zarit est en moyenne de 30,84, avec un écart-type important (17,60) : en effet, un aidant obtient 3 – le plus faible score – alors qu'un autre 73 – le maximum –. Le score du malade à l'IADL est en moyenne de 2,67 (écart-type : 2,21) : huit malades ont un score de 0, et un autre s'élève à 7.

Les scores de ces deux échelles sont hétérogènes : ils témoignent sans doute d'une grande variabilité du fardeau objectif, mais aussi subjectif, telle qu'il est ressenti par les aidants conjoints.

6.4.2 Malades au domicile et malades en institution

Pour vingt aidants conjoints, le malade vit encore au domicile. Pour les onze autres le proche est institutionnalisé. Pour autant, au regard des statistiques descriptives toujours, on observe très peu de différences entre ces deux groupes.

	Age	Age malade	Mariage	Diagnostic	Enfants	Zarit	IADL
Moyenne	77.20	80.15	52.95	5.00	3.1	33.00	3.25
Ecart-type	5.76	4.18	5.86	3.68	2.02	17.54	2.22

Tableau 3 : Aidants dont le malade est à domicile, A domicile (N=20), Hommes : 10, Femmes : 10

	Age	Age malade	Mariage	Diagnostic	Enfants	Zarit	IADL
Moyenne	77.18	81.82	51.45	5.18	2.36	26.91	1.64
Ecart-type	3.19	7.45	3.79	3.68	1.36	17.84	1.86

Tableau 4 : Aidants dont le malade est en institution, En institution (N=11), Hommes : 7, Femmes : 4

Les moyennes d'âge de l'aidant, du malade, de vie commune, d'années de diagnostic sont sensiblement les mêmes ; tout comme le nombre d'enfant moyen par famille, et le score obtenu à l'échelle du fardeau de Zarit. En revanche, on note à première vue une différence entre les scores de l'IADL des malades qui sont encore à domicile et ceux institutionnalisés. En effectuant le test de Mann-Whitney, il apparaît que cette différence est significative. Même si elle est à interpréter avec prudence puisque les effectifs sont petits, cette donnée nous fait dire que seule la différence entre ces deux groupes est le score obtenu à l'IADL, soit l'autonomie du malade. Les aidants conjoints, qu'ils accompagnent encore leur proche à leur domicile ou en institution ont les mêmes caractéristiques au regard des statistiques, si ce n'est l'autonomie de leur malade. Cela semble cohérent puisque les malades les plus dépendants sont en institution.

6.5 La constitution de groupes

6.5.1 De la réticence au non-recours

6.5.1.1 Comment définir la réticence ?

Dans le Petit Robert (2002) la réticence est définie comme une « attitude ou témoignage de réserve, de doute, d'hésitation, dans les discours, le comportement ». Cependant, lorsque l'on parle de dispositifs d'aide aux aidants, il est difficile de décider *a priori*, d'un proche de malade Alzheimer qu'il est réticent – en tant qu'il ne souhaite pas bénéficier de ceux-ci – ou

pas, tout comme il l'est de repérer ce phénomène à partir d'un dispositif mis en place. Quand décide-t-on qu'un groupe de parole ou qu'une aide à la toilette est sous-utilisé, ou devrait l'être davantage au vu du nombre d'aidants de malades Alzheimer ? La principale difficulté réside notamment, et nous le verrons plus loin, dans le fait que la population potentiellement éligible à ce genre de services est inchiffrable.

Le phénomène de réticence des aidants de malades Alzheimer étant encore peu étudié en France, il est difficile de trouver un modèle, ou au moins une source d'inspiration afin d'identifier une méthodologie qui permettrait de mener à bien cette étude. De plus, comme expliqué à la page 24, le problème de réticence que nous soulevons ici dépend aussi et surtout des services d'aides proposés par l'état français, il est donc impossible de se baser sur des recherches réalisées ailleurs qu'en France, pays doté d'un système de protection sociale singulier. Mais alors : comment dire si un aidant est réticent ou non, s'il l'est un peu ou pas du tout ? La seule première « attitude de réserve », pour reprendre la définition initiale de la réticence, que peut témoigner un aidant, semble concerner sa sollicitation ou non de dispositifs qui lui sont destinés. Et, si la réticence reste très peu étudiée, quelques travaux sur le non-recours aux services font un peu plus l'objet de recherches actuellement.

6.5.1.2 La question du non-recours

C'est au Royaume-Uni, dès 1930, que la question du non-recours est apparue sous le terme de « non take up of social benefits », pour ainsi parler du non-recours aux prestations sociales. Effectivement, de nombreux travaux ont été et sont encore menés autour de cette problématique, mais, comme son nom originel l'indique, ils sont exclusivement axés sur des prestations sociales et donc financières. En France, c'est seulement dans les années 1990 que l'étude du non recours est introduite (Math, 1996), et avec elle, les problèmes méthodologiques qu'elle soulève. En effet, un taux de non-recours était jusque-là calculé à partir du ratio entre la population qui pouvait prétendre à une aide et qui percevait une prestation et le total des individus éligibles. Si ce taux est calculable pour des prestations financières, il est impossible à réaliser dès lors qu'on s'intéresse à des services, voire des droits. Si l'on prend une prestation sociale telle que le Revenu de Solidarité Active (RSA), il est relativement aisé de connaître le nombre de bénéficiaires ainsi que celui des personnes au chômage n'exerçant plus d'activités professionnelles depuis plusieurs années et donc éligibles au RSA. En revanche, lorsqu'il s'agit des aides destinées aux aidants, il est difficile d'une part de savoir exactement combien de personnes en bénéficient, mais quasi impossible de surcroît, de connaître le nombre d'aidants qui pourraient prétendre à ces services. Le diagnostic de

maladie d'Alzheimer n'étant pas toujours posé, ou parfois tardivement, bon nombre de malades, et avec eux leurs accompagnants, restent inconnus des organismes ou études chargés de comptabiliser leur nombre. Par ailleurs, si des conjoints demeurent très réticents, ils ne seront répertoriés nulle part par définition.

En France, L'Observatoire DE NOn-REcours (ODENORE) s'intéresse actuellement à ce problème, et tente d'élargir la question du non-recours à la sollicitation de multiples services, autre que des prestations sociales : pour ces chercheurs, il faut clairement dépasser cette dimension financière du non-recours car de nombreux services et autres droits sont concernés par la question. Ainsi, ils définissent plus largement le non-recours comme ce qui « *renvoie à toute personne qui – en tout état de cause – ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services à laquelle elle pourrait prétendre* » (Warin, 2010, p. 3). Dans le cadre de notre étude, même si la sollicitation de certaines aides est bien évidemment sous-tendue par l'aspect financier, il s'agit tout de même de services et de droits qui s'ouvrent à l'aidant. C'est donc à partir de cette définition que nous allons constituer des groupes d'aidants, en fonction de leur non-recours aux aides.

6.5.2 Le non-recours aux aides en question

Ayant rencontré des personnes vivant dans la région, les aides dont il est question ici sont bien évidemment celles disponibles uniquement sur le territoire lorrain. Cependant, la Meurthe-et-Moselle et les Vosges sont des départements bien pourvus en dispositifs d'aide, et sont représentatifs finalement du panel d'outils proposé en France. Les aidants inclus dans la recherche peuvent solliciter neuf types d'aides, à savoir : l'aide à la toilette, l'aide au repas, la garde à domicile, les associations de proches de malades Alzheimer, les groupes de parole, les formations à destination des aidants, l'accueil de jour, l'accueil temporaire, et enfin la garde du malade par un proche. Tous les aidants rencontrés peuvent y prétendre : nous les considérons donc tous comme éligibles à ces services.

6.5.2.1 Différents types d'aide

6.5.2.1.1 Une différence en fonction du destinataire

Lorsqu'on s'attarde sur les neuf aides potentiellement accessibles aux aidants inclus dans l'étude, on s'aperçoit qu'elles n'ont pas toutes le même destinataire : elles peuvent contribuer à soulager le couple aidant-aidé, être plutôt centrées sur le malade, ou au contraire davantage

articulées autour de l'aidant. Certes, ces aides concernent l'un, puis l'autre par répercussion, mais nous avons choisi de les catégoriser selon le public visé en première intention, et c'est comme cela qu'elles vont être développées.

- Les aides à l'aidé : cette catégorie regroupe trois aides instrumentales, centrées principalement sur l'aidé. Ce sont l'aide à la toilette, aux repas, ou la garde à domicile. Elles contribuent secondairement à alléger la charge de l'aidant certes, mais leur mission première est bien d'accompagner le malade dans des actes de la vie quotidienne qu'il ne saurait plus effectuer (se laver, se nourrir ou tout simplement rester seul).

- Les aides à l'aidant : ici, les associations de familles, les groupes de paroles et les formations à destination de l'aidant sont regroupés. Ces trois aides, plutôt à vocation de soutien moral, voire psychologique, sont surtout destinées à l'aidant, même si elles bénéficient aussi à l'aidé en tant qu'elles contribuent à permettre à l'aidant d'assumer sa fonction.

- Les aides au répit : la prise en charge temporaire du malade soulage aussi l'aidant. Ces aides aux répits (qu'il s'agisse de accueil de jour, de l'accueil temporaire ou de la garde du malade par un proche) sont donc plutôt destinées au couple aidant-aidé.

6.5.2.1.2 Une différence en fonction de l'investissement

Au-delà des destinataires différents selon le type d'aide, celles-ci ne demandent pas le même investissement de la part des aidants lorsqu'il s'agit de les solliciter : c'est pourquoi il a été décidé d'attribuer un certain nombre de points en fonction des aides auxquelles les aidants ont recours et d'ainsi, pouvoir catégoriser les aidants conjoints en trois groupes de niveau de réticence différents.

- Les aides au répit : Un point sera attribué pour chaque aide au répit sollicitée. Qu'il s'agisse de l'accueil de jour ou de l'accueil temporaire, ces deux dispositifs sont conseillés, voire prescrits, par le corps médical. Afin qu'un malade puisse entrer en accueil de jour par exemple, son médecin généraliste doit en faire la demande écrite. L'accueil de jour est en général inconnu du commun des mortels, mais un professionnel de santé, lorsqu'il rencontre le couple aidant-aidé, et lorsqu'il juge que c'est possible, voire nécessaire, indique à l'aidant ce type de structure. L'accueil temporaire quant à lui est utilisé dans les cas extrêmes, souvent

en raison d'épuisement de l'aidant, ou lorsque celui-ci doit subir une intervention chirurgicale nécessitant une hospitalisation. Très rares sont les cas dans lesquels l'aidant a recours, de son plein gré, à l'accueil temporaire, d'ailleurs représentant la plupart du temps l'ultime étape avant l'institutionnalisation. Quant à la garde par un proche, l'aidant, quand il a recours à cette solution, reste dans le cercle familial, puisqu'il confie son conjoint, non pas à un professionnel qui viendrait au domicile, mais à l'un de ses enfants. Dans les deux premiers cas de figure, l'aidant, lorsqu'il recourt à l'une des deux aides, ne prend pas seul la décision, mais les sollicite suite à l'avis du corps médical. On imagine facilement que la culpabilité sera moindre puisque c'est indiqué par un professionnel. Idem lorsqu'un enfant prend en charge quelques fois le parent, l'aidant dans ce cas ne choisit pas la garde à domicile – qui nécessite l'intrusion d'un tiers dans le lieu de vie – mais reste bien dans le cercle familial.

- Les aides à l'aidé : deux points seront attribués pour chaque aide instrumentale que l'aidant aura sollicitée. Qu'il s'agisse d'une aide à la toilette, au repas ou de garde à domicile, l'intrusion d'un tiers au domicile, lieu de vie intime des conjoints, est nécessaire. De plus, l'aidant, en faisant appel à ce type d'aide fait un pas de plus vers la reconnaissance des troubles de son conjoint malade (alors en difficulté dans les actes de la vie quotidienne) d'une part, et de son propre besoin d'aide d'autre part.

- Les aides à l'aidant : Exclusivement destinées à l'aidant, trois points par aide sollicitée dans cette catégorie seront attribués. Dans ce cas de figure, l'aidant sollicite de l'aide, pour lui seul, et reconnaît cette fois complètement avoir besoin de soutien, essentiellement moral. Lorsqu'il accepte de participer à ce genre de manifestation, l'aidant accepte l'idée d'avoir besoin d'être soutenu, dépasse son sentiment d'impuissance et ose dire qu'il a besoin d'une aide. Il s'échappe un instant du quotidien pour « prendre soin » de lui, et accepte de ne plus dédier tout son temps uniquement à l'accompagnement du malade.

Ainsi, selon le nombre de points attribués à chaque aidant, ceux-ci seront classés en 3 catégories, qui vont être explicitées.

6.5.2.2 Trois groupes d'aidants conjoints

Très réticents (0 à 1 point) : dans ce groupe, nous retrouverons les personnes qui, soit n'auront sollicité aucune aide, ou seulement une dans la catégorie aide au répit. Pour les raisons détaillées plus haut, une personne qui aura recours à une seule aide, au répit de

surcroît, ne sera pas considérée comme non réticente puisqu'elle aura été fortement conseillée par le corps médical ou sera restée dans le cercle familial.

Non réticents (8 points et plus) : dans cette catégorie, nous retrouverons les personnes les moins, voire non réticentes. En effet, au moins 8 points laissent la place à une, voire deux ou trois, aide(s) centrée(s) exclusivement vers l'aidant ainsi qu'au moins deux autres aides dans une autre, ou deux, catégories différentes. Les accompagnants dans cette catégorie auront développé un « réseau » d'aide autour d'eux, auront organisé leur quotidien sans dédier tout leur temps uniquement à l'accompagnement du malade.

Plus ou moins réticents (entre 2 et 7 points) : ici, nous retrouverons plusieurs cas de figure ; Par exemple, des aidants qui n'auront sollicité qu'une aide, mais demandant plus d'investissement quand il s'est agi d'y recourir (une aide instrumentale, centrée sur l'aidé, ou bien un soutien moral à leur destination). Les personnes ayant sollicité plusieurs aides mais uniquement dans la catégorie « aides à l'aidé » pourront aussi se trouver dans ce groupe : l'aidant aura certes bénéficié de plusieurs aides, mais dans un seul domaine, sans s'ouvrir à d'autres types d'aides. Dans tous les cas, les aidants de cette catégorie ne seront pas dits totalement hermétiques aux aides qui leur sont proposés, mais n'auront tout de même pas développé un réseau d'aide conséquent autour d'eux pour être considérés comme non réticents.

Ainsi, les trente-et-un aidants conjoints ont été catégorisés en trois groupes d'aidants selon leur niveau de recours à l'aide. Le premier, « très réticents » compte quinze aidants – sept hommes et huit femmes –, le second, « plus ou moins réticents » regroupe dix aidants – quatre hommes et six femmes – et enfin, six hommes constituent le dernier groupe « non réticents ».

6.6 *Le choix d'une analyse de contenu*

Durant près d'un mois, les nombreuses (re)lectures des trente et un entretiens ont permis de faire émerger certaines tendances. Néanmoins, nous nous sommes rapidement rendu compte

de la complexité des réponses apportées par les aidants conjoints. Il n'est pas rare que certains d'entre eux, s'ils indiquent bénéficier d'une aide et semblent en reconnaître les bienfaits, nuancent un peu plus loin leurs propos. Cherchant à démontrer que les aidants conjoints sont réticents d'une part, et les raisons de cette résistance d'autre part, le risque était donc d'analyser trop subjectivement les entretiens, en gardant en tête uniquement la problématique.

En effet, comme nous le rappelle très justement Guittet (2007), il n'y a « *pas d'un côté un enquêteur neutre, empathique, bienveillant, et de l'autre, un enquêté ouvert, disponible, prêt à se livrer totalement* » (p.57). Dans le souci de ne pas perdre la richesse du matériel, de mettre à jour les positionnements des aidants conjoints dans toute leur complexité et leur ambivalence, il fallait adopter une méthode d'analyse permettant d'assurer l'objectivité – tant que faire se peut – des résultats, sans être prisonnier des premières intuitions qui ont conduit à l'élaboration d'une telle recherche ; d'autant plus que, même si le guide d'entretien visait à sérier les questions afin de pouvoir comparer les réponses de chacun des groupes, la dynamique même de l'entretien fait que certains éléments d'une réponse, dans un premier temps catégorique, sont complétés, voire contredits par la suite, notamment à la question « Pourriez-vous me raconter une situation dans laquelle (...) » (n°31).

Comme l'explique Guittet (2007) : « *Les ruses de l'inconscient, les pièges tactiques, les maladresses de l'enquêteur font que l'information obtenue subit des interprétations, des réductions, des détériorations. De ce fait, il est impossible de prendre le discours d'un individu comme un matériau brut et une vérité simple et univoque* » (p.57). Employer une méthode rigoureuse afin d'analyser le discours des aidants s'est alors posé comme absolument nécessaire. Après avoir parcouru la littérature sur les méthodes d'analyse d'entretien, il a donc été décidé de procéder à une analyse de contenu catégorielle.

6.6.1 Les objectifs de l'analyse de contenu

Pour reprendre les termes employés par Bardin (2007), la fonction de l'analyse de contenu qui nous intéresse ici est celle de l' « *administration de la preuve* » : *des hypothèses sous forme de questions ou d'affirmations provisoires servant de lignes directrices feront appel à la méthode d'analyse systématique pour se voir vérifier dans les sens d'une confirmation ou d'une infirmation. C'est l'analyse de contenu « pour prouver »* » (p.33). En effet, grâce à l'analyse de contenu, nous tenterons d'apporter des réponses aux quatre interrogations de départ, énoncées précédemment. Celle-ci se pose ici comme une méthode rigoureuse d'analyse des données, indispensable afin d'objectiver les résultats. Une fois achevée,

l'analyse du contenu des entretiens permettra d'obtenir des pourcentages de réponses, donnant lieu à l'examen des hypothèses.

En revanche, il est évident que si l'entretien a été choisi pour les raisons expliquées précédemment, nous ne pouvons pas faire l'économie d'une analyse qualitative. L'analyse de contenu permet de quantifier la présence ou l'absence d'idées au sein du discours des aidants, certes, mais comme nous l'évoquent Robert et Bouillaguet (2007) : « *Le recours à la quantification jugé nécessaire dans de nombreuses analyses de contenu ne doit pas faire oublier le rôle de l'esprit de finesse qui reste indispensable à la pénétration d'un univers mental particulier* » (p. 33). Aussi, l'analyse de contenu ne doit pas amoindrir la richesse du corpus, et les résultats obtenus devront être illustrés, voire affinés par des cas cliniques.

6.6.2 Mise en place et pré-analyse

La principale difficulté de la mise en place de l'analyse de contenu a résidé dans ce que décrit très bien Bardin (2007) : « (...) *Chaque chercheur répugne à décrire son hésitante alchimie, se contentant d'exposer les résultats finaux dans leur perfection, par réticence à expliciter les tâtonnements de la cuisine hasardeuse qui les a précédés. Au grand dam des débutants qui ne trouvent pas de modèles, de recettes toutes prêtes, lorsqu'ils s'attaquent à des analyses s'éloignant tant soit peu, par leur matériau ou leur visée, des sentiers traditionnels* » (p.36). Finalement, le mois passé à explorer les entretiens « à bâtons rompus », s'est révélé bénéfique pour mettre en place l'analyse de contenu. D'ailleurs Robert et Bouillaguet (2007) insistent sur la nécessaire compréhension du corpus avant la mise en place de la méthode d'analyse : elle « *sera d'autant plus fine que le chercheur sera familiarisé, au début de son étude, sinon déjà avec le corpus lui-même, du moins avec « l'univers mental » dont fait partie le corpus* » (p.28-29). Ainsi, de la toute première exploration à l'élaboration de la grille catégorielle finale, ce sont près de deux mois en tout qui ont été indispensables pour tâtonner, progresser, affiner et enfin aboutir à un plan d'analyse définitif.

L'objectif a été clairement défini : répondre aux quatre interrogations de départ, visant à cerner les motifs de réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure. Dans ce but, précis, les trente et un entretiens préalablement recueillis seront soumis à l'analyse de contenu.

6.6.3 La catégorisation

Robert et Bouillaguet (2007) insistent sur le moment décisif de l'analyse de contenu : « *l'opération centrale tient dans l'élaboration d'une grille de catégories* » (p.28). Tout

d'abord, plusieurs lectures exhaustives de tous les entretiens ont été effectuées. A la fin de chacun d'entre eux, les toutes premières observations ont été écrites. Puis, une fois le matériel bien en tête, une seconde phase de lecture a débuté : tous les éléments pertinents du corpus ont été enregistrés afin de les classer par catégories thématiques. Puis, l'élaboration de catégories génériques, de sous catégories et enfin d'items s'est progressivement mise en place, en respectant les cinq règles de qualité énoncées par Bardin (2007), à savoir :

- L'exclusion mutuelle : « *Chaque élément ne peut être affecté à plus d'une seule case (...). On peut, dans certains cas, remettre en question cette règle, à condition d'aménager le codage de façon à ce qu'il n'y ait pas d'ambiguïté au moment des calculs* » (p.153).
- L'homogénéité : « *Le principe d'exclusion mutuelle dépend de l'homogénéité des catégories. Un même principe de classification doit gouverner leur organisation. On ne peut fonctionner que sur un registre, une dimension d'analyse dans un même ensemble catégorielle* » (p.153).
- La pertinence : « *Est considérée comme pertinente une catégorie qui est adaptée au matériel d'analyse choisi et qui appartient au cadre théorique retenu. (...) Le système de catégories doit refléter les intentions de recherche, les questions de l'analyste et/ou correspondre aux caractéristiques du message* » (p.153).
- L'objectivité et la fidélité : « *Soumis à plusieurs analystes, des parties d'un même matériel, auquel on applique la même grille catégorielle, doivent être codées de la même manière. Des distorsions dues à la subjectivité des codeurs, à la variation des jugements, ne se produisent pas si le choix et la définition des catégories sont bons. L'organisateur de l'analyse doit définir clairement les variables qu'il traite, comme il doit préciser les indices qui déterminent l'entrée d'un élément dans une catégorie* » (p.154).

La grille catégorielle a donc été construite en respectant ces quatre règles, avec pour objectif d'être fidèle à la cinquième, dite de « productivité » : « *un ensemble de catégories est productif s'il apporte des résultats riches : riches en indices d'inférences, riches en hypothèses nouvelles, riches en données fiables* » (p.154).

Finalement, la grille d'analyse est divisée en quatre parties, reflétant les quatre temps de la vie du couple confronté à la survenue de la maladie d'Alzheimer, à savoir : « *Vie antérieure à la maladie d'Alzheimer* », « *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer* », « *Vie après l'annonce du diagnostic* » et « *Avenir* ».

Chacune de ces grandes parties se compose de plusieurs catégories génériques, elles-mêmes divisées en sous catégories, elles-mêmes subdivisées en items, voire dans certains cas en sous-items. Les quatre grandes parties vont être présentées dans l'ordre chronologique qu'elles observent. Avant tout, et afin de mieux appréhender la composition de la grille catégorielle, l'exemple d'une catégorie générique et de ses ramifications est donné ci-dessous

Le mariage	Pourquoi	Pour créer une famille	
		Pour faire sa vie ensemble	
		Passage obligé	
		Pour le meilleur et pour le pire	
		Bonheur	
		Par amour	
		Le but d'une vie	
		Ne pas être seul	
		Entrée dans la vie active	
		Fidélité	
		Naturel	
		Stabilité	
		Concessions	
		Important/engagement	
Avis de l'entourage	Positif		
	Neutre		
	Négatif		
Souvenir	Positif		
	Neutre		
	Négatif		

Tableau 5 : catégorie générique « *mariage* »

Ici, la catégorie générique « *mariage* » (1.1 à 20) se divise en trois sous catégories : « *pourquoi* » (1.1 à 1.14), « *avis de l'entourage* » (1.15 à 1.17) et « *souvenir* » (1.18 à 1.20). La sous-catégorie « *pourquoi* » contient par exemple quatorze items (« *pour créer une famille* », « *pour faire sa vie ensemble* » (...), « *engagement/important* »).

6.6.3.1 Vie antérieure à la maladie d'Alzheimer

Cette partie vise à relever les informations concernant la vie passée du couple, de sa rencontre à l'annonce du diagnostic. On y trouve des renseignements principalement liés au mode de vie. Cette partie se compose de sept catégories génériques : lieu de rencontre, le mariage, mode de vie, rappel des faits marquants, départ des enfants, passage à la retraite et petits enfants. Si l'on prend par exemple cette dernière catégorie générale, elle est divisée en deux sous-catégories, elles-mêmes subdivisées en trois items : Garde (items : Jamais/

Régulièrement/ Pendant les vacances) et Entente (items : Bonnes/Mauvaises/ On ne les voit jamais).

6.6.3.2 Diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Cette deuxième partie a pour but de mettre à jour le vécu de la survenue de la maladie d'Alzheimer au sein de couple, des premières inquiétudes aux réactions du conjoint une fois le diagnostic posé. Elle se compose de quatre catégories génériques : les premiers indices, la première personne à s'en rendre compte, les premières pensées et enfin la réaction au diagnostic.

6.6.3.3 Vie après l'annonce du diagnostic

Elle constitue la plus grosse partie de la grille catégorielle. En effet, afin de répondre à la problématique de la réticence des aidants conjoints, il fallait s'attarder sur leur mode de vie actuel, leur ressenti, et leur sollicitation ou non d'aides extérieures. En tout, dix grandes catégories générales peuvent être dénombrées, avec à l'intérieur d'entre elles de nombreuses ramifications.

Les quatre premières grandes catégories sont intitulées « les enfants », « Enfant 1 », « Enfant 2 », et « Enfant 3 ». En effet, les enfants revenant régulièrement dans le discours, il n'était pas envisageable d'en faire l'économie. Cependant, partant du postulat que tous les enfants n'ont peut-être pas les mêmes fonctions, il fallait les différencier. Aussi, lorsque l'aidant rapportait dans son discours un moment où l'enfant intervenait, les informations le concernant ont été relevées. Lorsque l'aidant ne nomme pas précisément son enfant, ou en parle de manière générale (« les enfants »), alors l'information est codée dans la catégorie « enfant ». En revanche, s'il mentionne le nom, alors l'information le concernant est codée dans la catégorie qui lui est attribuée, à savoir « enfant 1, 2 ou 3 », et ce jusqu'à la fin du discours.

La cinquième catégorie générique concerne les aides. Elle est constituée de dix-huit sous-catégories qui répertorient toutes les aides que les aidants ont pu mentionner : des aides instrumentales – telles que l'aide ménagère ou l'aide à la toilette -, aux structures de répit – comme l'accueil de jour ou la garde à domicile -, en passant par les services du conseil général – qui attribue l'Allocation Personnalisée d'Autonomie -, ou encore l'institution. Chacune de ces dix-huit sous catégories est divisée en items, voire sous-items pour certaines, afin d'affiner au maximum les propos des conjoints relatifs à leur sollicitation ou non d'une aide extérieure et leur ressenti par rapport à cette dernière.

La sixième catégorie générale, intitulée largement « vécu de l'aidant » regroupe toutes les informations concernant la santé physique et psychologique des conjoints d'une part, et le vécu de leur accompagnement quotidien d'autre part.

La septième catégorie générique est destinée à clarifier l'image que l'aidant conjoint perçoit de son proche malade, plus spécifiquement les capacités qu'il juge encore présentes, celles qu'il a perdues, et les troubles de sa maladie.

La huitième catégorie générique porte sur la maladie d'Alzheimer en elle-même : la connaissance que les aidants en avaient au moment du diagnostic, et qu'ils en ont lors de l'entretien (y compris à propos du traitement et des éventuelles causes).

La neuvième catégorie générique regroupe les informations relatives à l'entourage du couple (familial ou amical), et plus précisément sur les relations qu'il a pu entretenir avec à trois instants précis : A-t-il confié ses premiers doutes ? A-t-il annoncé le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à son entourage ? Confie-t-il ce qu'il vit au quotidien ?

La dixième catégorie générique, intitulé « suivi médical », vise à approcher les relations que l'aidant entretient avec le monde médical. On distingue deux sous-catégories : les spécialistes (qui regroupent tous les professionnels de santé spécialistes que l'aidant et son conjoint ont pu rencontrer) et plus spécifiquement le médecin généraliste.

Enfin la onzième et dernière catégorie générique concerne le mode de vie actuel, afin d'observer les éventuels changements dans le rythme de vie qui ont pu avoir lieu, suite à la survenue de la maladie d'Alzheimer.

6.6.3.4 Avenir

Cette petite et dernière partie, constituée d'une seule catégorie générique, permet de comprendre comment les aidants envisagent, ou n'envisagent pas d'ailleurs, l'avenir. La sous-catégorie « envisagé » est divisée en dix items, proposant dix futurs différemment envisagés (de « la mort » à « l'espoir de vivre comme aujourd'hui », en passant par « l'institution »).

6.6.4 Codage

Selon Bardin (2007), le codage est la « *transformation – effectuée selon des règles précises – des données brutes du texte* » (p.135). La grille des catégories étant établie, et avant de traiter le matériel, des choix quant au codage ont du être opérés, à commencer par celui de l'unité d'enregistrement.

6.6.4.1 Choix des unités d'enregistrement et de contexte

L'unité d'enregistrement « désigne le segment déterminé de contenu que le chercheur a décidé de retenir pour le faire entrer dans la grille d'analyse » (Robert, Bouillaguet, 2007, p.31). Cela peut être le mot, le thème, l'objet, le personnage, l'événement ou encore le document. Le corpus étant constitué de trente-et-un entretiens, l'unité d'enregistrement ne pouvait pas être le document : même si les contenus diffèrent, la forme reste identique. Les entretiens portant tous sur le vécu de la maladie d'Alzheimer au sein d'un couple, une unité d'enregistrement tel que l'événement, ou l'objet, ne pouvait pas fonctionner non plus puisqu'ici, l'événement majeur est bien la survenue de la maladie d'Alzheimer. Enfin, l'unité d'enregistrement comme le thème ne convenait pas non plus : les entretiens étant directifs, le thème était annoncé. Enfin, le mot en tant que tel constitue une entité trop petite. Afin de ne pas perdre d'information et de ne pas se cantonner à la quantification de mots, au risque de perdre le contexte dans lequel il est donné, la phrase semble l'unité d'enregistrement la plus appropriée.

Comme l'indique Bardin (2007), l'unité de contexte « correspond au segment du message dont la taille (supérieure à l'unité d'enregistrement) est optimale pour saisir la signification exacte de l'unité d'enregistrement » (p.13). C'est donc tout bonnement que le paragraphe a été désigné comme unité de contexte. Grâce à l'entretien directif, les paragraphes correspondent souvent à une réponse à la question posée. Néanmoins, il n'est pas rare que les aidants répondent à la question initiale, puis de fil en aiguille, passent à un tout autre thème au fil du discours. Les entretiens étant retranscrits dans leur intégralité, sans ponctuation aucune, le paragraphe comme unité de contexte est considéré ici comme un ensemble de phrases autour du même thème. Si l'on regarde l'extrait qui suit, à la question « *Avez-vous eu des enfants ?* », l'aidant répond :

« on a eu 4 enfants deux garçons deux filles l'aîné a eu 50 ans au mois de juin le deuxième a eu 49 au mois de juillet la troisième a eu 47 le 1^{er} avril puis la dernière a eu 43 au mois d'avril voilà donc ils sont alors / on a quitté là-haut parce que on a été incendiés par la foudre euh en 67 hein c'était en 67 donc euh ça a pas été un événement très gai et justement T. quand elle avait encore conscience un peu de sa maladie et parce qu'on cherche une origine de la maladie une cause quoi comment ça s'est fait qu'j'suis comme ça eh ben elle invoquait elle disait à cause de la foudre elle imaginait elle pensait que c'était les conséquences de la foudre »

L'aidant répond dans un premier temps à la question, puis passe brutalement à l'évocation d'un accident qui serait la cause de la maladie pour son épouse. Il y a bien deux paragraphes (séparés par « / »), qui correspondent à deux thèmes : les enfants, puis les causes de la maladie. C'est pourquoi l'unité de contexte choisie est le paragraphe, en tant que plusieurs phrases qui se rapportent à un même thème.

6.6.4.2 Choix du type de numération

Le type de numération « désigne la manière dont l'analyse va compter lorsqu'il a choisi de recourir à la quantification ; l'unité d'enregistrement correspond donc à ce qu'il compte » (Robert, Bouillaguet, 2007, p.33). L'objectif de l'analyse de contenu est bien ici de dégager quantitativement des tendances de réponses, afin d'examiner les quatre interrogations de départ. Ainsi, en relevant la présence d'unités d'enregistrement, nous pouvons répondre aux questions posées initialement. Toutefois, si relever la présence des unités d'enregistrement semble adéquate pour toutes les informations factuelles, les informations sur les sentiments des aidants, leur ressenti, risquent de perdre de l'importance. Ainsi, pour tous les items relevant de catégories qui indiquent le ressenti des aidants, le choix de relever la fréquence d'apparition a été opéré.

Pour toute la première grande partie « Vie antérieure à la maladie d'Alzheimer », l'unique présence, ou absence, d'unité d'enregistrement a été relevé. Les informations relatives au mode de vie passée et à l'histoire du couple sont factuelles, même si elles sont répétées plusieurs fois par l'aidant conjoint, cela n'influe pas sur les résultats.

Dans la deuxième partie « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer », les items des catégories « premières pensées » et « réactions au diagnostic », la fréquence d'apparition d'unité d'enregistrement ont été relevées.

Dans toute la troisième partie, ainsi que la dernière (exceptée la catégorie générique « entourage »), le type de numération est la fréquence d'apparition.

Néanmoins, afin d'obtenir un pourcentage pour chacun des items ou sous items, la présence ou l'absence d'enregistrement a été codée à chaque fois. Pour les catégories génériques mentionnées ci-dessus, ceci a été couplé à la fréquence d'apparition, afin d'affiner un peu plus les résultats obtenus.

6.6.5 Interprétation

Les trente-et-un discours codés selon les critères qui viennent d'être définis, la grille d'analyse dûment remplie (annexe numérique), nous avons pu comparer la présence ou

l'absence des unités d'enregistrement selon les trois groupes d'aidants et – après avoir effectué le test du Chi 2, avec correction de Yates – apporter des réponses aux quatre interrogations initialement posées. Pour chacune d'entre elles, les résultats obtenus sont entièrement rapportés en annexe, et seules les différences significatives sont explicitées et commentées.

Chaque constat établi est illustré par le cas clinique d'un conjoint, choisi pour la fréquence d'apparition d'unités d'enregistrement, relatifs au propos exposé, dans son discours.

Chapitre 7

7. Résultats

7.1 Premiers constats

A première vue, lorsque l'on s'attarde sur le tableau des aides sollicitées par chacun des trente-et-un conjoints (annexe 11, p. 239), deux constats apparaissent, et la figure ci-dessous qui reprend chaque aide sollicitée selon que l'aidant est de sexe masculin ou féminin, permet de mieux s'en rendre compte.

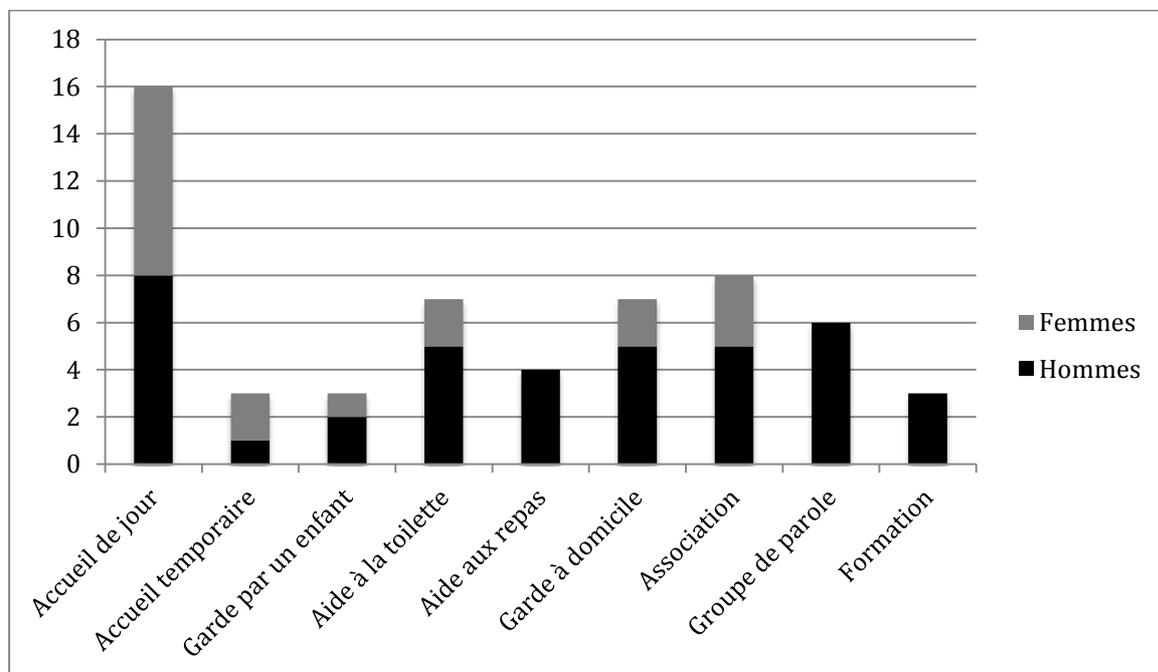


Figure 1 : Aides sollicitées par les conjoints selon leur genre

D'une part, la plupart des aidants conjoints ne recourent qu'à très peu d'aide. D'autre part les hommes semblent avoir tout de même recours à plus de services que les femmes. Ces deux premiers constats méritent donc d'être approfondis.

7.1.1 Le non-recours malgré tout

Comme indiqué à la page 99, afin de pouvoir rencontrer des aidants conjoints, il a fallu faire appel à de nombreux interlocuteurs, susceptibles de faciliter la rencontre avec la

population d'étude. Seulement, en utilisant cette démarche, nous avons pris le risque de ne rencontrer que des personnes connues des services d'aide, ayant donc déjà commencé une démarche d'ouverture vers les professionnels, et donc peut-être pas, ou en tout cas moins que d'autres, réticentes. Cette question du biais m'avait d'ailleurs déjà été posée lors de ma candidature à une allocation de recherche : par définition, les aidants conjoints, s'ils étaient tout à fait réticents, ne seraient absolument pas connus d'aucun service, et il me serait impossible de rentrer en contact avec eux. Certes, mais le pari avait été fait à l'époque de se dire que, même faisant déjà partie d'un ou plusieurs dispositifs, il n'en avait peut-être pas toujours été ainsi, et qu'ils pourraient alors s'en expliquer, permettant d'apporter quelques éléments de réponse au sujet de cette réticence.

Par ailleurs, les interlocuteurs qui ont accepté de collaborer avec moi avait déjà opéré une sorte de filtre puisque parfois, ils m'indiquaient avoir « choisi » les aidants qui leur paraissaient les plus à même de s'exprimer sur leur vécu, avoir « exclu » ceux qui semblaient encore trop en souffrance ou dont ils se doutaient par avance qu'ils ne souhaiteraient pas participer.

Cette double sélection des personnes aurait pu faire craindre que la population incluse ne soit pas représentative des aidants conjoints en général. Malgré tout, nous pouvons nous apercevoir que malgré tout, les aidants conjoints, souvent rencontrés alors qu'ils font déjà partie d'une association ou ont fait appel à l'institution, n'en demeurent pas moins pour la plupart réticents : la majeure partie n'a recours qu'à très peu d'aide. Ce sont les dispositifs de répit qui rencontrent le plus de succès auprès des aidants – seulement un tiers des aidants n'y a aucunement recours –. En revanche, les aides instrumentales, centrées sur l'aidé, et les soutiens moraux centrés sur l'aidant sont sous-utilisés : un tiers de la population d'étude y a recours. Ce constat ne donne qu'un peu plus de force à la problématique de départ puisque malgré ce que nous appellerons des filtres au travers desquels j'ai dû passer afin de rencontrer des conjoints aidants, ceux-ci n'en demeurent pas moins réticents. Les aidants semblent donc avoir peu sollicité les dispositifs pour lesquels ils sont pourtant éligibles, mais des disparités selon le genre de l'aidant apparaissent.

7.1.2 Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction de l'année du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?

Cette question mérite réflexion puisque légitimement on pourrait penser que plus le diagnostic a été posé bien en amont de notre rencontre, plus l'aidant aurait eu le temps de recourir à l'aide, ou aurait été contraint d'en bénéficier, ne pouvant plus faire face seul à cette

maladie en constante évolution. Or, on sait que le diagnostic est encore trop souvent posé tardivement : la phase de déni peut durer longtemps, et quelques années peuvent s'écouler entre les premiers troubles et une première consultation chez un spécialiste. Comme expliqué à la page 98, certains conjoints, au moment de la rencontre, ne reconnaissaient toujours pas la maladie d'Alzheimer de leur proche, par ailleurs diagnostiquée puisque ces personnes m'avaient été envoyées par des interlocuteurs tout à fait au courant des critères d'inclusion. Ces cas les plus extrêmes ont d'ailleurs été exclus puisqu'il était impossible de s'entretenir avec eux sur ce moment du diagnostic. Mais, même si tous les aidants inclus reconnaissaient, en tout cas dans leur discours, leur malade comme étant atteint de maladie d'Alzheimer, j'ai tout de même été parfois confrontée lors de mes entretiens à des décalages entre ce qu'ils donnaient comme date de diagnostic et les troubles dont ils racontaient l'apparition progressive, comme en atteste le cas de madame XRGD

Madame XRGD : « *non c'est pas encore dramatique* »

Age : 85 ans, Zarit : 30
Age du malade : 92 ans, IADL : 5
63 ans de vie commune
Maladie diagnostiquée en 2011

La maladie de son mari diagnostiquée il y a un an au moment de notre rencontre, madame XRGD revient sur la phrase exacte qu'a prononcé le neurologue : « *mais en tout petit tout petit qu'on m'a dit hein c'est un tout petit début* ». Elle revient sur les premiers indices qui auraient pu l'alerter et explique : « *j'imaginai pas que c'était un Alzheimer j'pensais qu'c'était l'âge et puis l'ennui peut-être il n'a jamais été très causant euh c'est moi qui parlait pour lui* », elle ajoute même : « *je le bousculais souvent mais ça n'changeait rien* ». Puis, au fil de la conversation, elle raconte un épisode survenu quatre années auparavant, soit trois ans avant le diagnostic : son mari « *voulait aller à la poste* », mais s'est visiblement perdu, une passante lui ayant alors téléphoné : « *alors euh elle dit il faudrait que vous veniez le chercher* ». Madame XRGD insiste : « *euh à ce moment-là j'étais loin de penser qu'il avait Alzheimer* »

Madame XRGD n'est pas la seule dans ce cas, à plusieurs reprises, lors d'autres entretiens, nous avons pu relever le temps écoulé entre le moment du diagnostic proprement dit et la manifestation des déficits pour nous très évocateurs de cette pathologie, comme ici la désorientation spatio-temporelle : il s'est donc avéré impossible de repérer si le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic influait ou pas sur le recours à l'aide.

7.1.3 Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction du score à l'inventaire du fardeau de Zarit ?

Comme indiqué en annexe 12 (p. 240) les résultats de l'analyse statistique ne permettent pas de répondre à cette question : il n'y pas de différence significative entre les trois groupes d'aidants en fonction de leur score à l'échelle du fardeau de Zarit. Afin d'étayer ce constat, deux cas sont ici proposés, celui de Monsieur CTHD, aidant très réticent, dont les réponses à l'inventaire du fardeau de Zarit se situe à 3, et celui de Monsieur ROND, non réticent, avec un score à 39. Les maladies de leurs épouses respectives ont été diagnostiquées il y a au moins dix ans au moment de notre rencontre.

Monsieur CTHD : aidant très réticent, Zarit à 3

Age : 72 ans

Age de la malade : 78 ans, IADL : 1

50 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2001

Dès la première question au sujet de sa rencontre, Monsieur CTHD en profite pour entamer le sujet dont il sait qu'il est mon objet d'étude : « y a 50 ans que je vis avec ma femme hum qui euh malheureusement depuis une dizaine d'années euh euh bon a cette euh fameuse maladie là ». Au moment de la question sur la signification de son mariage, il s'écroule : « ben comme tout l'monde hein avoir une vie commune on a commencé dans la vie avec rien et heureusement qu'elle était avec moi (silence) ça m'embête (pleurs) parce que euh c'est dur ». Monsieur CTHD souhaite tout de même continuer l'entretien mais quelques minutes seront nécessaires avant qu'il reprenne ses esprits. Il a fait l'expérience il y a quelques années d'une aide à la toilette : « j'ai fait venir des gens au départ euh pour s'occuper d'elle au lever du matin pour la lever l'habiller la laver etc. mais c'était une catastrophe (...) alors j'les ai balancés et c'est moi qui m'en occupe maintenant ». Au sujet de toutes les aides instrumentales, il répète « ah non non non je fais tout ». L'accueil de jour, seule aide dont bénéficie monsieur CTHD, auquel se rend sa femme ne leur apporte « rien puisque j'veus ai dit qu'j'allais arrêter ». Quant aux aides morales, il n'a cesse de répéter pour chacune d'entre elles : « rien du tout du tout du tout », et d'ajouter : « j'préfère la garder avec moi ». Pourtant, monsieur CTHD l'admet : « oh j'lavais pas l'linge euh j'faisais pas la vaisselle j'fais tout ça maintenant j'fais à manger euh j'fais tout c'qu'elle me faisait avant je l'fais », « je sais c'est que bon ben la pauvre euh j'suis obligée d'faire attention à elle sur tous les points d'vue », mais affirme : « non non non pour moi pour l'instant pour moi tout s'passe bien ». A la question « qu'est-ce qui vous est le plus pénible de faire ? », il répond immédiatement : « pour elle rien du tout tout m'convient ». Et il termine l'entretien par cette phrase : « en plus elle est gentille très très gentille ma femme des fois elle a du mal à écouter mais j'pense que c'est la maladie mais ça va très très bien ».

Monsieur ROND : aidant non réticent, Zarit à 39

Age : 75 ans

Age de la malade : 76 ans, IADL : 0

51 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 1999

Monsieur ROND, lorsque j'arrive à son domicile, me présente immédiatement les installations qui lui permettent d'accompagner son épouse à domicile : le salon est transformé en chambre avec un lit médicalisé dans lequel son épouse reste désormais vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Il a développé autour de lui un vrai réseau d'aides. Désormais il « a des aides ménagères (...) maintenant (il a) le maximum d'aides euh à la fois d'aides-soignantes le matin le soir là ». Il y a même « des heures de garde de prévues », qui lui permettent : « le lundi d'aller faire des courses le jeudi je vais au club ». Quant à la toilette, il explique : « oui complètement moi je n'm'en occupe plus de ça de la toilette ». Il y a encore quelques années, sa femme se rendait à l'accueil de jour deux après-midis par semaine mais ne peut plus y aller puisqu'elle est grabataire. En revanche, monsieur CTHD est « militant Alzheimer » comme il se décrit, et a bénéficié de tous les soutiens moraux disponibles : « j'ai fait des formations euh j'avais fait des formations d'aides aux aidants groupes de parole ». Il est aussi parti plusieurs fois en vacances avec France Alzheimer et se remémore ces moments : « ça c'était très enrichissant formidable ». Si cet aidant a mis tout en place autour de son épouse, c'est aussi parce qu'il trouve qu'« on a quand même un maximum d'outils pour favoriser son maintien domicile à condition que l'aidant l'accepte voilà ». Il va plus loin en indiquant que « cette maladie soude peut souder un couple et c'est une expérience enrichissante formidable à vivre ». Malgré tout, à la question « pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous vous êtes senti dépassé ? » il répond sans hésiter : « bien des fois dépassé ohlala bien des fois dépassé », et revient sur ces moments : « j'ai des crises où j'pleure quoi carrément j'vais sur la banquette pis j'pleure un bon coup ça fait du bien j'suis assez sensible je pleure facilement c'est pas mauvais d'ailleurs ça fait du bien des fois de pleurer ».

On s'aperçoit donc qu'il est difficile de tirer des conclusions en fonction du score à l'inventaire du fardeau de Zarit uniquement. Si ces deux cas sont évidemment extrêmes, il n'en reste pas moins que les scores obtenus m'apparaissent souvent en décalage avec le discours des aidants pendant l'entretien.

Si cette échelle est très utilisée dans le monde entier, il n'en demeure pas moins qu'on lui reproche souvent un manque de rigueur conceptuelle, qui tend peut-être à expliquer ce décalage. Dans le but de quantifier la charge supportée par l'aidant, ses questions sont destinées à la fois à mettre à jour les difficultés qu'il rencontre et les répercussions de cet accompagnement. Ainsi, les causes et les conséquences de l'aide apportée quotidiennement sont mélangées : peut-être les aidants conjoints ayant répondu à cet inventaire ont parfois plus insisté sur les conséquences, parfois plus sur les difficultés.

De plus, l'inventaire du fardeau de Zarit ne peut rien contre un certain biais de désirabilité sociale, ou en tout cas une volonté de l'aidant de minimiser la situation : si l'on reprend le cas de monsieur CTHD, celui-ci semble vouloir montrer à tout prix qu'il est capable d'assumer et tente peut-être par là même en répondant à toutes ces questions, de se persuader que pour le moment, il n'a pas besoin d'aide.

7.1.4 Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction du score de l'IADL ?

Le tableau présenté en annexe 12 (p. 240) ne permet pas de d'observer de différence significative entre les trois groupes d'aidants : la réticence des conjoints à faire appel à des

services extérieures ne varient donc pas en fonction du score à l'IADL. L'autonomie des malades Alzheimer ne semble donc pas influencer sur le recours à l'aide. De plus, si l'on considère cette échelle comme un moyen de rendre compte de la charge subjective, ressentie par l'aidant, de son accompagnement quotidien, celle-ci non plus n'apparaît pas comme impactant la sollicitation d'aide formelle : si les conjoints peuvent se sentir dépassés par la dépendance de leur proche, ils ne sont pas pour autant moins réticents.

Ainsi, il est impossible d'affirmer si le temps écoulé depuis le diagnostic effectif et le moment de la rencontre influe sur la réticence des aidants conjoints, étant donné le récit de troubles évocateurs d'une maladie d'Alzheimer antérieure à la date de l'annonce effective. En revanche, la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure ne varie pas selon le score obtenu à l'inventaire du fardeau de Zarit ou à l'IADL La charge qu'elle soit objective ou subjective, que représente l'accompagnement quotidien pour l'aidant n'impacte pas le recours à l'aide.

7.1.5 Le non-recours à l'aide : une différence selon le genre ?

7.1.5.1 Le recours à l'aide en général

Le tableau ci-après présente le nombre d'aides sollicitées selon que l'aidant est un homme ou une femme.

	Aucune aide sollicitée	1 aide sollicitée	2 aides sollicitées	3 aides sollicitées	4 aides sollicitées	5 aides sollicitées	6 aides sollicitées	Total
Hommes	3 17,64%	6 35,29%	0	2 11,76%	4 23,52%	1 5,88%	1 5,88%	17
Femmes	0	11 78,57%	2 14,52%	1 7,14%	0	0	0	14
Total	3 9,67%	17 54,83%	2 6,45%	3 9,77%	4 12,9%	1 3,22%	1 3,22%	31

Tableau 6 : Nombre d'aides sollicitées en fonction du sexe ($X^2(6) = 15,52$; $p > 0,25$)

Si aucune femme ne recourt à aucune aide (contre trois hommes), la majorité d'entre elles n'en sollicite qu'une seule : ce premier constat saute aux yeux de manière évidente. Et, seule

l'une d'entre elles bénéficie de trois aides, c'est le maximum pour les aidantes, alors qu'un tiers des hommes en sollicite au moins quatre. Au sein de la population de l'étude donc, les femmes sont plus réticentes à solliciter des aides extérieures que les hommes. Cependant, des disparités entre les types d'aides sont observées, on constate à première vue que les aides instrumentales sont plus le fait des hommes et les aides centrées exclusivement sur l'aidant, notamment les groupes de paroles et les formations, sont majoritairement, parfois même exclusivement, utilisées par les hommes. Néanmoins, seules les différences observées pour ce dernier type d'aide sont significatives.

7.1.5.2 Les aides exclusivement centrées vers les aidants

	Association	Groupe de parole	Association et groupe de parole	Groupe de parole et formation	Les 3	Aucune des 3	Total
Hommes	2 11,76%	2 11,76%	1 5,88%	1 5,88%	2 11,76%	9 52,94%	17
Femmes	3 21,42%	0	0	0	0	11 78,57%	14
Total	5 16,12%	2 6,45%	1 3,22%	1 3,22%	2 6,45%	20 64,51%	31

Tableau 7 : Le soutien moral sollicité par les aidants conjoints selon leur genre ($X^2(5) = 10,04$; $p > 0,1$)

Mises à part trois aidantes se rendant régulièrement à l'association locale (d'ailleurs rencontrées au sein de celle-ci), aucune autre femme, soit onze, ne sollicite d'aide centrée plutôt sur l'aidant. Les hommes semblent beaucoup plus enclins à participer à ces dispositifs : on remarque que deux d'entre eux ont recours aux trois aides, deux autres à deux aides, et enfin quatre à une seule d'entre elles. Ce recours masculin quasi-exclusif soulève la réflexion, et nous tenterons d'éclairer cette « curiosité » grâce aux résultats obtenus par la suite.

Bien que rencontrés par le biais de dispositifs d'aide aux aidants, et « choisis » par des interlocuteurs, la majorité des aidants inclus dans la recherche ne recourt qu'à très peu d'aide. Lorsqu'on observe les pourcentages de non-recours à chaque type d'aide, celles au répit sont les plus sollicitées par les aidants : seulement un peu plus d'un tiers d'entre eux n'en bénéficie pas. Ensuite, les aides instrumentales et le soutien moral sont assez peu sollicités, et ce de

manière équivalente : pour chacun d'entre eux, on note que les deux tiers de la population d'étude n'en bénéficie pas, la moitié des aidants masculins, et presque 80% de la population féminine. D'autre part donc, les hommes font visiblement appel à plus de services que les femmes, surtout aux aides qui leur sont destinées en premier lieu, à savoir les associations, les groupes de parole et les formations. Ces deux derniers dispositifs ne sont sollicités que par des hommes.

7.2 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction leur représentation du mariage ?

7.2.1 Résultats généraux

7.2.1.1 Contexte sociologique

Comme annoncé à la page 73, nous commençons par examiner les réponses apportées aux questions « *Comment vous êtes-vous rencontrés ?* » (n°1) et « *Vous êtes-vous mariés ?* » (n°2).

7.2.1.1.1 Circonstance de la rencontre

Tous les aidants se rappellent bien ce moment de la rencontre avec celui qui allait devenir, à l'évidence, leur conjoint. Même s'ils soulignent au départ le caractère lointain du souvenir, tous se prêtent au jeu et entament, avec plus ou moins de détails, la narration de leur rencontre.

Tous vivaient dans le même département, voire dans la même localité pour beaucoup d'entre eux et, les lieux de rencontres reflètent bien cette proximité géographique.

Lieux de rencontre		
Par des amis	11	35,48%
Au travail	8	25,80%
Au bal public	6	19,35%
Par la famille	6	19,35%

Tableau 8 : Lieu de rencontre des aidants conjoints

Onze d’entre eux ont fait la connaissance de leur conjoint par le biais d’amis communs : à l’époque, en fréquentant ses amis au village, il n’était pas rare de rencontrer son futur conjoint ; et huit autres se sont connus au sein du milieu professionnel – même si l’un d’entre eux connaissait déjà son épouse puisqu’ils partageaient les bancs de l’université avant de travailler dans la même institution –. Six aidants rapportent avoir rencontré leur futur conjoint en se rendant aux traditionnels bals publics, et enfin, six autres en ont fait la connaissance lors de réunions de familles, qu’ils s’agissent d’un mariage ou seulement d’un repas du dimanche.

Dans tous les cas, ces rencontres ont eu lieu car sans doute facilitées par le lieu de résidence des futurs époux, et ces données ne sont pas sans rappeler celles de l’étude de Girard (1964) qui indiquait que les conjoints se rencontraient alors qu’ils vivaient au même endroit, ou en tout cas dans un contexte géographique proche.

7.2.1.1.2 La signification du mariage

Tous les aidants se sont mariés : un mariage dont ils relatent le déroulement, des préparatifs à la noce en passant par la cérémonie, indiquant par-là que ce passage est resté dans les esprits et demeure un événement précis pour eux. Bien au-delà, l’idée du « mariage-institution » commence à se dessiner puisqu’il n’est pas rare qu’au moment de répondre à la question « *Que signifiait ce mariage pour vous ?* » (n°2) les aidants expriment leur étonnement : pourquoi cette interrogation ? Pour eux visiblement, elle n’avait pas toujours lieu d’être, comme en témoignent ces quelques extraits les plus parlants.

Réponses apportées à la question « Que signifiait ce mariage pour vous ? » (n°2)

Monsieur XERDe : « j'me suis dit bon ben voilà euh on s'est plu comme ça et pis ça m'a fait une vie de euh de famille »

Monsieur JCED : « signifiait ben pour pas être seul pour avoir la vie à deux 'fin ben c'est voilà »

Monsieur CTHD : « ben comme tout l'monde hein avoir une vie commune »

Monsieur XESI : « vous savez pour ma génération euh quand on rencontrait une fille et on s'approchait on s'apprêtait à monter une vie avoir des enfants euh donc ça passait par le mariage voilà »

Monsieur JTYI : « ça signifiait ben qu'il fallait passer par là quoi »

Monsieur CONI : « Qu'est-ce que ça signifiait ben j'en sais rien moi s'marier bien sûr s'marier pour vivre ensemble »

Monsieur ROND : « ben ça signifiait un engagement euh sérieux (...) c'était c'était comme ça et pis voilà »

Monsieur LERD : « ben l'apprentissage de la responsabilité d'un foyer 'fin d'un couple pis d'un foyer par la suite »

Madame MOND : « on s'mariait pour avoir des enfants à l'époque »

Madame XRGD : « c'était une partie de ma vie qui allait changer c'était c'était une famille qu'on allait construire »

Madame POYD : « ça signifiait ben unir sa vie vivre avec la personne »

Madame FGOD : « on avait un petit peu les même euh on pouvait discuter c'était bon et pis c'est une stabilité donc c'était euh bon donc du coup voilà on s'est dit oui »

Madame AESD : « c'était pour moi c'était naturel hein c'était le but de la vie hein »

Madame DOND : « signifiait il signifiait euh faire notre vie ensemble avoir des enfants et voilà »

Madame HUKD : « j'étais habillée en mariée j'étais devant la glace j'ai dit maintenant tu peux avoir des enfants voilà la première pensée qui m'est passée »

Madame FRYI : « déjà euh pour euh aller dans l'futur euh avoir une famille euh s'installer euh voilà »

Madame MUSI : « c'était dans la coutume c'était une coutume c'était un passage euh à pouvoir être vivre ensemble c'était quoi j'en sais rien j'me suis jamais posé la question (rires) c'était dans les mœurs et pis c'est tout »

Madame XNYI : « j'peux pas vous dire c'est difficile à expliquer j'voulais avoir des enfants une famille ect quoi à c't'époque-là c'était tout à fait normal »

Ainsi, tous ces aidants ont rencontré leur conjoint, avec qui ils n'envisageaient visiblement pas de vivre sans se marier. Cette union se pose comme suite logique de la rencontre : il ne

pouvait pas en être autrement. Vingt-sept conjoints sur les trente-et-un se sont aussi unis devant l’Eglise – les quatre autres s’étant remariés, impossible de passer une deuxième fois devant l’institution religieuse – et ce manquement est à chaque fois mentionné, il a visiblement son importance pour eux. Madame POYD explique par exemple que « *ça valait pas un mariage à l’église m’enfin ça s’est bien passé* ».

Ces premières données confirment le constat dressé par Girard (1964) – dans les années 1950, le « mariage-institution » tel qu’il le qualifie, ne pouvait pas ne pas être –, tout comme celles qui vont suivre.

Signification du mariage		
Créer une famille	13	41,94%
Passage obligé	10	32,26%
Faire sa vie ensemble	6	19,35%
Par amour	5	16,13%
Bonheur	5	16,13%
Pour le meilleur et pour le pire	5	16,13%

Tableau 9 : Signification du mariage (plusieurs réponses possibles par personne)

Toujours à la question « *Que signifiait ce mariage pour vous?* » (n°2), vingt-sept aidants sur les trente-et-un apportent une réponse se rapportant, plus ou moins explicitement, à la notion de passage obligé, en alliant plusieurs significations dans leur discours. Leurs définitions proposent des fonctions du mariage en tant que rite de passage entre l’état de jeune célibataire et celui d’adulte capable d’assumer des charges de famille. Dix utilisent cette dernière expression de « passage obligé » et cinq autres mentionnent le fait de pouvoir accéder à la parentalité une fois l’union signée entre les deux partenaires. Enfin, cinq aidants évoquent simplement le fait d’être autorisés, au regard des conventions sociales en vigueur à vivre ensemble.

L'idée de passage obligé, même s'il n'est pas toujours évoqué explicitement, transparait chez tous les aidants. Par exemple, quand les hommes expliquent le déroulement des événements, les futurs époux se rencontrent, l'homme part au service militaire, puis il se marie à son retour. Ici, le mariage est aussi perçu comme un rite de passage – certains mentionnent d'ailleurs le fait d'entrer dans la vie active à ce moment-là –.

Ces résultats attestent bien que le mariage de l'époque représentait un passage obligé : un rite auquel il fallait sacrifier pour partager une vie commune et accéder à la parentalité, en conformité avec les attentes sociales et les normes culturelles de l'époque de leur rencontre, la vie conjugale s'installait officiellement après le mariage qui l'instituait et seul le couple conjugal ainsi installé était autorisé à devenir un couple parental. D'ailleurs, vingt-neuf couples sur les trente-et-un ont eu des enfants : un n'a jamais pu en avoir, et pour l'autre, un mariage précédent avait donné naissance à deux enfants, il était trop tard pour en avoir à nouveau.

Six autres aidants, s'ils ne définissent pas le mariage par sa fonction, se contentent de colorer l'union, positivement ou négativement. On trouve quelques fois des connotations, positives ou négatives, qui viennent nuancer la signification première du mariage. Certains explicitent l'idée d'amour ou de bonheur. Néanmoins, seulement sept des trente-et-un aidants font référence à l'idée positive. Quatre autres aidants semblent déjà avoir été conscients que le mariage nécessitait quelques concessions. Pour eux, le mariage signifiait se marier aussi « pour le meilleur et pour le pire ». Ainsi, les aidants conjoints, par leurs réponses, témoignent bien du contexte sociologique duquel ils sont issus. Dans les années 1950, le mariage est bien perçu comme un passage obligé, le rite de passage qui donne l'autorisation de vivre ensemble, de créer une famille.

Nous sommes bien dans le contexte des années 1950, période durant laquelle le mariage s'impose comme un passage obligé – il n'y pas vraiment lieu de se poser la question – afin d'entrer dans la vie active, à deux, et d'accéder à la parentalité. Dans ces conditions, le mariage ne peut pas ne pas être et, pour l'illustrer, reprenons les propos de Madame XNYI : à cette époque, « *c'était tout à fait normal* ».

7.2.1.2 *Le vécu de l'aide au quotidien*

Quand nous examinons les réponses apportées aux questions « *J'aimerais que vous me racontiez une situation dans laquelle vous étiez particulièrement content de ce que vous*

faisiez pour votre conjoint » (n°31a) et « *J'aimerais que vous me racontiez une situation dans laquelle vous étiez fier (fière) de vous* » (n°31i), seulement sept aidants font référence spontanément, lorsqu'il s'agit de justifier leur accompagnement, à leur mariage : pour quatre d'entre eux, ce qu'ils font au quotidien est normal, pour trois autres c'est un devoir. Néanmoins, qu'il s'agisse de la première justification, en tous cas celle qui s'impose d'évidence ou que l'établissement du contrat conjugal soit évoqué plus tard, vingt-sept conjoints, au fil de leur discours légitiment leur place d'aidant par leur union maritale, qui ont pu être examinées grâce à l'analyse de contenu.

Si la maladie d'Alzheimer n'a pas introduit de rupture dans la trajectoire de vie que s'était fixée les aidants – en tant qu'aucun d'entre eux n'envisage une seconde de ne plus accompagner son proche –, les vécus de l'aide apportée au quotidien diffèrent selon les trois groupes d'aidants.

7.2.1.2.1 L'aide apportée au quotidien vécue comme « naturelle »

	Présence	Absence	Total
R ++ ⁶	2 13,33%	13 86,66%	15
R +/-	3 30%	7 70%	10
NR	5 83,33%	1 16,66%	6
Total	10 32,25%	21 67,74%	31

Tableau 10 : « Je vis mon accompagnement de manière naturelle » ($X^2(2) = 9.56$; $p > 0.1$)

Plus les aidants ont recours à l'aide, plus leur accompagnement leur paraît « naturel », pour reprendre le terme qu'ils emploient. En effet, 13% seulement des aidants considérés très réticents évoquent le côté naturel de leur aide, contre 83% des aidants non réticents. Si l'on s'intéresse à la définition que donne Le petit Robert (2002) de cet adjectif, il apparaît qu'il correspond « à l'ordre habituel, qui est considéré comme un reflet de l'ordre de la nature ». Pour les non réticents donc, l'accompagnement de leur proche atteint de maladie d'Alzheimer

⁶ Dans chaque tableau qui va suivre, les trois groupes d'aidants seront mentionnés comme suit : R++ pour le groupe « Très réticents », R+/- pour celui des « Plus ou moins réticents », et enfin NR pour les « Non Réticents ».

semble être la continuité de leur vie commune, ces conjoints aident leur proche comme ils l'ont toujours fait, de manière naturelle, et il ne peut en être autrement. Monsieur DERD fait partie des six aidants considérés comme non réticents, pour qui l'accompagnement semble s'inscrire naturellement dans la suite de leur vie commune.

Monsieur DERD : « *c'que j'fais c'est j'l'ai fait de toute ma vie* »

Age : 80 ans, Zarit : 26
 Age de la malade : 80 ans, IADL : 0
 59 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2010

Lorsque je le rencontre à son domicile, M. DERD s'empresse de me présenter sa femme. Il revient longuement sur leur rencontre, les fiançailles, puis le mariage, car pour lui, « *c'est important* » et développe leur vie quotidienne de l'époque en terminant par cette phrase : « *vivre euh d'une façon amoureuse j'oserais dire hein* ». Jamais séparés, travaillant ensemble – il dit d'ailleurs à ce sujet : « *elle était ma secrétaire j' couchais avec ma secrétaire* (rires) » - M. DERD n'a de cesse d'insister sur l' « *amour qui s'créé tout au long d'une vie comme ça ensemble* » et qui justifie aujourd'hui son accompagnement : « *on peut pas laisser tomber un proche comme sa femme ou quand on a vécu plus de 56 ans maintenant près de 60 ans ensemble qu'on a fait des enfants ensemble qu'on a eu des problèmes ensemble j'peux pas l'imaginer* ». Et à la question pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez fier de vous, il répond : « *non (...) c'que j'fais c'est j'l'ai fait de toute ma vie* ».

Moins les aidants sont réticents, plus la maladie d'Alzheimer de leur conjoint semble n'avoir rien changé à leur façon d'agir : ces aidants ont l'impression de faire ce qu'ils ont toujours fait, de continuer à vivre naturellement aux côtés de leur proche malade. Cette considération est d'autant plus à souligner qu'elle est beaucoup plus souvent le fait des hommes - puisqu'ils constituent à eux seuls le groupe des non réticents - : nous reviendrons sur ce constat dans la troisième partie.

7.2.1.2.2 Des aidants résignés

	Présence	Absence	Total
R ++	8 53,33%	7 46,66%	15
R + / -	2 20%	8 80%	10
NR	0	6 100%	6

Total	10	21	31
	32,25%	67,74%	

Tableau 11 : « Il faut le faire, je le fais » ($X^2(2) = 7.36$; $p > 0.1$)

Plus les aidants sont réticents, plus ils sont résignés à accompagner leur proche, sur fond d'un sentiment d'obligation, de devoir. Dans leurs discours, on sent poindre une sorte de « fatalisme » du genre : « il fallait le faire, je l'ai fait ». C'est le cas pour la moitié des aidants très réticents, alors qu'aucun non réticent ne le fait transparaître au cours de l'entretien.

Monsieur XIXD : « faut le faire je le fais »

Age : 89 ans, Zarit : 48
 Age de la malade : 84 ans, IADL : 6
 65 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2005

Très laconique, Monsieur XIXD répond sans hésiter aux différentes questions que je lui pose, sans toutefois s'étaler sur le sujet. Les circonstances du diagnostic restent floues pour lui, impossible de se remémorer l'enchaînement exact des événements, il ne se rappelle que d'une chose: « *c'est-à-dire que j'ai dû m'y mettre le plus vite possible* ». A la question « *pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez content de faire ce que vous faisiez pour votre épouse ?*, il répond simplement : « *je trouve ça normal content non il faut le faire je le fais c'est tout c'est normal* ». Et même s'il reconnaît être dépassé – « *y a des moments oui* » -, il ajoute immédiatement : « *mais dépassé ou pas il faut le faire* ».

Plus les aidants sont réticents, plus ils semblent avoir tendance à se poser d'emblée comme uniques responsables de l'accompagnement de leur proche, quoi qu'il leur en coûte, comme si leur désignation en tant qu'aidant avait été automatique et obligatoire : dès le diagnostic de la maladie établi, la seule suite envisageable pour eux était d'accompagner leur proche, sans se poser une seule question, mais il n'est plus question ici d'une continuité envisagée comme « naturelle », mais bien plus d'une « résignation », avec une connotation quelque peu négative.

Ainsi, si la maladie d'Alzheimer ne semble pas avoir provoqué de rupture dans la trajectoire de vie des aidants conjoints qui n'envisagent pas de ne pas accompagner leur proche – et qui semblent composer avec l'affection de celui-ci –, le vécu de la charge que représente l'aide quotidienne n'est pas la même. Plus les aidants sont réticents, plus ils s'enferment dans une sorte d'obligation, dont découle une certaine résignation. En revanche, plus ils recourent à de l'aide extérieure, plus ils vivent leur accompagnement comme « naturel ».

7.2.1.2.3 Des aidants... en plein remaniement ?

Quatre des trente-et-un aidants ne font à aucun moment référence au lien marital qui les unit à leur proche malade, d'aucune manière que ce soit, contrairement aux vingt-sept autres conjoints. Quand on se penche de plus près sur leur situation, on remarque que deux d'entre eux viennent de vivre l'institutionnalisation de leur femme très peu de temps avant qu'ils ne se confient à moi – deux mois pour l'un et trois pour l'autre – et deux autres sont en passe de faire entrer leur proche en institution. L'un de ces derniers, Monsieur CTHD, semble « déchargé » de sa responsabilité puisque son épouse est déjà en accueil de jour cinq jours par semaine. Quant à Monsieur XERDe, dont la femme va être institutionnalisée, il exprime bien le fait de ne plus se sentir aidant, il semble être arrivé au bout de son accompagnement à domicile.

Monsieur XERDe : « je n'suis plus aidant »

Age : 81 ans, Zarit : 57

Age de la malade : 78 ans, IADL : 4

51 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2011

Lors des deux entretiens, monsieur XERDe répète à plusieurs reprises : « *j'commence à m'sentir un peu fatigué de la chose je fais face hum tant qu'je peux mais jusque quand on verra* ». Effectivement, il semble « *presque tout le temps dépassé* » comme il le dit, face à cette épouse qu'il ne reconnaît plus de par son agressivité constante : « *elle avait des velléités contre moi elle voulait m'étrangler* ». Lorsqu'il sort le cahier de notes - rédigées au jour le jour - spécialement apporté pour notre rencontre, il lit un passage datant du mois précédent : « *j'avais marqué déjà ici le 9 janvier situation grave et désespérée c'était plus gérable je n'peux plus la gérer* ». Sa femme n'accepte visiblement pas l'aide de son mari. Mais lui-même a encore du mal à accepter de l'aide instrumentale, il se « *demande à ce moment-là qu'est-ce que j'fais à la maison hein pour le peu qu'il eut fallu quelqu'un pour l'aider à faire sa toilette à s'habiller j'ai plus rien à faire là* ». C'est finalement justement ce qui le tracasse le plus : « *j'dis écoute tu cherches quelque chose je vais t'aider aidant j'aide oui mais on arrive dans la salle de bains et elle ouvre l'armoire pis c'était pas ça c'est pas ça c'est pas ça elle me dit écoute tu l'fais exprès qu'elle me dit pis elle me (coup de poing à la figure) ah oui elle en est arrivée là alors je m'suis j'ai esquivé sauf les lunettes hein elles ont volé* ». Du coup, monsieur XERDe en conclut : « *j'l'ai déjà dit dans les réunions j'ai perdu mon rôle d'aidant* ». Conscient de ses limites, se maîtrisant pour ne pas maltraiter son épouse - « *il suffirait un jour que je euh perde mon sang-froid pour que ça dégénère et elle ça lui arrive m'enfin comme je m'y attends je m'protège un peu hein* » - Monsieur XERDe est arrivé au bout de son accompagnement : « *ma fille va aller voir à cette maison d'retraite si y avait une place définitive euh ce serait le mieux pour elle et pour moi* ». Le dossier est déjà déposé, il ne reste plus qu'à attendre qu'une place se libère. En attendant, Monsieur XERDe se prépare : « *l'avenir c'est elle en maison de retraite et moi à la maison tant que je peux y rester* ».

Si tous les autres aidants conjoints dont le malade est institutionnalisé assurent avoir et agir encore au nom du mariage, du temps est passé entre le moment de l'institutionnalisation et notre rencontre : sans doute ont-ils eu le temps de prendre un certain recul par rapport à leur situation, à leur vécu. Ainsi peuvent-ils, peut-être plus facilement au moment de l'entretien,

mettre des mots sur leurs sentiments. Et même si l'institutionnalisation les a privés à un moment donné de leur rôle d'aidant, peut-être ont-ils eut le temps de se reconstruire un rôle autour de l'aidé en maison de la retraite de renouer des liens en apprivoisant une autre façon de se rencontrer et d'inventer d'autres modalités de « visite » : ils sont aidants, mais autrement.

Ces quatre aidants sont sans doute en plein remaniement, en train de perdre leur rôle d'aidant à domicile, et vont mettre un certain temps avant de retrouver une place auprès de leur malade, qui reste néanmoins leur conjoint, et qui appellera sans doute, un peu plus tard, une nouvelle justification dans le lien marital, comme c'est le cas pour les autres aidants dont l'épouse ou le mari est en institution. En attendant, peut-être ne plus se référer à ce lien les aide-il à vivre et à dire l'actualité de cette séparation – qui se manifeste par la cessation du domicile commun – et leur permette par là même d'éviter un trop grand sentiment de culpabilité.

Les trois groupes d'aidants se distinguent donc par deux façons d'envisager l'accompagnement : l'une dans la continuité de la vie commune, de manière naturelle, et l'autre comme une fatalité, les aidants se positionnant automatiquement comme seuls accompagnants, et ce à n'importe quel prix, sans prendre de recul par rapport à la situation qu'ils vivent. Par ailleurs, quatre aidants ne justifient à aucun moment leur accompagnement à travers le lien marital qui les unit au malade : ce sont quatre conjoints qui viennent de connaître ou sont en passe de vivre l'institutionnalisation de leur épouse. Ce temps précis exige sans doute un temps au partenaire pour qu'il puisse réinvestir son rôle d'accompagnant et ainsi, retrouver sa place de conjoint aidant auprès du malade.

7.2.1.3 L'avenir

Au regard des réponses apportées aux questions « *Vous êtes-vous déjà fixé des limites dans l'accompagnement de votre mari ?* » (n°37), « *Avez-vous déjà pensé à l'Institutionnalisation ?* » (n°38) et « *Comment envisagez-vous l'avenir ?* » (n°40), seule cette dernière peut être commentée.

	Avenir envisagé	Pas de projection	Total
R + +	10 66,66%	5 33,33%	15
R + / -	5 50%	5 50%	10
NR	6 100%	0	6
Total	21 67,74%	10 32,26%	31

Tableau 12 : Avenir envisagé ($X^2(2) = 4.927$; $p > 0.1$)

Les deux tiers des aidants interrogés sont capables de se projeter dans l'avenir, et de le colorer positivement ou négativement. Les aidants les plus réticents envisagent davantage l'avenir que les plus ou moins réticents. Il est peut-être plus aisé pour les personnes qui ne sollicitent aucune ou une seule aide, de penser au lendemain qui les attend, puisqu'ils ont encore une impression de contrôle au moment où ils sont rencontrés. En revanche, les aidants qui ont accepté quelques aides, souvent sous l'impulsion des enfants ou d'un professionnel de santé, se sentent dépossédés de leur rôle et sont plus encore en difficulté lorsqu'il s'agit de se projeter. Les non réticents quant à eux, leur réseau d'aide bien accepté et développé autour d'eux, sont tous capables d'envisager le futur. Un futur qui, quand il est abordé, reste néanmoins nébuleux : il est en effet impossible d'effectuer des comparaisons entre les trois groupes d'aidants quant à la manière précise dont ils envisagent l'avenir puisque très souvent, au fil de leur récit à la fin de l'entretien, la majorité des aidants évoquent plusieurs possibilités, comme en atteste la réponse de Madame FGOD, aidante très réticente, à la question 40.

Madame FGOD répond à la question : « *Comment envisagez-vous l'avenir ?* »

Age : 72 ans, Zarit : 30

Age du malade : 79 ans, IADL : 0

40 ans de vie commune

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer posé en 2005

« Ouh pour l'instant j'y ai pensé je prévois qu'à mais à plus longue euh mais je ne sais pas quand c'est ça bon euh en espérant qu'il aura plus de problème digestif et bon ben c'est tout euh je regarde la tension parce que ça aussi ça peut être un problème bon et pis tant qu'on pourra se promener un petit peu à pied ou en voiture bon ben c'est bien donc euh ben euh c'est comme ça bon pis ça suit un petit peu son cours bon c'est sûr que ça finira par se dégrader au point que moi je ne pourrai plus faire face pour l'instant ça va avec des hauts et des bas bon mais ça va il mange encore bien bon je vérifie les selles quelques fois il y va pas il y va le lendemain bon ben ça va mais bon pour l'instant c'est bien donc maintenant que j'ai pris la routine bon levée toilette euh aller aux WC bon il reste

facilement dans son fauteuil quand je vais au pain il est gentil comme tout là donc c'est bon pour l'instant c'est pas trop difficile euh par la suite je ne sais pas mais on essayera d'aller au V. (Institution) quand euh donc je regarderai »

Si ces résultats permettent de distinguer des différences entre les groupes d'aidants, selon qu'ils sont réticents ou pas du tout, on note également que les femmes et les hommes se distinguent par leur apparent ressenti de l'aide quotidienne.

7.2.2 Pour aller plus loin...

7.2.2.1 Une différence selon le genre

Lors des entretiens, si les hommes entraient très peu dans le détail de leur vie commune, ou seulement pour signaler une bonne entente générale, les femmes se montraient beaucoup plus prolixes à ce sujet, n'hésitant pas revenir sur des anecdotes pointant les défauts de leur mari. Et effectivement, grâce à l'analyse de contenu, ce qui au départ paraissait une intuition, à partir d'un ressenti lors des entretiens, s'est révélée être une réalité : le fait de subir la situation était plus souvent évoqué chez les femmes, ce qui nous a poussé à approfondir la question.

7.2.2.1.1 Des femmes plus acerbes

	Présence	Absence	Total
Hommes	3 17,65%	14 82,35%	17
Femmes	7 50%	7 50%	14
Total	10 32,25%	21 67,74%	31

Tableau 13 : « Je subis mon accompagnement » ($X^2(1) = 3.77 ; p > 0.1$)

Trois hommes seulement sur les dix-sept évoquent à un moment donné la façon dont ils « subissent » l'accompagnement, alors que la moitié des femmes insistent et n'hésitent pas à indiquer et pointer tous les défauts qu'elles prétendent par ailleurs avoir supportés jusque-là,

avant même la maladie d'Alzheimer, comme en atteste, par exemple, les propos de madame NUXD.

Madame NUXD « *la boniche de service c'est comme ça que je me suis toujours considérée* »

Age : 77 ans, Zarit : 34

Age du malade : 87 ans, IADL

IADL : 4

55 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 200

Dès le départ, elle donne le ton en répondant à la question « *Que signifiait ce mariage pour vous ?* » : « *c'était pas la grande passion parce que j'ai jamais connu ça même après le mariage il était pas expansif* ». Madame NUXD a passé sa vie seule avec ses enfants, son mari étant très pris par le travail et par la vie associative pendant les temps de congés. Elle raconte : « *il s'enfermait dans une pièce où il était tranquille les gosses ne l'embêtaient pas il mettait tous ses papiers à jour donc on l'voyait que le dimanche quand il avait fini de mettre ses papiers à jour c'est tout alors il a jamais trop profité de ses enfants il s'en est jamais occupés* », et ajoute plus loin : *y a un problème aussi le seul problème qui a c'est qu'il ne s'est jamais intéressé au travail de la femme de ménage j'étais la femme de ménage on était au camping il venait jamais avec moi faire la vaisselle il venait jamais avec moi non* ». Selon elle, Monsieur NUXD ne s'est pas montré plus disponible une fois à la retraite, toujours très pris par le monde associatif, et n'a pas changé de caractère puisque sa femme, quand elle revient sur une journée type, plus particulièrement sur le petit-déjeuner, au moment de notre rencontre, explique : « *il attend que bobonne euh le serve et ça a toujours été comme ça même quand il était en activité euh ben il était servi comme un prince euh pis c'est pas maintenant qu'il va changer hein les mauvaises habitudes sont prises* ». Pour finir, à la question « *pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez heureuse à la fin de la journée* », madame NUXD répond sans équivoque : « *Oh non y en n'a plus maintenant je supporte et pis c'est tout c'est comme ça* ».

Si les femmes semblent davantage exprimer leur rancœur vis-à-vis du conjoint, quatre d'entre-elles vont encore plus loin et remettent en cause leur mariage : pour elles, la maladie d'Alzheimer de leur proche questionne l'élection de ce partenaire : si elles en avaient épousé un autre, que serait leur vie aujourd'hui ? Viennent alors le temps des regrets, les rancœurs remontent à la surface, qui ne font que renforcer la question du fondement du mariage avec ce conjoint spécifiquement.

7.2.2.1.2 L'élection du conjoint remise en question

Madame MUSI fait partie des quatre aidantes qui questionnent leur vie avec ce conjoint maintenant qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Madame MUSI : « *j'aurais mieux aimé être mariée avec mon premier fiancé* »

Age : 72 ans, Zarit : 10

Age du malade : 81 ans, IADL : 1

52 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008

Malade en institution depuis 4 mois

A la question « *vous êtes-vous mariés ?* », elle indique immédiatement : « *ben le v'là en photo d'marié là il était vraiment beau hein* », et enchaîne d'elle-même : « *je sais pas s'il m'a épousé des fois j'me demande parce que j'avais un métier ou parce qu'il avait un métier voyez pfff c'est une question que je n'me suis jamais posée et maintenant j'me la pose* ». Quoi qu'il en soit, ils se sont unis à la mairie et à l'Église, « *pour l'meilleur et pour le pire* », et pour la vie : « *c'est pour de bon moi je n'pourrais pas divorcer j'pourrais pas aller avec un autre y a des actes que j'pourrais pas faire avec n'importe qui* ». Mais vient le temps de rancœurs, des reproches : « *je faisais tout mon mari n'faisait rien* », « *j'me suis toujours occupée de tout lui euh rien* ». Au sujet des tâches ménagères par exemple, elle explique : « *j'ai eu tort j'ai fait ça non quand je vois les jeunes d'aujourd'hui et quand je vois mes enfants aujourd'hui que l'homme fait autant qu'la femme si on recevait du monde il restait assis comme un gros* », et termine : « *c'était les rois les bonhommes hein moi j'étais une esclave hein* ». Les tâches quotidiennes ne sont que la partie émergée de l'iceberg : « *et ça je lui ai reproché il m'a jamais souhaité ma fête il m'a jamais fêté mon anniversaire il s'est jamais rappelé d'ça et y a des gens qui m'ont dit ça mérite ça peut entrainer le divorce c'est un manque d'attention pour ceux qu'on aime* ». Une première remise en question de son mariage intervient : « *je le dis aujourd'hui quand il a eu son cancer que il est revenu que c'était plus un homme j'ai resté avec gentiment eh ben si j'avais su j'aurais divorcé vous voyez j'aurais parti* ». Puis madame MUSI dévoile un peu plus ses secrets : « *j'aurais mieux aimé être mariée avec mon premier fiancé un instituteur qu'mon père m'a empêchée d'me marier qu'je pense à lui sans arrêt que j'aurais certainement été plus heureuse c'est tout j'ai vécu par devoir mais pas par plaisir* ». D'ailleurs, à la question « *pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez particulièrement contente de ce que vous faisiez pour votre conjoint* », elle répond : « *j'ai fait mon devoir* », et le répétera plus tard : « *j'n'ai fait qu'mon devoir c'est tout* ». En attendant, madame MUSI continue à se demander quelle aurait été sa vie sans ce conjoint-là, mais n'a visiblement pas encore trouvé de réponse : « *ma mère m'aurait exploitée alors c'était ou bien j'aurais gardé l'premier mari et ma mère m'empêchait d'me marier avec c'était un instituteur si y aurait peut-être eu un autre problème pis y aurait peut-être eu autre chose quoi ou bien* ».

La maladie d'Alzheimer entraîne donc, chez quatre aidantes, une relecture de leur vie antérieure, allant jusqu'à la remise en cause du choix de leur conjoint qui les fait aujourd'hui être aidante. Ces femmes se sont comportées en conformité de la norme culturelle de l'époque – avec le partage des rôles particuliers qui en découle – et se vivent rétrospectivement comme des « bonnes à tout faire », à la lumière des mouvements féministes qui ont permis des évolutions qu'elles constatent donc avec amertume chez les jeunes générations. Ce phénomène est exclusif au genre féminin, tout comme la manière d'insister sur le fait de subir la situation.

Quand on fait le parallèle avec les précédents résultats qui montrent que plus les aidants sont réticents, moins ils considèrent que leur accompagnement est naturel, ceci apporte un éclairage non négligeable au premier constat établi à la page 122, à savoir que les femmes sont plus réticentes que les hommes. On voit bien que les femmes ont l'impression de subir au quotidien la situation qu'elles n'envisagent absolument pas comme naturelle ; bien au contraire puisque chez quatre d'entre elles, la maladie d'Alzheimer de leur conjoint – comme l'explique d'ailleurs bien Madame MUSI – est l'occasion de questionner l'élection du

partenaire, et ainsi de relire leur vie commune qui les désigne aujourd'hui comme aidante. Comment envisager l'accompagnement comme naturel alors même que l'union de départ ne l'est visiblement plus à leurs yeux ? De même, ces femmes dans leurs discours se distinguent par leurs commentaires plus acérés sur la vie de couple : finalement, elles subissent aujourd'hui comme elles semblent avoir subi par le passé. Ceci n'est pas sans rappeler non plus les résultats exposés plus haut : plus ils sont réticents, plus les aidants ont tendance à vivre le quotidien par résignation, en se désignant automatiquement comme unique responsable de l'aide apportée à leur proche. Les femmes semblent plus dans ces dispositions lors des entretiens. Ainsi, les deux résultats évoqués précédemment relatifs aux différences entre les leur représentations du mariage selon les trois groupes d'aidants expliquent en partie la réticence des aidantes : elles ne considèrent pas, ou en tout cas moins que les hommes, l'aide apportée au quotidien comme naturelle, au contraire résignées à accompagner celui sans lequel elles se demandent désormais quelle aurait été leur vie, et peut-être leur présent, puisque celui-ci les emprisonne une fois de plus dans leur rôle de « bonne à tout faire » comme elles se définissent.

7.2.3 Conclusion

Les aidants conjoints partagent tous la même signification du mariage, représentative du contexte sociologique dans lequel ils ont évolué, à savoir un passage obligé pour entrer dans la vie active, un sésame pour construire un foyer, accéder à la parentalité. Deux représentations de l'aide au quotidien permettent de différencier les trois groupes d'aidants : plus les accompagnants sont réticents, moins ils considèrent l'aide qu'ils apportent comme un fait naturel, et plus ils sont résignés, persuadés qu'ils n'ont aucun autre choix que d'assumer toutes les responsabilités de l'accompagnement.

La réticence varie donc en fonction de la représentation du mariage. Si les conjoints, au nom de l'union conjugal, n'envisagent pas de ne plus accompagner leur proche, leur vécu diffère selon qu'ils sont réticents ou non. Dans le premier cas, ils sont résignés à aider leur malade, mus par un sentiment d'obligation, quand dans le deuxième cas, l'accompagnement leur paraît naturel. Ces deux constats permettent d'apporter un éclairage au tout premier, relatif à la réticence plus prononcée chez les femmes : elles ne vivent pas leur accompagnement de manière naturelle, mais semblent plutôt subir le quotidien, tout comme

elles subissent le fait d'être aidante, résignées à accompagner un mari dont la maladie peut aller jusqu'à les fait remettre en question son élection.

7.3 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?

7.3.1 Résultats généraux

Chaque entretien, dans son ensemble, apporte des éléments attestant d'un positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité du malade et qui, grâce à l'analyse de contenu, permettent de voir transparaître ce rôle investi par bon nombre de conjoints et de mettre à jour certaines différences entre les trois groupes.

7.3.1.1 Des aidants persuadés d'être les mieux placés

Le premier élément à souligner est la conviction qu'ont la plupart des aidants d'être les mieux placés pour aider leur proche, de savoir y faire comme personne d'autre, grâce à la connaissance qu'ils ont du malade. L'analyse de contenu a permis de distinguer cinq items au sein d'une catégorie générale intitulée « *je sais y faire* », qui sont :

- *Je fais en fonction de ses goûts*
- *Je le stimule en maintenant son identité*
- *Je le connais mieux que tout le monde*
- *Il comprend ce que je lui dis*
- *Il me reconnaît*

Si la présence de chacun de ces items séparément ne permet pas de distinguer de différence entre les trois groupes d'aidants – chaque personne évoquant un, plusieurs, ou la totalité de ces cinq items – on note en revanche des disparités quant à la présence de la catégorie générale « *Je sais y faire* ».

	Présence	Absence	Total
R++	11 73%	4 27%	15
R+/-	10 100%	0	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	24 77,42%	7 22,58%	31

Tableau 14 : Je sais y faire (X2 (2) = 6.13 ; p>0,5)

Seulement la moitié des non réticents fait mention de ce positionnement. Ayant développé autour d'eux un réseau d'aides, il leur a sans doute fallu renoncer à cette conviction pour solliciter des services extérieurs. En revanche, les aidants plus ou moins réticents sont tous convaincus de leur savoir-faire, justifié par la connaissance qu'ils ont de leur conjoint. Il est difficile dans ces conditions d'envisager une prise de relais par des tierces personnes qui, effectivement de ce point de vue, seraient moins à même de conserver l'identité du proche en lui proposant des activités qui le stimulent en tenant compte de ses goûts, de comprendre toutes les réactions du malade. Madame FRYI, dont le mari est désormais en institution, partage cette conviction.

Madame FRYI : « *j'le connais comme si j'l'avais fait comme dirait l'autre* »

Age : 75 ans, Zarit : 12

Age du malade : 88 ans, IADL : 0

56 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2000

Entrée en institution il y a 5 ans au moment de notre rencontre

Je fais la rencontre de madame FRYI au sein de l'institution où réside son mari, grabataire, qu'elle tient d'ailleurs à me présenter : « *y a 2 ans qu'il parle plus hein il s'exprimait encore mais y a 2 ans qu'il parle plus du tout hein* ». Ancien chef d'entreprise, pendant ses loisirs, son mari « *était assez bricoleur euh manuel tout ça* ». La maladie lui faisant faire « *n'importe quoi* », madame FRYI s'est « *adressée à l'ADMR pour savoir si y avait pas des messieurs qui pourraient lui donner un coup d'main ou quelque chose* ». Mais l'expérience s'est révélée infructueuse : « *il disait toujours ben je viendrais plus hein parce que euh tout c'que j'fais il m'engueule qu'il dit j'lui dis faut pas s'en prendre (...) et pis il a plus voulu venir le monsieur ben faut accepter hein euh c'est pas évident hein* ». Désormais en institution, monsieur FRYI reçoit la visite de sa femme tous les jours : « *si j'suis là tous les jours c'est parce que je sais qu'il a besoin d'moi* ». Elle en est persuadée car quand elle ne peut pas y aller, sa fille prend le relais et lui rapporte : « *il sent qu't'es plus là il est le plus le même* », madame FRYI en conclut : « *donc c'est qu'il s'rend compte que j'suis là* ». D'ailleurs, elle explique : « *j'suis à côté d'lui là mais j'suis là hein il sait qu'j'suis là j'lui parle j'lui raconte parce que j'lui*

raconte j'ai fait ci j'ai fait ça je voilà je lui dis tout sauf certaines choses comme là j'viens d'perdre ma sœur j'ai dit non j'lui dis pas parce que je sais pas c'qu'il se passe là (cerveau) j'ai mes limites quoi parce que je sais qu'il entend » et ajoute « hein je connais ses réactions ».

Ici, madame FRYI montre bien à quel point elle a continué à stimuler son mari en respectant ses goûts, elle connaît ses réactions qui lui permettent de dire que son mari sait qu'elle est proche de lui, qu'il entend tout ce qu'elle dit, même si celui-ci est grabataire, avec un IADL à 0. Et, si les aidants réticents semblent pour la plupart forts de leur croyance selon laquelle ils sont les mieux placés pour aider leur proche, le constat qui suit vient sans doute les conforter encore un peu plus dans leur positionnement.

7.3.1.2 Un malade qui a ses repères au domicile

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,67%	11 33,33%	15
R+/-	6 60%	4 40%	10
NR	0	6 100%	6
Total	10 32,26%	21 67,74%	31

Tableau 15 : Le malade a ses repères au domicile ($X^2(2) = 7,14 ; p > 0.1$)

Contrairement aux non réticents, qui ne laissent à aucun moment dans leur discours transparaître cette idée, les aidants, qu'ils soient très ou plus ou moins réticents, insistent beaucoup plus sur le fait que le malade a ses repères au domicile - et ce, même s'il est déjà en institution -. Madame MOND, aidante très réticente partage cette conviction.

Madame MOND : « on voit bien c'que c'est quand on change l'été on retourne quand même dans les A. (vacances) »

Age : 81 ans, Zarit : 9
Age du malade : 82 ans, IADL : 4
56 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008

Madame MOND répète à de multiples reprises que son mari « *lisait beaucoup* », « *beaucoup d'Histoire* » et, en m'indiquant un coin précis de la bibliothèque, explique : « *il va beaucoup dans le coin là-bas c'est que des livres d'Histoire* ». Monsieur MOND semble avoir ses repères au domicile, d'ailleurs, tous les matins lorsque sa femme lui dit « *tu ouvres les volets alors y en a deux qu'il ouvre quand il y pense c'est celui-là parce qu'il a pris l'habitude* ». Lorsque la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée, il a été question que le couple se rapproche de ses enfants, mais après réflexion : « *lui n'aurait pas supporté et puis et puis un déménagement il faut savoir c'que c'est qu'un déménagement c'que c'est les répercussions hein* ». A la question « *Vous êtes-vous déjà fixé des limites dans votre accompagnement ?* », madame MOND répond immédiatement : « *l'accompagnement ben le plus longtemps possible à la maison* », et s'empresse de justifier : « *il est bien où il est il est heureux ici* ».

Dans ce cas-là, effectivement, qui peut être mieux placé que le conjoint pour accompagner son proche ? Partageant le domicile conjugal depuis une cinquantaine d'années avec le malade, l'aidant n'a d'autre choix que de rester aux côtés de celui-ci afin de lui garantir le maintien de sa trame biographique, de ses repères identitaires. Ainsi, sans doute met-il tout en place afin de préserver l'image du proche, en restant à ses côtés, au domicile, avec le moins d'aides extérieures possibles, qui ne pourraient alors qu'être perçues comme intrusives, bousculant les repères du malade. Les non réticents, dont pourtant cinq d'entre eux ont encore leur proche au domicile, n'évoquent pas du tout cette question : ils semblent y avoir renoncé afin de solliciter des aides extérieures. De même, ils n'insistent pas non plus sur les traits de caractères du malade restés intacts.

7.3.1.3 Un malade qui a conservé son caractère

	Présence	Absence	Total
R++	10 66,67%	5 33,34%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	1 16,67%	5 83,34%	6
Total	16 51,61%	15 48,39%	31

Tableau 16 : « Le malade a gardé ses traits de caractère » ($X^2(2) = 4,61$; $p > 0.1$)

Plus les aidants sont réticents, plus ils perçoivent encore chez leur proche ses traits de caractère. Cela se justifie d'autant plus, à leurs yeux, qu'ils reconnaissent chez leur conjoint des traits de caractère similaires à ceux qu'ils leur ont toujours connus. En revanche, seul un aidant considéré comme non réticent fait encore état d'un malade ayant conservé son caractère. Ces derniers semblent avoir pris conscience des conséquences de l'avancée dans la maladie, engendrant des modifications de la personnalité du malade. Ainsi, il est sans doute plus aisé pour eux d'accepter une aide extérieure puisqu'elle ne compromet plus l'image de leur proche.

Plus les aidants sont réticents, plus ils ont l'impression d'être les mieux placés pour accompagner le malade - par ailleurs perçu comme ayant conservé ses traits de caractères - en lui garantissant le maintien de son identité, facilité par un accompagnement au domicile. Il semble donc légitime de se poser cette question : le positionnement de l'aidant est-il d'autant plus important qu'il a eu le temps d'investir ce rôle dans les débuts de la maladie ?

7.3.1.3.1 Le déni : première étape de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer

Comme annoncé à la page 78, nous avons examiné les réponses aux questions « *Qui a été le premier à se rendre compte que quelque chose n'allait pas* », et « *Quels sont les premiers indices qui vous ont alertés ?* » (n°12 et 13). Les réponses apportées à la première question ne permettent pas de distinguer des différences significatives entre les trois groupes, mais il semble pertinent de les présenter afin de prendre connaissance des réponses.

	L'aidant	Le malade	Un enfant	Le médecin	Total
R ++	8 53,33%	3 20%	3 20%	1 6,66%	10
R +/-	7 70%	2 20%	0	1 10%	15
NR	4 66,66%	0	2 33,33%	0 0%	6
Total	19	5	5	2	31

Tableau 17 : La première personne à se rendre compte que quelque chose n'allait pas.

Majoritairement, ce sont les aidants eux-mêmes – réticents ou non - qui ont remarqué les troubles annonciateurs de la maladie d'Alzheimer. Pour une fraction bien inférieure, le malade ou bien un enfant a alerté le conjoint, et enfin, deux aidants ont été avertis par le médecin traitant. Si toutes les personnes rencontrées gardent le souvenir précis de celui ou celle qui s'est rendu compte le premier que « quelque chose n'allait pas », pour reprendre la formulation de la question initiale, certains demeurent incapables de restituer les premiers indices qui les ont alertés, la chronologie exacte des événements, et ce, indépendamment des trois groupes.

En revanche, les analyses statistiques permettent de différencier les trois groupes d'aidants selon qu'ils ont, au début de la maladie, nié ou pas les premiers symptômes.

	Déni de la maladie	Non mention du déni	Total
R++	14 93,33%	1 6,67%	15
R+/-	8 80%	2 20%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	25 80,65%	6 19,35%	31

Tableau 18 : Déni avéré de la maladie ($X^2(2) = 4,97 ; p > 0.01$)

On remarque que la grande majorité des aidants avouent leur déni de la maladie au moment des premiers indices qui auraient sans doute pu les alerter. Mais, bien au-delà, on observe que plus les conjoints sont réticents, plus ils disent avoir nié ces premiers troubles de la maladie, ne pas avoir voulu se rendre à l'évidence. Madame LUXD, plus ou moins réticente revient avec force détails sur ses premiers doutes auxquels à l'évidence, elle n'a pas voulu accorder trop d'importance.

Madame LUXD : « *on veut pas l'admettre hein* »

Age : 79 ans, Zarit : 40
 Age du malade : 78 ans, IADL : 1
 56 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2000

A la question « *Qui a été le premier à se rendre compte que quelque chose n'allait pas* », madame LUXD répond « *c'est moi* » et enchaîne tout de suite sur un souvenir de vacances : « *mais déjà quand on a fait des voyages (...) alors j'me suis rappelée aussi d'une chose c'est qu'il insistait toujours aussi à verser à boire du vin à toutes les personnes et les dames elles lui disaient non juste au fromage pis il faisait déjà plus la différence là et là ça m'a surpris (...) j'me dis que déjà là il y avait déjà des signes hein* ». Avec ses trois filles, elles ont pensé dans un premier temps : « *papa euh c'est comme son père il fait jamais attention tout ça on mettait ça sur le compte de l'inattention de toutes des choses comme ça* ». Puis, monsieur LUXD est devenu très agressif – « *après il était violent il était violent il m'empoignait il me serrait la gorge et tout ça* » - et sa femme avoue : « *ne connaissant pas la maladie moi je m'énervais* ». A la question « *Avez-vous pensé à une maladie en particulier* », elle dit d'ailleurs : « *non ah non non pas du tout pas du tout du tout* », même si sa voisine, chez qui elle faisait le ménage toutes les semaines souffrait elle-même de la maladie d'Alzheimer, madame LUXD insiste : « *mais non mon mari non je voulais pas voir* ». Elle apporte d'ailleurs une part d'explication à ce déni : « *c'est quand même une dégénérescence du cerveau y a rien à faire pis alors le mot Alzheimer faisait tellement peur* ».

Plus les aidants sont réticents donc, plus ils semblent avoir nié la maladie à ses débuts. Ainsi, sans doute ont-ils plus eu le temps de s'installer dans le rôle de garant de l'identité, en palliant, sans s'en rendre compte, les déficiences de leur malade afin de conserver son image, l'image de celui ou celle qu'ils ont toujours connu. D'ailleurs, si le déni en tant que première étape dans l'accompagnement du malade peut être identifié, on le sent encore poindre dans le discours des aidants au moment de ma rencontre.

7.3.1.3.2 Un déni qui semble perdurer

L'analyse de contenu a permis de mettre en exergue une contradiction des aidants lorsqu'il s'agissait de justifier le non-recours à l'aide à la toilette. Sur les vingt-cinq aidants conjoints qui ne sollicitent pas ce service, quatorze – très réticents ou plus ou moins - indiquent qu'en effet, le malade la fait encore. Puis, dans un deuxième temps, ils nuancent leur propos : soit les malades font encore leur toilette certes, mais avec l'aide de leur conjoint, soit ceux-ci supposent qu'ils y parviennent encore mais n'en sont pas vraiment sûrs. Ces neuf réponses en deux temps, qui seront séparées par des « (...) » sont ici exposées.

Réponses apportées par neuf aidants, à la question « *Vous aide-t-on pour la toilette ?* » (n°26)

Monsieur JCED : « *Ah ben elle se débrouille hein (...) disons que euh une fois tous les 15 jours alors c'est une comédie hein j'la mets dans le bain* »

Monsieur XESI : « *Ben elle la faisait euh (...) elle la faisait comme elle pouvait bon je l'ai aidée euh quelques fois rarement rarement* »

Monsieur XELD : « *elle va s'laver parce qu'elle arrive à s'laver toute seule hein (...) y a que quand elle a besoin par exemple que j'lui lave le dos hein c'est pas facile pour elle hein hein parce que on a une douche qui est pas pratique c'est une baignoire sabot alors elle arrive pas elle a du mal à monter dedans* »

Monsieur XERDe : « je n'l'aide pas pour l'instant elle la fait seule (...) je pense qu'elle la fait seule »

Madame HUKD : « il fait sa toilette tout seul (...) m'enfin j'suis présente hein pour lui dire euh voilà tu fais ci tu fais ça (...) il se rase tout seul il va à la douche tout seul (...) m'enfin j'suis obligé de quelques fois il sait pas entre le shampoing et le machin qu'est-ce que j'dois faire »

Madame XRGD : « il prend sa douche son peignoir est mouillé (...) euh j'sais pas si j'lui dis tu prends du savon mais il prend pas d'savon j'crois pas 'fin j'ai du savon du liquide mais je m'rends pas compte avec le savon liquide y a des savonnettes aussi alors elles sont intactes »

Madame MOND : « non jusqu'à maintenant jusqu'à maintenant il se (...) il suffit qu'j'lui dise tu t'laves t'arrêtes l'eau tu t'savonnes alors mais j'me suis déjà savonné bon là quand il me dit ça euh alors j'dis bon c'est bon ben autrement je lui mets du savon liquide dans les mains ou il prend l'savon il aime bien l'savon ça l'occupe »

Madame POYD : « il s'lave tout seul (...) il déteste quand j'lui lave les cheveux avec la douche ma foi il déteste il s'met pas dedans hein j'ai peur qu'il glisse pis moi c'est pareil et donc j'lui lave la tête il il euh alors donc il s'lave il s'lave au gant de toilette pis au lavabo c'est tout »

Madame MOTD : « il est encore bien pour ne pas demander hein il se lave il (...) euh faut que j'lui dise quoi hein tu t'es lavé les dents tu t'es lavé nana tu t'es lavé ci euh toujours en train de lui demander hein »

Ces neuf extraits attestent bien d'une minimisation des troubles de la part des conjoints : certains d'entre eux pallient, sans s'en rendre compte, les déficiences du malade. Pour eux, ils semblent encore difficile de se rendre à l'évidence, sans doute aussi pour conserver la dignité de leur malade, préserver leur image. Malgré eux, ils continuent à assurer la permanence identitaire du malade : les aidants ont visiblement du mal à avouer cette perte d'autonomie, et préfèrent dans un premier temps de l'entretien donner l'image d'un conjoint valide et en pleine possession de ses moyens, sans doute pour ne pas porter atteinte à sa dignité. Il est difficile pour eux d'avouer que leur conjoint a perdu cette capacité : l'image dégradée qui en découle leur est sans doute insupportable.

On comprend un peu mieux pourquoi il est difficile dans ces conditions de solliciter une aide instrumentale, puisque les conjoints, en tout cas dans leurs discours, ne se rendent pas compte qu'ils pallient les troubles de leur proche, minimisent l'aide qu'ils apportent ou en tout cas souhaitent préserver l'image de celui-ci.

Si ces résultats permettent de distinguer les trois groupes d'aidant en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité, on observe aussi une différence selon le genre de l'aidant.

7.3.2 Pour aller plus loin

7.3.2.1 Des femmes encore plus soucieuses de la perte d'identité du malade

Les femmes, au fil de leur discours, laissent beaucoup plus transparaître une certaine angoisse vis-à-vis de ce conjoint qu'elles ne reconnaissent plus.

	Présence	Absence	Total
Hommes	5 29,41%	12 70,59%	17
Femmes	9 64,29%	5 35,79%	14
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau 19 : « Le malade a perdu son intérêt pour les choses qu'il aimait » (X2 (1) = 3,85 ; p>0.05)

Les aidantes soulignent plus la perte d'intérêt de leur conjoint pour ce qu'il aimait avant la maladie, caractérisant ainsi une certaine perte d'identité, comme en atteste le cas de madame FGOD, aidante très réticente qui ne bénéficie d'aucune aide.

Madame FGOD : « *j'me disais mais c'est pas possible il rejette ce qu'il a fait avant* »

Age : 72 ans, Zarit : 39

Age du malade : 79 ans, IADL : 0

40 années de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2005

Madame FGOD semble préoccupée par son conjoint, ancien professeur de français, qui ne s'intéresse plus du tout à la lecture, et répète à de nombreuses reprises « *mais tous les livres qu'il a pu lire* », « *il a tous les livres de Saint-Simon il a lu tous les Saint-Simon hein dans la bibliothèque* ». Ainsi, puisque « *la Pléiade c'était plus son truc comme il était prof de français* », elle n'a cessé de stimuler son mari : « *quand on se balade un petit peu j'essaie de le solliciter ici ça s'appelle les C. mais y a plein de noms de rue de poètes de la Pléiade hein donc euh alors une fois on passe rue de la Pléiade j'lui dis les poètes de la Pléiade* » ; en vain: « *tout ce qui est livresque euh il lit plus bon au début j'ai dit tu veux pas essayer tu veux pas lire bon le magazine Lire des choses comme ça euh mais ça il a abandonné rapidement* ». Cependant, madame FGOD se console : « *la musique ça il sait tout à l'heure il chantait la musique classique ça il sait hein oui surtout ça il aimait bien l'accordéon alors quand on entend l'accordéon (...) alors ça ça a l'air de rester ça* ».

Peut-être les aidantes mettent-elles plus de choses en place afin de maintenir l'image de leur proche et ainsi, s'interdisent tout recours à une aide qui serait alors vécue comme inadaptée au regard des capacités du malade et de son identité. Ceci tend sans doute à

expliquer une part de la différence de non recours selon que l'aidant est un homme ou une femme. Si ces dernières sont plus préoccupées par la perte d'identité de leur conjoint – puisqu'il ne s'intéresse plus à ce qu'il aimait auparavant -, sans doute mettent-elles tout en œuvre pour lutter contre cette perte et se positionnent d'autant plus en tant que garante de l'identité de leur proche. Malgré certaines attitudes spontanées du malade qui attestent de ruptures manifestes entre ce qu'il faisait ou ce qu'il était avant la maladie et au moment où je les rencontre, les épouses tentent désespérément de maintenir cette permanence identitaire. Ainsi, elles s'interdisent peut-être encore plus toute intervention d'une aide extérieure, qui viendrait alors perturber cette tentative de sauvegarde de l'image du conjoint qu'elles ont toujours connu.

7.3.3 Conclusion

La réticence varie donc en fonction du positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité, plus précisément en fonction de deux croyances : plus les aidants sont réticents, plus ils semblent persuadés que grâce à leur connaissance de leur conjoint, ils sont les plus à même de savoir comment faire avec le malade, et plus ils pensent que le malade a ses repères au domicile. On retrouve beaucoup moins ces convictions chez les non réticents qui, de fait, ont sans doute dû y renoncer afin de solliciter des aides extérieures. D'ailleurs, ceux-ci sont aussi moins soucieux de montrer à quel point leur proche a conservé ses traits de caractère, contrairement aux plus réticents.

On observe également que plus les conjoints sont réticents, plus ils laissent transparaître dans leur discours leur déni de la maladie à ses débuts. Peut-être les aidants réticents ont-ils eu tout le temps d'investir le rôle de garant de l'identité puisqu'ils ont nié la maladie au départ, et ont sans doute pallié les déficiences du malade sans forcément s'en rendre compte. On s'aperçoit que ce déni persiste encore, dans une forme moindre que nous pourrions appeler une minimisation des troubles, au moment des entretiens, puisque lorsque la question du non-recours à l'aide à la toilette leur est posée, quatorze aidants – très réticents ou plus ou moins – répondent dans un premier temps que leur malade est autonome pour la toilette, et on s'aperçoit dans un deuxième temps qu'ils supervisent ce moment. Cette contradiction pointe également la difficulté qu'ont les aidants à renoncer à l'image de leur malade, ne plus être capable de se laver représente sans doute pour eux un renoncement à la dignité, à l'image de celui ou celle tel qu'ils l'ont toujours connu.

Renoncer à l'image du malade semble donc compliqué chez les aidants réticents, mais encore plus pour les femmes. En effet, on observe une différence significative, là encore,

selon le genre : les aidantes soulignent davantage dans leur discours la perte d'intérêt du malade pour ce qu'il aimait avant la maladie. Ceci tend sûrement à expliquer une part de la différence de non recours entre les hommes et les femmes : si celles-ci semblent très préoccupées par ce malade qui ne ressemble plus à ce qu'il était en renonçant aux activités ou aux goûts qui le caractérisait jusqu'alors, elles mettent sans doute tout en place pour lutter contre cette perte, investissant d'autant plus leur rôle de garante de l'identité. Alors convaincues de savoir y faire avec leur mari, il est dans doute encore plus compliqué pour elles de faire appel à d'éventuelles aides extérieures.

Ainsi, la réticence des aidants à recourir à une aide extérieure varie en fonction du positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité, plus précisément selon la conviction qu'ils ont d'être les mieux placés pour accompagner leur proche grâce à la connaissance qu'ils en ont, et par le maintien de ses repères au domicile conjugal. Parallèlement, plus les aidants sont réticents plus ils insistent sur les traits de caractère que leur proche a pu conserver. On observe également que ceux-ci ont nié la maladie à ses débuts, contrairement aux aidants non réticents. Les femmes quant à elles, se démarquent des hommes : elles sont beaucoup plus préoccupées que les hommes par la perte d'intérêt du malade pour ce qui le caractérisait avant la maladie. Ceci tend sans doute à expliquer une partie de la différence de recours à l'aide selon le genre de l'aidante

Si ces résultats permettent de mettre à jour certaines différences en fonction du positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité et, donnent quelques pistes quant à l'effet du déni de la maladie, ils ne permettent pas de faire plus précisément le lien entre les deux au moment de l'accompagnement. Lors des rencontres, certains aidants laissent encore transparaître dans leur discours une minimisation des troubles en refusant d'accepter la perte d'autonomie de leur proche : ce qui a pu être montré grâce à l'exemple de la toilette n'a pas pu l'être à d'autres moments du discours. Par exemple, quelques aidants ont pu évoquer à certains moments, et ce de manière appuyée, leur illusion du maintien de l'état de leur proche, voire parfois attester d'une amélioration. Mais, encore une fois, les analyses statistiques n'ont pas permis de montrer de différences significatives. Il en est de même en ce qui concerne les représentations de l'accueil de jour ou de l'institution comme de lieux synonymes de renoncement à l'identité du proche : ces dernières sont apparues quelques rares fois, de façon irrégulière. Sans doute l'entretien tel qu'il a été construit n'a pas laissé assez place à ce genre de considérations.

Toutefois, une autre hypothèse peut être amenée : sans doute les aidants, parfois encore dans le déni de la maladie, ou en tout cas dans la volonté de minimiser les troubles, n'ont donc pas pu, par la force des choses, le formuler. Si les aidants reconnaissent pour la plupart qu'ils ont nié l'évidence au moment des premiers troubles de la maladie, il s'agit d'un temps passé et révolu leur permettant de revenir sur ce moment précis avec un certain recul. Encore dans leur accompagnement au moment de la rencontre, il est donc impossible pour la plupart d'entre eux d'évoquer leur refus de réaliser le niveau d'atteinte du malade puisqu'il s'agit sans doute d'un mécanisme inconscient. Pourtant, il serait intéressant de pouvoir le démontrer car la question demeure : comment les aidants peuvent-ils accepter une aide qui viendrait combler des potentielles déficiences du malade, alors que même s'ils sous-évaluent les troubles, ils n'en restent pas moins convaincus que le stade de la maladie reste compatible avec un niveau d'autonomie suffisant qui permet de se dispenser de services extérieurs ?

7.4 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures ?

7.4.1 Résultats généraux

A la question, « *avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous ?* » (n°36), vingt-cinq aidants conjoints répondent immédiatement, mais timidement « oui », de manière assez laconique, prudemment, en utilisant des termes peu engageants. Néanmoins, ils restent cohérents par rapport à leurs discours : ces personnes ont pu implicitement faire sentir qu'ils agissent en fonction d'attentes qui proviennent de différentes sources. En examinant plus longuement les entretiens, et grâce à l'analyse de contenu, on s'aperçoit que les aidants sont soumis à plusieurs « pressions », qui tendent à les maintenir dans leur rôle d'aidant. Par ailleurs, les neuf autres accompagnants qui ne répondent pas immédiatement par l'affirmative, le font à un moment ou un autre durant l'entretien.

7.4.1.1 Des aidants sensibles à une attente extérieure, globale

Comme l'indique le tableau ci-dessous, une grande majorité d'aidants conjoints ont l'impression de faire ce que l'on attend d'eux, sans préciser de qui elle émane exactement.

	Présence	Absence	Total
R++	12 80%	3 20%	15
R+/-	8 80%	2 20%	10
NR	5 83,3%	1 16,6%	6
Total	25 80,6%	6 19,35%	31

Tableau 20 : « J'ai l'impression de faire ce qu'on attend de moi »

En effet, nous n'observons aucune différence entre les trois groupes d'aidants : pour chacun d'entre eux, 80% des conjoints, soit la grande majorité, ont l'impression de faire ce qu'on attend d'eux. Mais, avec ce simple constat, nous ne pouvons pas dire à quelles attentes ils pensent répondre, si ce n'est à une pression sociale générale. Si l'on explore un peu plus en détail, on observe trois sources différentes d'attentes auxquelles chaque aidant pense, ou pas d'ailleurs, répondre. Il s'agit de l'attente des enfants, du malade, mais aussi d'eux-mêmes. Cependant, même si ces trois types de sources d'attentes que l'aidant semble percevoir sont mentionnés à multiples reprises dans les entretiens, seule l'attente des enfants présente des différences significatives entre les trois groupes d'aidants.

7.4.1.2 L'attente des enfants

Au fil du discours, les enfants, quand il y en a, sont souvent cités, et on observe que quelques aidants ont l'impression de répondre à leurs attentes.

	Présence	Absence	Total
R++	0 0%	14 100%	14
R+/-	4 44,44%	5 55,5%	9
NR	2 33,3%	4 66,6%	6
Total	6 26,08%	23 79,31%	29

Tableau 21 : « J'ai l'impression de faire ce que les enfants attendent de moi » ($X^2(2) = 6,92$; $p > 0.1$)

Même si peu d'entre eux ont l'impression de répondre à l'attente de leurs enfants, il n'en reste pas moins que ces résultats sont significatifs et méritent donc d'être développés. Aucun des aidants très réticents n'évoque sa descendance quand il s'agit d'attente sociale. En revanche, le groupe qui semble y être le plus sensible est celui des plus ou moins réticents. Ces quatre aidants maintiennent par ailleurs une relation assez proche avec leurs enfants : ces derniers sont décrits comme attentifs à leurs parents, les épaulant parfois dans les tâches quotidiennes, temporisant des situations de crises et apparaissant comme des vecteurs d'aides extérieures comme en atteste le cas de monsieur XERDe.

Monsieur XERDe : « *les deux filles sont quand même un peu euh embêtées de tout c'qui s'passe* »

Age : 81 ans, Zarit : 57

Age de la malade : 78 ans, IADL : 4

51 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2010

Les deux enfants du couple, proches géographiquement, sont régulièrement évoqués au cours de l'entretien par monsieur XERDe. Tous les deux jours, des horaires sont fixés entre eux pour se téléphoner, le couple va manger chez les enfants tous les dimanches. Lors de vacances dans le sud de la France l'année précédente, monsieur XERDe a dû être hospitalisé d'urgence suite à un accident de la route, sa femme indemne ne pouvant rester seule : « *c'est la fille aînée qui devait la récupérer chez elle mais elle ne s'est pas faite à la maison* ». Le dimanche juste avant notre rencontre, monsieur XERDe me raconte : « *on est allé chez la fille aînée euh je lui ai donné les papiers qu'elle s'était procurée avant avec tout le questionnaire médical qui avait été rempli par son médecin pour euh demander une place temporaire ou définitive* ». Arrivant au bout de ses limites, avec une épouse en proie à des crises d'agressivité envers lui, monsieur XERDe, avec le soutien et l'aide de d'une de ses deux filles envisage un placement : « *elle doit s'en occuper aujourd'hui ou demain pour déposer l'dossier* ». Lors de notre deuxième rencontre, monsieur XERDe revient sur ce sujet : avec ses filles, il « *est en train de voir (...) on va voir comment ça s'présente comment ça s'passe si y a une place en temporaire chose qui était apparemment possible on va voir si on donne suite tout de suite* ». L'institutionnalisation semble être la seule solution possible, car il explique qu'il voudrait bien accéder aux désirs de son épouse qui ne souhaite plus le voir à la maison : « *j'ai pensé qu'si j'pouvais partir je partirais* » et ajoute aussitôt : « *mais si j'pars qu'est-ce qui arrive elle va se retrouver seule c'est les enfants qui vont être embêtés alors alors je lui dis j'lui fais ressentir ça j'lui dis tu veux que j'parte mais pense à tes enfants* ».

Les aidants conjoints, lorsque les enfants sont présents et impliqués, sont soucieux de les protéger. Ainsi, ils mettent en place tout ce qui est en leur pouvoir pour répondre à ce qu'ils

pensent être une attente de leurs enfants : être responsable de leur proche malade afin de ne pas obliger les enfants à devoir s'en occuper. Et on remarque que ces enfants d'aidants conjoints, sans doute bien malgré eux, font effectivement peser cette « pression » envers leurs parents, comme c'est le cas par exemple, avec monsieur CERI.

Monsieur CERI : « *mais moi je pouvais pas faire autrement mais on te le reproche pas* »

Age : 74 ans, Zarit : 8

Age de la malade : 70 ans, IADL : 2

50 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2009

Entrée en institution de la malade il y a 10 mois

Monsieur CERI le répète souvent : « *j'suis bien entouré ma fille de B. m'appelle tous les jours celle d'I. bon elle a l'informatique aussi* ». Ses deux filles, assez éloignées géographiquement ont toujours été très présentes. Il revient sur la nuit précédant l'hospitalisation de son épouse en pleine crise d'agressivité et d'hallucinations : « *j'appelle ma fille j'lui dis écoute euh je sais plus quoi faire hein j'me voyais encore repasser une nuit à bagarrer* ». Suite à cet épisode, madame CERI ne rentrera plus chez elle, forçant son époux à opérer, avec l'une de ses filles un choix d'institution. Lorsqu'ils visitent un EHPAD : « *c'est bien simple ma fille me dit tu vas pas la mettre dans la prison-là qu'elle me dit ben j'vais faire le dossier mais non c'est pas possible on va voir comment c'est les autres celle-là certainement que ce sera la cinquième parce qu'il y avait un ordre de préférence* ». Depuis, sa femme a été institutionnalisée dans une maison qui leur convenaient à tous, mais l'aidant reste soucieux de l'avis de ses enfants : « *mes filles m'ont d'ailleurs dit surtout te fais pas de soucis on sait qu't'as fait le maximum pour notre maman* ».

Les aidants conjoints plus ou moins réticents sont les plus soucieux des attentes de leurs enfants. Effectivement, ils tiennent compte du fait que s'il leur arrivait quelque chose, automatiquement les enfants se retrouveraient aidants à leur tour. La descendance est sans doute consciente aussi de cette éventualité, et malgré elle, désigne l'aidant principal comme leur père ou leur mère, en tout cas le conjoint du malade, se conformant à la hiérarchie du commun de mortels.

Les aidants très réticents n'évoquent jamais cette attente implicite des enfants. Peut-être ont-ils pour le moment une impression de contrôle de la situation et n'envisagent de toute façon pas de s'épuiser ou de passer la main à une tierce personne.

Quant aux aidants non réticents, on note que quatre d'entre eux ne mentionnent jamais non plus les attentes des enfants. Pour l'un d'eux, monsieur MPTI, il n'est sans doute plus question d'imposer aux enfants – par ailleurs également très présents – d'accompagner son épouse au cas où il ne pourrait plus, puisqu'elle est déjà en institution. Les trois autres aidants, dont l'épouse est encore au domicile, semblent avoir instauré une distance avec leurs enfants : même si certains d'entre eux sont proches géographiquement, ils ne sont pas évoqués régulièrement dans le discours des conjoints, et ne sont pas présentés comme protecteurs ou spécialement attentifs vis-à-vis de leurs parents. La condition pour que les aidants soient sensibles à l'attente des enfants semblent donc bien d'entretenir de bonnes relations avec, mais pas seulement : ils doivent être perçus comme disponibles, attentifs aux besoins de leurs parents, temporisant parfois des situations de crises ou apportant de l'aide dans certaines tâches quotidiennes.

Il semblerait donc que des aidants non réticents, qui souhaitent épargner leurs enfants, préfèrent faire appel à une aide extérieure lorsqu'ils ne peuvent assumer l'aide au quotidien. En revanche, d'autres, qui associent leurs enfants aux décisions, n'hésitent pas à faire appel à eux lorsqu'il leur est difficile de faire face à certaines situations. Dans ce cas, les enfants apparaissent alors comme des « aidants d'aidants » : le conjoint, aidant principal, est assisté par ses enfants en seconde ligne.

7.4.1.3 Des aidants sensibles aux attentes extérieures malgré tout

Si les analyses statistiques ne permettent pas toujours de dire si la réticence varie en fonction des attentes sociales, du malade ou d'eux-mêmes, il n'en reste pas moins que tous sont soumis à une multiplicité de pressions extérieures en même temps, ne sachant plus discerner celles auxquelles ils doivent répondre, les maintenant prisonnier de leur situation. Monsieur XESI, aidant très réticent qui n'a jamais eu recours à aucune aide jusqu'à l'institutionnalisation de sa femme, en est un exemple criant.

Monsieur XESI : « *La famille va m'dire t'sais elle a des problèmes d'équilibre faudrait peut-être qu'tu fasses ceci tu fasses cela* »

Age : 79 ans, Zarit : 33
Age de la malade : 79 ans, IADL : 1
58 années de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2011
Entrée de la malade en institution il y a 6 mois

A la question « *avez-vous l'impression de faire ce qu'on attendait de vous* », Monsieur XESI répond « *j'ai l'impression d'avoir fait c'que j'devais faire moi* », puis en étayant le sujet, pose la question de l'attente familiale et en arrive à cette conclusion : « *c'est leur sœur donc euh ils ont le sentiment de alors quelques fois oui là de ce côté-là de pas avoir fait c'qu'on m'demandait euh ils auraient bien voulu par exemple qu'elle reste à la maison que j'la garde à la maison* ». Dès le début de l'entretien, monsieur XESI est clair par rapport à ses propres attentes : « *les tâches quotidiennes on s'est toujours partagé les tâches quotidiennes c'est c'qui permet d'ailleurs maintenant de n'pas être en détresse maintenant qu'je suis seul* », il ajoute : « *j'veus ai dit tout à l'heure que les travaux ici c'est moi qui les avais fait parce que tout c'que j'suis en mesure de faire tout c'que j'suis capable de faire j'le fais moi-même euh j'compte pas trop sur l'assistance* ». Il fait tout pour répondre également aux attentes de son épouse malade : « *aller rendre visite à ma femme à la sortir oui ma foi ça j'pense que je l'fais euh comme il convient de l'faire* », mais est régulièrement déçu : « *quand je fais quelque chose pour elle croyant qu'ça va lui faire plaisir ben par exemple tout à l'heure voilà l'genre de déception quoi hein ou bien j'lui apporte des trucs pis ça l'intéresse pas donc c'est très décevant très décevant* ». Il ajoute à ce propos : « *elle va s'plaindre qu'à sa famille aussi pis ils m'disent ben tiens tu devrais peut-être euh faire ça ou autre oui alors que je l'fais quoi (...) j'suis toujours entre les deux quoi* ». Mais malgré tout, monsieur XESI continue à être sensible aux attentes qu'il attribue à sa femme : « *le jour où je serai plus opérationnel évidemment ça va poser ça va créer quelques difficultés parce qu'y a elle elle compte quand même me voir souvent euh voilà* ».

On note toute la complexité des sentiments d'un conjoint de malade Alzheimer pour qui il semble difficile de faire la part des choses entre ce qui lui est demandé réellement et les attentes qu'ils attribuent aux différentes personnes.

Si tous ces résultats permettent de mettre à jour une différence entre les trois groupes d'aidants, on peut observer également, ici encore, une disparité entre les hommes et les femmes.

7.4.2 Pour aller plus loin

7.4.2.1. Des femmes exigeantes envers elles-mêmes

Comme mentionné plus haut, les attentes des aidants envers eux-mêmes ne sont pas différentes significativement entre les trois groupes. Mais, lorsqu'on regarde la différence selon le genre, les femmes sont beaucoup plus exigeantes que les hommes et semblent attendre beaucoup d'elles-mêmes.

	Présence	Absence	Total
Hommes	2 11,76%	15 88,24%	17
Femmes	6 42,86%	8 57,14%	14
Total	8 25,81%	23 74,19%	31

Tableau 22 : « Je fais ce que j'attends de moi » ($X^2(1) = 2.79 ; p > 0.1$)

On ne retrouve pas cette pression chez les hommes : peut-être doivent-elles faire toujours plus pour paraître fortes. Ces femmes ne demandent que très peu, voire pas du tout, d'aide extérieure, et surtout pas matérielle, ni morale. On imagine que la « sphère de compétence féminine », pour reprendre le terme de Lavoie (2005) entre en jeu : ces femmes ont eu l'habitude de tout faire à la maison. L'attente sociale de l'époque était forte : les femmes devaient être expertes dans toutes les tâches ménagères. Madame DOND fait partie de ces femmes qui attendent beaucoup d'elles-mêmes, c'est pourquoi son cas est exposé ici.

Madame DOND : « j'vous dis euh décider de porter ma croix c'est tout »

Age : 75 ans, Zarit : 45
 Age du malade : 83 ans, IADL : 3
 55 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2006

Madame DOND, qui a donc décidé de « porter sa croix », ne souhaite pas d'aide-ménagère : « je suis apte à faire mon ménage c'est pas moi qui suis malade hein ». D'ailleurs, elle estime qu'aucune tâche n'est pénible puisque : « pour mon compte personnel j'ai un gendre qui remplace mon mari dans les gros travaux j'ai vraiment pas moi à me plaindre hein ». Malgré tout, son médecin lui a proposé des anxiolytiques pour lui permettre d'éviter l'épuisement auprès de son mari devenu agressif depuis quelques temps, mais celle-ci est catégorique : « je n'tiens pas non plus moi à me droguer je n'suis pas malade je n'suis pas malade alors me droguer j'trouve que c'est pas trop normal il faut que j'arrive moi à me dire bon ben c'est comme ça à prendre le dessus toute seule quoi ». A la question « avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous », elle répète : « Je pense je pense (silence) je pense ».

Cette aidante, à l'instar des cinq autres, souhaite assumer toute seule toutes les tâches qui lui incombent, quoi qu'il lui en coûte, sans se plaindre. Elle attend visiblement d'elle-même de s'en sortir seule, sans aucune aide extérieure, même médicamenteuse. Ce cas des femmes qui attendent beaucoup d'elles-mêmes représente sans doute une part d'explication de la différence de recours aux aides selon le genre des aidants, notamment morales, et encore plus

précisément concernant la sollicitation des formations. Finalement, pourquoi se former puisque ces femmes ont eu l'impression toute leur vie de savoir y faire : quatre d'entre elles, lorsqu'il s'agit de justifier leur non recours à la formation, expliquent d'ailleurs qu'elles sont déjà formées, estiment qu'il n'y a rien à apprendre, comme madame FGOD.

Madame FGOD : *« le fait d'avoir beaucoup aidé mes oncles et tantes mes parents euh bon ça m'a permis aussi de ça m'tombe pas comme ça »*

Age : 72 ans, Zarit : 30

Age du malade : 79 ans, IADL : 0

40 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2005

Madame FGOD insiste à de multiples reprises sur sa façon de gérer le quotidien depuis toujours : *« il faut être organisée autrement euh d'abord ça me sert maintenant mais j'ai toujours été organisée »*. Lorsqu'elle décrit une journée type, elle explique : *« j'ai toujours pris l'habitude comme ma mère faisait de mettre la table du petit-déjeuner tout de suite prête les médicaments prêts comme ça le matin au moins euh bon parce que si le matin il se lève que je suis en train de préparer »*. Elle revient longuement sur ses expériences de vie qui, selon elle, lui permettent aujourd'hui d'assumer toute seule l'accompagnement de son mari, et en vient à justifier son non recours aux formations : *« c'est vrai que j'étais un peu habituée avec mes parents mes oncles et tantes à m'occuper de personnes âgées malades »*. Bien décidée à aller jusqu'au bout – *« faut le faire oh oui oui oui oh oui de toute façon y a personne pour m'aider »* -, elle n'envisage pas ne plus être aux côtés de son mari et répète plusieurs fois : *« moi si j'me casse quelque chose alors là c'est la bérézina hein »*. Elle est d'ailleurs claire par rapport à ses intentions : *« c'est pour ça que j'essaie de tenir le coup ici le plus longtemps possible »* : madame FGOD refuse l'institution.

7.4.3 Conclusion

80% des aidants pensent faire ce qu'on attend d'eux. Le pronom « on » n'étant pas défini, grâce à l'analyse de contenu, les attentes du malade, des enfants ou des aidants eux-mêmes ont pu être mises à jour. Mais les analyses statistiques permettent seulement d'affirmer que la réticence des conjoints varie en fonction des attentes de ce que les aidants identifient comme venant de leurs enfants, qui sont dans ce cas perçus comme attentifs à leurs parents, intervenant parfois dans les situations de crise, autorisés à pénétrer au sein du couple aidant-aidé.

Encore une fois, une différence selon le genre a pu être observée : les femmes sont plus exigeantes envers elles-mêmes que les hommes, avec une certaine tendance à attendre beaucoup d'elles seules. Cette disparité contribue à expliquer la différence de recours à l'aide selon que l'accompagnant est une femme ou un homme. Ces derniers, sans doute moins soumis à l'attente extérieure, de par leur condition, ont peut-être moins à prouver qu'ils peuvent s'en sortir seul. Les femmes, en raison de la « sphère de compétence féminine » notamment - explicitée par Lavoie (2005) - semblent moins enclines à solliciter des aides

matérielles d'une part, et à avoir recours à une forme de soutien moral d'autre part, aux formations plus particulièrement.

Les aidants conjoints, réticents ou non, ont l'impression dans leur grande majorité et sans différence aucune, de répondre à des attentes sociales, extérieures. La réticence varie uniquement en fonction de ce que les aidants perçoivent comme attentes de leurs enfants : les conjoints très réticents n'y sont pas, ou pas encore, sensibles tandis que les plus ou moins réticents y accordent plus d'importance, à condition qu'ils aient une bonne relation avec leurs enfants, et que ceux-ci puissent intervenir dans la dyade aidant-aidé. Une différence selon le genre a également pu être constatée : les femmes sont beaucoup plus exigeantes envers elles-mêmes, ce qui tend à expliquer en partie leur non-recours aux dispositifs de soutien moraux, notamment aux formations à destination des aidants.

Si les analyses statistiques n'ont pas permis d'établir plus de résultats, ils n'en restent pas moins que les aidants, dans leurs discours, ont souvent laissé transparaître plusieurs attentes qui pesaient sur leurs épaules, sans forcément les identifier de manière claire.

La question de départ, volontairement généraliste, l'était finalement peut-être trop. Nous ne pouvons pas interpréter la non-mention d'une de ces attentes par un non-ressenti. Peut-être l'aidant n'aura-t-il pas pensé, ou n'aura-t-il pas été amené à évoquer une des potentielles attentes à laquelle il pense être soumis. A la question 36, « Avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous », les aidants ont souvent explicité leur réponse avec une des attentes qu'ils identifiaient, peut-être la plus importante à leurs yeux, mais n'ont pas tout détaillé.

Si la question avait été subdivisée, et formulée comme suit :

Avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous ?

Avez-vous l'impression de faire ce que le malade attend de vous ?

Avez-vous l'impression de faire ce que vos enfants attendent de vous ?

Avez-vous l'impression de faire ce que votre famille attend de vous ?

Avez-vous l'impression de faire ce que vous attendez de vous ?

Les réponses auraient sans doute été plus précises et auraient sans doute permis de les quantifier plus exactement, permettant des comparaisons entre les groupes plus parlantes.

7.5 La réticence des aidants conjoints varie-t-elle en fonction de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement ?

7.5.1 Résultats généraux

Au fil du discours, trente aidants conjoints sur les trente-et-un indiquent à un moment donné leur satisfaction quant à leur accompagnement quotidien du malade. L'analyse de contenu a permis de distinguer trois sources de satisfaction :

- Une satisfaction générale
- La satisfaction de faire face seul
- La satisfaction de voir le bénéfice de l'accompagnement sur le malade.

Les analyses statistiques ont permis de distinguer les trois groupes d'aidants en fonction des deux dernières sources de satisfaction.

7.5.1.1 Une réussite personnelle

7.5.1.1.1 La satisfaction de se débrouiller seul

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	7 70%	3 30%	10
NR	1 16,67%	5 83,33%	6
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau 23 : « Je me suis débrouillé tout seul » ($X^2(2) = 4.98 ; p > 4.98$)

Les aidants, qu'ils soient très ou plus ou moins réticents, se targuent de s'être débrouillés tout seuls jusque-là, en faisant face aux difficultés que représentent l'accompagnement d'un proche, comme en atteste le cas de monsieur CONI, aidant plus ou moins réticent.

Monsieur CONI : « *je fais mon manger je fais tout tout tout* »

Age de l'aidant : 77 ans, Zarit : 11

Age de la malade : 86 ans, IADL : 3

51 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008

Entrée en institution il y a 19 mois au moment de notre rencontre

A la question « *une fois le diagnostic posé, vous a-t-on proposé de lire des guides à destination des aidants ?* », monsieur CONI s'empresse de répondre : « *Non à l'époque y avait rien j'me suis débrouillé tout seul* », en sachant que la maladie de sa femme a été diagnostiquée en 2008. D'ailleurs, cette phrase est le leitmotiv de l'entretien. Lorsqu'il a du se faire opérer, alors que sa femme était déjà malade, il raconte le moment de son retour au domicile : « *j'me suis débrouillé tout seul* », et explique « *j'ai eu on m'a m'accordé 10 heures de l'ADMR qui est venue oui c'est 10 heures qu'il a fait en tout bon moi l'kiné est venu une paire de fois à la maison il m'a dit vous pouvez marcher avec vos cannes oui bien sûr bon ben vous montez chez l'kiné pis c'est tout j'me suis débrouillé tout seul j'ai fait mon manger je fais tout tout seul je sais tout faire fin heureusement* ». Pour l'accueil de jour, où sa femme se rendait une fois par semaine, il dit là encore : « *j'm'en occupe c'est moi qui m'en suis occupé tout seul j'ai contacté Alzheimer 54* ». Et à la question « *Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous aviez le sentiment de bien gérer la situation* », il affirme : « *oui que je pense que j'ai bien géré la situation oui je pense très bien* ».

On retrouve moins cette notion dans le discours des non réticents, et cela peut se comprendre sans difficulté : ayant développé un réseau d'aide autour d'eux, la satisfaction de s'en être sortis tout seul n'a plus lieu d'être. Chez les très et plus ou moins réticents en revanche, sans doute cette satisfaction empêche-t-elle le recours à l'aide puisque, le cas échéant, il faudrait alors qu'ils trouvent une autre source de satisfaction, et le recours aux services serait alors perçu comme un échec personnel.

7.5.1.1.2 La satisfaction de pouvoir faire face

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	1 10%	9 90%	10
NR	0	6 100%	6
Total	7 22,58%	24 77,42%	31

Tableau 24 : « Moi, je peux faire faire face, ce qui n'est pas le cas de tout le monde » (X2 (2) = 6,28 ; p>0.1)

Plus les aidants sont réticents, plus ils affirment avoir la chance de pouvoir faire face, comparé à d'autres, sous-entendant une certaine force de caractère de leur part, comme en atteste le cas de madame FGOD, aidante très réticente qui ne recourt à aucune aide.

Madame FGOD : « ça m'tombe pas comme ça de euh sans jamais avoir rien affronté avant donc euh peut-être que bon aussi ça peut euh aider si on peut dire »

Age : 72 ans, Zarit : 30
 Age du malade : 79 ans, IADL : 0
 40 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2005

Lorsque les guides à destination des aidants lui sont présentés, madame FGOD lit quelques lignes des premières de couverture à haute voix : « *Bon soutien psychologique* » et indique immédiatement : « *heureusement que j'ai un dos solide (rires) et une tête aussi* ». Lorsque son mari s'est fait hospitaliser d'urgence pour un problème intestinal, l'accueil n'a pas été chaleureux, et madame FGOD s'en est plainte à la direction, sur les conseils de sa fille huissier qui lui a « *dis toi t'es là tu réagis mais je sais que même dans le coin là y a des veuves dont on fait les toilettes qu'est-ce qu'elles disent si ça ne va pas* ». Elle répète d'ailleurs la même chose à propos de la toilette : elle a décidé d'interrompre ce service jugeant les aides-soignantes incompetentes, et affirme : « *j'me dis de temps en temps les pauvres gens qui sont seuls comment qu'est-ce qu'ils disent* ». Elle avoue d'ailleurs : « *alors moi je râle je sais que j'suis d'un naturel à pas laisser passer mais d'autres personnes j'suis sûre qui doivent être très très embêtées donc il faut se manifester quand même quand on peut quoi* ». Et à la question « *pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez fière de vous ?* », Madame FGOD répond sans équivoque : « *j'suis assez fière de moi de c'que j'fais pour l'instant hein bon j'arrive vraiment à me débrouiller* ».

Plus les aidants sont réticents, plus ils estiment avoir la chance de pouvoir faire face là où d'autres ne pourraient pas assumer ce qu'ils font au quotidien. Ici, il est encore question de

réussite personnelle : ces conjoints retirent une satisfaction à pouvoir assumer seuls l'accompagnement de leur proche, en supposant que tout le monde ne réagirait pas aussi bien qu'eux. On ne retrouve jamais ce sentiment chez les aidants non réticents, et pour cause : ils ont sûrement dû renoncer à cette source de satisfaction pour faire place aux différentes aides qui les entourent désormais. Pour autant, ces derniers semblent retirer d'autres bénéfices de leur accompagnement, mais différents de ceux des conjoints réticents.

7.5.1.2 Le sentiment d'être utile au malade

7.5.1.2.1 Des aidants convaincus de l'utilité de leur accompagnement

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	5 83,3 »%	1 16,67%	6
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau 25 : « Je suis utile au malade et lui apporte beaucoup » ($X^2(2) = 5.91 ; p > 0.1$)

Moins les aidants sont réticents, plus ils sont convaincus d'apporter beaucoup à leur proche, et en retirent alors une satisfaction, comme c'est le cas pour monsieur DERD,

Monsieur DERD : « je la soigne je la change je fais tout pour elle »

Age : 80 ans, Zarit : 26
 Age de la malade : 80 ans, IADL : 0
 59 ans de vie commune
 Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2010

A la suite d'une chute, madame DERD a dû être hospitalisée, puis passer quelques temps en maison de convalescence, où « elle était assez mal soignée ». Son mari revient à de nombreuses reprises sur ce moment et déclare aujourd'hui : « j'ai maintenant la presque certitude que si je ne l'avais pas sortie elle serait plus là ». En effet, monsieur DERD a « l'impression de la porter en vie la maintenir en vie là en ce moment ». Il s'en explique plus loin, quand à la question « Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous avez eu l'impression de bien gérer la situation ? », il revient

sur ce retour à domicile de sa femme : « ils m'avaient dit qu'elle pouvait mourir dans le mois qui suivait et ça fait maintenant plus d'un an et demi que je l'ai ramenée elle est là j crois qu'ça répond à votre question », et ajoute plus loin : « aujourd'hui j'ai le sentiment que si j'avais l'amener à l'hôpital pour quelque cause que ce soit ils m'assassinaient c'que j'ai fait depuis un an et demi deux ans avec elle tel que j l'ai soignée moi ». Enfin, il termine l'entretien en explicitant sa « satisfaction de l'avoir avec (lui) d'arriver à la soigner ».

Malgré les nombreuses aides qu'ils sollicitent, les aidants non réticents semblent donc avoir trouvé leur place et sont convaincus d'apporter beaucoup à leur malade, de les maintenir en vie, et en retirent une certaine satisfaction. On retrouve moins ce sentiment chez les plus réticents, qui sans doute vivent encore des aides potentielles comme les dépossédant de leur rôle, qui signerait une faillite dans leur capacité à accompagner. Car en effet, il n'est plus question ici de réussite personnelle qui procure un certain contentement aux aidants réticents, mais bien plus d'une satisfaction tirée du bénéfice apporté au malade : les aidants non réticents semblent moins centrés sur eux-mêmes, et peuvent ainsi plus facilement exprimer leur sentiment d'être utiles à leur proche, ce proche par ailleurs perçu comme reconnaissant.

7.5.1.2.2 Des aidants sensibles à la reconnaissance du malade

	Présence	Absence	Total
R++	1 6,67%	14 93,33%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	4 83,3%	2 33,33%	6
Total	8 66,67%	23 74,19%	31

Tableau 26 : « Le malade m'est reconnaissant » ($X^2(2) = 7.95 ; p > 0.1$)

Moins les aidants sont réticents, plus ils sont sensibles à la reconnaissance du malade et en retirent une satisfaction. En effet, quatre conjoints non réticents, avec leur réseau d'aide, affirment que leur malade leur est reconnaissant de ce qu'ils font pour eux tous les jours, comme en atteste le cas de monsieur ROND.

Monsieur ROND : *« j'veus ai dit lundi matin elle m'a dit bonjour mon chéri exceptionnellement (...) ça vous reconforte ça vous tous les jours »*

Age : 75 ans, Zarit : 39

Age de la malade : 76 ans, IADL : 0

51 ans de vie commune

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 1999

Monsieur ROND revient à chacune de nos deux rencontres, sur un moment particulier qui l'a visiblement marqué : *« un soir elle me dit oh minou c'est formidable parce qu'on s'appelle minou et minette hein elle me dit oh c'est formidable qu'est-ce que j'suis bien dans tes bras c'est un petit coin de paradis qu'elle me dit »*. Et il ajoute immédiatement, à chaque fois : *« et là pff quel bonheur quel bonheur j'veus assure »*. Monsieur ROND raconte également qu'en 2009, sa femme écrivant encore un peu, était tombée sur un bulletin d'adhésion qu'elle avait commencé à remplir, en renseignant sa fonction : *« j'avais du mal de trouver »*, il me fait d'ailleurs déchiffrer, en vain, et enchaîne : *« et j'ai donné un jour à une aide-ménagère qui s'appelle A. eh ben elle a marqué heureuse c'est pas beau c'est sensationnel ça là ça m'faisait plaisir ah (rires) quand on lui a demandé la fonction elle s'est dit on me demande c'que j'fais ou j'sais pas ou elle a déclamé son état quoi ah là c'était une réponse merveilleuse »*. Et monsieur ROND en conclut : *« modestement j'y contribue un peu je ne sais pas »*.

Sans doute les aidants non réticents, grâce à leur réseau d'aides, sont plus disponibles pour écouter le malade et percevoir chez eux une forme de reconnaissance : leur impression d'être utile ne peut être alors que renforcée. Ce sentiment est en revanche très peu ressenti par les aidants réticents de manière générale, sans doute parce qu'ils sont centrés sur leur propre réussite, le fait de pouvoir faire face seul.

Si ces résultats permettent de mettre à jour des différences en fonction des trois groupes d'aidants, on observe également une différence selon que l'aidant est une femme ou un homme.

7.5.2 Pour aller plus loin

7.5.2.1 Des femmes fières d'elles

	Présence	Absence	Total
Hommes	1 5,88%	16 28,57%	17
Femmes	4 28,57%	10 71,43%	14
Total	5 16,12%	26 83,88%	31

Tableau 27 : « Je suis fier(e) de moi » ($\chi^2(1) = 3.05 ; p > 0.1$)

A la question « *Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez fier(e) de vous ?* » (n°31i), un homme seulement répond « *oui* », contre quatre femmes, dont voici les réponses.

Réponses apportées à la question « *Pouvez-vous me raconter une situation dans laquelle vous étiez fier(e) de vous ?* » (n°31i)

Madame POYD : « *Hum bah écoutez je suis assez fière de moi quand la journée s'est bien passée voilà non non en général je suis fière de moi quand ça s'est bien passé la journée voilà* »

Madame LUXD : « *j'arrive à le comprendre tout ça quand je lui fais chercher quelque chose tout ça qu'il m'dit oui je suis fière de moi parce que je suppose que j'ai bien agi* »

Madame FGOD : « *j'suis assez fière de moi de c'que j'fais pour l'instant hein bon j'arrive vraiment à me débrouiller* »

Madame XLII : « *Oh ben oui j'étais quand même contente de pouvoir m'en occuper sans avoir besoin d'personne ni rien hein* »

Ces quatre femmes affirment être fières d'elles, et évoquent aussitôt une situation dans laquelle elles ont réussi à faire face, à se débrouiller. Pour comparaison, voici la seule réponse positive apportée par un homme, par ailleurs non réticent, monsieur ROND :

« *Oh oui oui oui faut pas avoir de fausse pudeur des fois je suis aussi bien si j'suis désespéré euh et en rogne après moi y a des moments je suis content quand il y a eu une fusion quand quand j'lui ai dit que j'l'aimais quand euh quand quand voilà j'suis content de moi oui j'suis content de l'amour que je lui manifeste et qui est réciproque* ».

Pour lui, il n'est pas question d'évoquer une fierté qui découlerait d'une réussite personnelle, mais plutôt d'un moment de partage avec sa conjointe. Cette différence tend sûrement à expliquer une partie de la disparité du recours à l'aide selon le genre de l'aidant. En effet, ces quatre femmes se disent fières d'elles, et semblent partager la satisfaction plutôt d'ordre personnel, en ce qu'elles arrivent à se débrouiller par elles-mêmes, avec le moins d'aide possible. Ce constat est sans doute également lié à celui établi à la page 155 : les femmes attendent beaucoup d'elles-mêmes et ainsi, peut-être sont-elles satisfaites, voire fières pour certaines, de voir qu'elles peuvent gérer l'accompagnement de leur conjoint malade, comme elles ont su gérer leur foyer par le passé. Ainsi, en montrant à la société et en se prouvant à elles-mêmes qu'elles ne sont ni dépassées, ni épuisées, elles répondent de manière exemplaire à l'attente sociale, et parviennent à en tirer la satisfaction du devoir accompli.

7.5.3 Conclusion

Ces résultats permettent de distinguer deux sources de satisfactions auxquelles les aidants, selon qu'ils sont réticents ou non, seraient plus ou moins sensibles. Les aidants réticents retirent la satisfaction d'arriver à se débrouiller et d'être capable de faire face seul, signant alors une sorte de réussite personnelle. En revanche, les aidants non réticents tirent de la satisfaction en ayant l'impression d'apporter beaucoup à leur proche : ils éprouvent une satisfaction à être utile à un malade qui par ailleurs est perçu comme reconnaissant.

Les femmes quant à elles, se distinguent des hommes par le fait que quatre d'entre elles expriment clairement la fierté qu'elles éprouvent à s'en sortir seules, à savoir gérer les situations du quotidien. Ce constat tend sans doute à expliquer celui établi précédemment selon lequel les femmes sont plus réticentes que les hommes. Elles sont plus, comme les aidants réticents en général, dans la satisfaction que leur procure leur réussite personnelle, et ainsi sans doute vivraient-elles l'arrivée d'une tierce personne comme un échec de leur part.

Ainsi, la réticence varie en fonction de la satisfaction que retirent les conjoints dans l'accompagnement de leur proche. Plus les aidants sont réticents, plus ils retirent de satisfaction à gérer le quotidien seul, avec le moins d'aide possible. Au contraire, les non réticents éprouvent une grande satisfaction en étant conscient d'apporter beaucoup au malade, celui-ci étant par ailleurs souvent perçu comme reconnaissant. Une fois de plus, les femmes semblent plus satisfaites, voire fières pour quatre d'entre elles, de leur réussite personnelle : ceci contribue sans doute à expliquer une part de la différence de recours à l'aide selon le genre de l'aidant.

7.6 Synthèse des résultats

7.6.1 La réticence : un fait établi

Comme expliqué à la page 117, le premier constat dans cette étude a été celui de la réticence des aidants. Bien que ne pouvant pas être autrement, le mode recrutement, à savoir par des psychologues en institution et accueils de jour, ou par le biais d'association, aurait pu faire craindre que seuls des aidants non réticents, ou en tout cas moins qu'un aidant isolé, seraient rencontrés : seulement six aidants parmi les trente-et-un sont considérés comme non réticents : ils ont développé un important réseau d'aide autour d'eux, en alliant soutien moral, instrumental et/ou moments de répit. Ceci atteste bien d'un phénomène de réticence encore bien présent, même de la part d'accompagnant ayant pourtant un pied dans des dispositifs d'aide aux aidants. Ce constat n'a été que renforcé par les difficultés que j'ai pu rencontrer lors du recueil des données, puisque certains aidants ont clairement fait savoir qu'ils ne souhaitent pas s'ouvrir de leurs difficultés à une tierce personne, attestant là encore d'une réticence. De plus, bien qu'adressés par des interlocuteurs au courant de mes critères d'inclusion, certains aidants ne reconnaissaient pas la maladie d'Alzheimer de leur conjoint, pourtant diagnostiquée. Ce déni tend sans doute à expliquer une part de la réticence des aidants conjoints : comment solliciter une aide pour laquelle ils ne se considèrent de toute façon pas comme éligibles ? Ce sont autant de pistes qui seront développées plus loin. Autrement dit, même si l'ensemble du dispositif mis en œuvre pour rencontrer des aidants était de nature à sélectionner les conjoints les moins réticents, la plupart d'entre eux se montrent pourtant bien peu convaincus de l'intérêt des aides extérieures auxquelles ils pourraient faire appel.

Le non recours aux services extérieurs proposés aux aidants étant établi, des réponses aux interrogations tentant d'expliquer ce phénomène bel et bien présent chez les aidants conjoints ont pu être apportées.

7.6.2 La réticence oui, mais pourquoi ?

La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie donc en fonction de la représentation qu'ils ont du mariage, de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade, de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures et de la satisfaction qu'il retire de leur accompagnement.

7.6.2.1 La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie en fonction de la représentation qu'ils ont du mariage

Les aidants, tous issus du même contexte sociologique, partagent une même représentation du mariage, véritable marqueur de génération : ils ont rencontré leur conjoint il y a une cinquantaine d'années, sans aller le chercher très loin, et se sont mariés afin de quitter le foyer parental, entrer dans la vie active et fonder une famille. On retrouve bien la notion de « mariage institution » telle qu'elle a été décrite en 1964, avec une conception du mariage comme suite logique de la rencontre, un passage obligé.

Cinquante années plus tard, ces conjoints partagent encore tous la même vision de ce mariage, en tant qu'il les a conduit à devenir aidant de leur mari ou épouse atteint de maladie d'Alzheimer : la responsabilité « maritale normative » telle qu'elle a été écrite par Paquet (1996) semble être partagée par les conjoints puisqu'ils ont tous endossé le rôle d'aidant principal, et ce dès les prémices de la maladie. Pour vingt-sept aidants – et nous reviendrons sur le cas des quatre autres plus loin –, l'accompagnement de leur malade s'inscrit dans la continuité de leur vie commune, la maladie d'Alzheimer ne semblant pas avoir instauré de rupture, ni avoir bousculé la trajectoire de vie de départ. A l'image du mariage institution par lequel ils sont passés, ils s'obligent ainsi à une sorte d' « accompagnement institution » qui ne pouvait pas non plus ne pas être. La règle de statut énoncée par Lavoie (2005) est également tout à fait confirmée puisque les conjoints se posent d'emblée comme uniques responsables de leur proche, la qualité des liens tissés antérieurement paraissant ne pas influencer ce positionnement. On a d'ailleurs pu constater que les femmes, même lorsqu'elles paraissent les plus amères quand il s'agit de décrire leur passé auprès de leur conjoint – attestant d'une vie commune pas toujours idéale –, sont tout de même dans cette logique d'accompagnement à tout prix, quoi qu'il leur en coûte, et même si elles subissent la situation.

Néanmoins, les trois groupes d'aidants se distinguent selon leur vécu de cet accompagnement à proprement parlé : si tous se posent d'emblée comme aidant principal, ils ne laissent pas transparaître le même ressenti à propos de ce positionnement à travers leur discours. En effet, plus les conjoints sont réticents, plus ils semblent résignés à accompagner leur proche, exprimant un certain sentiment de devoir, malgré pour certains une impression douloureuse de subir le quotidien. Les normes sociales impactant leur mariage de l'époque semblent ici aussi influencer le devoir d'accompagnement. En revanche, plus les aidants ont recours à des services extérieurs, plus ils décrivent comme naturel l'accompagnement qu'ils mènent au quotidien, comme quelque chose de normal : l'obligation, dont découle souvent

une impression de subir, dont font mention les aidants réticents, ne transparait pas chez les non réticents.

Enfin, quatre aidants, très réticents ou plus ou moins, ne se réfèrent à aucun moment au lien qui les unit afin de justifier l'aide qu'ils apportent au quotidien. Ils semblent tous les quatre en passe de lâcher prise, voire de passer le relais à l'institution : ainsi, peut-être la responsabilité maritale normative joue-t-elle un rôle tant que l'aidant peut faire face, avec ou sans aide. L'entrée en institution, vécue comme une séparation pour les aidants réticents, nécessite peut-être aux aidants de se délier, au moins temporairement, de l'autre, jusqu'ici son conjoint avec qui il a vécu plus de cinquante ans. La responsabilité maritale entrainerait peut être trop de culpabilité au moment de passer le relais, d'avouer son impuissance : il est peut-être plus aisé pour ces quatre aidants de ne plus faire mention de ce lien conjugal, au moment où ils vont se séparer de leur conjoint, afin de ne pas être en proie à trop de culpabilité. Ce détachement semble tout de même temporaire, puisque, même si l'épouse d'un aidant non réticent est déjà en institution, celui-ci justifie encore son accompagnement au nom de l'union maritale et trouve qu'il est naturel de l'aider au quotidien. Ainsi, les aidants doivent sans doute se délier temporairement de leur conjoint, avant de reprendre une nouvelle place auprès de ce malade au cœur d'un nouveau réseau d'aide.

7.6.2.2 La réticence varie en fonction du positionnement de l'aidant en tant que garant de l'identité

Le maintien de l'identité comme priorité des aidants, tel que cela a pu être décrit par Lavoie (2005) est ici démontré puisque les aidants, à plusieurs moments au fil de leur discours, ont le souci de cette identité dont ils qu'elle est mise à mal par l'évolution des troubles. Néanmoins, des différences entre les trois groupes d'aidants ont pu être mises à jour.

Plus les aidants sont réticents, plus ils sont persuadés de savoir y faire, c'est-à-dire prendre soin de leur proche en conservant ses habitudes de vie, au domicile, en respectant ses goûts, sa personnalité : en maintenant son identité. Cette attitude demeure cohérente avec le discours que ces conjoints tiennent à propos de leur malade : celui-ci semble avoir conservé ses traits de personnalité, il correspond, en tout cas dans ses réactions, à ce qu'il était auparavant. On retrouve bien ici la notion de garant de l'identité développée par nombres d'auteurs (Lavoie, 2005 ; Darnaud, 2004 ; Bercot, 2003) : l'aidant souhaite maintenir l'identité de l'aidant et pour cela, qui de mieux que lui-même ? Ce positionnement semble empêcher le recours à l'aide, puisque persuadés d'être les mieux placés et de savoir y faire, ces aidants conjoints réticents ne laissent pas la place à un éventuel service dont ils perçoivent qu'il ne pourrait

qu'être incompetent, ne connaissant rien des goûts du malade, ni ce qui le caractérisait jusqu'alors. En revanche, ce positionnement et cette impression que le malade reste immuablement lui-même se retrouve beaucoup moins, si ce n'est jamais, chez les non réticents : afin de développer le réseau d'aide autour d'eux, ils ont dû renoncer à prendre une telle posture, laissant place à l'intervention de tierces personnes dont les savoir-faire professionnels peuvent être reconnus.

Plus les aidants sont réticents, plus ils reviennent sur le moment précédant le diagnostic en indiquant qu'ils n'ont pas voulu se rendre à l'évidence, avouant leur déni de la maladie : ils ont sans doute eu le temps d'investir ce rôle de « tuteur d'identité », en palliant les troubles, comme le décrit Darnaud (2004) ou encore Bercot (2003) qui elle, indique que dans un premier temps, les conjoints attribuent les troubles de la maladie à des signes de vieillissement normal et ce, toujours dans une optique de maintien de l'identité : malgré eux, et sans en prendre réellement conscience, les conjoints les changements ou les banalisent jusqu'à les rendre négligeables.

Par la suite, même si l'analyse de contenu n'a pas permis de le mettre clairement en évidence, les aidants semblent continuer à pallier les troubles : cela n'est pas sans rappeler Charazac (2009) qui indique que les aidants sont fréquemment en décalage avec les professionnels quant à la façon de percevoir leur malade : les accompagnants ne tiennent pas compte des mécanismes compensatoires qu'ils ont mis en place, minimisant par là même ses déficiences, sans doute là-encore pour préserver l'identité du malade, l'image qu'il a toujours donnée avant la maladie.

Dans tous les cas, ce positionnement en tant que tuteur d'identité n'est pas sans rappeler celui des auteurs des biographies : aucun d'entre eux n'échappe à la règle, tous sont convaincus d'être les mieux placés pour venir en aide à leur conjoint puisque, forts de leur cinquante années de vie commune, ils connaissent le malade et ses goûts, sa personnalité, mieux que quiconque : ils s'empêchent alors de solliciter toute aide extérieure. Ils reviennent également tous sur leur déni des troubles de la maladie d'Alzheimer et on sent transparaître au fil des ouvrages la façon dont ils ont pallié les déficiences du malade, croyant le faire passer pour ce qu'il avait toujours été.

De même, lorsque les guides diffusent leurs conseils, ils insistent sur le fait de favoriser des activités que le malade aimait, de lui proposer des aliments qu'il se plaisait à manger etc. Dans ces conditions, qui mieux que le conjoint lui-même peut se conformer à cette recommandation ? Lui seul est en capacité de définir ce qui caractérisait son proche avant la maladie. Ainsi, les aidants inclus dans la recherche semblent bien se conformer à ce qu'on

attend d'eux dans les guides : prolonger l'identité du malade, se positionner comme leur tuteur d'identité

7.6.2.3 La réticence varie en fonction de ce que l'aidant perçoit comme étant des attentes extérieures

80% des aidants disent faire ce qu'on attend d'eux : il semblerait donc qu'ils soient soumis à une sorte de pression sociale, implicite, mais néanmoins présente et tout à fait ressentie par ces conjoints. Ainsi, les aidants semblent se conformer à l'attente du commun des mortels, en se posant d'emblée comme aidant principal. D'ailleurs, ce que nous avons appelé « les injonctions paradoxales » des guides prennent ici tout leur sens : ces ouvrages délivrent des conseils qui, implicitement, laissent à penser que le conjoint est le mieux placé pour accompagner le malade, ceux-ci semblent donc se conformer à cette attente.

Les aidants plus ou moins réticents et non réticents affirment répondre aux attentes de leurs enfants. Ici, on retrouve donc le concept de l'allégeance aux enfants développé par Lavoie (2005) : ces conjoints, dans le souci de préserver leurs enfants, ont l'impression de devoir tout faire afin de maintenir le malade le plus longtemps possible au domicile, sans que les enfants n'aient à prendre le relais. Bercot (2003) partage cette même idée, en ajoutant que pour se faire, les enfants sont maintenus à l'écart, et seulement consultés pour des grandes prises de décision telles que l'entrée en institution. Effectivement, cela semble être le cas pour les aidants très réticents, qui sans doute encore persuadés de leur toute puissance, n'expriment pas le besoin de s'ouvrir de leurs difficultés à leur descendance. Toutefois, cela n'est pas toujours le cas pour les plus ou moins réticents et non réticents. Certains d'entre eux font en effet mention de leurs enfants, perçus comme attentifs, donnant des conseils et temporisant des moments de crises : ils semblent être inclus dans le réseau d'aide et dans ce cas, les aidants sont soucieux de leurs attentes. Les hommes plus particulièrement n'hésitent pas demander de l'aide à leurs enfants, d'autant plus quand ils sont de l'autre sexe, faisant donc appel à une sphère de compétence féminine, qui n'est pas la leur, mais on retrouve également, dans une moindre mesure, cet appel aux enfants de l'autre sexe chez les femmes. Et dans ces cas-là, les aidants sont sensibles aux attentes de leur descendance.

En revanche, l'analyse de contenu des entretiens n'a pas permis d'observer une certaine allégeance au malade. Même si certains aidants justifiaient leur non recours à une aide par un refus du malade, les analyses statistiques n'ont pas permis de distinguer des différences entre les trois groupes d'aidants. Sans doute cela est-il dû à l'unique question de l'entretien dédiée à

l'attente sociale « *Avez-vous l'impression de faire ce qu'on attend de vous* » (n°36), qui comme mentionné à la page 157 était trop généraliste.

7.6.2.4 La réticence varie en fonction de la satisfaction que retirent les aidants de leur accompagnement

Trente aidants ont laissé transparaître, au moins à un moment donné, les instants de bonheur que leur procurait l'accompagnement. Le concept de « tribut » développé par Lavoie (2005), pour éviter le terme, trop négatif de fardeau, prend ici tout son sens : même si les aidants soulignent à quel point ils ont pu être ou sont encore dépassés, ils ont été en proie à une énorme culpabilité, il n'en reste pas moins que tous retiennent des moments de satisfaction ; certes, mais les sources de cette dernière diffèrent en fonction de ce que les aidants sont réticents ou non.

Chez les aidants très ou plus ou moins réticents, on retrouve la satisfaction à se débrouiller seul, à pouvoir faire face seul, là où d'autres auraient certainement flanchés selon eux. Cette satisfaction de constater ce qui est en fait une réussite personnelle, tend à empêcher les accompagnants d'accéder à de l'aide extérieure : s'ils la sollicitaient, elles seraient alors perçues comme signe d'un échec, d'une faillite dans l'accompagnement qu'ils ont réussi à mener à bien jusqu'alors. Le constat qui est fait dans l'étude de Coudin (2005) est ici partagé : dans un essai de typologie d'aidants réticents, elle a pu établir qu'un groupe se démarquait par cette réussite personnelle et empêchait tout recours à l'aide, convaincus de leur toute puissance.

L'expérience significative, telle qu'elle est décrite dans la revue de littérature de Mollard (2009) semble plus transparaître chez les aidants non réticents : ils sont convaincus des bienfaits de leur accompagnement, persuadés d'être utile au malade, voire d'être indispensable à sa survie, et perçoivent ce dernier comme reconnaissant. Dans ce cas, l'aidant n'est plus enfermé dans sa propre satisfaction, mais considère alors l'aidé comme un partenaire, pris en considération quand il s'agit de décrire des moments de satisfaction.

7.6.3 Les femmes plus réticentes

A chaque réponse aux quatre interrogations, nous avons des différences selon le genre. Dans cette étude, les femmes se sont montrées beaucoup plus réticentes que les hommes – rappelons d'ailleurs que le groupe des aidants non réticents est exclusivement constitué d'hommes – et se sont distinguées des conjoints par leurs réponses spécifiques à maintes reprises.

Dans cette étude précise, nous pouvons affirmer que les femmes se montrent beaucoup moins enclines à solliciter des aides extérieures. Elles semblent beaucoup plus alertées par la perte d'identité de leur conjoint, puisqu'elles insistent à de multiples reprises sur la perte d'intérêt de ce dernier pour ce qu'il aimait auparavant. Elles mettent ainsi tout en œuvre afin de maintenir l'identité de ce proche, se refusant à toute aide extérieure, puisque par ailleurs convaincues d'être les mieux placées, de savoir y faire.

Le seul lien pouvant être établi avec la littérature scientifique est le constat observé par Lavoie (2005) qui indique dans sa recherche que les femmes ont moins recours aux aides instrumentales que les hommes, et apporte à cela une explication : ces tâches font partie de « la sphère de compétence féminine » pour reprendre ses termes, les femmes considérant qu'elles sont de leur ressort, comme elles l'ont toujours été, solliciter de tels services reviendrait à signer leur faillite dans l'accompagnement de leur conjoint malade. Et visiblement, cet échec tout relatif est inconcevable pour les femmes incluses dans la recherche puisqu'elles semblent beaucoup plus exigeantes envers elles-mêmes et se doivent de réussir à faire face seule, assumer ce quotidien auprès de leur proche qui leur en demande toujours un peu plus, quoi qu'il leur en coûte. De même, les femmes retirent une satisfaction, allant jusqu'à la fierté pour certaines d'entre elles, en prouvant qu'elles sont capables, qu'elles réussissent à faire face seule, empêchant alors toute sollicitation d'aide extérieure.

De tels constats sont à replacer dans leur contexte, et particulièrement celui d'une époque où le statut des femmes n'étaient pas le même qu'aujourd'hui. Mariées parce qu'il ne pouvait en être autrement, elles assumaient toutes les tâches quotidiennes au sein de leur foyer, la société attendant d'elles qu'elles soient au service de leur famille.

7.6.4 La relecture du passé

Cette recherche a permis de mettre à jour une spécificité féminine, qu'à notre connaissance aucun travail n'avait observée jusqu'alors, et qui est sans doute encore à mettre en lien avec le contexte sociologique duquel elles sont issues. Bon nombre d'entre elles, à plusieurs reprises, reviennent sur leur vie commune en énumérant les défauts de leur conjoint, celui-là même qui semble les avoir enfermées dans une posture de femme au foyer devant assumer toutes les tâches quotidiennes, voire « bonne à tout faire » comme certaines le disent. A de multiples reprises donc, elles reviennent sur ces anecdotes, en constatant amèrement que la société dans laquelle elles ont évolué à l'époque n'est plus la même : elles s'autorisent alors à relire leur passé, allant jusqu'à remettre en question l'union avec ce partenaire spécifiquement, qui les conduit aujourd'hui à être aidante, et les maintient une fois de plus

dans leur rôle de « bonne à tout faire ». Quelle aurait été leur vie si elles s'étaient unies à quelqu'un d'autre ? Deux femmes me feront d'ailleurs la confidence d'un premier amour, désapprouvé par leur famille, témoignant là encore d'un mariage encore très impacté par les normes sociales. On comprend d'autant mieux cette impression, toute féminine, de subir l'accompagnement de leur mari malade, tout comme elles ont dû subir le mariage, en vivant aux côtés d'un homme qu'elles n'avaient pas toujours vraiment choisi, mais avec qui elles se devaient de demeurer.

A notre connaissance, aucune étude n'a donc observé ce phénomène : la relecture d'un passé, l'imagination d'une autre vie si elles ne s'étaient pas unies avec ce conjoint, aujourd'hui malade Alzheimer, qui les oblige à l'accompagner, en subissant une fois de plus la situation. Néanmoins, la maladie n'apparaît pas pour autant comme un éventuel motif de rupture, simplement elle ajoute aux regrets d'avoir accepté de partager son existence avec un partenaire peu gratifiant.

Comme indiqué à la page 27, la réticence est un phénomène qui demeure encore peu étudié en France, d'autant plus quand il ne s'agit pas des aidants en général, mais des conjoints spécifiquement. Ainsi, si plusieurs constats ne sont pas connus par ailleurs, ils mériteraient d'être vérifiés dans de prochaines études.

Chapitre 8

8. Discussion

Ce travail avait pour but de porter un regard singulier sur les conjoints, et plus particulièrement sur leur réticence à faire appel à des services extérieurs. Il a permis de mettre à jour certains positionnements spécifiques à cette population, qui semblent impacter leur recours à l'aide, mais contribue également à la confirmation d'un phénomène qui, bien que déjà identifié par certains chercheurs et bon nombre de professionnels, demeure encore peu étudié en France : les aidants conjoints sont réticents.

Après avoir énoncé les principaux constats qui émergent de cette étude, nous discuterons les actuelles modalités de prise en charge du malade et de son entourage afin de tenter de dégager des solutions pour palier ce décalage encore trop présent entre un besoin qui apparaît comme légitime et une demande qui ne se pose pas comme évidente.

Les femmes se sont montrées, dans cette étude, beaucoup plus réticentes que les hommes. On a pu constater qu'à bien des égards, elles se distinguaient par leur résistance à solliciter des services extérieurs. De plus, fait qui à notre connaissance n'est pas apparu dans d'autres travaux, à la lumière du décalage qu'elles observent entre le contexte dans lequel elles ont évolué et celui des jeunes femmes d'aujourd'hui, ces conjointes s'autorisent à la relecture de leur passé – auprès d'un époux jugé pas toujours attentif – et vont parfois même jusqu'à remettre en question leur union avec ce partenaire qui, de par sa maladie, les enferme encore davantage dans la posture qu'elles ont toujours investie, celle de « bonne à tout faire » comme elles se définissent. Quelle aurait été leur vie si elles en avaient épousé un autre ? La maladie d'Alzheimer semble engendrer des réflexions sur la vie passée et réactiver des interrogations sur les choix d'autrefois, surtout s'ils ont été plus ou moins contraints.

Dans tous les cas, ceci atteste d'un effet générationnel évident qu'il semble indispensable de prendre en compte pour des travaux ultérieurs : la réticence des aidants conjoints telle qu'elle est présentée ici semble être aussi le fait d'une affaire de génération sur bien des aspects. Les aidants rencontrés dans le cadre de cette étude, âgés de soixante-dix à quatre-vingt-douze ans, sont tous issus d'un contexte sociologique et historique particulier, marqué par l'élection d'un conjoint sous le poids de normes sociales écrasantes. A l'époque, et comme ils le décrivent tous, le mariage n'était pas un choix en soi, mais bien plus un passage obligé afin d'entrer dans la vie active et créer un foyer. Cinquante ans plus tard,

l'émancipation des femmes a soufflé, ouvrant d'autres perspectives de vie à celles-ci, qui ne sont plus tant obligées de prouver qu'elles savent gérer un foyer, de se mettre au service de leur conjoint. De plus, alors que ces conjoints se sont mariés précocement – en tout cas par rapport aujourd'hui – et ne divorcent que très exceptionnellement, ils sont aussi les premiers à connaître une telle espérance de vie, favorisant donc considérablement la longévité des couples. En effet, il n'a pas été rare de rencontrer des personnes ayant déjà fêté leur noces d'or, voire même de diamant. A l'heure de la multiplication des familles monoparentales ou recomposées, le couple n'est plus forcément inscrit dans la durée, du moins aussi longue qu'il y a cinquante ans, et les dynamiques ne sont plus les mêmes. Il est donc fort à parier que le positionnement de l'aidant tel qu'il a été décrit dans cette étude va changer. Cette étude est donc bien à resituer dans son contexte, elle correspond à une photographie à un instant « t », mais que seront les aidants conjoints de demain ?

Par exemple, rappelons qu'aujourd'hui, au moment du diagnostic de maladie d'Alzheimer, et d'autant plus qu'il est posé à un stade peu évolué, le sujet malade informé de ce diagnostic et conscient du pronostic qui en découle peut désormais faire connaître par anticipation ses souhaits et contribuer par avance à orienter les choix lorsque la maladie le privera de sa compétence à exprimer son point de vue. Le mandat de protection future instauré par la loi réformant les tutelles du 5 mars 2007 est un contrat par lequel on peut organiser à l'avance sa propre protection et celle de ses biens, mais aussi ses choix de résidence, en désignant la personne qui en sera chargée lorsque l'état de santé le nécessitera. Ces réflexions amènent à penser autrement l'accompagnement d'un conjoint malade (Derouesné, Selmès, 2004 ; Blanchard, 2007 ; Gzil, 2008) en essayant de se substituer à lui le moins possible, à placer dans la hiérarchie des principes le respect de l'autonomie de la personne devant la bienfaisance et à lui permettre de consentir aux choix qui le concernent, y compris par anticipation. Si cette posture n'est pas celle des conjoints sur lesquels porte ce travail, elle sera sans doute à l'œuvre dans les prochaines années et l'avenir nous dira si, comme nous en faisons l'hypothèse, elle contribuera à alléger le fardeau des aidants en soulageant la culpabilité dans laquelle enferme l'exigence de décider pour l'autre.

Malgré tout, même si le profil des aidants de demain reste incertain – et il est possible de multiplier les hypothèses à leur sujet – les prévisions épidémiologiques laissent supposer une augmentation considérable du nombre des patients dans les prochaines décennies, et des conjoints seront toujours présents auprès de leur malade. Il semble donc nécessaire de reposer la question de l'aide apportée aux aidants car, si elle est en décalage avec la réalité d'aujourd'hui, elle risque de l'être aussi demain.

8.1 Le conflit entre aide formelle et informelle

Nous avons constaté, à la fois dans les récits biographiques, mais aussi chez les aidants rencontrés, la nécessité exprimée par les conjoints de préserver l'image de leur malade, d'assurer leur permanence identitaire. Certes, ils ont une connaissance de leur partenaire que nul autre ne peut prétendre avoir, mais ce positionnement semble également être sclérosant. Ainsi, le malade n'a pas le droit d'aimer autre chose que ce pour quoi il montrait de l'intérêt auparavant. Pour le « conserver » à l'identique, les conjoints n'ont de cesse de lui proposer uniquement des activités en lien avec la vie passée, lui interdisant ainsi toute évolution potentielle et le contraignant à se figer. Pourtant, nombreux sont les exemples dans la pratique, où les proches des malades sont sidérés de voir que celui-ci prend plaisir à des activités, proposées dans des cadres institutionnels, auxquelles il n'avait jamais participé et que personne de son entourage n'aurait imaginé lui proposer – tel le chant, la peinture ou encore le collage –. Ainsi naît un certain conflit entre les aidants et les soignants. Ribes (2010), lors des rencontres France Alzheimer, insistait d'ailleurs sur ce point, en indiquant que les accompagnants, forts de cette connaissance du malade, lorsqu'ils acceptent une aide, entrent en conflit avec elle, chacune des parties s'installant dans une relation sur le mode « qui sait mieux faire que l'autre ? ». Et cette opposition se retrouve aussi dans les guides, à travers ce que nous avons appelé les injonctions paradoxales : tout en proposant à l'aidant de se faire aider, les guides suggèrent tout de même à celui-ci qu'il est le mieux placé pour accompagner son proche en raison de la connaissance irremplaçable qu'il en a.

Ainsi, les conjoints ont une représentation du malade un peu figée, et qui se révèle finalement impossible à maintenir, constituant sans doute ici une des limites de l'aidant. Malgré tout, cette connaissance toute particulière n'est pas à négliger, comme les soignants auraient rapidement tendance à le faire, en ne prêtant pas attention à ces petites résurgences du malade qui, effectivement ne font que passer mais n'en demeurent pas moins réelles. C'est peut-être là que se trouve la source du conflit entre aide formelle et informelle, qui peut instaurer une certaine réticence de la part des aidants, et pousse alors à repenser les modalités de prise en charge, en positionnant chacun des acteurs à sa place.

8.1.1 Les conjoints

Et si les aidants, persuadés de percevoir encore chez leur proche des moments de lucidité, de vivre des instants de complicité et de partage, – attestés par la connaissance qu'ils en ont – n'avaient pas tort ? En effet, à force de se concentrer sur la maladie d'Alzheimer et les troubles qui viennent altérer l'image du malade, à force d'axer les recherches et les dispositifs sur le terrain de la médecine, on en viendrait presque à considérer le malade comme objet, et non comme un sujet qui continue à partager avec son entourage, et avec son conjoint de surcroît. Ainsi, nous rappellent Fromage et Bresseau (2006), on assiste parfois à « *la survenue en apparence aléatoire de minuscules fenêtres de conscience qui laissent entrevoir l'espace d'un instant celui d'avant ou quelqu'un qui saisit ce qui se passe.* » 2006, (p. 402). Normann et al. (2006) ont également montré que les personnes à un stade très avancé de la maladie, pouvaient avoir des moments de lucidité, pour peu qu'ils soient favorisés par un contexte spécifique. Tout ceci tend à mieux prendre en compte ce que nous pouvons avoir tendance à considérer comme des croyances du conjoint, mais qui finalement s'avèrent être une réalité. Cette connaissance spécifique de l'aidant, et ici du conjoint, est donc à prendre au sérieux, et à ne surtout pas négliger.

Ces réflexions nous ramènent vers le constat de Lavoie, qui déjà en 2000 indiquait, en revenant sur les travaux menés sur les aidants depuis les années 1980, qu'il s'était agi d'une analogie entre aide formelle et informelle. Finalement, avons-nous tant évolué depuis lors ? Il semblerait que beaucoup soient encore tentés de considérer l'aidant comme une personne lambda, au même titre qu'un professionnel, en oubliant son lien avec la personne aidée, et l'explosion des formations à destination des aidants atteste encore de cette volonté. A titre d'exemple, France Alzheimer Meurthe-et-Moselle propose encore pour la fin avril 2013 toute une session de formations « Comprendre pour mieux aider ». Eynard et al. (2012) reviennent d'ailleurs sur cette notion qu'ils qualifient d' « *éminemment professionnelle* » (p. 123), et insistent sur le danger que représente la proposition systématique d'aides aux aidants sous la même forme que s'il s'agissait de professionnels. Ils donnent pour exemple la mise à distance conseillée par tous pour se protéger, comme si la neutralité dont le corps médical doit faire preuve, était possible pour une personne par ailleurs unie par des liens de parenté. Gaucher (2010), lors des rencontres France Alzheimer soulignait également qu'il est dangereux de vouloir professionnaliser l'aidant, sur « prescription de l'extérieur ». Il propose plutôt de partir des compétences des familles, puis de former l'aidant sur la base de ces compétences, en les prenant donc en compte, et en ne les négligeant pas.

8.1.2 Le malade

Jusque dans les années 1980, les études se sont attardées sur la maladie d'Alzheimer, en tant que démence qui atteint un patient, dont il fallait comprendre les mécanismes étiopathogéniques. De 1980 à 2000, les recherches se sont intéressées à l'impact de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage du malade, et plus précisément sur ceux qu'on a alors dénommé les aidants. Aujourd'hui, à force de se concentrer sur ceux-ci, il semblerait qu'on ait oublié le malade qui, même si ses capacités cognitives sont altérées, n'en demeurent pas moins un sujet à part entière – qui vit et ressent ce qui l'entoure – comme s'en inquiète Gély-Nargeot (2008) : « *cette focalisation récurrente sur la pathologie et ses symptômes pose le problème crucial d'une approche partielle, rationnelle et normative, s'éloignant de la pleine reconnaissance de la dimension psychique du sujet qui en est atteint* » (p.43).

Fromage et Bresseau (2006) nous rappellent également que « *le sujet reste sujet, de fait. Et cela doit être à chaque fois et en de multiples situations souligné, vérifié, conforté par l'aidant ou le soignant pour valider différemment, aiguïser l'attention à la présence du malade et à ses agirs* » (p. 398). Le malade est également acteur dans la triade aidant-aidé-professionnels, et doit être considéré comme tel. Mais, si l'on s'attarde un instant sur le maître mot des professionnels justement, à propos du malade, on note immédiatement une contradiction : il faut coûte que coûte maintenir son autonomie. Or, une personne autonome est définie comme « *régie par ses propres lois* » : est-ce que la personne malade, telle qu'elle est aujourd'hui considérée, à savoir comme passive et envahie par un mal dont on se sait pas comment la guérir mais qu'on tente de pallier à tout prix, peut être considérée comme autonome ? Cette interrogation mérite réflexion ; en tout cas, cette considération du malade trouve peut-être sa source dans le regard qui est porté aujourd'hui sur la maladie, et relayé par les professionnels.

8.1.3 Les professionnels

Troisième maladie la plus redoutée (OMS, 2006), Alzheimer est inquiétante, et les informations à son propos découlent essentiellement du savoir médical : on insiste sur les troubles, irréversibles et incurables, qui vont petit à petit envahir le malade, le mener vers la décrépitude, un vieillissement atroce, que personne ne souhaite. « *Dans l'esprit des gens, il s'agit d'une maladie agressive et impitoyable dont certains ont dit qu'elle était 'un enterrement sans fin', 'une lente mort de l'esprit' ou encore 'une perte de soi'* » (Van Gorp, p. 10). Seulement, cette vision n'est-elle pas, comme l'indiquent Fromage et Bresseau « *habituellement affirmée sur un mode éthique comme pour présenter un sens à la prise en*

charge et façonner un garde-fou pour chacun » (p. 398) ? D'ailleurs, Guillet (2012) reprend un peu cette idée en affirmant que l'annonce du diagnostic de cette démence n'a pas d'autre but que de créer une frontière entre le dément et nous, traduisant la crainte de chacun de « finir Alzheimer ». Seulement, cette vision, axée sur les troubles, a aussi des répercussions sur les professionnels qui interviennent auprès du malade et de son aidant : face à cette maladie, ils risquent de se sentir investis d'une mission : la combattre coûte que coûte, ne laissant plus la place au patient – qui devient alors objet – ni à l'aidant, qui peut être ne souhaite pas à tout prix lutter contre cette affection, mais plutôt accompagner son proche, en le considérant comme tel, jusqu'au bout.

A l'évidence, il semble donc nécessaire de repréciser les choses, en changeant de regard sur cette maladie d'Alzheimer, et ne pas tomber dans ce que Eynard et al. (2012) appellent une schématisation des « *informations en créant un parcours de l'aidant dans lequel on plaquerait un certain nombre d'aides prédéterminées quels que soient l'aidant, sa situation, la situation de son proche malade, les demandes exprimées ou les besoins ressentis par les professionnels* » (p. 125).

8.2 *Changer notre regard sur la maladie d'Alzheimer*

Van Gorp propose une nouvelle approche – à partir de ce qu'il appelle des frames et counterframes – qui, dans un premier temps permet de confirmer l'incompréhension au sein de la triade aidant-malade-professionnel et, dans un deuxième temps, contribue à changer le regard sur cette maladie tant redoutée.

Les frames sont des « *« principes organisateurs » socialement partagés. Ils sont utilisés de manière symbolique pour structurer la réalité sociale et lui donner un sens* » (p. 11). Van Gorp insiste sur le fait que ces représentations sociales sont robustes et perdurent dans le temps. Dans une étude récemment menée (2011), il s'est attaché à rechercher tous les frames existants au sujet de la maladie d'Alzheimer, relayés par les médias, le monde qui nous entoure – des sites internet aux journaux, en passant par les films ou bien encore des romans – , ainsi que les frames qui peuvent y être opposés, aussi appelés counterframes.

Nous commencerons par évoquer les frames les plus partagés en proposant à chaque fois le counterframe qui permettrait de contrebalancer l'effet du premier, puis nous tenterons de voir en quoi cela ouvre de nouvelles perspectives de prise en charge.

Van Gorp (2011) distingue deux types de frames selon qu'ils concernent le malade, ou son entourage. Parmi ceux axés sur la représentation du malade, on peut en citer un premier, qui est partagé par beaucoup : le dualisme corps-esprit. Cette vision caractérise le malade comme ayant des déficits cognitifs, donc de l'esprit, mais un corps qui résiste. Le malade est alors considéré comme un corps, sans esprit. Ceci n'est pas sans rappeler un passage du récit autobiographique de John Bayley [A], dans lequel celui-ci s'offusque des propos de sa voisine, qui parle de son conjoint comme d'un « mort sans cadavre ». Il semblerait donc que ce frame, bien que partagé par bon nombre de personnes, ne fasse pas l'unanimité des aidants. Van Gorp donne un counterframe, celui de l'unité corps-esprit, qu'il dit d'ailleurs souvent partagé par les proches du malade. Dans ce cas, le corps et l'esprit sont sur un pied d'égalité et le malade, s'il perd effectivement peu à peu ses capacités cognitives, et donc son esprit, garde néanmoins son corps et avec lui, les émotions qui y sont rattachées. Cette vision des choses peut être rapprochée de celle de Fromage (2006), pour qui aussi, le malade demeure sujet. Il n'est pas seulement une personne aux déficiences cognitives qu'il faut pallier à tout prix.

Un autre frame est celui de la foi en la science : dans ce cas, la maladie est perçue sous l'angle médical, comme une affection neurobiologique, avec l'idée implicite qu'on ne peut pas encore la guérir mais la science, de par ses progrès, finira par y arriver. Si l'on y oppose un counterframe, celui du vieillissement naturel, alors il ne s'agit plus de vouloir guérir cette maladie puisque ce n'en est pas une, mais une « *variante du processus naturel de vieillissement du cerveau humain, même si c'est une forme extrême* » (p. 26). Dans ce cas, il n'y aurait alors plus de malade, mais une personne à part entière, qui poursuit son vieillissement sur un mode particulier, avec son entourage. Ceci rejoint la thèse de Whithehouse et George (2008), qui dans leur ouvrage traduit par Van Der Linden Juillerat Van der Linden intitulé *Le mythe de la Maladie d'Alzheimer*, insiste sur le fait que sans doute, Alzheimer n'est pas à considérer comme une affection qu'on finira, un jour, par guérir, mais plus une modalité de vieillissement qu'il faut accompagner.

D'autres frames concernent plus le malade dans sa relation avec son entourage, et nous intéressent particulièrement. Parmi eux, celui des « rôles inversés », qui consiste à percevoir le malade comme un enfant qui doit être en permanence surveillé par ses proches. Si on se place d'un autre point de vue, le counterframe est « chacun son tour » : le malade a le droit de revivre cette période heureuse qu'est l'enfance après avoir vécu sa vie.

De même, le frame « sans contrepartie » est très largement relayé par les professionnels et les politiques actuelles : selon cette représentation, l'aidant s'épuise à accompagner son proche, celui-là même considéré comme un « corps sans esprit » (pour reprendre le frame de

« la dualité corps-esprit » énoncé plus haut) et donc incapable d'échanger avec son proche, qui l'aide donc sans aucune contrepartie. Or, Van Gorp propose là-encore d'y opposer un counterframe, d'ailleurs souvent utilisé par les familles, celui de la « bonne mère », qui tend à considérer le proche malade à part entière – et on retrouve là encore le counterframe de « l'unité corps-esprit » – : il est indispensable d'accompagner son proche jusqu'au bout, telle « une bonne mère » en partageant encore de bons moments avec, puisque de fait, il a conservé une partie de son esprit, et surtout son corps qui lui permet encore de ressentir le monde qui l'entoure .

Ces quelques exemples de frames et de counterframes démontrent à quel point l'incompréhension entre les différents acteurs peut être grande selon le point de vue duquel on se place, et Van Gorp insiste d'ailleurs sur le fait que si tous ces frames ne sont pas « *l'apanage d'un seul acteur, on s'aperçoit néanmoins que les frames dominants sont utilisés par tout le monde alors que ce sont surtout les personnes malades et leurs proches qui recourent aux frames alternatifs* » (p. 35). Cette étude signe, une fois encore, l'incompréhension de chacun des acteurs de la triade. Si les professionnels utilisent les frames qui viennent d'être exposés, les aidants et les malades utilisent plutôt des counterframes sur lesquels, par ailleurs, il est intéressant de s'attarder pour changer le regard sur la maladie puisque « *Les frames offrent une perspective, un regard sur la réalité, mais au dépend d'autres angles possibles, qui disparaissent du champ de vision* » (Van Gorp, 2011, p. 11).

La foi en la science en tant que frame est néfaste pour la représentation de la maladie d'Alzheimer par le commun des mortels, mais sans doute est-elle plus confortable pour les professionnels qui interviennent afin d'attester de leur légitimité ? Il semble intéressant de s'attarder sur le counterframe du vieillissement naturel. Sans nier le caractère extrême de ce vieillissement, ni les conséquences qu'il engendre sur l'entourage, alors les personnes resteraient des sujets, et la vision trop pessimiste pourrait être amoindrie. Les professionnels auraient tout de même un rôle à jouer puisque, de fait, ce vieillissement spécifique demande un accompagnement, qui pourrait en revanche se faire en respectant les représentations de la personne et de son entourage. Une étude sur le vécu des malades d'Alzheimer (Mc Colgan et al. 2000) a notamment mis en évidence que ceux-ci refusent cette représentation, puisque l'un d'entre eux s'exprime : « *quand ce sont d'autres qui la racontent, l'histoire de la maladie est présentée comme une perte tragique, l'embarquement pour un voyage fatal, une carrière vouée à l'échec* » p. 107) ». Les aidants aussi, semblent partager ce point de vue, comme en atteste le rapport qu'ils entretiennent avec les guides que leur sont destinés.

8.2.1 Les guides

Ces ouvrages, avec pour volonté première – comme en attestent leur première et quatrième de couverture ainsi que leur introduction – de donner des renseignements sur la maladie et de prodiguer des conseils afin de faire face aux difficultés qui vont rythmer le quotidien, diffusent une conception pour le moins pessimiste de la maladie, dont l'aidant rencontré pour l'entretien exploratoire dit d'ailleurs « *c'est un truc qui est absolument affolant (...) c'est affreux (...)* ». Ainsi, dans le souci de s'adresser à tous, les guides semblent obligés de décrire tous les symptômes potentiels, et par là même, risquent d'effrayer les aidants qui sont alors face à un panel de troubles qui n'arriveront pas tous de toute façon. Implicitement, ils concourent donc à représenter la maladie par le frame « foi en la science » : la maladie est uniquement perçue sous l'angle médical, telle l'affection neuro-dégénérative irréversible, qu'on ne sait comment guérir mais qui, grâce à la recherche scientifique, un jour sans doute, pourra l'être. Ces ouvrages, s'ils sont lus par les aidants, aux débuts de la maladie, risquent de produire sur eux l'effet inverse de celui escompté, les décourager et leur faire peur.

Toutefois, ces ouvrages – et on peut se demander si le lien existe – n'ont jamais été lus par aucun des aidants rencontrés. En effet, alors que trente-quatre guides à destination des aidants principaux ont été publiés jusqu'en 2009, et que de nombreux autres voient encore le jour, lorsque la question « *une fois le diagnostic posé, vous a-t-on proposé de lire des guides à destination des aidants ?* » (n°17) leur est posée, tous sans exception répondent finalement par la négative ; dans un premier temps, 41% disent avoir eu accès à ce qu'ils considèrent comme des guides. Mais, lorsque toutes les couvertures de ces derniers leurs sont présentées, on comprend alors – certains finiront par me montrer ce qu'ils entendent par « guide » – qu'ils ont reçu des petits livrets édités par des laboratoires, mais ils n'ont pas eu accès à des ouvrages entièrement consacrés aux proches, accompagnant un malade Alzheimer. Madame HUKD par exemple, à l'instar de douze autres aidants, répond immédiatement : « *Oui oui oui on m'en a donnés les docteur euh M. V. (neurologue) il m'a donné un petit guide comme ça* ». Et lorsque les couvertures lui sont montrées, elle s'empresse d'enchaîner : « *non mais c'était pas des vrais livres c'était des petits prospectus savez* ».

Grâce aux réponses apportées par les treize aidants qui ont eu un jour entre les mains ce qu'ils appellent des « prospectus », nous pouvons juger du caractère effrayant que le frame « foi en la science » peut dégager. En effet, plusieurs aidants font état d'une volonté de ne pas lire les fameux livrets confiés, de peur d'en apprendre trop sur l'avenir qui leur est réservé par cette maladie incurable et irréversible, comme en atteste les réponses qui suivent.

Madame POYD : « ben j'ai déjà lu dans le journal j'aime pas beaucoup de lire ça (...) j'ai déjà lu dans le journal j'aime pas beaucoup de lire ça (...) j'aime pas trop j'aime pas trop de lire ça parce que je sais qu'c'est ça mais j'ai peur du reste moi »

Madame XERG : « non et je crois que je n'aurais pas lu non j'aurais eu peur de de euh de non euh de voir les choses en noire non je laisse les choses venir et puis c'est tout »

Madame MOTD : « j'en ai encore à lire de temps en temps hein pas toujours parce que j'commence par en avoir euh hein j'aime autant me reposer un peu des fois hein (rires) pour ne pas trop penser c'est ça hein pas trop penser quand même à ça hein moi »

Madame DOND : « j'ai vu les revues euh où pouvait s'adresser ceci cela mais c'est tout j'ai pas approfondi non parce que euh pour l'instant je n'suis pas prête »

Madame MUSI : « elle m'a envoyé un livret sur la maladie d'Alzheimer eh ben euh y a pas grand-chose y a 3 4 lignes y a pas d'quoi faire une histoire hein j'savais même pas écrire le mot-là parce que j'ai jamais trop cherché à savoir »

Madame HUKD : « j'ai jamais lu un livre entier euh hein mais vous savez j'vais vous dire une chose j'ai peur que euh parce que même quand vous regardez sur internet tout ça euh on vous donne tellement d'informations tellement de choses qui sont dites que vous vous dites euh bon et pis euh je sais pas si c'est toujours le meilleur je sais pas si c'est toujours le meilleur de tout savoir en avance moi j'estime qu'il faut vivre aujourd'hui hein prendre la journée telle qu'elle (...) moi j'veux pas m'projeter longtemps à l'avance hein parce que ça ça vous décourage hein moi je l'vois pas euh grabataire hein ah non non non non je vois pas ça »

Ces réponses signent là encore le décalage entre la vision des professionnels – puisque comme nous l'avons vu à la page 29 ces ouvrages sont tous issus de leur plume – et celle des aidants, qui montrent leur volonté de ne pas se projeter dans l'avenir, explicitent leur peur d'apprendre ce qui pourrait éventuellement advenir de leur proche, et d'eux-mêmes. Leurs propos attestent à la fois de leur désir de ne pas prendre connaissance d'un avenir dont ils savent qu'il est effrayant et de vivre au quotidien en prenant chaque jour comme il vient dans une philosophie du *Carpe Diem*. Même si ce n'est pas pour les mêmes raisons, le constat de cette incompréhension est le même lorsqu'on s'attarde sur certains récits autobiographiques de conjoints, comme celui de Rezvani qui déclare à propos des guides : « je veux rester influencé, rester moi en face d'elle (...). Quoi qu'il arrive, elle ne sera jamais pour moi un cas interchangeable. Même si ce n'est plus elle, celle qu'elle fut pour moi, ce sera néanmoins toujours elle et pas une autre, ni un cas, ni un malade quelconque » (p. 108). Ainsi, ces guides semblent négliger la représentation du malade qu'ont les aidants, ne pas respecter la singularité de leur cas, engendrant alors une méfiance envers ces ouvrages.

Ces constats attestent d'un échec des guides, en tant qu'ils semblent rater leurs cibles, et pousse la réflexion quant aux motifs de cette non lecture et d'éventuelles solutions pour y pallier. Si le frame « foi en la science » peut effrayer l'aidant et le maintenir à distance de ce genre d'ouvrage, il semblerait que le caractère généraliste de ceux-ci soit aussi en cause. D'ailleurs, nous avons pu voir que la sexualité, volet pour le moins important de la vie d'un couple, était très peu présente : les conjoints ont sans doute du mal à s'identifier lorsqu'ils lisent des ouvrages qui ne semblent pas les considérer en tant que tels.

De plus, nous avons vu combien il pouvait être dangereux de vouloir à tout prix former l'aidant, tel un professionnel. Or, ces ouvrages destinés à aider les aidants, en tant qu'ils renseignent sur la maladie et diffusent bon nombre de conseils afin que celui-ci puisse faire face aux difficultés, passent également implicitement le message qu'il faut que l'aidant se préserve afin d'accompagner et de vivre avec le malade le plus longtemps possible. En cela, nous pourrions donc les considérer au même titre qu'une sorte de formation.

Au vu de ces quelques données, il semble donc légitime de se demander si les guides sont lus par d'autres aidants – enfants, voisins, frères ou sœurs – car plus adaptés à ces catégories de personnes ? A cette interrogation bien sûr la présente étude ne peut pas répondre, mais si cela s'avérait, peut-être pourrions-nous envisager l'éventualité de guides spécialement dédiées aux conjoints, catégorie singulière d'aidants. En tout état de cause, il semble nécessaire de repenser ces guides, qui offrent une vision trop pessimiste de la maladie en diffusant largement le frame « foi en la science ». Encore une fois, peut-être serait-il bénéfique de reconsidérer le point de vue du conjoint, en adoptant ses counterframes, et de ne pas négliger sa représentation du malade et de la maladie, et par là même sa singularité.

Si certaines des questions évoquées demeurent sans réponse, il est intéressant de se pencher sur cette non-lecture des guides – qu'elle soit justifiée par une peur d'en apprendre trop sur une maladie qui effraie ou par le caractère généraliste qui ne respecte pas la singularité des cas – en tant qu'elle atteste, une fois de plus, de la réticence des aidants à solliciter une aide extérieure.

8.3 La réticence, un passage obligé ?

Les biais méthodologiques de cette étude, à savoir que les aidants conjoints inclus m'ont tous été adressés par des professionnels, auraient pu faire craindre qu'ayant déjà un pied dans

les systèmes d'aides, les accompagnants allaient se montrer peu réticents, voire pas du tout. Or, nous ne pouvons que constater que malgré tout, les conjoints résistent, tant qu'ils peuvent, à toute sollicitation d'aide extérieure. D'ailleurs, les conjoints non réticents eux aussi, au moment de la rencontre disent ne pas avoir toujours souhaité d'aides.

Ainsi, la réticence n'est pas figée, elle semble évoluer dans le temps. Si les aidants rencontrés pour la recherche ont été répartis en trois groupes selon leur recours ou non à des aides, cette catégorisation a eu lieu à un instant « t ». Et, les conjoints considérés comme non réticents dans l'étude, n'ont pas eu recours dès le début de la maladie à toutes les aides dont ils bénéficient au moment de notre rencontre. Bien au contraire, ils reviennent tous les six sur le cheminement qu'ils ont effectué tout au long de leur accompagnement, pour finir par solliciter de nombreuses aides.

Monsieur DERD par exemple, revient sur des épisodes éprouvants, qui ont marqué la période de réticence à l'égard des aides : *« elle tombait fallait que je la relève pfff affreux cette période-là et à c't'époque-là j'étais tout seul il m'est arrivé d'appeler un de mes fils mes deux fils ouais pour m'aider quelquefois la nuit pour la relever parce que je l'ai relevée quelquefois tout seul mais c'est dur c'est très dur »*.

Monsieur XERD quant à lui, que je rencontre en février 2012, m'indique avoir commencé à solliciter des services extérieurs *« depuis le mois de juillet 2011 »*, et il ajoute : *« c'est récent hein parce qu'au début on s'dit toujours ben hein comme j'étais cuisinier y a pas de problème bon la soupe j'la fait toujours hein (...) et pis bon l'ménage on va s'en tirer et pis le mais y arrive le ménage y arrive euh le comment l'repassage y arrive euh l'entretien à s'occuper d'la s'occuper d'sa toilette pis vous savez la toilette intime c'est assez délicat hein même quand on est mari et femme mais euh ça reste privé y a des endroits qui sont privés alors euh y a un moment j'étais prêt à craquer j'ai dit non il faut que euh là j'ai reçu d'l'aide »*. Mais désormais, il en est convaincu : *« et pis là ça va mieux ça va mieux »*.

Tous les six reviennent sur le caractère insidieux et progressif de la maladie d'Alzheimer qui comme l'explique bien monsieur MPTI leur fait dire *« bon c'est une maladie comme une autre après tout on verra bien »*, d'autant plus qu'*« au départ ça prête presque à sourire parce qu'il y a des petites bêtises bon au lieu de mettre de l'huile dans la salade elle mettait un peu d'eau bon y avait rien vraiment de grave ou alors elle nous sortait une bêtise bon euh voilà »*. Puis arrive le moment où les *« choses bon ben évoluent et ça devient de plus en plus difficile de plus en plus délicat à gérer »*. Enfin, cet aidant raconte pour résumer : *« au départ j'essayais de faire face tout seul avec bon bien sûr l'appui de mes enfants mais bon euh relativement vite je me suis rendu compte que je me fatiguais pour peu pour rien même donc »*

euh j'ai fait appel à des aides ». D'ailleurs il avoue encore aujourd'hui : « ce n'est que quand mon épouse a été hospitalisée et admise en maison de retraite que j'me suis rendu compte que c'était une charge extraordinaire quoi mais euh ben fallait répondre à la demande si j'ose dire hein c'est tout ».

Monsieur ROND aussi, revient sur les premiers moments qui ont fait suite au diagnostic – « on s'dit toujours ça va on va essayer d'la sortir ça va » –, puis sur le moment de crise où « à partir du moment où elle n'a plus eu la force qu'elle chutait en arrière ou qu'elle faisait des chutes par terre que j'pouvais pas l'en empêcher euh y a eu un dimanche soir où c'était très pénible où elle m'a échappée devant le lit euh bon failli s'casser quelque chose bon j'ai dit t'arrives plus à suivre quoi bon et pis c'était trop pénible donc » il a fait appel à bon nombre d'aides. Toutefois, cet aidant que je rencontre en novembre 2012 m'indique au sujet de l'aide au coucher qu'il « a tenu le plus longtemps possible jusqu'au mois de euh fin septembre début octobre j'crois ».

Si on ne sait pas ce qui a motivé ces aidants, plus rapidement que les autres en tout cas, à faire appel à des aides extérieures, il n'en reste pas moins que ceci atteste du fait que la réticence semble être un passage obligé, comme l'est le déni de la maladie. N'est-il pas trop traumatique pour un aidant de faire face au diagnostic immédiatement, et de faire appel à des aides ? Darnaud (2004) l'insinue justement : la maladie d'Alzheimer, lorsqu'elle est diagnostiquée, pose une difficulté supplémentaire par rapport à d'autres maladies en ce que ne peuvent pas suivre des propositions de traitements supplétifs, du fait de son irréversibilité. Ainsi, l'aide dont va avoir besoin le malade, et l'aidant, ne sont pas temporaires, mais doivent s'inscrire immédiatement dans la durée. On peut comprendre alors que l'aidant face à ces informations, qui viennent remettre en cause tous les projets, ne va pas pouvoir immédiatement tout accepter, à savoir l'inéluctabilité d'une maladie – dont, nous l'avons vu, le sens véhiculé est très négatif – et des aides qu'il sera tôt ou tard amené à solliciter, sous-entendant donc qu'il ne pourra pas faire face.

On sait que le déni de la maladie, va s'estomper au fil des années : le conjoint va petit à petit désinvestir les modalités relationnelles qui régissaient son union, faisant chaque jour un pas vers l'acceptation de la maladie, et va ainsi pouvoir réinvestir un nouveau couple. Pourquoi n'en serait-il pas de même quand il s'agit de la réticence ? Ceci amène une réflexion autour de la prise en charge du malade et de son proche, l'essentiel n'étant peut-être pas de vouloir soulager les aidants à tout prix et tout de suite, mais plutôt qu'ils sachent que ces aides sont disponibles et qu'ils y aient une rapidité d'accès lorsqu'ils en font la demande. Il serait sans doute plus approprié de travailler avec le couple aidant-aidé, dès l'annonce de la maladie

– puisqu'on sait par ailleurs que « *les réactions négatives des aidants au moment du diagnostic* » sont « *fortement dépendantes de l'attitude des praticiens et des informations fournies notamment par le corps médical* » (Gély-Nargeot, 2008, p. 1) –, afin de réduire au maximum ce moment de réticence, en tentant de faire accepter à l'aidant, de manière moins intrusive qu'actuellement, l'idée qu'un jour, sans doute, il ne pourra plus faire face seul, que de nombreuses aides seront à sa disposition, qu'il pourra y faire appel sans être dépossédé de son rôle pour autant. Il semble important de rappeler que la réticence n'est peut-être pas un état immuable, mais bien le reflet d'une acceptation difficile et chaotique de la maladie, et le conjoint pourrait alors être aidé à passer outre : la réticence comme passage obligé ne signifie pas pour autant qu'elle soit définitive.

8.3.1 Obligé ne veut pas dire définitif

Si nous changeons notre vision de la réticence, que nous l'envisageons comme un passage, alors les modalités de prise en charge doivent être d'autant plus repensées. Avant de débiter le recueil des données, certaines appréhensions ont fait jour. Dans une démarche de recherche, ma position vis-à-vis des aidants ne me semblait pas très aisée : avant tout dans le but de mener à bien une étude, il m'était difficile de penser que les aidants allaient tous accepter de participer, en sachant que les bénéfices directs pour eux étaient moindres. De plus, me déplaçant au domicile des personnes, je pénétrais donc dans leur lieu de vie intime : comment allaient-ils m'accueillir ? Certes, une première explication de la démarche avait été donnée par les intermédiaires grâce auxquels j'ai pu les rencontrer, un premier contact téléphonique était établi avec moi, mais finalement, comment cela allait se passer ?

J'ai vite été rassurée, puisque finalement, ces rencontres se sont révélées très riches et mes appréhensions ont été vite levées par les premiers entretiens que j'ai pu mener. Tous les aidants, sans exception, m'ont accueillie très chaleureusement, soucieux de me mettre à l'aise en me proposant d'emblée une boisson, voire des gâteaux préparés pour l'occasion. Certains allaient même jusqu'à me faire visiter la maison, ou au moins me présenter les membres de leur famille à travers les diverses photos accrochées aux murs de leur habitation. Enfin, tous, une fois la première question posée, se sont livrés aux confidences, qui parfois m'étonnent encore, à l'image de ma rencontre avec la toute première aidante incluse dans la recherche, rencontrée au sein d'une association. A la fin de l'entretien, lorsque je lui demandai si elle avait quelque chose à ajouter, elle s'est lancée dans le récit des difficultés qu'elle rencontrait dans l'intimité avec son mari, celui-ci ayant perdu tout intérêt pour l'acte sexuel. Malgré la différence d'âge, et le peu de temps depuis lequel elle avait fait ma rencontre, cette aidante

m'a pourtant confié une partie de sa vie très personnelle – dont on pourrait d'autant plus penser qu'elle est taboue pour cette génération –.

Les aidants, dans une relation de confiance, semblent se livrer au récit tout entier de leur vie et nous laissent pénétrer dans leur intimité. S'ils sont réticents à faire appel à de l'aide extérieure, les accompagnants le sont beaucoup moins lorsqu'il s'agit de s'ouvrir de leurs problèmes, si tant est qu'une personne parvienne à lever les premiers freins et à instaurer une relation de confiance. D'ailleurs, ce constat rejoint celui de Lavoie (2005) qui, dans ses travaux, avait déjà mis en évidence que les accompagnants, lorsqu'ils avaient profité de conseils judicieux d'une seule personne, avaient apprécié des services formels.

Tous ces constats militent donc pour une plus grande écoute de l'aidant, de ses besoins, de ses difficultés, mais aussi d'une prise en considération de ses représentations de la maladie et de son proche – dont on ne saurait le priver de la connaissance toute particulière qu'il en a – ,d'un travail sur le long terme qui permettrait sans doute d'alléger le fardeau, en invitant progressivement l'accompagnant à se faire aider dans sa démarche, tout en respectant ses choix, sa singularité, sa dignité...

8.3.2 Les psychologues

Ces quelques derniers mots ne sont pas sans rappeler ceux du Code de Déontologie des psychologues (2012), puisque comme nous le rappelle Gély-Nargeot (2008) : « *Le respect de la dimension psychique relève de la mission même des psychologues* » (p. 44). Dans son article sur le rapport Ménard, elle souligne combien les psychologues ont été oubliés dans le plan Alzheimer 2012. La récente création des MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) en est un exemple criant : les psychologues n'ont aucune place au sein de ces dispositifs. On y a installé des infirmières spécialisées en gérontologie, soit des professionnelles issues du monde paramédical qui relaient la parole des médecins. Mais finalement, au regard de ce que nous venons de dire, le point de vue médical est-il le plus important dans la prise en soin du couple aidant-aidé ?

Il semblerait que les psychologues aient un grand rôle à jouer dans la prise en charge du malade et de son entourage par des professionnels. Car si « *les dispositions du Plan Alzheimer esquissent en creux (un) profil d'aidant idéal : élaboration mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement, centres mémoires de consultation et de recherche, développement des structures de répit, consolidation des droits et de la formation des aidants (...) les familles ont leur propre système de valeurs et leur propre culture, et les individus qui les composent ont leurs références et leurs représentations, leurs aspirations et leurs*

faiblesses. Si on peut quelquefois se hasarder à en esquisser une typologie les circonstances, le parcours de vie se chargent souvent de brouiller les pistes » (Eynard et al., 2012, p. 119). Or, pour écouter et prendre en compte toutes les représentations de l'aidant, sa culture, son vécu, sa singularité, le psychologue est formé, et « *le « soutien psychologique » n'est pas assuré avec les mêmes spécificités par un psychologue ou par un professionnel médical, paramédical ou social »* (Gély-Nargeot, 2008, p. 44) comme seraient tentés de le faire croire les principales mesures du plan Alzheimer et, plus globalement, l'ensemble des dispositifs à destination des aidants. En effet, les psychologues reçoivent une formation spécifique, et de plus en plus de Master 2 dans le champ de la gérontologie voient le jour, qui permettent d'attester de compétences toutes particulières de ces professionnels.

Le psychologue pourrait avoir un grand rôle à jouer au sein de la triade aidant-aidé-professionnel, en écoutant chacune des parties et leurs représentations, afin d'enrichir le triologue – pour reprendre le terme employé par Ceccaldi lors des rencontres Alzheimer 2010 – et ainsi contribuer à réduire la durée de ce passage obligé que semble être la réticence.

Quatrième partie

Conclusion

La maladie d'Alzheimer, première cause de démence en France, demeure encore à bien des égards une énigme pour la recherche scientifique. La seule certitude repose sur les symptômes qui font leur apparition au fur et à mesure de l'évolution de cette affection neuro-dégénérative et irréversible, des troubles qui viennent émailler le quotidien du malade et de ses proches. Et même si les risques d'épuisement de ceux-ci ne sont plus à démontrer, parmi l'entourage, une catégorie est particulièrement exposée : les conjoints de malade Alzheimer. Partageant, de fait, le domicile conjugal avec le proche, ayant vécu bon nombre d'années de vie commune, il est difficile pour eux de ne pas investir ce rôle d'aidant à plein temps, là où des enfants par exemple – qui ont pour la plupart une activité professionnelle, un foyer dont ils ont encore la responsabilité – échappent par la force des choses, au moins quelques moments à l'accompagnement du malade. De plus, si dans les années 1990 la majorité des aidants étaient des enfants, de sexe féminin (Myslinsky, 1995), les dernières études (HID, 1998 ; PIXEL, 2007) tendent à montrer que la maladie d'Alzheimer s'inscrit préférentiellement dans une histoire de couple. A en croire les projections démographiques – la population se fera de plus en plus vieillissante – les conjoints aidants seront donc les premiers acteurs de l'accompagnement d'un malade Alzheimer. Ainsi, de par leur spécificité et leur nombre, les conjoints aidants méritent d'être démarqués de ce que l'on appelle génériquement des aidants et nous avons choisi d'axer la présente étude sur cette population.

Quelques mesures du plan Alzheimer 2008-2012 ont définitivement signé l'attention toute particulière portée aux aidants, on pense notamment à la prescription numéro deux – Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels –, ou encore la numéro six – Renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnel spécifique –. Malgré l'explosion des services à leur destination, on assiste à l'heure actuelle à une sous-utilisation de ceux-ci, et le phénomène de réticence des aidants à solliciter une aide extérieure – par ailleurs déjà identifié et objet de recherche dans les pays anglo-saxons – fait jour. Constat partagé par bon nombre de professionnels, cette attitude des aidants envers les services extérieurs est encore peu étudiée en France.

La présente étude visait donc à mettre à jour des motifs de réticence des aidants conjoints à solliciter des aides extérieures.

Après des années de recherches essentiellement axées sur les mécanismes étiopathogéniques en jeu dans cette maladie, des études sur l'entourage ont fait leur apparition au début des années 1980, et avec elles, le terme d'« aidant », pour désigner la « *personne de l'entourage qui s'occupe pour partie ou totalement des activités de la vie quotidienne* »

(COFACE, 2007). Basées sur le paradigme du stress et du coping, c'est à dire des stratégies adaptatives, elles avaient pour but essentiel de quantifier objectivement le « fardeau » pour reprendre le terme de Zarit (1986) qui revenait à l'aidant, afin d'alerter sur les risques d'épuisement de l'accompagnant, celui-ci étant perçu comme un donateur, l'aidé comme un donataire, une charge, sans réciprocité aucune de la relation.

Puis, dans les années 2000, et notamment suite à l'étude pionnière de Lavoie (2005) qui pointaient une « analogie entre aide formelle et informelle » pour qualifier la représentation de l'aidant dans ces travaux, l'aide apportée au quotidien par un proche a commencé à être considérée comme une expérience significative : l'accompagnant, même s'il effectue effectivement un certains nombres de tâches, rencontrent des difficultés au quotidien, peut sans doute tirer une satisfaction de cet accompagnement au long cours, en échangeant avec son proche avec qui il est souvent uni par un lien de parenté. Malgré tout, cette dernière vision de l'aide apportée au malade reste encore moins fréquente que la première au sein des recherches.

Certains travaux pointent cette résistance, mais elles ne donnent que très peu de détails car elles ne sont pas axées principalement sur ce phénomène, mais sur le vécu et le besoin des aidants. D'autres en revanche en font leur objet d'étude, mais la population incluse est constituée d'accompagnants enfants et conjoints. Toutes ces recherches n'offrant qu'une vision parcellaire du problème, il a donc été choisi de compléter cette étude préliminaire en examinant d'une part, les guides à destination des aidants, et d'autres part les récits biographiques de conjoints accompagnant leur proche malade.

Trente-quatre guides sont parus entre 1988 et décembre 2009, date à laquelle le recueil de données a été clos pour pouvoir débiter le travail sur un corpus exhaustif. Ces ouvrages destinés – comme en attestent leur première ou quatrième de couverture ainsi que leur introduction – à aider l'accompagnant en diffusant des renseignements sur la maladie et des conseils afin de faire face aux multiples difficultés quotidiennes, partagent tous le même contenu. Même s'ils tâchent de faire la distinction entre un aidant enfant et conjoint – souvent les deux catégories identifiées – leur caractère généraliste empêche toute différenciation lorsqu'il s'agit d'illustrer les différentes difficultés. Il semble compliqué pour ces ouvrages de distinguer chaque catégorie d'aidants quand ils souhaitent s'adresser à tous, et pour les conjoints de s'identifier devant ce panel de solutions proposées, sans qu'une seule ne soit meilleure que l'autre. D'ailleurs, la seule partie qui leur est dédiée est celle des troubles de la sexualité, lorsque les guides en font la mention. En effet, seulement sept sur les trente-quatre abordent le sujet sous l'angle conjugal, ce qui pose alors la question suivante : si les guides

veulent avant tout aider le proche dans son accompagnement face aux difficultés de la vie quotidienne, pourquoi ce pan – pour le moins important au sein de tout couple – de la vie est-il si rarement abordé ? Enfin, nous avons relevé bon nombre de ce que nous avons appelé « injonctions paradoxales » : si les guides veulent faire passer le message aux aidants de se préserver, il semble que ce soit avant tout dans le but de garder le plus longtemps possible le malade à domicile. De même, les aidants familiaux sont reconnus à maintes reprises comme étant indispensables à leur proche, de par la connaissance qu'ils en ont : les accompagnants risquent donc d'être sensibles à ce genre de message et d'observer une certaine méfiance à l'égard des services extérieurs.

Les dix biographies de conjoints quant à elles – éditées entre 1993 et 2012 –, attestent des difficultés effectives que rencontrent ces aidants, et laissent apparaître quelques motifs de réticence. Tous les aidants avouent avec le recul leur refus de se rendre à l'évidence jusqu'à l'annonce du diagnostic dont finalement ils se doutaient. Par peur de ce que représente le terme « Alzheimer », ils ont préféré jusque-là ne pas voir, palliant au fur et à mesure, et de plus en plus, les déficits de leur proche, et s'installant progressivement dans leur rôle d'aidant... pour ne plus devenir que ça. Au fil de leur récit, ils continuent d'ailleurs à minimiser les troubles, et tentent même de fixer l'évolution de la maladie dans le temps. Au nom du lien conjugal, tous les conjoints se sentent responsables et les seuls à pouvoir assurer la permanence identitaire de leur proche. Si celui-ci est rapidement perçu comme dépendant d'eux, les conjoints non plus ne peuvent vivre sans leur malade et s'installent alors une relation d'interdépendance allant parfois jusqu'à la fusion : il arrive que le pronom « nous » prenne la place du « je ». Les conjoints tentent donc désespérément de maintenir leur proche à domicile, sans aide extérieure aucune, pour le bien-être du malade, persuadés d'être indispensables au maintien d'une qualité de vie du malade que nul ne saurait garantir, et surtout pas l'institution. En effet, le refus catégorique de ce type d'hébergement constitue finalement le but ultime de leur accompagnement : éviter à tout prix l'entrée en maison de retraite. Les aidants reviennent à maintes reprises sur cette option, qu'ils repoussent aussitôt – trop angoissés par une éventuelle séparation – mais restent malgré tout partagés entre légitimité et culpabilité.

Ainsi, ce travail préliminaire a permis d'asseoir la recherche dans son cadre théorique, et quatre interrogations ont fait jour à savoir si la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie en fonction de leur représentation du mariage, de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade, de leurs réponses à ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures et enfin, de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement.

Dans une démarche qualitative, l'entretien directif à questions ouvertes s'est posé comme principal outil de recherche. Il permet de sérier les questions afin de pouvoir comparer les réponses apportées au conjoint, tout en permettant à ce dernier de s'exprimer librement. Par ailleurs, bon nombre d'études s'étant attachées à démontrer la charge que supportait l'aidant, nous ne pouvions faire l'économie de l'inventaire du fardeau de Zarit afin d'examiner si le score obtenu impactait ou non la réticence. La principale critique de cette échelle réside en ce qu'elle ne mesure que la charge objective de l'aidant, sans prendre en compte sa subjectivité. Comme il a été montré par ailleurs que celle-ci pouvait être mise à jour par l'évaluation de l'autonomie du malade par l'aidant, l'IADL comme échelle fonctionnelle a été choisie pour les mêmes raisons que l'inventaire du fardeau de Zarit, à savoir étudier l'éventuel impact de la charge telle qu'elle est ressentie par l'aidant sur sa réticence à solliciter des aides extérieures.

Les outils et la démarche de recherche bien définis, le recueil des données a donc pu démarrer, et avec lui, bon nombre de difficultés. Trois associations de familles de malades Alzheimer, vingt-cinq EHPAD avec unité de vie protégée ainsi que le conseil général de Meurthe-et-Moselle ont été sollicités pour collaborer à mon étude. Si ces différentes structures laissaient présupposer qu'elles couvraient un nombre potentiel d'aidants conjoints relativement important, la réalité s'est avérée toute autre.

Finalement, ce sont trente-et-un aidants conjoints – quatorze époux et dix-sept épouses – qui sont inclus dans la recherche : vingt partagent encore le domicile conjugal avec leur proche et onze malades sont institutionnalisés. Malgré trois critères d'inclusions volontairement larges, la population d'étude est homogène : tous les couples, hétérosexuels, se sont mariés il y a une cinquantaine d'années, et sont âgés en moyenne de soixante-dix-sept ans.

Les trente-et-un aidants conjoints ont été répartis en trois groupes – très réticents, plus ou moins réticents et très réticents – selon leur niveau de recours à l'aide, afin de pouvoir effectuer des comparaisons selon les réponses apportées.

Afin de ne pas tomber dans une analyse du discours trop intuitive, le choix d'une méthode d'analyse rigoureuse s'est imposé, et l'analyse de contenu a été choisie. De plus, l'entretien directif, même s'il était destiné à sérier les questions, permettait également aux conjoints, de par les questions ouvertes, de s'exprimer librement au fil de leur pensée, et donc de revenir plusieurs fois sur un même élément. Toujours dans une démarche qualitative, cette dernière a donc également permis de laisser place à toute l'ambivalence des réponses apportées par les

conjointes qui, dans un premier temps répondaient de manière catégorique, pour finalement nuancer un peu plus loin leur propos.

Malgré un mode de recrutement a priori non neutre, il était à craindre qu'ayant déjà un pied dans les services d'aide et ayant accepté de s'ouvrir de leurs difficultés, les sujets inclus dans l'étude ne mettent pas de frein à solliciter les aides extérieures ; il n'en est rien, le premier constat fait état d'une réticence des aidants conjoints. Le deuxième, établit une différence selon le genre de l'aidant : les femmes se montrent plus réticentes que les hommes à solliciter une aide extérieure.

Par précaution méthodologique, nous avons donc procédé à l'examen des scores obtenus à l'inventaire du fardeau et à l'IADL. Aucune différence significative n'est observée entre les trois groupes d'aidants : la réticence ne varie pas en fonction de la charge de l'aidant, qu'elle soit objective ou ressentie par le conjoint.

En revanche, l'examen des réponses apportées par les trois groupes d'aidants permet d'affirmer que la réticence des aidants conjoints varie en fonction de leur représentation du mariage. Si celle-ci, en tant que « mariage-institution », passage obligé afin de quitter le foyer parental et d'accéder à la parentalité, est partagée par tous les aidants, les conséquences de cette union ne sont pas vécues de la même façon. La maladie d'Alzheimer ne semble pas engendrer de rupture dans la vie du couple, en tant que tous les conjoints n'envisagent pas une seule seconde de ne plus aider leur proche au quotidien, et le justifient par le lien conjugal, mais le ressenti de cet accompagnement diffère selon leur positionnement dans l'échelle de la réticence. Moins les conjoints ont recours à de l'aide extérieure, plus ils expriment une sorte de résignation, d'obligation au nom du contrat de mariage passé il y a une cinquantaine d'années : ces aidants doivent accompagner leur proche et n'ont pas d'autre choix. En revanche, moins ils sont réticents, plus ils envisagent leur aide quotidienne comme allant de soi, comme naturelle, à l'image de la vie passée à deux, antérieure à la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, quatre aidants conjoints ne font jamais mention du lien qui les unit à leur proche : ils sont en passe d'institutionnaliser leur épouse où viennent tout juste de le vivre au moment de ma rencontre. Sans doute ces quatre personnes ont dû se désunir le temps de cette séparation, un peu à l'image d'un divorce qui, pour éviter trop de culpabilité, est nécessaire. Néanmoins, la justification de l'accompagnement par le lien conjugal étant présente chez tous les autres conjoints dont le proche est en institution laisse à penser que cette « désunion » est temporaire : l'accompagnant met sans doute quelque temps avant de réinvestir une nouvelle place auprès de son proche malade, désormais au cœur d'un réseau d'aide.

La réticence varie également en fonction du positionnement de l'aidant en tant que tuteur d'identité. Les plus réticents sont en effet convaincus de leur savoir-faire, de par leur connaissance du malade qui leur permet de les stimuler, de l'ancrer dans sa trame biographique en fonction de ses goûts, ses préférences etc. De même, ils sont convaincus que leur malade a ses repères au sein du domicile et perçoivent chez lui encore des émotions, des réactions, semblables à celles qu'il exprimait avant la maladie. En revanche, on retrouve moins, voire pas du tout, ce positionnement lorsque les aidants sollicitent un maximum d'aides : sans doute ont-ils dû renoncer à cette croyance afin de laisser place à une tierce personne et à ses compétences. Et lorsqu'on s'attarde sur l'aveu du déni de la maladie au moment du diagnostic, plus les accompagnants sont réticents, plus ils en font la mention, ce qui semble cohérent par rapport à leur positionnement : sans doute ces aidants ont-ils eu le temps d'investir ce rôle de tuteur d'identité. Même si les analyses statistiques n'ont pas permis de le démontrer, la minimisation des troubles est encore présente chez certains conjoints, qui lorsqu'ils justifient leur non-recours à l'aide à la toilette, indiquent dans un premier temps que le malade est encore capable de la faire seul – préservant ainsi son image et son autonomie – puis au fil du discours nuancent ce propos en affirmant qu'ils supervisent ce moment.

La grande majorité des aidants conjoints, tous groupes confondus, disent avoir l'impression de faire ce qu'on attend d'eux, laissant transparaître alors une pression sociale à laquelle ils sont sensibles. L'attente familiale, et plus précisément celle des enfants, influence également sur la résistance des aidants conjoints : les plus ou moins réticents sont sensibles aux attentes de leurs enfants en cela qu'ils font tout pour assumer leur accompagnement seuls et tenir jusqu'au bout afin de les épargner, puisque ceux-ci deviendraient à leur tour aidant s'ils venaient à s'épuiser. Dans ce cas, les enfants sont par ailleurs perçus comme disponibles et attentifs, et les aidants n'hésitent pas à faire appel à eux dans des situations d'urgence ou de soins qui ne relèvent plus de leur compétence – on pense notamment aux époux qui sollicitent leurs filles afin de procéder à la toilette de leur femme –. Malgré tout, les enfants, sans doute bien malgré eux, font peser cette attente sur les épaules de leur parent, puisqu'implicitement, ils font passer le message à leur parent qu'il doit tout faire pour que le malade reste à domicile.

La réticence varie également en fonction de la satisfaction que tirent les aidants de leur accompagnement, et celle-ci est de deux ordres. La première satisfaction, le fait des conjoints les plus réticents, est d'ordre personnelle : plus ils sont réticents, plus les conjoints se targuent de s'être débrouillés seuls jusque-là, et de n'avoir pas flanché comme cela pourrait être le cas

pour d'autres. En revanche, les aidants non réticents, eux, expriment la satisfaction d'être utile au malade, persuadés pour certains d'entre eux de le maintenir en vie. Et dans ce cas, le proche est perçu comme reconnaissant, l'expérience semble être alors significative.

Si ces résultats ont permis de mettre à jour des distinctions entre les trois groupes d'aidants, de niveaux de recours à l'aide différents, à chacune des réponses apportées aux quatre interrogations, nous avons également observé une différence selon le genre de l'aidant. Les femmes, dont nous avons d'ailleurs relevé la réticence plus marquée que chez les hommes lors des premiers résultats, se sont démarquées par leurs réponses particulières à chacune des quatre interrogations.

Tout d'abord, même si elles partagent la signification de leur mariage de l'époque, il n'en reste pas moins qu'elles affirment subir leur accompagnement quotidien. Par ailleurs dans la posture des plus réticentes, à savoir qu'elles agissent par obligation, par devoir – comme elles ont l'impression d'avoir toujours vécu – elles se montrent beaucoup plus acerbes que les hommes quand elles font mention d'épisodes, d'anecdotes du passé : elles décrivent un conjoint peu aimant et pas toujours attentif. D'ailleurs, à notre connaissance, aucune autre étude n'a permis de mettre à jour cette particularité, à savoir qu'à la lumière de ce qu'elles peuvent observer du comportement des jeunes femmes actuelles, elles s'autorisent à relire leur passé, et vont même, pour quatre d'entre elles, jusqu'à remettre en question l'élection de leur partenaire : quelle aurait été leur vie si elles s'était unies à quelqu'un d'autre ? En effet, ce conjoint qui les a maintenues dans un rôle de « bonne à tout faire » comme elles se définissent, les enferme une fois de plus dans cette posture avec la maladie d'Alzheimer, les obligeant encore une fois à effectuer toutes les tâches quotidiennes et à gérer le foyer. Les femmes semblent aussi beaucoup plus alertées par la perte d'intérêt de leur conjoint pour ce qu'il aimait auparavant et mettent alors tout en œuvre pour assurer sa permanence identitaire, sans laisser de place à une éventuelle aide extérieure. D'ailleurs, elles attendent beaucoup d'elles-mêmes et semblent très exigeantes : elles se doivent de réussir à gérer ce quotidien comme elles ont toujours su le faire. Ce constat est sans doute lié à celui de la satisfaction d'ordre personnel, voire de la fierté pour quatre d'entre elles, qu'elles retirent en accompagnant, toutes seules et sans s'épuiser, leur époux. Ainsi, montrer à la société et se prouver à elles-mêmes qu'elles peuvent faire face, sans flancher, leur procurent une satisfaction qui les empêche certainement de recourir à des services extérieurs.

Cette réticence plus marquée des femmes par rapport aux hommes, trouvent sans doute une part d'explication dans le contexte social et historique dans lequel la population incluse a

évolué, et atteste donc d'un effet générationnel. Le statut des femmes de l'époque n'était pas le même qu'aujourd'hui : la société attendait d'elles qu'elles satisfassent leur mari, qu'elles gèrent de manière irréprochable leur foyer etc. Cette recherche est une photographie à un instant « t » d'une population qui s'est mariée il y a une cinquantaine d'années, dans un cadre différent de celui d'aujourd'hui : elle est à replacer dans son contexte et il est donc fort à parier que les motifs de réticence des aidants conjoints de demain auront changé. A l'heure des familles monoparentales ou recomposées, les dynamiques de couple auront certainement un impact sur l'accompagnement d'un conjoint Alzheimer. De plus, le nouveau cadre juridique – qui permet désormais au malade, lorsque le diagnostic est posé assez tôt, de prendre des directives anticipées concernant le futur qu'il envisage – s'il est encore assez peu connu des familles, sera de plus en plus diffusé, ce qui risque de changer la donne, l'aidant principal n'étant plus le seul à prendre des décisions lourdes de conséquences.

Ceci posé, cette étude a permis d'asseoir le fait de réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure, elle interroge par là-même sur l'actuelle « aide aux aidants ». A l'évidence, un conflit perdure entre les professionnels et l'aidant du malade. Certes, les accompagnants, forts de la connaissance de leur proche, ne laissent parfois par la place à une éventuelle tierce personne, attitude qui peut être sclérosante puisqu'ils figent le malade dans ce qu'il était avant la maladie, sans lui laisser la latitude de porter de l'intérêt à des activités qu'il n'avait jamais menées jusqu'alors. Pour autant, peut-être pouvons-nous transformer cette connaissance en compétence familiale, et ne pas négliger qu'effectivement le malade ressent encore des émotions, a parfois des moments de lucidité, comme seraient tentés de le faire certains professionnels. D'ailleurs, il est important de rappeler que les aidants ne sont pas des professionnels, contrairement à ce qu'induit l'explosion des formations à destination des aidants.

Chacun des acteurs de la triade aidant-aidé-professionnel doit trouver une nouvelle place, afin de favoriser une meilleure compréhension entre eux. Le conjoint est effectivement muni de sa solide connaissance du malade, celui-ci demeure un sujet, et pas un objet, et les professionnels ne doivent pas tenter de combattre la maladie à tout prix. Cette dernière vision de la maladie d'Alzheimer est effectivement largement partagée par le commun des mortels, c'est un « frame dominant » pour paraphraser Van Gorp (2011). Celui-ci a montré que le malade et son entourage ne partageaient pas les mêmes représentations au sujet de la maladie d'Alzheimer que les professionnels, attestant là encore d'un abîme entre la perception des uns et des autres. L'une des pistes pourrait être de tenter de porter le même regard sur la maladie

que le malade et son entourage. Cette empathie permettrait peut-être d'ouvrir de nouvelles perspectives.

Un long chemin reste à parcourir, en attendant, la génération d'aidants conjoints est bel et bien présente, et avec elle ce phénomène de réticence. Si les contours de recrutement avaient pu laisser supposer que la population d'étude serait moins rétive aux aides, cela n'a pas été le cas, bien au contraire, puisque même les aidants du groupe non réticents ont également pu revenir sur la résistance qu'ils ont opposée aux aides à un moment donné.

Ce constat laisse donc à penser que la réticence demeure un passage obligé, par lequel tous les conjoints passent inévitablement, au même titre que le déni de la maladie. Or, si on sait que ce dernier mécanisme, bien identifié dans la littérature scientifique, va s'estomper avec le temps, pourquoi n'en serait-il pas de même avec la réticence ? C'est peut-être tout l'enjeu des années à venir : faire en sorte que cette réticence, en accompagnant le malade et son proche dès le moment du diagnostic – dont on sait que l'annonce non suivie d'une prise en charge a des effets délétères sur l'accompagnement au long terme – afin que les freins à l'aide extérieure puissent être identifiés et levés au fur et à mesure. Il est sans doute inutile de vouloir plaquer un système d'aides préconçu dès le début de la maladie, mais plus bénéfique à l'aidant de lui faire accepter petit à petit l'idée qu'il finira par s'épuiser en assumant seul toutes les responsabilités, et de lui faire comprendre qu'un panel d'aides lui sera accessible dès qu'il le souhaitera.

Cet enjeu est d'autant plus à considérer que, même si les aidants sont réticents, l'expérience de cette étude me permet d'affirmer qu'une fois la première barrière levée, une relation de confiance instaurée, les aidants s'ouvrent sans difficulté de leurs soucis quotidiens, allant jusqu'au plus profond de leur intimité. Il semble donc très important d'écouter l'aidant, de respecter sa singularité, sa dimension psychique.

Ces quelques mots ne sont pas sans rappeler ceux du code de déontologie des psychologues et pose la question de leur absence au sein des dispositifs d'aide aux aidants. Le plan Alzheimer 2008-2012 est très révélateur : les psychologues en sont les grands oubliés, et les MAIA illustrent parfaitement le fait : ces plateformes destinées à faire le lien entre le malade et l'aidant avec les professionnels, ne s'articulent pas autour d'un psychologue, mais des infirmières. Or, le soutien psychologique ne peut être assuré de la même façon par des professionnels que par d'autres praticiens quels qu'ils soient, à condition d'appartenir au monde médical ou paramédical. Les psychologues ont reçu une formation bien spécifique, de plus en plus de MASTER 2 s'ouvrent dans le champ de la gérontologie, et les psychologues doivent être encore reconnus pour leurs compétences particulières. Il semblerait qu'ils aient

un grand rôle à jouer en étant à l'écoute de chacune des parties de la triade aidant-aidé-professionnels faisant en sorte que le triologue puisse se dérouler dans les meilleures conditions possibles, favorisant la compréhension de chacun des acteurs, et tentant de réduire la durée de ce passage obligé que semble être la réticence.

Bibliographie

- Al Aloucy, M.J. (2004). Evolution de la perception de la maladie d'Alzheimer à travers des textes littéraires de langue française. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4, 36-38
- Al Aloucy, M. J., Roudier M. (2004). Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4, 54-57
- Alzheimer Europe. (2001). *Alzheimer - Le guide de l'aidant*.
- Alzheimer Europe. (août 2004). *Alzheimer - Le guide de l'aidant*.
- Amieva, H. (2004). Cognitive slowing and Learning of target détection skills in pre-demented subjects. *Brain and cognition*, 54, 212-214
- Amieva, H. et al. (2005). The 9 years before dementia of the Alzheimer type : A prospective population-based study, *Brain*, 128, 1093-1101
- Andrieu, S. et al. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne*, 24, 351-359
- Ankri, J. (2000). *La maladie d'Alzheimer*. Hermann
- Aquino, J.P., Frémontier, M. La maladie d'Alzheimer : les personnes malades et leurs aidants. In C., Jeandel, (Eds.), *Viellir au XXI ième siècle une nouvelle donne* (pp.175-183). France : Encyclopaedia Universalis
- Auguste, N., et al. (2006). Particularités sémiologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence en fonction de la personnalité antérieure, de l'environnement familial et de la sévérité de la démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 4, 227-235
- Aupetit, H. (1991). *La maladie d'Alzheimer au quotidien*. Odile Jacob
- Aupetit, H. (avril 1998). *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob
- Auriacombe et al. (2006). A longitudinal stufy of quantitative and qualitative features of category verbal fluency in incident Alzheimer's disease subjects : results from PAQUID study. *Dement Geriatr Cong Disord*, 21, 260-266
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF
- Bayley, J. (2001). *Elégie pour Iris*. France : Editions de l'Olivier
- Bayley, J. (2005). *Iris Mudoch, le dénouement*. France : Bayard
- Benattar, L., Lemoine, P. (avril 2009). *La vie Alzheimer*. Armand Colin
- Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Paris : Erès
- Bergua, V. et al. (2006). Preferences for routines in older people : associations with cognitive and psychological vulnerability. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 990-998

- Blanchet, A., Gotman, A. (2010). *L'entretien - l'enquête et ses méthodes*. Paris : Armand Colin
- Blanchard, F. (Eds). (2007). *Alzheimer : l'éthique en question*. Recommandations. Paris – Direction Générale de la Santé – Association France Alzheimer – Association francophone des droits de l'homme âgé.
- Bocquet, H., Pous, J., Charlet, J.P., Grand, A. (1996). Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Revue épidémiologique et Santé Publique*, 44, 57-65.
- Bocquet, H., Andrieu, S. (1999). Le « burden », Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux, *Gérontologie et Société*, 89, 155-166
- Boutoleau-Bretonnière, C., Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 7, n° spécial, 15-18
- Bowers, B.J. (1987). Intergenerational caregiving : adult caregivers and their aging parents. *Adv Nurs Sci*, 9, 20-31
- Brayne et al. (2007). Dementia screening in primary care : is it time ? *Jama*, 298, 2409-2011
- Caracciolo, F., Larere, C., Sauvy, J. (2008). *Alzheimer au quotidien Comment s'y prendre ?* France : L'Harmattan
- Charazac, P. (1998). *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille*. France : Dunod
- Charazac, P. (2001). *Introduction aux soins géronto-psychiatriques*. France : Dunod
- Charazac, P. (2004). Les « inconnues » du conjoint et du couple dans la prise en charge du patient dément. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4, 27-29
- Charazac, P. (2005). *Comprendre la crise de la vieillesse*. Paris : Dunod
- Charazac, P.-M. Charazac, P. (2006). Les facteurs de risque de violence dans le couple âgé. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 6, 41-45
- Charazac, P. *Soigner la maladie d'Alzheimer*. Paris : Dunod, 2009
- Charazac, P.-M. (2007) Pour comprendre le destin du couple dans la maladie d'Alzheimer, *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 39, 21-25
- Chételat et al. (2013). Amyloid imaging in Alzheimer disease : relationships to Memory déficits, brain atrophy, and hypometabolism. *European Neurological Journal*, 2013
- Coface Handicap. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles
- Clément, S. et al. (1996). L'aide informelle visible et invisible. In S. Aymé, Henrard J.-C. et al. (Eds.), *Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales*. Paris : Inserm (pp.197-204).

- Colvez, A., Joël M. E., Mischlich, D., (Eds.) (2002). *La maladie d'Alzheimer Quelle place pour les aidants ?* Paris : Masson
- Coudin, G., Gély-Nargeot, M.-C. (2003). Le paradoxe des aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 3, 19-23
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants conjoints familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 4, 285-296
- Coudin, G. (2005). Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. *Sciences Sociales et Santé*, 23, 96-104
- Croisille, B. (2007). *Alzheimer et maladies apparentées*. Paris : Larousse
- Darnaud, T. (2002). L'intervenant social hérétique et l'Alzheimerien – Une approche systémique de l'impact familial et professionnel de la maladie d'Alzheimer. *Le sociographe*, 9, 57-64
- Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31, 146-189
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer – Comprendre pour accompagner*. France : Chronique Sociale
- Delacourte, A. (2006). Amyloid precursor protein neurotrophic properties as a target to cure Alzheimer's disease. *European Neurological Disease*, 29, 30-35.
- Derouesné C. et al. (2001). Les manifestations non cognitives de la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol*, 157, 162-177
- Derouesné, C. et al. (2002). Perturbations des activités de la vie quotidienne au cours de la maladie d'Alzheimer. Une étude chez 172 patients à l'aide d'un questionnaire rempli par le conjoint. *Rev Neurol*, 158, 864-700
- Derouesné, C. (2004). Les troubles du comportement dans les démences sévères. *Psychol NeuroPsychiatr*, 3 (Suppl.1), S5-S13
- Derouesné, C., Selmès, J. (2004) Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillesse*, 2, 133-140.
- Drera, H, Brocker, P. (février 1999). *Un « tabou » nommé Alzheimer*. Paris : Ellipses.
- Drera, H., Brocker, P. (septembre 2004). *Un tabou nommé Alzheimer*. Paris : Ellipses
- Dreyer, P., Ennuyer B., (Eds.) (2007). *Quand nos parents vieillissent Prendre soin d'un parent âgé*. France : Autrement
- Dilasser, A. (2012). *La passe*, Bazas : Le temps qui passe
- Duyckaerts, F., Pasquier, F. (2002). *Démences*. France : Doin

- Ergis, A.-M., Eusop-Roussel, E. (2008) Les troubles précoces de la mémoire épisodique dans la maladie d'Alzheimer Early episodic memory impairments in Alzheimer's disease. *Revue Neurologique*, 164, 96–10
- Eynard, A. (Eds.).(2012). *Alzheimer system – Entre surmédiation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard...* Lyon : Chroniques sociales
- Fondation IPSEN pour la recherche thérapeutique. (mars 1986). *Maladie d'Alzheimer – Pour les aider – Guide pour la famille.*
- Forette, F., Eveillard, A. (août 2005). *Mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer.* Hachette pratique.
- Försti, H., Kurz, A. (1999). Clinical features of Alzheimer's disease. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249, 288-290
- Fromage, B., Bresseau, C. (2006). La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *L'information psychiatrique*, 82, 397-403
- Fournier, E. (2007). *J'ai commencé mon éternité. Survivre au déclin de l'autre*, Montréal, Les Editions de l'Homme
- Gaucher, J., Ribes, G., Darnaud, T. (2004). *Alzheimer L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique.* Lyon : Chroniques Sociales
- Gauvreau, D., Gendron, M. (2^{ème} trimestre 1994). *Questions Réponses sur la maladie d'Alzheimer – Guide à l'usage de la famille et des proches.* Le jour
- Gély-Nargeot, M.-C., Derouesné, C., Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 1, 44-55
- Gély-Nargeot, M.-C. et al. (2008). Rapport Ménard, Plan Alzheimer... et pistes de réflexions pour notre profession. *Le journal des psychologues*, 256, 43-45
- Gendron, M. (2008). *Le mystère Alzheimer.* Les éditions de l'Homme.
- Girard, A. (2012). *Le choix du conjoint.* Paris : Armand Colin
- Guillaumot, P., (Eds.) (2006). *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants.* Paris : Erès
- Guittet, A. (2001). *L'entretien techniques et pratiques.* Paris : Armand Colin
- Gzil, F. (2008). Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer, *NPG – Neurologie – Gériatrie*, 8, 8-21
- Hareven, T.-K., Adams K. (1994). Génération intermédiaire et aide aux parents âgés dans une communauté américaine. *Gérontologie et société*, 68, 83-97

- Hazif-Thomas, C. (2006). La notion d'épuisement et d'amputation de la qualité de vie de l'aidant. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 6, 1-3
- Hazif-Thomas, C., Thomas, P. (2007). *Quand dire la maladie d'Alzheimer n'est pas maudire le malade*. Paris : Editions MF
- Hébert, R. et al (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging*, 12, 324-327
- Hébert, R. et al. (1999). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *L'année gérontologique*, 13, 335-352.
- Hébert, R. et al. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging*, 19, 494, 507
- Helmer, C. et al. (2006). Dementia in subjects aged 75 years old or over within the PAQUID Cohort : prévalence and burden severity. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 22, 87-94
- Henry, P., Moscovici, S. (1968). Problèmes de l'analyse de contenu, *Language*, 11
- Hugonot-Diener, L., Barbeau, E. et al. (Eds). (2007). GREMOIRE : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des symptômes apparentés. Solal.
- Huguenin, C. (2011). *Alzheimer mon amour*, Paris, Editions Héloïse d'Ormesson
- INSEE. (1998). Enquête HID (Handicaps-Invalidités-Dépendance), 87-88
- Jalenques, J. (janvier 1999). *La maladie d'Alzheimer*. Hachette
- Jobert, B. (1988). Action publique et solidarité civile : le cas du maintien à domicile des personnes âgées. *Revue internationale d'action communautaire*, 59, 89-93
- Khosravi, M. (avril 1995). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer – Guide pratique*. Doin éditeurs
- Khosravi, M. (juin 2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Edition Doin. 2^{ème} édition*
- Lagarde-Chaintrier, A., Bergua, V. (2011). Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et fardeau des aidants de patients atteints de démence. In *Vieillesse et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regards croisés* (pp.207-214).
- Lagardette, M. (juillet 2009). *Comment j'ai surmonté la maladie d'Alzheimer d'un proche*. Editions Milan
- Lajoie et al. (2012). Region-specific hierarchy between atrophy, hypometabolism and beta-amyloid load in Alzheimer disease dementia. *Journal of Neurosciences*, 22, 16265-16273.
- Lambert, G. (septembre 2006). *Maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Editions Milan
- Lavoie, J. P. (2005). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. France : L'Harmattan

- Marsaudon, E. (3^{ième} semestre 2008). *200 questions clés sur la maladie d'Alzheimer*. Les éditions Ellébore.
- Math, A. (1996). Le non-recours en France : un vrai problème, un intérêt limité. *Recherches et préventions*, 43, 23-31
- Micas, M. (1988). *Comment vivre avec un Alzheimer*. Editions Josette Lyon
- Micas, M. (décembre 1997). *Comment vivre avec un Alzheimer*. Editions Josette Lyon
- Micas, M. (2008). *Alzheimer – Prévention, Causes et symptômes, Au quotidien, Conseils pratiques*. Editions Josette Lyon
- Micas, M. (avril 2009). *Alzheimer – Prévention, Causes et symptômes, Au quotidien, Conseils pratiques*. Editions Josette Lyon
- Miljkovitch, R. (2009). *Les fondations du lien amoureux*. France : PUF
- Moësan, I. (2010). Quel devenir pour le couple confronté au traumatisme cumulatif de la maladie d'Alzheimer ?. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 58, 168-172
- Mollard, J. (2009). Aider les proches, *Gérontologie et Société*, 128/129, 257-271
- Montserrat Orduna. (septembre 2005). *Mieux affronter la maladie d'Alzheimer*. Pygmalion
- Moulias, R., Hervy M.P., Ollivet, C. (Eds.) (2005). *Alzheimer et maladie apparentées – Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris : Masson
- Moulin, F., Thevenet, S. (août 2009). *Alzheimer. Le cavalier bleu*
- Myslinski, M. (1995) Vieillir comme chez soi, Journées d'études CIPA, Limoges.
- Orona, C.-J. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Soc Sci Med*, 30, 1247-1256
- Othily, G. (2009). *Lettre à Emeraude*. France : L'Harmattan
- Pancrazi, M. P., Métais, P. (septembre 2004). *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer*. InterEditions.
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10, 111, 124.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : l'Harmattan.
- Paton et al. (2004). What causes problems in Alzheimer's disease : attribution by caregivers. A qualitative study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, 527-533
- Peytavin, J. L. (octobre 2003). *Alzheimer et démences séniles – Mieux vivre avec un malade*. Prat éditions
- Polard, J. (2007). Un séisme familial. *Le journal du psychologue*, 250, 42-46

Polydor, J. P. (Septembre 2009). *Alzheimer mode d'emploi – Le livre des aidants*. L'esprit du temps

Ramaroson, H. et al. (2003). Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years old or over : updated results of the PAQUID cohort. *Revue Neurologique*, 159, 405-411

Regnault, M. (août 2009). *Alzheimer – Le guide de l'accompagnant*. Dangles

Reisberg, B. (1982). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease : phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*, 48, 9-15

Rezvani. (2007). *L'éclipse*. France : Actes Sud

Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 7, 57-63

Robert, D., Bouillaguet, A. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF

Ronsac, C. (1992). *On ne se lasse pas d'aimer*. France : Robert Laffont

Rullier, L. (2011). Se nourrir, être nourri. Dynamique psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente. In J. Bouisson et al. (Dir), *Viellissement et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regard croisés*, France : Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine (pp. 195- 206)

Sauvy, J. (2007). *La maladie d'Alzheimer vécue à deux*. France : L'Harmattan

Selmès, J., Derouesné, C. (août 2004). *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*. John Libbey

Selmès, J., Derouesné, C. (juin 2005). *La maladie d'Alzheimer – Comportement et humeur*. John Libbey

Selmès, J., Derouesné, C. (décembre 2005). *La maladie d'Alzheimer - Activités et vie sociale*. John Libbey

Selmès, J., Derouesné, C. (novembre 2006). *La maladie d'Alzheimer – Le guide pour l'aidant*. John Libbey

Selmès, J., Derouesné, C. (juillet 2007). *La maladie d'Alzheimer – Affronter le diagnostic*. John Libbey

Selmès, J., Derouesné C. (septembre 2008). *La maladie d'Alzheimer – quelles aides et pour qui ?*. John Libbey

Selmès, P., Derouesné, C. (1^{er} trimestre 2009). *La maladie d'Alzheimer pour les nuls*. First Editions

Schulz, R. et al. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prévalence ; correlates, and causes. *The gerontologist*, 35, 771-791

- Schulz, R., Beach, S.-R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality : the caregiver helath effects study. *Jama*, 282, 2215-2219
- Snyder, L. (1^{er} trimestre 2001). *Vivre avec l'Alzheimer – Conseils et témoignages pour les personnes aux prises avec la maladie*. Canada : Fides
- Szekely, C., Ouvrard, F. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Solar
- Szekely, C., Ouvrard, F. (septembre 2007). *La maladie d'Alzheimer*. Solar
- Taler, V., Phillips, N.-A. (2008). Language performance in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment: a comparative review. *J Clin Exp Neuropsychol*, 30, 501–56
- Tennstedt, S. et al. (1992). Depression among caregivers of impaired elders. *Journal of aging and health*, 4, 58-76
- Thomas, P. Hazif-Thomas, C. (2004). Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4, 23-26
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Clément, J.-P. (2005). La plainte familiale dans la démence Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 5, 33-38
- Thomas, P. Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C. et al. (2007) Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude PIXEL, *L'Année gérontologique*. 16
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage*. Paris : Nourry
- Whitehouse, P.-J., George, D. (2008). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. France : Solal
- Witt, J. (2007). *La plume du silence*. Paris : Presses de la Renaissance
- www.francealzheimer.org
- www.ined.fr/fr/ressources_documentation/enquetes
- www.legifrance.gouv.fr
- www.odenore.msh-alpes.fr
- www.three-city-study.com
- Zarit, S.H., et al. (1986). Subjective Burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266
- Zarit, S. H. (2002). Le fardeau de l'aidant. In S., Andrieu, J.-P. Aquino (Eds.), *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris : Serdi et Fondation Médéric Alzheimer (pp. 20-24)

Annexes

Annexe 1

Corpus des guides étudiés

- [1] Micas, M. (1988, 1997). *Comment vivre avec un Alzheimer*. Editions Josette Lyon
- [2] Aupetit, H. (1991). *La maladie d'Alzheimer au quotidien*. Odile Jacob
- [3] Gauvreau, D., Gendron, M. (2^{ième} trimestre 1994). *Questions Réponses sur la maladie d'Alzheimer – Guide à l'usage de la famille et des proches*. Le jour
- [4] Khosravi, M. (avril 1995). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer – Guide pratique*. Doin éditeurs
- [5] Aupetit, H. (1998, 2004). *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob
- [6] Jalenques, J. (janvier 1999). *La maladie d'Alzheimer*. Hachette
- [7] Drera, H, Brocker, P. (février 1999, 2004). *Un « tabou » nommé Alzheimer*. Paris : Ellipses.
- [8] Ankri, J. (2000). *La maladie d'Alzheimer*. Hermann
- [9] Snyder, L. (1^{er} trimestre 2001). *Vivre avec l'Alzheimer – Conseils et témoignages pour les personnes aux prises avec la maladie*. Canada : Fides
- [10] Alzheimer Europe. (2001, 2004). *Alzheimer - Le guide de l'aidant*.
- [11] Peytavin, J. L. (octobre 2003). *Alzheimer et démences séniles – Mieux vivre avec un malade*. Prat éditions
- [12] Szekely, C., Ouvrard, F. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Solar
- [13] Selmès, J., Derouesné, C. (août 2004). *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*. John Libbey
- [14] Pancrazi, M. P., Métais, P. (septembre 2004). *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer*. InterEditions.
- [15] Moulias, R. (Eds.) (2005). *Maladie d'Alzheimer : traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Masson
- [16] Selmès, J., Derouesné, C. (juin 2005). *La maladie d'Alzheimer – Comportement et humeur*. John Libbey
- [17] Forette, F., Eveillard, A. (août 2005). *Mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer*. Hachette pratique.
- [18] Montserrat Orduna. (septembre 2005). *Mieux affronter la maladie d'Alzheimer*. Pygmalion

- [19] Selmès, J., Derouesné, C. (décembre 2005). *La maladie d'Alzheimer - Activités et vie sociale*. John Libbey
- [20] Lambert, G. (septembre 2006). *Maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Editions Milan
- [21] Selmès, J., Derouesné, C. (novembre 2006). *La maladie d'Alzheimer – Le guide pour l'aidant*. John Libbey
- [22] Croisille, B. (2007). *Alzheimer et maladies apparentées*. Paris : Larousse
- [23] Khosravi, M. (juin 2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Edition Doin. 2^{ème} édition
- [24] Selmès, J., Derouesné, C. (juillet 2007). *La maladie d'Alzheimer – Affronter le diagnostic*. John Libbey
- [25] Gendron, M. (2008). *Le mystère Alzheimer*. Les éditions de l'Homme.
- [26] Marsaudon, E. (3^{ième} semestre 2008). *200 questions clés sur la maladie d'Alzheimer*. Les éditions Ellébore.
- [27] Selmès, J., Derouesné C. (septembre 2008). *La maladie d'Alzheimer – quelles aides et pour qui ?*. John Libbey
- [28] Micas, M. (2008, 2009). *Alzheimer – Prévention, Causes et symptômes, Au quotidien, Conseils pratiques*. Editions Josette Lyon
- [29] Selmès, P., Derouesné, C. (1^{er} trimestre 2009). *La maladie d'Alzheimer pour les nuls*. First Editions
- [30] Benattar, L., Lemoine, P. (avril 2009). *La vie Alzheimer*. Armand Colin
- [31] Lagardette, M. (juillet 2009). *Comment j'ai surmonté la maladie d'Alzheimer d'un proche*. Editions Milan
- [32] Moulin, F., Thevenet, S. (août 2009). *Alzheimer. Le cavalier bleu*
- [33] Regnault, M. (août 2009). *Alzheimer – Le guide de l'accompagnant*. Dangles
- [34] Polydor, J. P. (Septembre 2009). *Alzheimer mode d'emploi – Le livre des aidants*. L'esprit du temps

Annexe 2
Analyse du contenu des guides

N°	La maladie					Le diagnostic			Le rôle de l'aidant							Le fardeau, risque d'épuisement				Le placement	Le décès
	GUIDES	ières inquiétudes	Causes	Troubles	Dév. de la maladie	Traitement	Consultations	Tests/examens	Annonce	Définition	Tâches quotidiennes	Gestion des finances	Activités	Vie sociale	Sécuriser	Signes d'alerte	Prévention	Structures d'aide	Maltraitance		
1	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
2	*	*	*	*	*		*			*		*	*		*	*	*		*	*	
3	*	*	*	*	*			*		*	*			*		*	*		*	*	
4		*	*			*	*	*		*	*			*							
5	*	*	*	*	*		*		*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	
6	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	
7	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	
8	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	
9	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
10	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*			*	*		*	*	
11	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	
12		*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	*		*	*	*	*	*	
13		*	*			*	*	*	*	*	*						*	*	*	*	
14		*	*	*				*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	*	
15					*							*	*			*	*				
16	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	
17	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	*	
18	*	*	*	*	*	*	*														
19	*		*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	*	

20	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	
21	*	*	*	*	*	*	*			*	*	*	*	*		*	*	*	*	
22	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	
23	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
24	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*			*		*	*	*	*	*	
25	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
26	*	*	*	*	*			*	*	*		*	*		*	*	*		*	
27	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
28								*	*	*			*		*	*		*		
29	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*
30		*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*		*	*
31	*	*	*	*	*	*	*		*	*	*	*		*		*	*		*	
32	*	*	*	*	*											*	*			
33	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*		*	*		*	
34	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

Annexe 3
Corpus des biographies de conjoints

		Les auteurs	Leurs conjoints
John BAYLEY	[1] <i>Elégie pour Iris</i> (2001) Paris : Edition de l'Olivier [2] <i>Iris Murdoch – Le dénouement</i> (2001) Paris : Bayard.	Né en 1925 Professeur de littérature anglaise au St. Catherine's College, Oxford, romancier	Iris Murdoch (1919-1999) Auteur de 26 romans, de pièces de théâtre et d'essais philosophiques
Antoinette DILASSER	[3] <i>La passe</i> (2012) Bazas : Le temps qui passe.	Auteur de textes sur la peinture et de romans	François Dilasser , Artiste peintre
Edith FOURNIER	[4] <i>J'ai commencé mon éternité. Survivre au déclin de l'autre</i> (2007) Montréal : Les éditions de l'Homme.	Née en 1943 Docteur en psychologie, psychothérapeute Auteur de trois ouvrages	Michel Moreau, né en 1928 Réalisateur de centaines de documentaires éducatifs et sociaux
Cécile HUGUENIN	[5] <i>Alzheimer mon amour</i> (2011) Paris : Editions Héloïse d'Ormesson.	Psychologue	Daniel Huguelin Auteur de livres d'art (sur Venise), poète
Georges OTHILLY	[6] <i>Lettre à Emeraude</i> (2009) Paris : L'Harmattan	né en 1944 Président d conseil général de Guyane (1982-1992) Sénateur de Guyane (1989-2008) Auteur de nombreux écrits sur la Guyane et de recueils de poésie	Emeraude
REZVANI	[7] <i>L'éclipse</i> (2007) Arles : Actes Sud.	né en 1928 Peintre, écrivain, auteur compositeur	Danièle, dite Lula (1930-2004) Peintre, écrivain
Charles RONSAC	[8] <i>On ne se lasse pas d'aimer</i> (1993) Paris : Editions Robert Laffont.	1908-2001 Journaliste, écrivain, directeur de collection aux éditions Robert Laffont	Marthe
Jean SAUVY	[9] <i>La maladie d'Alzheimer vécue à deux</i> (2007) Paris : L'Harmattan.	Ingénieur civil des Ponts et Chaussées Expédition ethnosociologique en Afrique Directeur général des études à la chambre syndicale des constructions automobiles Auteur de très nombreux ouvrages dans différents domaines : l'automobile, la pédagogie, récits autobiographiques et littérature jeunesse	Simonne Née en 1922 Directrice de la revue : Activités et Recherches Pédagogiques Collabore aux ouvrages de pédagogie
Jean WITT	[10] <i>La plume du silence</i> (2007) Paris : Presse de la Reconnaissance.	Dominicain jusqu'à 41 ans	Janine Directrice d'une maison familiale

Annexe 4

Guide d'entretien

à destination des aidants dont le conjoint malade est à domicile

Sexe de l'aidant :

Age de l'aidant :

Age du malade :

Années de vie commune :

Année du diagnostic de la maladie du conjoint :

Anamnèse

Afin de mieux comprendre comment vous vivez la maladie de votre conjoint, j'aimerais que nous commencions par échanger sur votre vie conjugale depuis votre rencontre.

1. Comment vous êtes-vous rencontrés ?

A quel âge ?

Où ?

A quelle occasion ?

2. Vous êtes-vous mariés ?

Si oui : Quand ?

Que signifiait ce mariage pour vous ?

Votre famille/votre entourage était-il content de ce mariage ?

Comment se sont passés les préparatifs ?

Comment s'est passée la cérémonie ?

Si non : Pourquoi ?

3. Une fois mariés :

Où avez-vous vécu ?

Quel était votre quotidien ?

4. Avez-vous eu des enfants ?

Si oui : Combien ?

Les désiriez-vous ?

Auriez-vous aimé en avoir plus ?

Si non : Pourquoi ?

5. Comment vous y êtes-vous pris pour ne pas en avoir/ne pas en avoir plus ?

6. Comment s'organisait le quotidien ?

Que faisiez-vous, chacun ?

Comment vous organisiez-vous pour les tâches quotidiennes ?

Partagiez-vous des activités communes ?

Aviez-vous des activités seul(e) ?

Partiez-vous en vacances ?

7. Vous est-il arrivé d'être séparé de votre conjoint ?

Si oui : Comment se passaient ces moments sans l'autre ?

Si non : Passez à la question **8**

8. Quels sont les faits les plus marquants de votre vie ?
Comment se sont-ils déroulés ?

9. Comment avez-vous vécu le départ de vos enfants ?

10. Qui était le premier à être en retraite ?

Si la personne elle-même :

- Etiez-vous contente ?

- Comment s'est organisé le quotidien ?

- Y a-t-il eu des changements dans votre vie de tous les jours ?

Si le conjoint malade ou si la personne n'a jamais travaillé :

- Comment s'est organisé le quotidien ?

- Y a-t-il eu des changements dans votre vie de tous les jours ?

11. Avez-vous eu des petits enfants ?

Combien ?

Quel âge ont-ils ?

Quelles relations avez-vous avec eux ?

Les avez-vous (eu) en garde ?

Premiers signes/ Premières inquiétudes

12. Qui a été le premier à se rendre compte que quelque chose n'allait pas ?

Si quelqu'un 'autre que le conjoint :

- Comment s'en est-il aperçu ?

- Comment a-t-il réagi ?

- Vous en a-t-il parlé ?

Si le conjoint : passer à la question 13

13. Quels sont les premiers indices qui vous ont alerté(e) ?

Comment avez-vous réagi ?

Avez-vous pensé à une maladie ou des maladies en particulier ?

En avez-vous parlé autour de vous ?

14. Qu'avez-vous décidé de faire ?

Avez-vous pris la décision vous-même ?

15. A ce moment-là, que saviez-vous de la maladie d'Alzheimer ?

Diagnostic

16. Comment s'est passé le moment du diagnostic ?

Vers qui vous êtes-vous dirigé ?

La démarche a-t-elle été effectuée seul(e) ?

17. Une fois le diagnostic posé, vous a-t-on proposé de lire des guides à destination des aidants ?

Si oui : lesquels ? Puis passer à la question 18

Si non : passer à la question 19

18. Qu'en avez-vous retenu ?

19. Votre conjoint a-t-il été mis au courant de sa maladie ?

Si oui : Comment ?

Si non : Pourquoi ?

20. Une fois le diagnostic posé, vous a-t-on informé des aides existantes ?

Si oui : lesquelles ?

Si non : passer à la question 21

21. Une fois le diagnostic établi, qu'avez-vous décidé de faire ?

22. Une fois le diagnostic posé, en avez-vous parlé autour de vous ?

Pourquoi ?

Moment présent

Actuellement :

23. Que savez-vous de la Maladie d'Alzheimer ?

En connaissez-vous les causes ?

24. Comment s'organise votre quotidien ?

25. Employez-vous une aide ménagère ?

Pourquoi ?

26. Vous aide-t-on pour certains actes de la vie quotidienne ?

La toilette ?

Les repas ?

Pourquoi ?

27. Vous octroyez-vous des temps de répit, sans votre conjoint ?

Vous arrive-t-il de confier votre conjoint à une personne de votre entourage ?

Si oui : laquelle et pourquoi ?

Si non : pourquoi ?

Votre conjoint va-t-il en accueil de jour ?

Si oui : que cela lui apporte-t-il ? et à vous ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaît pas : le souhaiteriez-vous ?

28. Faites-vous partie d'une association ?

Si oui : Comment l'avez-vous connue ?

Que vous apporte-t-elle ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaît pas : le souhaiteriez-vous ?

29. Faites-vous partie d'un groupe de parole ?

Si oui : Comment l'avez-vous connue ?

Que vous apporte-t-elle ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaît pas : le souhaiteriez-vous ?

30. Avez-vous participé à des formations à destination des aidants ?

Si oui : Comment en avez-vous eu connaissance ?

Que vous ont-t-elles apporté ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaît pas : le souhaiteriez-vous ?

31. J'aimerais que vous me racontiez une situation :

a- Dans laquelle vous étiez particulièrement content de ce que vous faisiez pour votre conjoint

b- Dans laquelle vous avez eu le sentiment de très bien gérer la situation

c- Dans laquelle vous avez eu le sentiment d'être un peu dépassée

d- Dans laquelle vous avez eu peur

e- Dans laquelle vous avez eu honte

f- Dans laquelle vous avez eu le sentiment de prendre un risque

g- Dans laquelle vous avez échappé à la catastrophe

h- Dans laquelle vous avez eu l'impression de ne pas respecter les conseils des médecins

i- Dans laquelle vous étiez fier(e) de vous

j- Dans laquelle vous étiez heureux à la fin de la journée

32. Qu'est-ce qui vous est le plus pénible de faire ?

33. Qu'est-ce que vous faites maintenant que vous ne faisiez pas avant la maladie de votre conjoint ?

34. Avez-vous eu l'occasion d'en parler à vos enfants ?

35. Avez-vous eu l'occasion d'en parler à votre entourage ?

36. Avez-vous l'impression de faire ce que l'on attend de vous ?

Avenir

37. Vous êtes-vous déjà fixé des limites dans l'accompagnement de votre conjoint ?

Si oui : lesquelles ?

Si non : passer à la question **38**

38. Avez-vous déjà pensé à l'institutionnalisation ?

Si oui : à quel moment ? Puis passer à la question **39**

Si non : passer à la question **40**

39. Etes-vous le/la seul(e) à y avoir pensé ?

40. Comment envisagez-vous l'avenir?

Annexe 5
Guide d'entretien
à destination des aidants dont le conjoint malade est en institution

Sexe de l'aidant :
Age de l'aidant :
Age du malade :
Années de vie commune :
Année du diagnostic de la maladie du conjoint :

Anamnèse

Afin de mieux comprendre comment vous vivez la maladie de votre conjoint, j'aimerais que nous commencions par échanger sur votre vie conjugale depuis votre rencontre.

1. Comment vous êtes-vous rencontrés ?

A quel âge ?
Où ?
A quelle occasion ?

2. Vous êtes-vous mariés ?

Si oui : Quand ?

Que signifiait ce mariage pour vous ?

Votre famille/votre entourage était-il content de ce mariage ?

Comment se sont passés les préparatifs ?

Comment s'est passée la cérémonie ?

Si non : Pourquoi ?

3. Une fois mariés :

Où avez-vous vécu ?
Quel était votre quotidien ?

4. Avez-vous eu des enfants ?

Si oui : Combien ?

Les désiriez-vous ?

Auriez-vous aimé en avoir plus ?

Si non : Pourquoi ?

5. Comment vous y êtes-vous pris pour ne pas en avoir/ne pas en avoir plus ?

6. Comment s'organisait le quotidien ?

Que faisiez-vous, chacun ?
Comment vous organisiez-vous pour les tâches quotidiennes ?
Partagiez-vous des activités communes ?
Avez-vous des activités seul(e) ?
Partiez-vous en vacances ?

7. Vous est-il arrivé d'être séparé de votre conjoint ?

Si oui : Comment se passaient ces moments sans l'autre ?

Si non : Passez à la question **8**

8. Quels sont les faits les plus marquants de votre vie ?
Comment se sont-ils déroulés ?

9. Comment avez-vous vécu le départ de vos enfants ?

10. Qui était le premier à être en retraite ?

Si la personne elle-même :

- Etiez-vous contente ?

- Comment s'est organisé le quotidien ?

- Y a-t-il eu des changements dans votre vie de tous les jours ?

Si le conjoint malade ou si la personne n'a jamais travaillé :

- Comment s'est organisé le quotidien ?

- Y a-t-il eu des changements dans votre vie de tous les jours ?

11. Avez-vous eu des petits enfants ?

Combien ?

Quel âge ont-ils ?

Quelles relations avez-vous avec eux ?

Les avez-vous (eu) en garde ?

Premiers signes/ Premières inquiétudes

12. Qui a été le premier à se rendre compte que quelque chose n'allait pas ?

Si quelqu'un 'autre que le conjoint :

- Comment s'en est-il aperçu ?

- Comment a-t-il réagi ?

- Vous en a-t-il parlé ?

Si le conjoint : passer à la question 13

13. Quels sont les premiers indices qui vous ont alerté(e) ?

Comment avez-vous réagi ?

Avez-vous pensé à une maladie ou des maladies en particulier ?

En avez-vous parlé autour de vous ?

14. Qu'avez-vous décidé de faire ?

Avez-vous pris la décision vous-même ?

15. A ce moment-là, que saviez-vous de la maladie d'Alzheimer ?

Diagnostic

16. Comment s'est passé le moment du diagnostic ?

Vers qui vous êtes-vous dirigé ?

La démarche a-t-elle été effectuée seul(e) ?

17. Une fois le diagnostic posé, vous a-t-on proposé de lire des guides à destination des aidants ?

Si oui : lesquels ? Puis passer à la question 18

Si non : passer à la question 19

18. Qu'en avez-vous retenu ?

19. Une fois le diagnostic posé, vous a-t-on informé des aides existantes ?

Si oui : lesquelles ?

Si non : passer à la question 20

20. Votre conjoint a-t-il été mis au courant de sa maladie ?

Si oui : Comment ?

Si non : Pourquoi ?

21. Une fois le diagnostic établi, qu'avez-vous décidé de faire ?

22. Une fois le diagnostic posé, en avez-vous parlé autour de vous ?

Pourquoi ?

Après le diagnostic/ accompagnement à domicile

Lorsque votre conjoint(e) était à domicile :

23. Comment s'organisait votre quotidien ?

24. Employiez-vous une aide ménagère ?

Si oui : à quel moment ? Pourquoi ?

Si non : passez à la question 25

25. Vous a-t-on aidé pour certains actes de la vie quotidienne ?

La toilette ?

Si oui : a quel moment ? Pourquoi ?

Si non : passer aux repas

Les repas ?

Si oui : a quel moment ? Pourquoi ?

Si non : passer à la question 26

26. Vous octroyiez-vous des temps de répit, sans votre conjoint ?

Vous est-il arrivé de confier votre conjoint à une personne de votre entourage ?

Si oui : laquelle et pourquoi ?

Si non : pourquoi ?

Votre conjoint est-il allé en accueil de jour ?

Si oui : Qui l'a décidé ?

A quel moment ?

Cela a-t-il été difficile de prendre cette décision ?

Comment cela s'est-il passé ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaissait pas : l'auriez-vous souhaité ?

27. Faites-vous partie d'une association ?

Si oui : Comment l'avez-vous connue ?

A quel moment avez-vous décidé d'en faire partie ?

Que vous a-t-elle apporté ?

Que vous apporte-t-elle encore aujourd'hui ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaissait pas : l'auriez-vous souhaité ?

28. Avez-vous fait partie d'un groupe de parole ?

Si oui : Comment l'avez-vous connue ?

A quel moment avez-vous décidé d'en faire partie ?

Que vous a-t-elle apporté ?

Que vous apporte-t-elle encore aujourd'hui ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaissait pas : l'auriez-vous souhaité ?

29. Avez-vous participé à des formations à destination des aidants ?

Si oui : Comment l'avez-vous connue ?

A quel moment avez-vous décidé d'en faire partie ?

Que vous a-t-elle apporté ?

Que vous apporte-t-elle encore aujourd'hui ?

Si non : pourquoi ?

Si ne connaissait pas : l'auriez-vous souhaité ?

30. Pensez-vous qu'une autre personne que vous aurait pu s'occuper de votre conjoint(e) ?

31. J'aimerais que vous me racontiez une situation :

a- Dans laquelle vous étiez particulièrement content de ce que vous faisiez pour votre conjoint

b- Dans laquelle vous avez eu le sentiment de très bien gérer la situation

c- Dans laquelle vous avez eu le sentiment d'être un peu dépassée

d- Dans laquelle vous avez eu peur

e- Dans laquelle vous avez eu honte

f- Dans laquelle vous avez eu le sentiment de prendre un risque

g- Dans laquelle vous avez échappé à la catastrophe

h- Dans laquelle vous avez eu l'impression de ne pas respecter les conseils des médecins

i- Dans laquelle vous étiez fier(e) de vous

j- Dans laquelle vous étiez heureux à la fin de la journée

32. Quelles sont les difficultés qui vous ont semblé le plus difficile à gérer ?

33. Qu'est-ce que vous faisiez que vous ne faisiez pas avant la maladie ?

34. A l'époque, avez-vous eu l'occasion d'en parler à vos enfants ?

35. A l'époque, avez-vous eu l'occasion d'en parler à votre entourage ?

36. Avez-vous l'impression que vous avez fait ce que l'on attendait de vous ?

37. Vous étiez-vous déjà fixé des limites dans l'accompagnement de votre conjoint(e) ?

Si oui : lesquelles ?

Si non : passer à la question **38**

38. Aviez-vous déjà pensé qu'un jour, votre conjoint(e) serait en institution ?

Si oui : à quel moment ?
Si non : passer à la question **39**

Institutionnalisation

39. Quel a été l'élément déclencheur de l'institutionnalisation de votre conjoint(e) ?

40. D'autres personnes vous ont-elles conseillé cette institutionnalisation ?

Si oui : à quel moment ? Qui ?

Si non : passez à la question **41**

41. Comment s'est passé le moment de l'institutionnalisation ?

42. Qu'avez-vous ressenti ?

43. Actuellement, combien de fois par semaine allez-vous voir votre conjoint(e) ?

44. Comment se passent ces visites ?

45. Aujourd'hui, quelles sont les difficultés les plus difficiles à gérer ?

46. Aujourd'hui, que savez-vous de la maladie d'Alzheimer ?

En connaissez-vous les causes ?

47. Comment envisagez-vous l'avenir ?

Annexe 6

Lettre à l'intention des psychologues



OSTROWSKI MADELEINE
Doctorante en psychologie

MIETKIEWICZ MARIE-CLAUDE
Maître de Conférence HDR en psychologie

Madame, Monsieur

Actuellement en troisième année de doctorat de psychologie, j'effectue une recherche sur les aidants conjoints de malades Alzheimer. Cette étude fait l'objet de ma thèse, qui a pour finalité l'obtention du titre de Docteur en psychologie. Afin de mener à bien ce travail, je souhaite donc m'entretenir avec des aidants conjoints qui accepteraient de partager leur expérience avec moi au cours d'un entretien. Celui-ci pourra se dérouler en deux fois, et sera complété par la passation de deux questionnaires.

Cet entretien n'a pas pour but une intervention psychologique auprès de votre famille, mais bien un échange qui me permettra de mieux comprendre les réelles préoccupations des conjoints lorsqu'ils aident leur proche malade.

Le traitement des réponses ne fera à aucun moment apparaître les identités et les réponses y seront libres et volontaires. Les noms, prénoms et numéros de téléphone recueillis ne serviront qu'à pouvoir contacter les personnes pour l'étude. Ces informations ne pourront en aucun cas être transmises à des tiers.

Les données recueillies lors de l'étude (entretiens oraux bruts ou retranscrits par écrit) ne seront diffusées, et de façon anonyme, que dans le cadre scientifique de la recherche (thèse et communications orales).

Une fois la recherche terminée, et si vous le souhaitez, vous pourrez obtenir un retour général sur le travail de recherche réalisé.

Vous remerciant par avance de l'attention accordée à la présente lettre, je vous prie d'agréer, madame, monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Madeleine Ostrowski

Annexe 7
Contacts établis

Sources et contacts	Types de contact	Noms	Inclusion	
			OUI	NON
France Alzheimer 88	Rencontre avec la Présidente	LUXD	X	
		MOTD	X	
		NUXD	X	
Alzheimer 54	Rencontre avec la Présidente	XNYI	X	
		XASI		X désaccord avec le diagnostic
		CERI	X	
		BAPD		X n'a finalement pas souhaité participer
		FIGD		X pas 20ans de vie commune
Conseil Général 54	Contact téléphonique avec une gestionnaire de cas (MAIA)	XELD	X	
		DERD	X	
		XANI	X	
France Alzheimer 54	Contacts téléphonique et électronique avec la secrétaire du bureau	Sans suite : aidants déjà trop sollicités par d'autres recherches		
Centre Germaine Marchal Accueil de jour	Rencontre avec la Directrice	JCED	X	
		AESD	X	
		XRGD	X	
		XTZD		X Annulation, problèmes de santé du malade
		POYD	X	
		XIGD		X n' pas donné suite
		XDID		X désaccord avec le diagnostic
		XEFD		X

				désaccord avec le diagnostic
		HUKD	X	
		LERD	X	
		XIXD	X	
Maison de retraite St Charles Bayon	Rencontre avec la psychologue	CONI	X	
		XCHI		X démence à corps de Lewy
		XTII		X désaccord avec le diagnostic
3H santé Cirey sur Vezouze	Rencontre avec la psychologue	MUSI	X	
		XLII	X	
		XGYI		X maladie d'Alzheimer précoce
Maison de retraite Sœur Julie Gerbéviller	Rencontre avec la psychologue	Sans suite : pas d'aidants conjoints concernés par la recherche		
Maison de retraite Beau site Haroué	Contact téléphonique non aboutit avec Mme Roch, Psychologue			
Association hospitalière St Eloi Neuves Maisons	Contact téléphonique non aboutit avec le secrétariat			
Maison d'accueil Brancion Rauyomex	Contact téléphonique non aboutit avec Mme Grandclaude, Psychologue			
Centre hospitalier St Charles Toul	Contact téléphonique non aboutit avec le secrétariat			
Les Iris Honville	Contact téléphonique non aboutit avec Mme Bouvet, Psychologue			
Hôpital Local de la salle Pompey	Contact téléphonique non aboutit avec le secrétariat			
Maison de retraite Les Lilas Jarny	Contact téléphonique avec la psychologue.	Sans suite : manque de temps de la psychologue		
Association hospitalière de Joeuf Joeuf	Contact téléphonique non aboutit avec le secrétariat			
Résidence Les Bruyères Joudreville	Contact téléphonique non aboutit avec M. Dolci, Médecin coordinateur			

La maison des Vignes Malzéville	Rencontre avec la psychologue	Sans suite		
Notre Dame du bon repos Maxéville	Rencontre avec la psychologue	MOND	X	
		ERED	X	
		XEND		X arrêt en cours, problèmes de santé
EHPAD Le Solem Vagney	Rencontre avec la psychologue	Sans suite : refus de la direction		
MARPA Colombey Les Belles	Rencontre avec la psychologue	Sans suite		
EHPAD Anne & J.M. Compas Dinoze	Contact téléphonique avec la psychologue	Sans suite : pas d'aidant concerné par la recherche		
EHPAD Les Jardins des Cuvières Thaon Les Vosges	Rencontre avec la psychologue	FRYI	X	
		XRYI		X décès du malade
Maison de retraite Bas Château Essey Les Nancy	Rencontre avec la psychologue	XERDe	X	
		XNTI		X désaccord avec le diagnostic
Résidence Orpéa Les Cygnes Nancy		Contact téléphonique non aboutit avec Mme Hervé, Psychologue		
Maison de retraite Notre Maison Nancy	Contact téléphonique avec la psychologue	Sans suite : pas d'aidant concerné par la recherche		
EHPAD Les Sablons Pulnoy	Rencontre avec la psychologue	XESI	X	
EHPAD Remiremont	Contact téléphonique avec la psychologue	JTYI	X	
Hôpital St Charles Nancy	Contact téléphonique avec la psychologue	XESD		X n'a finalement pas souhaité participer
Maison de retraite Korian	Rencontre avec la	CTHD	X	

Laxou	psychologue			
Annonces dans le journal		ROND	X	
		XERD	X	
		XPTI	X	
		CER1a	X	
Autres		FGOD	X	
		DOND	X	
Totaux		45	31	14

Annexe 8

Formulaire de consentement éclairé



OSTROWSKI MADELEINE
Doctorante en psychologie

MIETKIEWICZ MARIE-CLAUDE
Maître de Conférence HDR en psychologie

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Actuellement en deuxième année de doctorat de psychologie, j'effectue une recherche sur les aidants conjoints de malades Alzheimer. Cette étude fait l'objet de ma thèse, qui a pour finalité l'obtention du titre de Docteur en psychologie. Afin de mener à bien ce travail, je souhaite donc m'entretenir avec des aidants conjoints qui accepteraient de partager leur expérience avec moi au cours d'un entretien. Celui-ci pourra se dérouler en deux fois, et sera complété par la passation de deux questionnaires.

Cet entretien n'a pas pour but une intervention psychologique auprès de votre famille, mais bien un échange qui me permettra de mieux comprendre les réelles préoccupations des conjoints lorsqu'ils aident leur proche malade.

Le traitement des réponses ne fera à aucun moment apparaître les identités et les réponses y seront libres et volontaires. Les noms, prénoms et numéros de téléphone recueillis à partir de ce consentement ne serviront qu'à pouvoir contacter les personnes pour l'étude. Ces informations ne pourront en aucun cas être transmises à des tiers.

Les données recueillies lors de l'étude (entretiens oraux bruts ou retranscrits par écrit) ne seront diffusées, et de façon anonyme, que dans le cadre scientifique de la recherche (thèse et communications orales).

En remplissant ce formulaire, vous attestez avoir été informé du cadre et des objectifs de cette recherche, et vous confirmez votre participation.

Je soussigné(e) M./ Mme _____, confirme avoir pris connaissance de l'objectif et des modalités de l'étude sur les conjoints aidants de malades Alzheimer, de mon droit de refuser de participer à cette étude et même après avoir donné mon accord, de la possibilité de le retirer à tout moment.

Je pourrai, une fois la recherche terminée, et si je le souhaite, obtenir un retour général sur le travail de recherche réalisé.

A _____, le _____

Signature :

Annexe 9
Annonces parues dans la presse



Alzheimer

**Recherche
de témoignages**

Une étudiante en doctorat de psychologie, à l'université Nancy 2, recherche des personnes volontaires pour participer à son étude, qui donnera lieu à une soutenance de thèse sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des aidants conjoints.

Par le biais d'un entretien, elle souhaite échanger avec des aidants conjoints au sujet de leur vécu de la maladie de leur proche.

Les personnes concernées sont des personnes âgées de plus de 65 ans, qui accompagnent leur conjoint (qu'il soit à domicile ou en institution) atteint de maladie d'Alzheimer.

Pour tout autre renseignement ou si vous souhaitez participer, contactez Mlle Ostrowski au 06 15 78 04 89.

express

**Recherche
personnes
volontaires**

Une étudiante en doctorat de psychologie, à l'université Nancy 2, recherche des personnes volontaires pour participer à son étude, qui donnera lieu à une soutenance de thèse sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des aidants conjoints.

Par le biais d'un entretien, elle souhaite échanger avec des aidants conjoints au sujet de leur vécu de la maladie de leur proche. Les personnes concernées sont des personnes âgées de plus de 65 ans, qui accompagnent leur conjoint (qu'il soit à domicile ou en institution) atteint de maladie d'Alzheimer.

Pour tout autre renseignement ou si vous souhaitez participer, contactez Mlle Ostrowski au 06.15.78.04.89.

Annexe 10
Les trente-et-un aidants

Noms	Sexe	Age	Age su malade	Mariage	Diagnostic (ans)	Enfant(s)	Zarit	IADL
LUXD	F	79	78	56	12	3	40	1
MOTD	F	74	75	50	4	2	19	7
NUXD	F	76	86	52	5	2	34	4
AESD	F	70	79	49	10	1	61	6
XRGD	F	85	92	63	1	2	30	5
POYD	F	72	82	49	6	4	34	4
HUKD	F	70	77	48	1	10	23	5
MOND	F	80	81	56	4	4	9	4
FGOD	F	72	79	40	6	2 (+1)	30	0
DOND	F	75	83	55	6	2	45	3
XELD	M	76	76	49	2	3	21	3
DERD	M	80	80	59	2	4	26	0
LERD	M	86	83	56	1	3	31	5
JCED	M	70	76	47	3	2	73	3
XIXD	M	89	84	65	6	3 (-1)	48	6
ERED	M	85	83	59	7	6	22	4
XERDe	M	81	78	51	1	1 (+1)	57	4
CTHD	M	72	78	50	11	2	3	1
ROND	M	75	76	51	11	4	39	0
XERD	M	77	77	54	1	2	15	0

Noms	Sexe	Age	Age du malade	Mariage	Diagnostic (ans)	Enfant(s)	Institutionnalisation (mois)	Zarit	IADL
XNYI	F	76	77	50	4	3 (1)	14	57	3
MUSI	F	72	81	52	4	4	4	10	1
XLII	F	78	88	46	10	3	23	56	0
FRYI	F	75	88	56	12	3	60	12	0
XESI	M	79	79	58	1	4	6	33	1
JTYI	M	80	77	57	5	2	3	33	0
CONI	M	77	86	51	4	0	19	11	3
CERI	M	74	70	50	2	2	10	8	2
XANI	M	80	90	44	4	(+1)	3	30	2
MPTI	M	83	92	58	10	3	7	13	0
CER1a	M	75	72	44	1	2	2	33	6

(-1) : enfant décédé

(+1) : enfant d'un précédent mariage

Annexe 11
Les aides et les aidants

	Aide exclusive à l'aidé			Aide exclusive aux aidants			Aide aux aidants			LADL	Zarit	Diagnostic
	Aide instrumentale Domicile			Soutien moral			Répit					
	Toilette	Repas	Garde à domicile	Association	Groupe de parole	Formation	Accueil temporaire	Confier à une personne	Accueil de jour			
AESD									1	10	61	6
DOND			*					*		6	45	3
FGOD	--						*		--	6	30	0
HUKD									2	1	23	5
LUXD				*						12	40	1
MOND									1	4	9	4
MOTD				*						4	19	7
NUXD				*						5	34	4
POYD									1	6	34	4
XRGD									1	1	30	5
FRYI	*						*		2	12	12	0
MUSI									1	4	10	1
XLII	*		*		/				/	10	56	0
XNYI				--					5	4	57	3
CERI					*					2	8	2
CERla									1	1	33	6
CONI			*				*		1	4	11	3
JTYI					--					5	33	0
MPTI	*				*	*		*		10	13	0
XANI										4	30	2
XESI										1	33	1
DERD	*	*	*	*						2	26	0
ERED	*	*	*	*				*	5	7	22	4
JCED									1	3	73	3
LERD	*	*			*				1	1	31	5
ROND	*	*		*	*	*				11	39	0
RTHD	--								5	11	3	1
XELD			*							2	21	3
XERD			*	*	*	*				1	15	0
XERDe				*	*				2	1	57	4
XIXD									1	6	48	6

* : aides sollicitées par les femmes
 * : aides sollicitées par les hommes
 -- : aides arrêtées par choix
 / : aides arrêtées par contrainte

Annexe 12
Premiers constats

Le non-recours à l'aide varie-t-il en fonction du score à l'Inventaire du fardeau de Zarit ?

Score	< 20	Entre 21 et 40	Entre 41 et 60	> 60	Total
R++	3 20%	8 53,33%	2 13,33%	2 13,33%	15
R+/-	4 40%	3 30%	3 30%	0	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	0	0	6
Total	9 29,03%	15 48,38%	5 16,13%	2 6,45%	31

Tableau : score à l'Inventaire du fardeau (X2 (6) = 9.6 ; NS)

Le non-recours varie-t-il en fonction du score à l'IADL

Score	Entre 0 et 1	Entre 2 et 4	Entre 4 et 7	Total
R++	5 33,33%	3 20%	7 46,67%	15
R+/-	3 30%	4 40%	3 30%	10
NR	4 66,67%	0	2 33,33%	6
Total	12 38,71%	7 22,58%	12 38,71%	31

Tableau : score à l'IADL (X2 (4) = 2.55 ; NS)

Le non-recours à l'aide : une différence selon le genre ?

	Aucune aide sollicitée	1 aide sollicitée	2 aides sollicitées	3 aides sollicitées	4 aides sollicitées	5 aides sollicitées	6 aides sollicitées	Total
Hommes	3 17,64%	6 35,29%	0	2 11,76%	4 23,52%	1 5,88%	1 5,88%	17
Femmes	0	11 78,57%	2 14,52%	1 7,14%	0	0	0	14
Total	3 9,67%	17 54,83%	2 6,45%	3 9,77%	4 12,9%	1 3,22%	1 3,22%	31

Tableau : Nombre d'aides sollicitées en fonction du sexe (X2(6) = 15,52 ; p>0,25)

	Association	Groupe de parole	Association et groupe de parole	Groupe de parole et formation	Les 3	Aucune des 3	Total
Hommes	2 11,76%	2 11,76%	1 5,88%	1 5,88%	2 11,76%	9 52,95%	17
Femmes	3 21,42%	0	0	0	0	11 78,57%	14
Total	5 16,12%	2 6,45%	1 3,22%	1 3,22%	2 6,45%	20 64,52%	31

Tableau : Le soutien moral sollicité par les aidants conjoints selon leur genre (X2 (5) = 10,04 ; p>0,1)

	Accueil de jour	Accueil temporaire	Confier à l'entourage	Accueil de jour et accueil temporaire	Accueil de jour et confier à une personne	Aucune des 3	Total
Hommes	6 11,76%	0 11,76%	1 5,88%	1 5,88%	1 11,76%	8 52,94%	17
Femmes	7 21,42%	1	1	1	0	4 78,57%	14
Total	13 16,12%	1 6,45%	2 3,22%	2 3,22%	1 6,45%	12 64,51%	31

Tableau : les aides au répit sollicitées par les aidants conjoints selon leur genre (X2 (5) = 6,27 ; NS)

	Toilette	Garde à domicile	Aide au repas et garde à domicile	Toilette et garde à domicile	Les 3	Aucune des 3	Total
Hommes	1 5,88%	3 17,75%	2 11,76%	0	2 11,76%	9 52,95%	17
Femmes	1 7,14%	1 7,14%	0	1 7,14%	0	11 78,57%	14
Total	2 6,45%	4 12,90%	2 6,45%	1 3,22%	2 6,45%	20 64,52%	31

Tableau : les aides à domicile sollicitées par les aidants conjoints selon leur genre (X2 (5) = 8,77 ; NS)

Annexe 13

La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur représentation du mariage ?

Le vécu de leur accompagnement

	Présence	Absence	Total
R++	2 13,33%	13 86,66%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	5 83,33%	1 16,66%	6
Total	10 32,25%	21 67,74%	31

Tableau : « C'est naturel » ($X^2(2) = 9,56 ; p > 0,1$)

	Présence	Absence	Total
R++	5 33,33%	10 66,67%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
Total	11 35,48%	20 64,52%	31

Tableau : « C'est un devoir » ($X^2(2) = 1,53 ; NS$)

	Présence	Absence	Total
R++	5 33,33%	10 66,67%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
Total	12 38,71%	19 61,29%	31

Tableau : « Je subis l'accompagnement » ($X^2(2) = 1,26 ; NS$)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	2 20%	8 80%	10
NR	1 16,67%	5 83,33%	6
Total	6 19,35%	25 80,64%	31

Tableau : « C'est normal » ($X^2(2) = 0.57$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	8 53,33%	7 46,66%	15
R+/-	2 20%	8 80%	10
NR	0	6 100%	6
Total	10 32,25%	21 67,74%	31

Tableau : « Il faut le faire, je le fais » ($X^2(2) = 7.36$; $p > 0.01$)

Avenir envisagé

	Avenir envisagé	Pas de projection	Total
R++	10 66,66%	5 33,33%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	6 100%	0	6
Total	21 67,74%	10 32,26%	31

Tableau : avenir envisagé ($X^2(2) = 4.927$; $p > 0.1$)

	Présence	Absence	Total
R++	8 53,33%	7 46,67%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
Total	15 48,39%	16 51,61%	31

Tableau : « j'ai déjà pensé à l'institution » ($X^2(2) = 0.051$; NS)

	Présence		Absence		Total
R++	3	20%	12	80%	15
R+/-	4	40%	6	60%	10
NR	0		6	100%	6
Total	7	22,58%	24	77,42%	31

Tableau : « je me suis fixé des limites dans mon accompagnement » (X2 (2) = 4.26 ; NS)

Annexe 14

La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de leur positionnement en tant que garant de l'identité du malade ?

Les premières inquiétudes

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,66%	11 73,3%	15
R+/-	0	10 100%	10
NR	1 16,66%	5 83,3%	6
Total	5 16,13%	26 83,87%	31

Tableau : « Je ne me rappelle plus précisément des premiers indices » (X2 (2) = 4,37 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	5 33,33%	10 66,66%	15
R+/-	2 20%	8 80%	10
NR	1 16,66%	5 83,3%	6
Total	8 25,8%	23 74,19%	31

Tableau : « Je ne me suis rendu compte de rien » (X2 (2) = 2,49 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	9 60%	6 40%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	1 16,66%	5 83,33%	6
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau : « J'ai mis sur le compte d'autre chose » (X2 (2) = 4,3 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	7 46,66%	8 53,33%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	2 33,33%	4 66,66%	6
Total	13 41,93%	18 58,06%	31

Tableau : « Avec le recul, j'aurais dû me rendre compte » ($X^2(2) = 0,7$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	1 16,66%	5 83,3%	6
Total	8 58,06%	23 74,19%	31

Tableau : « Je n'ai pas voulu penser au pire » ($X^2(2) = 1,58$; NS)

	Déni de la maladie	Non mention du déni	Total
R++	14 93,33%	1 6,67%	15
R+/-	8 80%	2 20%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	25 80,65%	6 19,35%	31

Tableau Déni de la maladie ($X^2(2) = 4,97$; $p > 0,01$)

Positionnement du conjoint

	Présence	Absence	Total
R++	11 73%	4 27%	15
R+/-	10 100%	0	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	24 77,42%	7 22,58%	31

Tableau : « Je sais y faire » ($X^2(2) = 6,13$; $p > 0,5$)

	Présence	Absence	Total
R++	13 86,67%	2 13,33%	15
R+/-	7 70%	3 30%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	23 74,20%	8 25,80%	31

Tableau : « Il a besoin de moi » (X2 (2) = 3,36 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,67%	11 33,33%	15
R+/-	6 60%	4 40%	10
NR	0	6 100%	6
Total	10 32,26%	21 67,74%	31

Tableau : « Le malade a ses repères au domicile » (X2 (2) = 7,14 ; p>0.1)

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,67%	11 73,33%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	0	6 100%	6
Total	8 25,80%	23 74,20%	31

Tableau : « je maintiens la trame biographique du malade » (X2 (2) = 3,54 : NS)

	Présence	Absence	Total
R++	8 53,33%	7 46,67%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	15 48,38%	16 51,62%	31

Tableau : « Si je ne suis pas là, le malade est perdu » (X2 (2) = 2,03 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,67%	11 33,33%	15
R+/-	6 60%	4 40%	10
NR	0	6 100%	6
Total	10 32,26%	21 67,74%	31

Tableau : « Le malade a ses repères au domicile » (X2 (2) = 7,14 ; p>0.1)

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	1 10%	9 90%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
Total	9 29,03%	22 70,97%	31

Tableau : « S'il m'arrivait quelque chose, ce serait la catastrophe » (X2 (2) = 3,10 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	5 33,33%	10 66,67%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	12 38,71%	19 61,29%	31

Tableau : « je connais le malade mieux que tout le monde » (X2 (2) = 3,55 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	9 60%	6 40%	15
R+/-	8 80%	2 20%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	20 64,52%	11 35,48%	31

Tableau : « Je fais en fonction de ses goûts » (X2 (2) = 1,89; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	7 46,67%	8 53,33%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	14 45%	17 55%	31

Tableau : « Mon cas est unique » ($X^2(2) = 2,04$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	10 66,67%	5 33,33%	15
R+/-	6 60%	4 40%	10
NR	4 66,67%	2 33,33%	6
Total	20 65%	11 35%	31

Tableau « Le malade est encore lucide » ($X^2(2) = 3,23$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	9 60%	6 40%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	17 54,84%	14 45,16%	31

Tableau « Je sais comment stimuler le malade » ($X^2(2) = 2,01$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	10 66,67%	5 33,34%	15
R+/-	5 50%	5 50%	10
NR	1 16,67%	5 83,34%	6
Total	16 51,61%	15 48,39%	31

Tableau : « Le malade a gardé ses traits de caractère » ($X^2(2) = 4,61$; $p > 0,1$)

Annexe 15

La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure varie-t-elle en fonction de ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes sociales ?

	Présence	Absence	Total
R++	12 80%	3 20%	15
R+/-	8 80%	2 20%	10
NR	5 83,3%	1 16,6%	6
Total	25 80,6%	6 19,35%	31

Tableau 28 : « J'ai l'impression de faire ce qu'on attend de moi »

	Présence	Absence	Total
R++	2 13,33%	13 86,67%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	1 16,67%	5 83,33%	6
Total	6 19%	25 81%	31

Tableau : « Je fais ce que le malade attend de moi » (X2 (2) = 1,07 ; NS)

	Présence	Absence	Total
Hommes	2 11,76%	15 88,24%	17
Femmes	6 42,86%	8 57,14%	14
Total	8 25,81%	23 74,19%	31

Tableau 29 : « Je fais ce que l'attends de moi » (X2 (1) = 2.79 ; p>0.1)

	Présence	Absence	Total
R++	0 0%	14 100%	14
R+/-	4 44,44%	5 55,5%	9
NR	2 33,3%	4 66,6%	6
Total	6 26,08%	23 79,31%	29

Tableau : « J'ai l'impression de faire ce que les enfants attendent de moi » ($\chi^2 (2) = 6,92 ; p > 0.1$)

Annexe 16

La réticence des aidants conjoints varie-elle en fonction de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement au quotidien ?

	Présence	Absence	Total
R++	7 46,67%	8 53,33%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	4 66,67%	2 33,33%	6
Total	15 48%	16 52%	31

Tableau : « Je suis satisfait de voir le malade est heureux » (X2 (2) = 2,36 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	4 26,67%	11 73,33%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	10 32,26%	21 67,74%	31

Tableau : « Je suis satisfait en général » (X2 (2) = 1,31 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	2 13,33%	13 86,67%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
Total	7 22,58%	24 77,42%	31

Tableau : « Les autres me félicitent » (X2 (2) = 1,6 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	5 33,33%	10 66,67%	15
R+/-	6 60%	4 40%	10
NR	4 66,67%	2 33,33%	6
Total	15 48,39%	16 51,61%	31

Tableau : « Je vois que je fais de progrès » (X2 (2) = 3,01 ; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	7 46,67%	8 53,33%	15
R+/-	4 40%	6 60%	10
NR	4 66,67%	2 33,33%	6
Total	15 48,39%	16 51,61%	31

Tableau : « Je m'organise bien » ($X^2(2) = 1,63$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	1 10%	9 90%	10
NR	0	6 100%	6
	7 22,58%	24 77,42%	31

Tableau : « Moi je peux le faire, c'est n'est peut-être pas le cas de tout le monde » ($X^2(2) = 6,28$; $p > 0,1$)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	2 20%	8 80%	10
NR	3 50%	3 50%	6
Total	8 25,80%	23 74,20%	31

Tableau : « J'ai de la chance comparé à d'autres cas » ($X^2(2) = 1,45$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	0	6 100%	6
Total	6 19,35%	25 80,65%	31

Tableau : « Je suis heureux quand le malade réussit quelque chose » ($X^2(2) = 3,015$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	2 20%	8 80%	10
NR	3 50%	3 50%	6
	8 25,80%	23 74,20%	31

Tableau : « Je fais tout ce que je peux pour le malade » ($X^2(2) = 2,37$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	3 20%	12 80%	15
R+/-	0	10 100%	10
NR	2 33,33%	4 66,67%	6
	5 16,13%	26 83,87%	31

Tableau : « Il reste des bons moments à vivre » ($X^2(2) = 3,65$; NS)

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	7 70%	3 30%	10
NR	1 16,67%	5 83,33%	6
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau 30 : « Je me suis débrouillé tout seul » ($X^2(2) = 4,98$; $p > 4,98$)

	Présence	Absence	Total
R++	6 40%	9 60%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	5 83,3 »%	1 16,67%	6
Total	14 45,16%	17 54,84%	31

Tableau : « Je suis utile au malade et lui apporte beaucoup » ($X^2(2) = 5,91$; $p > 0,1$)

	Présence	Absence	Total
R++	1 6,67%	14 93,33%	15
R+/-	3 30%	7 70%	10
NR	4 83,3%	2 33,33%	6
Total	8 66,67%	23 74,19%	31

Tableau : « Le malade m'est reconnaissant » ($X^2(2) = 7.95 ; p > 0.1$)

