HAL
open science

Étude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

Jean-Michel Caire

To cite this version:

Jean-Michel Caire. Étude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Education. Université de Bordeaux, 2015. Français. NNT : 2015BORD0240 . tel-01272591

HAL Id: tel-01272591

https://theses.hal.science/tel-01272591v1

Submitted on 11 Feb 2016

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

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

université de BORDEAUX

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

Mention : Sciences de l'éducation

École doctorale SP 2

Laboratoire Cultures Education Sociétés EA 4140

Présentée et soutenue publiquement

Le 30 novembre 2015

par Jean-Michel CAIRE

Etude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile

Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

Sous la direction de : M. le Pr Bernard SARRAZY
co-directrice : Mme le Pr Sylvie TETREAULT

Membres du jury :

M. SARRAZY Bernard Professeur des Universités, Université de Bordeaux.	Directeur
Mme TETREAULT Sylvie Professeur HES-SO, Suisse, Université Laval, Québec.	Co-Directeur
M. MARCEL Jean-François Professeur des Universités, Université de Toulouse.	Rapporteur
M. DURAND Pierre-Jacob Professeur Centre d'Excellence sur Vieillissement, Québec	Rapporteur
Mme CHOPIN Marie-Pierre Professeur des Universités, Université de Bordeaux.	Examinateur

Titre : Etude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Résumé :
La maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA) est considérée aujourd'hui comme le plus grave problème de santé du XXIème siècle, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2014). Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui a des conséquences, non seulement, sur la personne malade, mais aussi sur l'entourage familial. En France, les pouvoirs publics ont pris en considération ces constats et ont priorisé des services destinés aux aidants familiaux, entre autres avec la mise en place des différents plans Alzheimer. Néanmoins, si l'aide apportée à domicile aux couples aidant / aidé apparaît comme une nécessité, l'offre reste en deçà de l'estimation des besoins. Afin d'étudier les conditions de maintien à domicile des personnes MAA et de leur entourage, quatre méthodologies ont été utilisées. Dans la première, une analyse de textes a permis de réaliser un état des lieux sur le contexte sociopolitique en France qui favorise le maintien à domicile des personnes MAA. Puis, une recension des écrits scientifiques a fait ressortir les caractéristiques de l'adhésion des aidants à l'utilisation des aides proposées, et sur cette base nous avons engagé une réflexion en accord avec l'éthique thérapeutique en ergothérapie en 10 points spécifiques dans l'approche familiale dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. La deuxième méthodologie est une enquête avec la technique Delphi auprès de 26 experts. Elle a mis en évidence 22 conditions nécessaires pour favoriser le maintien à domicile. La troisième méthodologie, est un questionnaire réalisé auprès de 128 aidants en Gironde pour documenter l'utilisation des services d'aide favorisant le maintien à domicile. Les résultats statistiques permettent d'identifier 5 profils d'aidants caractéristiques et d'analyser le niveau et la manière d'utiliser les aides professionnelles. Enfin, la quatrième méthodologie est celle des récits de vie. Sept entretiens ont été réalisés auprès de couples ayant un membre atteint d'une MAA. L'analyse contribue à préciser finalement les raisons du bien vivre chez soi pour ces personnes.
Ces résultats apportent une meilleure connaissance des facteurs qui influencent la décision de rester ou non à domicile par les personnes MAA et leurs proches. Ils permettent d'envisager une modélisation d'intervention s'appuyant sur l'histoire du couple et sur leurs modalités d'existence afin d'optimiser au mieux les conditions d'une libre décision des personnes concernées.

Mots clés : Alzheimer, maintien à domicile, conditions, anthropo-systémique, couple, aidants, décision.

Title: Anthropo-systemic study of home care conditions:

In the case of Alzheimer's disease or related disease.

Abstract:

Today, Alzheimer's disease is one of the worst health problem in the world (World health Organisation, 2014). It is a degenerative disease which has consequences, not only on the person, but also on the family surrounding.

In France, public authorities have taken in consideration these facts and prioritized services for family caregivers, for example Alzheimer plans of action. However, if the home support services seem a necessity for the couple caregiver/care-receiver, the need for support appears to be underestimated. To study the life conditions of persons with Alzheimer disease and their surrounding, four types of methodologies were used.

First, a text analysis revealed that the political context in France favors home stay for people with Alzheimer disease. Then, a review of scientific texts pointed out some characteristics of caregivers' acceptance of proposed support services. After that, a reflection on therapeutic ethics in occupational therapy pinpointed 10 specific items for a family approach to Alzheimer disease. The second methodology was a survey using the Delphi technique with 26 experts. This investigation revealed 22 conditions necessary for homecare. The third methodology used a questionnaire with 128 caregivers in the Gironde area to document the use of support services related to homecare. Statistical analysis identified five types of caregivers and the way that these persons use professional aids. Finally, the fourth methodology was life stories. Seven interviews were conducted with couples having one member with Alzheimer disease.

The analysis contributes to specify the reasons related to better living at home.

These findings bring a better understanding of factors that influence the decision to stay or not at home. They allow us to consider an intervention model based on the couple's life story and the way they live. This helps us to maximise freedom of decision for life orientation.

Keywords: Alzheimer, home care, conditions, anthropo-systemic, couple, caregivers, decision**.**

Laboratoire Cultures Education Sociétés

Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs», Université de Bordeaux, EA 4140, mention : Sciences de l'éducation

Avant-propos

Jean Maisondieu, lors d'une rencontre à Bordeaux en 2011, me parlait de Claude Couturier, une personne atteinte d'une maladie Alzheimer à un âge très jeune. Elle écrivait ces quelques mots dans son livre *Puzzle. Journal d'une Alzheimer* (2004).

La parole est un pont
qui permet aux êtres humains
de communiquer.
La mémoire est un pont
entre le présent
et le passé.

La rivière de la vie
grossie par les orages du temps,
détruit peu à peu les ponts
de la mémoire et de la communication.
Chaque jour, il faut les reconstruire.
Chaque pierre est un mot
chaque brique un souvenir,
que faire lorsqu'on ne trouve plus
les pierres ni les briques ?

Ce n'est qu'avec l'aide des autres,
qu'on peut essayer de les récupérer une à une,
reconstruire encore et encore,
et cela,
envers et contre toutes les intempéries.

Claude Couturier - Juin 2004

« La vie n’est pas ce que l’on a vécu,
mais ce dont on se souvient
et comment chacun s’en souvient. »

Gabriel García Márquez - 2003

Remerciements

Tout d'abord je tiens à vous remercier, vous qui m'avez accueilli chez vous ou dans une salle d'un centre de jour. Vous avez accepté de témoigner des passages difficiles de vos vies mais aussi de ces moments de joie et de complicité qui forment votre couple. Les anecdotes, les morceaux d'histoire, les liens qui se font et se défont au fil de votre discours, nous les retrouvons en partie dans cette thèse. Vos paroles m'ont nourri et m'ont guidé dans mes réflexions. Merci de votre générosité.

Mes remerciements chaleureux et sincères vont à mes deux co-directeurs. Jamais je n'aurais pu finaliser ce travail sans vous.

Merci à toi, Bernard Sarrazy pour ton enthousiasme, ta pertinence, ta confiance et ton ouverture. Tu m'as montré la force de considérer la « marge », d'aller chercher aussi dans les chemins de traverse. J'ai découvert une belle complicité d'idée avec toi. Merci pour tes convictions partagées.
Merci à toi, Sylvie Tétreault pour ta grande disponibilité même lorsque les kilomètres et les décalages horaires nous éloignaient. Tu avais toujours un moment pour soutenir mon travail, pour entendre mes doutes, pour me questionner et me faire avancer. Tu as su manier la rigueur et la souplesse pour me faciliter l'accès à la méthode, à l'analyse, à l'exigence. Nos discussions ont toujours été source de grandes richesses. Merci pour ton soutien et ta bonne humeur.

Je remercie les membres du Jury qui me font l'honneur de leur présence et de l'intérêt porté à la lecture de ma thèse. Merci de contribuer à l'évaluation de mon travail et aux échanges lors de la soutenance.

Marie-Pierre Chopin, je suis touché que tu ais accepté de faire partie du jury. Je retiens cette pédagogie en mouvement que tu impulses dans tes travaux. La notion de la « spiralité » du temps a été une véritable source de réflexion pour moi, merci à toi.
Monsieur Pierre-Jacob Durand, un grand merci pour avoir parcouru cette distance, être présent dans le jury et avoir accepté d'être rapporteur pour cette thèse. C'est un véritable honneur de vous avoir avec nous. J'espère sincèrement que les échanges avec le Québec et avec vous se poursuivront au-delà de ce travail, merci à vous.
Monsieur Jean-François Marcel, merci de votre présence, de votre regard sur mon travail et d'avoir accepté d'être rapporteur de ma thèse. J'espère que mes nouvelles orientations professionnelles sur Toulouse nous permettrons encore d'échanger et partager nos points de vue sur les sciences de l'éducation.

Mes amicaux remerciements à tous les étudiants de l'équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs » du LACES, pour leur dynamisme et leur soutien, pour les rencontres qui ont égrainé ces années et qui me redonnaient de l'envie dans l'engagement. Je souhaite remercier Christophe Roiné pour son sens humain et son enthousiasme communiquant. Merci à Alain Marchive qui m'a suivi et accompagné depuis le début de mon parcours universitaire.

Je remercie mes collègues de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Bordeaux pour leur attention et pour m'avoir laissé du temps pour cette thèse. Je remercie tout particulièrement Marie-Chantal Morel, directrice à la retraite de l'Institut d'Ergothérapie de Bordeaux qui m'a toujours soutenu dans mon travail, merci à toi.

Je me souviens que j'ai débuté cette aventure universitaire lorsque j'ai connu des compagnons de route qui faisaient avec moi des études de thérapie familiale. Je tiens à vous saluer et vous remercier : Sabine, Gregory, Laurence, Laurence, Marion, Florence, Anne ainsi que Jean-Paul Mugnier et Ivy Daure, formateurs, merci.

Merci au Docteur Jean Maisondieu qui dès le début de mon travail a été une véritable source stimulante dans ma réflexion.

Merci à Pierre Dufresne et à Patrick Caire pour leur aide précieuse dans la traduction en anglais.

Je remercie l'Association France Alzheimer Gironde d'avoir ouvert les portes et m'avoir permis de rencontrer les adhérents. Votre proximité auprès de toutes les familles a été une belle ressource pour moi et un vrai soutien dans mon travail.

Je remercie toute l'équipe du Centre de jour de Bergerac pour leur accueil, leur gentillesse et leur professionnalisme. Je tiens particulièrement à remercier le Docteur Geneviève Demoures, tu es pour moi une grande source de vitalité et de sincérité, merci pour tout.

Je tiens à remercier toutes les personnes croisées lors des « lundis des familles » au CH de Lormont et particulièrement le Docteur Myriam Le Sommer Père pour sa générosité et son grand professionnalisme.

Je remercie vivement tout le groupe de l'Espace Ethique du CMRR d'Aquitaine pour toutes ses rencontres et réflexions stimulantes. Vous avez été une véritable source d'inspiration et d'humanité. Merci à vous tous.

Merci à mon complice de toujours, Arnaud Schabaille, la route continue …

J'ai une pensée particulière pour mon père et ma mère qui m'ont tellement apporté et qui encore aujourd'hui sont si présents, merci de votre attention et votre affection. Merci à mes frères et ma sœur, du soutien à tout moment, un partage familial malgré l'éloignement.

Je dédie ce travail à Raphaël, complicité sur les planches d'un théâtre; à Lucile, connivence autour d'une pellicule de cinéma super 8 ; à Mathias, partage d'un esprit ingénieux et créatif; merci pour votre attention durant ces années et votre présence pétillante.

Et surtout à Cécile, pour son soutien sans faille, son aide précieuse dans la relecture et bien plus dans sa créativité et son humanité, pour avoir été là lors des tempêtes et des accalmies, pour toi un immense merci.

Sommaire

Résumé, mots clefs 4
Abstract, keywords 5
Avant-propos 7
Remerciements 9
Sommaire 11
Liste des tableaux 15
Liste des figures 16

Introduction générale 17

Chapitre 1 : Cadre de références 24
1-1 Approche systémique du soin 25
1-2 Approche anthropo-didactique 28
1-3 Approche centrée sur la personne et ses proches 31

Chapitre 2 : Analyse socio-politique ciblant le maintien à domicile de la personne Alzheimer en France : L'état des lieux en France en 2013 35
Résumé 36
Préambule 37
Introduction : Portrait de la maladie d'Alzheimer en France : épidémiologie et retombées sur la santé 37
2-1 La politique du maintien à domicile des personnes âgées : du choix économique au projet sociétal. 39
2-2 Notion de participation sociale dans le contexte du maintien à domicile 42
2-3 L'aide aux aidants, une nouvelle forme d'approche en santé publique ? 45
2-4 Législation en vigueur et impact sur la filière soins : nouvelles perspectives d'aide pour les personnes Alzheimer et les aidants 49
2-5 L'évolution de l'organisation des services à la personne Alzheimer et sa famille et les nouveaux champs professionnels 53
Conclusion : principaux constats et questions soulevées par l'étude de la revue bibliographique 60
Références chapitre 2 62

Transition 1 : Le nouveau Plan 2014-2019 des maladies neuro-dégénératives 68

Chapitre 3 : L'adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile L'aidant, l'aidé et le professionnel 73
Résumé 74
Introduction 75
3-1 Adhésion des familles aux aides proposées. 76
3-2 L'intervention de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) : la méthode COTID comme accompagnement en réhabilitation auprès du couple aidant-aidé. 80
Perspectives 85
Références chapitre 3 86

Transition 2 : Face à la résistance au changement le pari d'une rencontre 90

Chapitre 4 : Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue : personne Alzheimer, famille, ergothérapeute 93
Résumé 94
Introduction 95
4-1 Vers une lecture alternative de la maladie d'Alzheimer 95
4-2 Perspectives pour un regard sur le quotidien des personnes Alzheimer et de leurs familles.....97
Conclusion et remerciements 100
Références chapitre 4 101

Transition 3 : Avoir une autre vision pour comprendre le maintien à domicile.....103

Chapitre 5 : Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : Une étude de consensus grâce à la technique Delphi 107
Résumé.....108
Points clefs 109
Introduction 110
5-1 Méthodologie 112
5-2 Résultats 115
5-3 Discussion 124

5-4 Conditions propices au maintien à domicile de la personne atteinte d'une MAA 128
5-5 Limites de l'étude 129
5-6 Piste de recherche 129
Conclusion et remerciements 131
Références chapitre 5 132

Transition 4 : La parole donnée à des experts professionnels, associatifs et à un aidant 136

Chapitre 6 : Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : Enquête auprès de 128 aidants de Gironde - France 140
Résumé 141
Introduction 143
6-1 Méthodologie 145
6-2 Résultats 147
6-3 Analyse de la structure des liaisons entre les différentes variables étudiées 150
6-4 Discussion :
6-5 Limites et forces de l'étude.....158
Conclusion 159
Remerciements 160
Références chapitre 6 161

Transition 5 : Propos d'aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée.....163
Chapitre 7 : Domicile et démence : Récits de vie de couples sur le bien-vivre.....166
Résumé 167
Introduction 168
7-1 Devis méthodologique 168
7-2 Recrutement des participants 169
7-3 Guide d'entretien.....169
7-4 Méthode d'analyse des entretiens.....170
7-5 Considération éthique 171
7-6 Résultats 171
7-7 Discussion.....176
7-8 Proposition théorique 178

7-9 Limites de l'étude 180
Conclusion, remerciements, messages clefs 180
Références du chapitre 7 182

Chapitre 8 : Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi ? 186
Introduction 187
8-1 Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi ? 188
8-2 Synthèse des éléments qui influencent le fait de rester chez soi 201
Conclusion 204

Chapitre 9 : Discussion générale 206
9-1 Perception par les couples de leur situation de vie à domicile : principaux résultats 207
9-2 Proposition d'un modèle anthropo-systémique pour choisir le milieu de vie 209
9-3 Limites de l'étude 215

Conclusion générale et perspective 218

Bibliographie 226

Annexes 253

Table des matières 321

Liste des tableaux

Tableau	Titre	Page
1	Issu de la circulaire interministérielle NDGCS/DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer	**55**
2	Type d'occupation ou de travail des experts (n=26)	**116**
3	Enoncés retenus suite à la première consultation des experts (n=26)	**117**
4	Résultat du deuxième tour de consultation (n=21) / Score moyen et écart-type	**119**
5	Liste finale suite à la troisième consultation des experts (n=24)	**123**
6	Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés	**147**
7	Les aides prodiguées à domicile	**148**
8	Valeur-test des modalités	**151**
9	Caractéristiques des participants (n= 14)	**172**

Liste des figures

Figure	Titre	Page
1	cadre pour conceptualiser la recherche axée sur la personnalité des sujets ayant une démence (O'Connor *et al.*, 2007).	**32**
2	Perspective pour un vieillissement en santé (Cardinal *et al.* 2008).	**43**
3	Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis, juin 2010.	**47**
4	Nombre d'Equipes Spécialisée Alzheimer en France – Mission de pilotage du plan Alzheimer, octobre 2012.	**57**
5	L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID, ANFE, de Boeck, Solal, Bruxelles (Graff *et al.*, 2013).	**82**
6	Les trois récits dans la méthode COTID. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID, ANFE, de Boeck, Solal, Bruxelles (Graff *et al.*, 2013).	**84**
7	Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée (Caire *et al.*, 2015).	**138**
8	Analyse des Correspondances Multiples (ACM). Valeurs-test des modalités : En gras : valeurs significatives au seuil alpha=0,050 (Test bilatéral).	**150**
9	Dendrogramme généralisé - classification ascendante hiérarchique (CAH).	**153**
10	Illustration du chemin de vie (Caire *et al.*, 2015).	**170**
11	Signification du « bien vivre chez soi » selon le couple aidé/aidant (Caire *et al.*, 2015).	**178**
12	Représentation des éléments qui influencent le « bien vivre chez soi » pour le couple aidé/aidant (Caire *et al.*, 2015).	**209**
13	Modèle interactionnel du choix du milieu de vie par la personne ayant une MAA et par ses proches (Caire *et al.*, 2015).	**213**
14	Modèle dynamique d'interventions coordonnées pour favoriser le maintien à domicile ou le choix d'un milieu de vie plus adapté (Caire *et al.*, 2015).	**214**

Introduction Générale

Introduction générale

Selon les données de l'Organisation Mondiale de la santé (OMS, 2015), le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde est estimé à 47,5 millions et il y aurait 7,7 millions nouveaux cas par an. Ces chiffres doubleront en 2030 et tripleront en 2050 (World Health Organisation, 2012). La maladie d'Alzheimer représente la principale démence avec un taux de 60% à 70% (OMS, 2015). Or, il s'agit d'une des principales causes de handicap et de dépendance pour les personnes âgées (World Health Organisation, 2013). Par ailleurs, cette maladie ne touche pas uniquement les personnes âgées, car entre 15000 et 25000 Français âgés de moins de 60 ans a une MAA (EURODEM, 2005).

Considérant ces données, il importe de tenir compte du coût financier de la MAA dans le monde, soit environ 604 milliards de dollars, ce qui correspond à 1% du produit intérieur brut mondial (World Health Organisation, 2012). Une étude suédoise (Jönsson *et al.*, 2006) relève que le coût annuel moyen est de 18337 euro par personne, variant de 6471 euro pour celles ayant des démences légères à 39979 euro pour les plus sévères. Les frais liés aux soins communautaires (hébergement spécialisé, aide à domicile, centre de répit, réadaptation) représentent la moitié du financement total et ceux-ci augmentent fortement avec l'évolution du déficit cognitif de la personne ayant une MAA (Jönsson *et al.*, 2006).

La MAA est considérée comme un véritable fléau sociétal (Lustman, 2011), même s'il ne s'agit pas d'une maladie nouvelle. Historiquement, le nom de la maladie d'Alzheimer a été donné le 26 novembre 1901, le jour où, à l'asile de Francfort, Aloïs Alzheimer entreprend l'examen d'une femme de 51 ans qui avait développé subitement des idées de jalousie, considérées comme délirantes (Gzil, 2009). Gzil souligne que la principale découverte concerne la distinction entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique et l'identification diagnostique plus rigoureuse de la démence. Même si au début du XXe siècle, la différence entre sénescence et sénilité existait, le terme de la maladie d'Alzheimer est véritablement entré dans le langage courant durant les années 1980 (Gzil, 2009).

Par la suite, la perception de cette maladie et de ses conséquences par la population a été influencée par les médias. En effet, une étude longitudinale (1998-2008) dans divers quotidiens (national, régional, magazine hebdomadaire) montre à partir d'un corpus de

611 articles les effets de la presse sur la perception de la maladie d'Alzheimer (Charoud, 2012). En 2000, la représentation publique de la maladie est surtout dominée par le discours scientifique avec une prédominance des recherches médicales (Pailliart *et al.*, 2007). De 2002 à 2008, les pouvoirs publics considèrent de plus en plus ce phénomène comme représentant une « fenêtre politique » (Ngatcha-Ribert, 2007). En 2007, la maladie d'Alzheimer est désignée comme grande cause nationale avec la constitution de la commission Ménard (Ménard, 2011). Les trois plans Alzheimer successifs : 2001-2005 ; 2004-2007 ; 2008-2012 proviennent de cette « politisation » (Charoud, 2012). À cette époque, le rôle des acteurs sociaux, associations et personnes ayant une MAA est peu identifié par les médias, car ceux-ci les considèrent comme non producteurs d'informations fiables (Charoud, 2012). En 2010, les associations et les usagers prennent une place plus importante dans la communication publique, mais encore largement minoritaire (Association nationale des CREAI, 2013).

Au plan clinique, la MAA débute par des difficultés à former et retrouver des souvenirs récents. Le déclin cognitif se poursuit par la perte de certaines séquences de la vie ayant des retombées sur la reconnaissance des lieux, des activités, des personnes. L'évolution amène à une dépendance dans les activités de base, parfois jusqu'à un décès prématuré (Barberger-Gateau *et al.*, 2002). Les MAA sont des maladies dégénératives du système nerveux central qui touchent les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et la reconnaissance des informations brutes, telles que les sons ou les images (Barberger-Gateau *et al.*, 2002). L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un affaiblissement de la mémoire (amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des troubles du langage (aphasie), une difficulté à effectuer certains gestes (apraxie) et une perte de la reconnaissance des objets (agnosie). Cette pathologie prend parfois le terme de maladie des quatre « A » (Reisberg *et al.*, 1982). Dans les faits, trois stades dans la progression de la maladie sont identifiés par Cantegreil-Kallen *et al.* (2004) :

1. le stade de début : troubles notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes.
2. le stade modéré : les troubles s'accentuent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugement et affectivité perturbés.
3. le stade sévère : perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives annihilées, comportement perturbé.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2015), la démence de type Alzheimer est classée parmi les troubles mentaux et du comportement dans la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies). Elle se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives, telles que la mémoire, l'idéation, la compréhension, le calcul, le langage, la capacité d'apprendre et le jugement (OMS, 2015). Cette maladie est considérée comme le premier motif d'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en en France (Vellas *et al.*, 2005).

La cause exacte de la démence de type Alzheimer demeure encore inconnue, même si aujourd'hui les techniques d'imagerie soient en constant développement et que les techniques multimodales favorisent le diagnostic précoce (Hannequin, 2013). Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011), le diagnostic et la prise en charge de cette maladie nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différentes. Le médecin traitant est le pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient. Il collabore, pour le diagnostic et le suivi, avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre.

Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés à partir d'études épidémiologiques révélant que la maladie d'Alzheimer est une maladie multifactorielle faisant intervenir une combinaison de facteurs individuels et environnementaux (Helmer *et al.*, 2006). Une étude transculturelle sur la MAA montre que la sévérité de la symptomatologie de l'humeur, des changements dans les activités personnelles et dans la relation avec les autres peuvent varier en fonction des origines ethniques (Gartenberg Livney, 2011).

Une recherche rétrospective sur l'ensemble du territoire français fait le point sur les relations entre la démence et les événements et traumatismes de la vie (Charles *et al.*, 2006). Il apparaît que selon la théorie intégrative, un stress intense et prolongé peut être un facteur de prédisposition pour la survenue d'un syndrome démentiel (Charles *et al.*, 2006). Suite à un programme Alzheimer banque d'observation de recherche et de données (Abord), une enquête rétrospective a permis d'établir des liens entre les facteurs de vulnérabilité liés à l'histoire de vie familiale et la survenue d'une maladie d'Alzheimer (Poillot *et al.*, 2011). Les conclusions indiquent que les personnes ayant une MAA ont plus d'événements familiaux douloureux ou de nature psychiatrique. Elles expriment des difficultés plus importantes à effectuer un travail de deuil. Un facteur protecteur de la dégradation de la situation au quotidien est mis en évidence de façon

significative : la pratique spirituelle avec une croyance à une foi et/ou l'adhésion à une certaine philosophie de la vie (Poillot *et al.*, 2011).

Selon l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA, 2009) les recherches sur le vieillissement et la psycho gérontologie portent en 2009 davantage sur le déclin physique, comportemental et cognitif, c'est-à-dire prêt de 70 % des publications. Les recherches qui s'intéressent aux conséquences de ces changements sur la vie quotidienne, à l'angoisse et aux troubles relationnels sont beaucoup plus rares, soit entre 15 et 20 % (Bouisson, 2007).

La maladie n'explique pas tout, car cette faillite de l'intelligence n'est pas uniquement la résultante de la maladie. Maisondieu (2001) estime que les retombées intrapsychiques et interrelationnelles représentent des facteurs déterminants dans l'évolution des troubles. Cet auteur considère la personne démente comme capable de « mettre en veilleuse ses pensées » pour se protéger de pensées qui le feraient trop souffrir ou parce que la vie devient de moins en moins alléchante et le précipite inéluctablement vers l'oubli et la mort (Maisondieu, 2001).

La modulation du contexte a des effets sur le comportement de la personne ayant une MAA et sur sa perception de la relation avec l'autre (Rousseau *et al.*, 2009). Cette variabilité comportementale est aussi liée à la singularité de l'individu : son état de santé, son histoire de vie, son environnement humain et familial (Rousseau *et al.*, 2009).

Il est important de prendre en compte les troubles de la maladie d'Alzheimer et les avancées des traitements médicamenteux et de considérer également toute la complexité de la genèse des problèmes de santé (Maisondieu, 2001) et des situations que peuvent vivre les personnes ayant une MAA et leurs proches dans le présent et dans une perspective d'avenir.

Avec le temps, la vie quotidienne est fragilisée, aussi bien pour la personne ayant une MAA que pour l'entourage familial, entraînant des désorganisations majeures. La démence dans ses débuts a des effets insidieux souvent invisibles sur le fonctionnement cognitif, comportemental et relationnel. L'évolution de la maladie perturbe progressivement l'autonomie de la personne ayant une MAA et entraîne un accroissement du rôle des aidants familiaux (Carvois, 2009). La confrontation quotidienne à des événements répétés et difficiles constitue des microtraumatismes qui

entraînent des incompréhensions et des tensions à « bas bruit » provoquant un processus traumatique cumulatif (Moësan, 2010). Une recherche à partir de l'analyse de neuf ouvrages autobiographiques témoigne des remaniements qui s'opèrent dans le couple afin de contrer les conséquences délétères de la maladie dans le quotidien et maintenir une relation amoureuse et intime, malgré l'évolution de la MAA (Mietkiewick *et al.*, 2013). L'équilibre familial altéré et bouleversé provoque un réajustement des rôles et une redistribution des tâches dans la famille, ce qui s'avère indispensable pour maintenir une certaine stabilité.

En France, les pouvoirs publics ont pris en considération ces données en mettant en œuvre des actions dans le cadre des plans Alzheimer successifs. Ils ont priorisé des services pour favoriser le maintien à domicile et le soutien aux aidants familiaux. Néanmoins, si l'aide apportée à domicile aux couples aidé/aidant apparaît comme une nécessité, la demande reste encore en deçà de l'estimation des besoins. La réticence à l'utilisation des aides préconisées apparaît particulièrement importante dans le cadre du maintien à domicile des personnes ayant une MAA (Coudin, 2004). De plus, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, des risques peuvent apparaître, comme l'épuisement de l'aidant, l'isolement du couple aidé/aidant et le risque de maltraitance (Pellerin *et al.*, 2015). Enfin, la variabilité et les retombées des troubles sur le quotidien contraignent les aidants à prendre des décisions qui s'avèrent parfois critiques. Par exemple, le choix du lieu de vie engage la famille dans son ensemble, surtout lorsqu'il y a changement vers un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le plus souvent l'aidant principal est seul pour gérer cette décision (Vallée, 2015).

Au regard de ces éléments, l'objectif principal de la thèse est d'étudier les conditions qui amènent les personnes MAA et leur entourage à faire le choix de rester à domicile ou non. Cette thèse propose huit chapitres

En guise de fil conducteur de la méthodologie de la thèse, le chapitre 1 aborde trois cadres de référence conceptuels : l'approche systémique, anthropo-didactique et celle centrée sur la personne et son environnement.
Pour apporter des éléments de réponse à la question du maintien à domicile, plusieurs portes d'entrée seront utilisées, soit : la recension de textes d'opinion, législatif et scientifique ; la technique de consensus d'experts ; la méthode de l'enquête par questionnaire et enfin les entretiens par récit de vie événementiel.

Dans le chapitre 2, une analyse de textes législatifs et articles scientifiques permet de faire un état des lieux sur le contexte sociopolitique en France qui encourage et favorise le maintien à domicile des personnes MAA.

Le chapitre 3 propose sur une recension analytique des écrits scientifiques afin d'identifier les caractéristiques de l'adhésion ou non des aidants à l'utilisation des aides proposées.

Le chapitre 4 engage une réflexion éthique et permet de faire ressortir dix points spécifiques de l'approche familiale dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et maladie apparentée.

Le chapitre 5 explore les données provenant d'une enquête avec la technique Delphi auprès de 26 experts. Cette démarche permet de connaître leur avis sur les conditions nécessaires au maintien à domicile des personnes MAA.

Le chapitre 6 présente les résultats d'un sondage réalisé auprès de 128 aidants en Gironde. Cette étude permet de documenter l'utilisation des services d'aide favorisant le maintien à domicile. Elle établit les profils d'aidants caractéristiques et d'analyser le niveau ainsi que la manière d'utiliser les aides professionnelles.

Le chapitre 7 concerne l'analyse de sept récits de vie de couples aidé/aidant. Cette démarche favorise l'émergence des raisons qui contribuent au « bien vivre chez soi » pour ces personnes.

La thèse se poursuit avec une discussion générale, qui s'amorce une modélisation d'intervention. Celle-ci s'appuie sur l'histoire du couple aidant/proches et leurs modalités d'existence. Elle permet d'identifier leurs besoins, de favoriser leur choix du lieu de vie et de maintenir leurs activités significatives dans le temps.

La conclusion fait le point sur les résultats de la recherche et sur les perspectives à venir en vue de mieux cerner les conditions de la libre décision des personnes concernées quant à leurs orientations de vie.

Chapitre 1

Cadres de référence

"La forme, c'est du fond qui est remonté à la surface"

Victor Hugo - Proses philosophiques de 1860-65

1 - Cadres de référence

La confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté, voire l'impossibilité de constater des progrès mettent les aidants familiaux à mal au quotidien. Se préoccuper de soin, d'éthique des soins dans la maladie d'Alzheimer impose de considérer une clinique relationnelle (Delage, 2008).

Trois cadres de référence sont identifiés pour soutenir l'analyse sur la question des conditions qui favorisent ou non le maintien à domicile et la prise de décision du couple aidé/aidant dans le choix du lieu de vie.

1-1 Approche systémique du soin

L'approche systémique met le système familial au centre du projet thérapeutique. La notion d'interactions dysfonctionnelles dans la démarche systémique remet en cause le monopole de la maladie dans la compréhension des troubles et des conséquences de ceux-ci sur le quotidien (Mainsondieu *et al.*, 2007). Il s'agit de comprendre les déterminants et les nouvelles modalités au sein de la famille et d'en saisir les coûts et les conséquences psychiques et physiques pour les membres de la famille. Elle est constituée d'individus qui possèdent chacun une grille de lecture qui lui est propre. Chaque membre a un regard personnel sur la place qu'il a dans sa famille mais également un regard sur la place, pour lui, des autres membres de la famille (Petel, 2012).

Dans les années 50, l'école de Palo Alto envisage la famille comme un « système ouvert », comme étant bien plus que la somme des individus qui la composent et qui sont en inter relations constantes (Marc *et al.* 1984). Chaque individu est lui-même un sous-système, élément du système familial.
Dans une perspective plus récente de l'approche systémique, l'intervention extérieure d'un thérapeute ou d'une équipe de soins par exemple crée un nouveau système où chaque participant prend la position d'observant et d'observé (Haley, 1981). Delage

(2008) parle de triangulation du soin où il existe des relations entre le système traité et celui traitant. Cette connexion ne se fait pas de façon linéaire de « bout en bout » mais en boucle circulaire amenant une réciprocité entre les influences des différents systèmes (Morin, 2008).

La famille apparait comme un système complexe autorégulé et auto-organisé où chaque membre peut influencer le comportement de tous les autres (Miermont, 2005). Les capacités d'évolution d'une famille reposent sur son aptitude à réguler l'ordre et le désordre en trouvant des solutions innovantes qui peuvent être loin de son état d'équilibre.
Ausloos parle d'auto-solution (Ausloos, 1995). Il suit trois principes dans son approche systémique : le thérapeute a la connaissance de la clinique mais aussi la compétence pour activer le processus de circulation de l'information dans la famille. La personne malade est compétente pour son problème et peut être active pour le résoudre. La famille possède les clefs pour modifier ses représentations et remettre en question le fonctionnement qui cristallise la situation à condition que le thérapeute lui laisse expérimenter ses propres solutions et qu'il active le processus qui les autorise (Ausloos, 1995).

Cette démarche de changement est directement en lien avec la notion de crise. En effet, elle reste nécessaire pour que s'engage un changement durable (Morin, 2008). Dans cette période les tensions peuvent être exacerbées.
Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, Darnaud (2007) repère des fluctuations familiales au rythme de l'évolution de la maladie d'Alzheimer en décrivant deux vecteurs de crise. Le premier est la désignation de l'aidant lorsque les premiers comportements de la personne Alzheimer deviennent trop perturbateurs dans le quotidien. Le deuxième vecteur de crise est la « mauvaise bonne » solution lorsque les troubles deviennent insupportables pour l'aidant et qu'il doit réfléchir par exemple à un changement de lieu de vie pour celui-ci. Bien que nécessaire pour évoluer, ces étapes peuvent s'avérer très déstructurant pour tout le système familial mettant en jeu les composantes d'attachement au sein de la famille.

La théorie de l'attachement développée par Bowlby (1969) décrit principalement le mécanisme mère-enfant dans le développement d'une base de sécurité lorsqu'il y a une situation de détresse. Cette zone peut être parfois défaillante entrainant des troubles de l'attachement dans la période adulte. Dans le couple, chaque conjoint est issu d'un

système d'attachement propre à son histoire et cette représentation influence fortement le système d'attachement mis en place dans la nouvelle relation avec les futures générations (Collins *et al.*, 2013). L'attachement aurait une incidence sur nos fonctionnements et comportements dans la vie d'adulte et face à des situations de crise. Contrairement à ce qui pourrait paraître évident, la sécurité de l'attachement n'a pas toujours une fonction de protection contre les facteurs de stress liés à la démence (Chen *et al.*, 2014). En effet, une étude auprès de 91 aidants de personne ayant la MAA montre qu'un attachement sécurisant est associé de façon significative à une détresse émotionnelle accrue à un stade léger de démence (Chen *et al.*, 2014).

Le degré d'attachement peut avoir des répercussions sur le sentiment d'appartenance (Neuburger, 2003). La relation d'appartenance peut être définie comme un partage avec d'autres de valeurs, de croyances, de buts, d'intérêts qui créent une forme de communauté de partage et de pensée (Segers-Laurent, 1997). L'appartenance se construit dans la transmission du mythe familial, sorte de règles de conduite implicites et de rituels reconnus par tous les membres de la famille. L'effet de l'appartenance est de créer une solidarité, une loyauté entre les membres de la famille (Mugnier, 2010).

Cette forme d'esprit communautaire amènera parfois les membres d'une même famille à réagir de façon paradoxale balançant entre les règles de solidarité et la raison du moment. Par exemple, même si les aidants demandent de l'aide aux professionnels, ils ne veulent pourtant pas être dépossédés de toutes leurs missions, de leurs obligations qui font partie de cette loyauté envers la personne fragilisée (Elkaïm, 2004).

Il parait donc essentiel dans une approche systémique de prendre en compte l'espace-temps (Jenkins, 2006). Le chemin parcouru est un des déterminants importants de la façon dont la relation dans la famille se construit et va continuer à se construire dans le futur.

Dans sa pratique de thérapeute familial, Selvini intègre deux notions importantes dans l'approche systémique : « comprendre » et « changer ». L'auteur a la conviction de la valeur pédagogique de l'approche systémique en cherchant à aider à construire de nouvelles significations (Selvini, 2008). Il est indispensable d'intégrer les dimensions intrapersonnelles et relationnelles pour comprendre et apprendre du fonctionnement de la famille et des situations qui cristallisent le mouvement relationnel et individuel. Ce positionnement favorise l'alliance thérapeutique qui conduit la famille à donner sa

confiance et à accepter de voir différemment qu'à son habitude. Cet espace de rencontre permet à la fois au thérapeute d'apprendre de la famille et à celle-ci d'apprendre du thérapeute pour co-construire des solutions acceptables pour chaque membre de la famille et pour le système familial dans son ensemble. Ce moment « pédagogique » est en lien avec la deuxième approche de la thèse : le processus anthropo-didactique (Caire *et al.*, 2013).

1-2 Approche anthropo-didactique

Cette approche est née du rapprochement théorique entre Wittgenstein, et Brousseau. Les deux étaient passionnés des phénomènes de diffusion des savoirs (Sarrazy, 1996). Sarrazy (1996, 2007) travaillait sur l'observation des conditions d'apprentissage pour examiner ce qui ne peut être explicité par les sujets et pour tenter de décrire le contexte d'une pratique où les savoirs transmis prennent un sens utile et pertinent pour l'apprenant comme pour l'enseignant.

Le didacticien ne regarde pas l'élève en tant que sujet psychologique ou social mais intègre les situations qui définissent le contexte d'apprentissage : professeur / élève / savoir (triangle didactique) inclus dans un contexte spécifique de diffusion des savoirs.

Dans le domaine de la santé, la transposition de l'approche anthropo-didactique permettent d'envisager de nouvelles façons d'appréhender la relation entre les soignants, les personnes ayant une maladie et leurs proches. Un élément essentiel de cette approche souligne l'importance du contexte dans la compréhension de l'action de l'éducation. Cette action ne saurait se comprendre sans faire appel aux facteurs situationnels d' « Arrière-plan » bien plus larges que ceux qui définissent le système «sujet-tâche » (Sarrazy, 1996). En effet, isoler le sujet du contexte revient de façon artificielle et réductionniste à penser que le contexte n'a qu'un effet secondaire. Le soignant n'a pas pour mission d'obtenir des personnes malades ou des proches qu'ils apprennent de nouvelles façons de faire, mais bien de créer les conditions favorables pour leur donner la possibilité d'apprendre.
Les arrière-plans ne sont pas secondaires à l'étude de l'activité d'apprentissage ou d'enseignement. Bien au contraire, ils forment, informent, structurent et organisent les pratiques aussi bien pour l'enseignant que pour les élèves (Roiné, 2015). Il en va de même pour les professionnels de santé et les demandeurs de soins.

Le concept d'arrière-plan de Searle (2000) est proche de celui d'habitus de Bourdieu (1994). En effet, le concept d'habitus est défini pour décrire les phénomènes d'ajustement de façon spontanée, sans réelle intention, qui s'opère chez l'individu entre les contraintes objectives du contexte social ou institutionnel et leurs valeurs, croyances, aspirations subjectives de la personne (Bourdieu, 1994). L'habitus résulte de l'incorporation progressive des structures sociales et influence la trajectoire et les expériences à venir (Garcia, 2015).

La différence entre l'habitus et l'Arrière-plan se situe au niveau des dispositions comportementales (Fabrice, 2011). Pour Searle, elles proviennent non seulement de la pratique sociale mais aussi des capacités neurophysiologiques du cerveau qui comprennent les mécanismes d'adaptation entre l'individu et l'institution sociale, l'ensemble des aptitudes mentales qui assurent le passage de l'intention à la réalisation individuelle et collective (Clément *et al.*, 1996). « *En fait toute forme d'intentionnalité, s'appuie sur un ensemble d'aptitudes, de tendances, de dispositions et de capacités que j'appelle d'arrière-plan (en anglais, background), sans lesquelles il ne lui serait pas possible de fonctionner, d'avoir des conditions de satisfaction. […] Ses composantes sont à la fois d'ordre social et biologique.*» (Searle, 2000, p.187).

L'approche anthropo-didactique propose une extension du concept de Brousseau : le contrat didactique (Sarrazy, 2002). Ce contrat inclut l'ensemble des comportements de l'enseignant attendus par l'élève et l'ensemble des comportements de l'élève attendus par l'enseignant. Ce contrat se tisse entre l'enseignant, le savoir et l'élève. Dans la relation d'apprentissage, chaque partenaire va devoir gérer les choix qu'il fait. La singularité de ce contrat réside dans le paradoxe que plus l'enseignant montre et dit ce qu'il attend de l'élève, plus il le prive des conditions nécessaires à l'apprentissage de la notion visée. En d'autre terme, plus l'enseignant dit ce qu'il veut, moins il peut l'obtenir de l'élève et moins il rentre dans un processus d'apprentissage. L'enseignant va devoir taire le savoir visé et construire des situations didactiques qui peuvent favoriser l'émergence de nouvelles façons de faire. Les objectifs d'apprentissage que l'enseignant s'est fixés ne sont pas perceptibles par l'étudiant. Ce dernier est donc obligé de croire sans savoir et peut avoir au final l'impression de n'avoir rien appris (Sarrazy, 1995). « *L'élève apprend lorsqu'il doit produire une connaissance nouvelle dans des conditions inattendues* » (Brousseau, 1984, p.5).

Dans le domaine de la santé, l'alliance entre les parties est nécessaire pour construire le projet de soins au service du projet de vie des personnes ayant besoin des services de santé. Si le couple aidé/aidant accorde sa confiance au professionnel, celui-ci se doit

d'organiser des situations permettant aux bénéficiaires de réaliser les adaptations nécessaires de leurs connaissances pour apprendre de nouvelles façons de faire. Dans cet espace de négociation « *chaque partenaire […] a la responsabilité de gérer ce dont il sera d'une manière ou d'une autre, responsable devant l'autre* » (Brousseau, 1998, p 61).

La pratique pédagogique et d'éducation sont à comprendre comme le produit d'une double contrainte : (1) le soignant intervient en fonction des savoirs spécifiques à transmettre, des conditions des actions éducatives mises en œuvre, de l'avancée du temps d'acquisition par le couple aidé/aidant. Cette contrainte est appelée didactique, (2) le soignant prend aussi des décisions qui relèvent de ses convictions éthiques, déontologiques, pédagogiques, de ses références socio-politiques, de ses représentations sociales qui influent la perception qu'il a des personnes malades et des proches. Cette contrainte est anthropologique (Marchive *et al.*, 2008).
Le soignant tente d'articuler son action entre la connaissance de la culture de la santé, les discours publics et scientifiques, les données épidémiologiques de la population étudiée, et les pratiques soignantes dans les contextes spécifiques, mais aussi par rapport à la connaissance qu'il peut avoir des situations vécues par les bénéficiaires. Il est difficile de comprendre ce que signifie la perception de l'aide professionnelle pour le couple aidant/aidé sans considérer en même temps la « forme de vie » au sens de Wittgenstein car elle détermine les habitudes de vie, les actions et les pratiques quotidiennes des personnes malades et des proches, avec les usages inscrits dans la famille.

Une dernière notion parait essentielle dans l'approche anthropo-didactique, c'est celle du temps de l'apprentissage. Il ne s'agit pas d'un temps linaire ou cumulatif (où plus de temps permettrait de plus apprendre), mais bien d'une « spiralité » du temps didactique (Chopin, 2012) qui considère qu'un apprentissage se fait par le jeu d'une reprise, d'un aménagement des connaissances anciennes pour reconstruire du nouveau en respectant la temporalité propre aux individus. Ainsi c'est à partir de la connaissance des personnes ayant une maladie et des proches que peuvent être construites de nouvelles façons de faire, de s'adapter et donc d'intégrer de nouveaux savoirs au service des réalités de ces personnes.

L'anthropo-didactique apporte un éclairage qui prend en compte la personne, son entourage, les arrière-plans qui constituent son quotidien afin de mieux comprendre

comment se structure le contrat qui lie le couple aidé/aidant du point de vue de ses connaissances pratiques, son histoire, sa perception du présent, et sa capacité d'anticiper.

1-3 Approche centrée sur la personne et ses proches

La troisième approche s'appuie sur la pratique centrée sur la personne. Les origines de cette démarche restent inconnues mais la communauté scientifique s'accorde pour dire que cette façon de concevoir le soin provient de Rogers en 1957 lorsqu'il expose les fondements de l'approche centrée sur la personne (Rogers, 1992). Dans le domaine de la gérontologie, Kitwood en 1980 en Angleterre étend ce concept aux personnes ayant une démence (O'Connor *et al.*, 2007).

En 1998, L'Institut de Médecine aux Etats-Unis d'Amérique publie un rapport sur l'urgence d'améliorer la qualité des soins en prenant en compte dans la pratique médicale la personne et ses aspirations (Chassin *et al.*, 1998).
Dans le domaine de la psychothérapie, l'approche centrée sur la personne connait un essor important en Europe, au Japon, au Brésil, et en Argentine (Kirschenbaum *et al.*, 2013).
Cette approche s'inspire donc fortement des concepts de Rogers avec une compréhension des modalités pratiques dans la relation avec la personne en souffrance et un engagement éthique qui intègre le respect du client en tant que personne autodéterminée (Wilkins *et al.*, 2010).

En 2007, Brooker modélise l'intervention centrée sur la personne ayant une démence et son entourage afin de maintenir les capacités de ces personnes pour effectuer des activités significatives de façon durable (Brooker *et al.*, 2007). Il a retenu cinq concepts majeurs à considérer dans la prise en compte de la personnalité des sujets ayant une démence : (1) l'attachement de base (sécurité, confiance, possibilité de se mettre en relation) ; (2) l'inclusion (être dans la vie sociale, se sentir faire partie d'un groupe) ; (3) l'identité (savoir qui l'on est et avoir le sentiment de continuité) ; (4) l'occupation (être impliqué dans une activité significative dont on a un certain contrôle); (5) le confort (environnement physique et humain confortable, facilitant) (Brooker *et al.*, 2007).

O'connor et ses collaborateurs élaborent quant à eux un programme qui s'appuie sur l'étude de la personnalité de la personne ayant une démence et propose un cadre pour

conceptualiser la recherche axée dans ce domaine (O'Connor *et al.*, 2007). Dans cet article, le thème dominant est de comprendre l'expérience subjective de la personne ayant une démence.

Les auteurs proposent une configuration du cadre conceptuel :

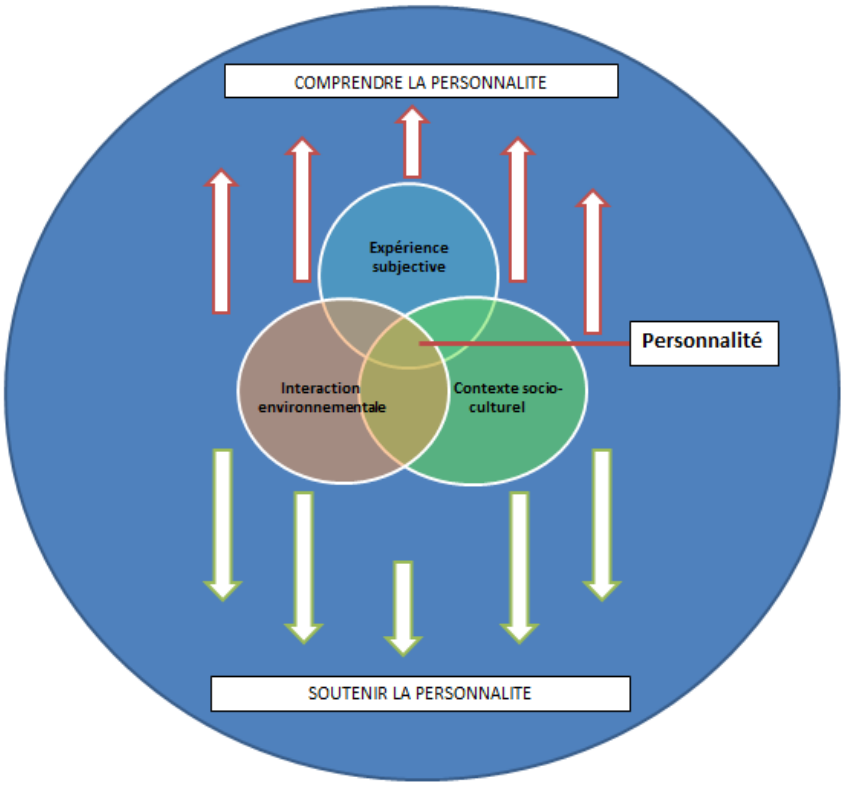


Fig. 1 : cadre pour conceptualiser la recherche axée sur la personnalité des sujets ayant une démence (O'Connor *et al.*, 2007).

La personnalité est au centre d'une co-construction entre l'expérience subjective, l'interaction avec l'environnement physique et humain, et l'interaction avec le contexte socio-culturel.

Edvardsson en 2010 fait un état des lieux du contenu des soins centrés sur la personne tel que le décrivent les personnes atteintes de démence, les membres de la famille et les professionnels spécialisés dans la gérontologie (Edvardsson *et al.*, 2010a). Les conclusions soulignent que cette approche fait largement défaut dans le milieu de la santé. Suite à cette étude, la même équipe a mis en place un instrument de mesure de 14 points essentiels dans l'approche centrée sur la personne permettant d'étudier la

prise en compte de la personne par les différents systèmes d'organisation, les groupes de professionnels et le style de gestion (Edvardsson *et al.*, 2010b).
Une autre étude en service aigu hospitalier a évalué, auprès des personnes ayant une démence, mais aussi auprès de leurs familles, les effets d'une approche centrée sur la personne (Clissett *et al.*, 2013). Les résultats soulignent les difficultés des organisations hospitalières et du personnel soignant à suivre les concepts de Brooker (2007) dans la pratique et particulièrement la prise en compte du concept d'attachement, d'identité et d'occupation significative. L'enquête préconise le développement de formation auprès des professionnels de santé pour approfondir non seulement l'approche centrée sur la personne ayant une démence mais aussi pour élargir cette connaissance à la prise en compte des proches et des interactions dans la famille (Clissett *et al.*, 2013).

Quelques études montrent l'intérêt de centrer son approche sur la famille dans son ensemble. Par exemple une enquête auprès d'une population ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC) démontre en amont l'importance du travail à domicile avec le couple aidé/aidant pour se centrer sur la compréhension du fonctionnement de la famille et prendre en compte les croyances, les valeurs, les motivations et les habitudes de vie (DeGrace, 2003). Une étude longitudinale durant un an auprès de deux familles ayant un membre avec un AVC conclut sur l'intérêt de tendre vers un type de modèle famille-centré (Cameron *et al.*, 2013).

Dans le domaine de la démence, d'autres études récentes présentent les effets bénéfiques de prendre d'emblée en considération le couple aidé/aidant favorisant une approche famille-centrée et des interventions multimodales dirigées vers le couple aidé/aidant (Cheung *et al.*, 2015). L'efficacité de l'intervention a été démontrée dans l'amélioration pour l'aidant de sa perception positive de la prestation de soins, de la réduction des symptômes dépressifs, du sentiment de fardeau et pour la personne ayant une démence une diminution des problèmes de comportement (Cheung *et al.*, 2015). Une autre étude soutient que la consultation par un ergothérapeute à domicile auprès du couple aidé/aidant favorise la priorisation des problèmes qui se posent individuellement mais aussi pour le couple et sa relation (Graff *et al.*, 2013). L'objectif est d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre des problèmes du quotidien et de se préserver du temps personnel. Pour la personne ayant une MAA, l'objectif est de faciliter des activités qui font sens pour lui et qui maintient son engagement dans le quotidien. Enfin l'objectif pour le couple est de favoriser le maintien d'une relation satisfaisante qui fait référence aux valeurs communes, aux habitudes de vie et à l'histoire familiale (Graff *et al.*, 2008).

Dans le cadre théorique de la thèse, trois ancrages soutiennent la réflexion autour de la question du maintien à domicile des personnes ayant une MAA et de leurs proches aidants.

Le premier ancrage émane d'une épistémologie de la complexité en mettant en avant l'étude des différents systèmes et de leurs relations entre eux. Il s'agit de l'approche systémique.

Le deuxième ancrage est le cadre conceptuel de l'approche anthropo-didactique mais aussi méthodologique pour travailler autour de la question de l'apprentissage et de l'adaptation dans les différentes situations vécues dans le milieu de vie. Il s'agit de l'approche.

Enfin, le troisième ancrage apporte un éclairage phénoménologique et pratique sur la conception de l'intervention professionnelle au domicile et dans les institutions de santé. Il s'agit de l'approche centrée sur la personne et sur la famille dans son ensemble.

Ce socle théorique posé, nous proposons maintenant de faire l'état des lieux du contexte socio-politique qui inclut la question du maintien à domicile en France pour les personnes ayant une MAA. Cet exploration a fait l'objet d'une publication en juin 2014 dans le journal national français en ergothérapie : *ErgOthérapies*.

Chapitre 2

Analyse socio-politique ciblant le maintien à domicile de la personne Alzheimer en France

L'état des lieux en France en 2013

Caire J-M., Sarrazy B., Tétreault S. (2014) Analyse socio-politique des conditions de maintien à domicile de la personne Alzheimer en France : un état des lieux, *ErgOthérapies,* 54, 63 – 77.

Les références sont incluses dans le texte et présentées selon le style American Psychological Association (APA) 5ème édition adaptée conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Résumé :

La détérioration de la condition de santé liée à la maladie d'Alzheimer altère progressivement l'autonomie de la personne, entraînant un accroissement des tâches des aidants familiaux. Ces derniers doivent être considérés comme des acteurs indispensables du maintien à domicile des personnes Alzheimer. Or quelles sont les conditions qui soutiennent les aidants familiaux et favorisent le maintien à domicile de la personne Alzheimer ? Nous nous proposons de faire le point sur les dernières mesures en faveur du maintien à domicile pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Puis, nous développons la notion de « participation sociale » comme socle de compréhension de l'interaction entre la personne Alzheimer – son environnement – son activité. Nous présentons les dispositifs organisationnels émanant directement des différents plans en vigueur en France en faveur de la situation du maintien à domicile des personnes Alzheimer.

Mots clefs :
Textes réglementaires, maladie d'Alzheimer, participation sociale, aidant familial, intervention à domicile, organisation de soins.

Summary:

The deteriorating health condition related to Alzheimer's disease gradually affects the autonomy of the individual, leading to increased work of caregivers. These should be considered as key players of homecare Alzheimer people. But what are the conditions that support family caregivers and foster home care of the person Alzheimer? We propose to review the latest measures for maintaining home for people with Alzheimer's disease. Then, we develop the concept of "social participation" as the foundation for understanding the interaction between the person Alzheimer's - the environment - its activity. We present organizational arrangements directly from the various plans in force in France for the situation of home care Alzheimer people.

Keywords:
Official regulatory text, Alzheimer's disease, social participation, caregiver, home care, care organization.

Préambule

Avant de débuter cette réflexion, il semble important d'expliciter le vocabulaire utilisé pour décrire l'intervention au sein même du domicile. Depuis près de trente ans, les praticiens du social et de la santé, et peut être les personnes âgées, débattent sur l'utilisation du mot « maintien » ou « soutien », afin de décrire l'action des professionnels dans le milieu de vie. Nous prenons le mot de « maintien à domicile » selon son étymologie *manutenere*, qui signifie tenir avec la main (Ennuyer, 2007) et non « obliger à », en référence au maintien en détention des prisonniers. Il semble davantage approprié, pour ce qui concerne la personne âgée, d'utiliser les mots « maintien à domicile » dans le sens de maintenir une satisfaction, une qualité de vie, une activité. Par contre, pour l'aidant, il s'agit bien d'un soutien à domicile passant par la proposition d'aides afin de favoriser la continuité de la trajectoire de l'existence dans un milieu de vie approprié.

Le symposium de *Help Age International* en juin 2012 en Argentine à recommander l'utilisation de la terminologie des services d' « attention à domicile » (Caudron, 2012). Cette voie peut s'inscrire entre la conception d'Etat providence et celle de Famille-providence, entre la responsabilité collective et la responsabilité individuelle. Nous verrons comment à travers l'évaluation des besoins, la proposition d'aides à domicile, la décision d'orientation du lieu de vie, il apparait primordial que le travail des professionnels vise une compréhension de la trajectoire de vie et des conditions de vie de la personne Alzheimer et de sa famille. Pour nourrir notre réflexion sur le paysage politique de la santé en France, nous avons volontairement puisé chez nos cousins canadiens des références réglementaires et conceptuelles. Cette démarche n'a pas une valeur de comparaison entre deux systèmes de soins mais plutôt d'ouverture sur des alternatives de santé différentes.

Introduction : Portrait de la maladie d'Alzheimer en France : épidémiologie et retombées sur la santé

La maladie d'Alzheimer concerne une maladie évolutive neurodégénérative majeure, qui représente la principale cause de démence, de dépendance chez la personne âgée et la première cause d'entrée en institution (Helmer, 2006 ; HAS, 2011). Il a été évalué que 16 millions d'habitants auraient un syndrome démentiel en Europe en 2050 (DRESS, 2011). La dernière analyse internationale reposant sur une méthodologie de consensus entre

experts donne une estimation au niveau mondial de 24,3 millions de cas de démence et près de 4,6 millions de nouveaux cas chaque année. Le nombre estimé de personnes ayant une démence doublera tous les 20 ans, ce qui représentera plus de 80 millions en 2040 (Berr, 2007). En France, le nombre de patients atteints de cette maladie est à plus de 850 000 (Dartigues, 2003). À ce propos, il ressort que près de 80 % des personnes vivant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ont la maladie d'Alzheimer (Cadre de référence normatif, 2008). Selon des données canadiennes (Institut Canadien d'Information sur la santé, 2007), le coût des services médicaux et hospitaliers est trois fois plus élevé pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que pour une personne âgée qui ne l'est pas. Dans les faits, la maladie d'Alzheimer occupe le deuxième rang des maladies neurologiques qui coûtent le plus cher au système médical canadien (Institut Canadien d'Information sur la santé, 2007).

Le principal symptôme, en début de maladie, est un trouble de la mémoire associé à une diminution des capacités de réalisation des activités de la vie quotidienne. Plusieurs études récentes (Gillum *et al.*, 2010), dont celle de Shmotkin (2010), soulignent que nous définissons le profil des sujets âgés déments selon deux grands axes : 1) cognitif, qui est central dans les maladies neuro-dégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer ; 2) affectif ou psychocomportemental. Malgré un retentissement fréquent de la maladie sur les activités de la vie quotidienne, près de deux tiers des patients avec la maladie d'Alzheimer vivent à leur domicile. Cette situation a des conséquences importantes, car près de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade (Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008 – 2012). Le surcroît de charge domestique entraine une surcharge sur une partie des aidants, surtout pour ceux qui exercent encore un travail. Considérant cela, les personnes touchées et leurs familles doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de trois périodes pour laquelle la charge est particulièrement lourde, soit : 1) l'annonce du diagnostic ; 2) l'organisation de l'aide, lorsque la prise en charge est stabilisée ; 3) la gestion des crises (errance, confrontation aux changements d'humeur imprévisibles, agitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, prise de décision quant à l'avenir …).

Les écrits consultés confirment que la maladie d'Alzheimer demeure une source importante d'épuisement psychologique et social. À cet effet, la principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie. En plus, il peut y avoir des retombées importantes sur les finances des proches aidant (Ducharme, 2006 ; 2007).

Nous savons maintenant que la précocité d'un diagnostic de la maladie est une garantie pour retarder la dégradation des personnes concernées. En effet, le fait de retarder de cinq ans le début de la maladie peut diminuer de moitié le nombre total de personnes atteintes de la maladie en une génération et ainsi alléger le fardeau des proches et de la société (Brookmeyer, 1998).

Considérant ces données et les changements démographiques, les pouvoirs publics français ont mis en place des plans successifs (2001-2005 ; 2004-2007 ; 2008-2012) dont les objectifs principaux visaient à améliorer la qualité de vie des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. En agissant sur la satisfaction et la participation sociale du couple personne - entourage, l'enjeu consiste à maintenir un contexte favorable pour la personne Alzheimer, à diminuer le risque d'épuisement de l'aidant et ainsi à favoriser l'accès aux soins, avant les situations de crise (somatique, comme psychologique), mais également à retarder le placement en Institution. Il apparaît dans les orientations sociétales que le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte. Le principe de réalité doit nous amener à penser différemment les soins.

Ainsi, la question n'est plus seulement de guérir (« *to cure*»), mais bien de prendre soin (« *to care* ») du couple aidé-aidant. Pour les intervenants et les décideurs, il s'agit de mieux comprendre les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'aidant familial. Ceci permet de repérer et de mettre en place les stratégies d'ajustement les plus efficaces et efficientes. D'ailleurs, dans cet article, nous nous proposons de faire le point sur les dernières mesures en faveur du maintien à domicile pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Puis, nous développons la notion de « participation sociale » comme socle de compréhension de l'interaction entre la personne Alzheimer – son environnement – son activité. Nous présentons les dispositifs organisationnels émanant directement des différents plans en vigueur en France, et nous en faisons une analyse critique au regard de la situation du maintien à domicile des personnes Alzheimer.

2-1 La politique du maintien à domicile des personnes âgées : du choix économique au projet sociétal.

Ennuyer (2007) souligne la continuité d'une préoccupation pour notre société de maintenir les personnes âgées le plus longtemps à domicile. Il relève qu'en 1791 et

1851, les premiers discours sur la mendicité et l'assistance publique abordent déjà du coût moins onéreux du maintien à domicile par rapport à l'institution. Or, jusque dans les années 1950, le recours est souvent les hospices. Les services d'aide à domicile font leur apparition en 1950, ils sont soutenus financièrement par l'aide sociale gouvernementale à travers la sécurité sociale, puis la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (1960) et en 1970 par l'ensemble des caisses de retraite. Historiquement, les aides au maintien à domicile se sont axées sur l'aide humaine et particulièrement le soutien aux activités ménagères.

Le rapport Laroque constitue un véritable *starter* de la politique organisée du maintien à domicile (Laroque, 1962). La lutte contre le chômage des années 1980 est un tournant de l'aide à domicile, grâce au développement d'emplois à domicile permettant une exonération fiscale légiférée par loi et décrets[1]. *« A partir de 1981, le maintien à domicile n'est plus une priorité éthique, il devient une technique parmi d'autres, un instrument de gestion des populations à risque* » (Ennuyer, 2007, p.162). La loi de 2001[2] s'inscrit davantage dans une politique en faveur de l'emploi plutôt que du maintien à domicile. L'ambiguïté de cette politique inscrit au second plan le libre choix éclairé de son milieu de vie, ceci afin de favoriser la baisse du chiffre du chômage et les emplois non qualifiés, donc à moindre coût. Par ailleurs, la cour des Comptes constate en 2005 l'incohérence d'une politique qui prône le maintien à domicile, sans toutefois donner les moyens financiers pour assurer une qualité d'aides professionnelles en accord avec les besoins des personnes âgées et de leur famille.[3] « … *l'organisation administrative et financière n'est, ainsi, pas en mesure de répondre aux aspirations premières des personnes qui sont la simplicité, la rapidité de la décision et l'efficacité des aides* » (Cour des Comptes, 2005, p. 291 cité par Ennuyer, 2007).

L'aide financière apportée est un tiers du montant nécessaire pour permettre une action efficace en prenant en compte le niveau d'activité et de dépendance de la personne âgée et son environnement habituel (Ennuyer, 2006). Le risque serait de penser que le

---

[1] Décret n°84-919 du 16 octobre 1984 portant application du livre IX du Code du travail aux travaux d'utilité collective, *Journal Officiel*, 17 octobre 1984.
Loi n°87-39 du 27 janvier 1987 portant diverses mesures *dispositions* d'ordre social, *Journal Officiel*, 28 janvier 1987.
Circulaire DE/DSS n°91-56 du 31 décembre 1991 ayant pour objet la promotion et le développement des emplois familiaux, circulaire URIOPSS-PA-2, janvier 1992.

[2] Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation d'autonomie, *Journal Officiel* du 21 juillet 2001.

[3] Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes, Rapport public particulier,* n°4499, Les Editions des Journaux Officiels.

maintien à domicile pourrait être moins coûteux que l'hébergement. En effet, déjà en 1990, le rapport de la cours des comptes « Le prix de la dépendance »[4] signale que cette représentation n'est pas réelle si nous prenons en compte l'organisation sociale et de la santé autour de la situation et donc la qualité des prestations.

Dans le Plan National « Bien Vieillir », Philippe Bas[5] remet en question ces choix politiques et affirme la finalité du maintien à domicile : être participant dans une société dans un lieu choisi avec les aides adéquats formelles et/ou informelles.
Ce plan souligne la nécessité d'apporter un soutien aux aidants familiaux avec, entre autres, le droit au répit pour les aidants. L'objectif n'est plus uniquement le maintien à domicile de la personne âgée, mais relève aussi de la reconnaissance, du soutien et de la valorisation de la place des aidants familiaux. Ce changement s'illustre dans la circulaire du 28 mars 2007, qui explique qu'une filière gériatrique « *doit permettre à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge globale médico-psycho-sociale, graduée, répondant aux besoins de proximité mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique*»[6].

Ces idées évoluent et le plan « Bien vieillir » (2007-2009) ainsi que la mission « Vivre chez soi : autonomie, inclusion et projets de vie » (2010) démontrent la volonté politique de prendre en compte l'interaction « personne-environnement-activité » dans les nouvelles perspectives du maintien à domicile en France. Agir en amont des limitations d'activité et des restrictions de participation semble devenir la première préoccupation des politiques publiques. En 2012, l'année Européenne du vieillissement actif et solidarité intergénérationnelle est le signe d'une préoccupation majeure face aux enjeux sociétaux que représentent le maintien à domicile des personnes âgées et dépendantes. Les générations de seniors expérimentent, non seulement, l'aide des conjoints en perte d'autonomie, mais ceux-ci sont les premières générations à voir leurs propres parents vieillir. Ils deviennent aidant de leurs parents, pivot dans une famille intergénérationnelle (Ogg et Renaut, 2006) s'appuyant sur le principe de solidarité (Weber *et al.*, 2003).

[4] CNAVTS (1990). *Le prix de la dépendance*, Paris, La documentation française.
[5] Plan National « Bien Vieillir » 2007 – 2009.
[6] Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007 *relative à la filière de soins gériatrique*

Cette orientation se concrétise dans le projet de la nouvelle loi cadre sur l'adaptation de notre société au vieillissement[7], qui affirme, non seulement, l'intention d'un nouveau pacte social français entre les générations, mais pose les bases d'un mouvement de société en faveur d'une organisation centrée sur les attentes et les activités de la personne et non sur une systématisation des aides, sans discernement des besoins spécifiques (Broussy, 2013). Ce rapport présente une image forte de la question du vieillissement, mais plus largement de l'inclusion pour tous. Cette question ne peut être la chasse gardée d'un ministère spécifiquement, car elle doit se retrouver dans toutes les politiques publiques en croisant les ressources existantes déjà sur le territoire. Enfin, ce rapport relève deux défis majeurs face à la perte d'autonomie d'un proche : « *le défi financier et le défi anxiogène* » (Broussy, 2013, p.18).

L'aide dite « informelle » ou « naturelle » représente un véritable levier du maintien à domicile des personnes âgées et en particulier dans le cadre de la démence et de la maladie d'Alzheimer. Longtemps considéré comme allant de soi, car s'appuyant sur la solidarité familiale, les pouvoirs publics ont eu peu d'intérêt pour cette fonction d'accompagnement. Pourtant, la Conférence de la Famille démontre bien sous la plume de Cordier (2006) que la solidarité collective nourrit la solidarité familiale et vice versa. Il existe un renforcement mutuel sans que l'une se substitue à l'autre. L'économie financière ne peut être visible qu'à moyen-terme, ce qui nous oblige à penser autrement la solidarité (Paugam, 2007). La plus-value d'un système plus ouvert à l'identification des besoins des personnes âgées et à leurs aidants réside bien dans la prise en compte de la citoyenneté et de la participation de tous à notre société.

Aujourd'hui, il semble indispensable de considérer la participation sociale comme un élément-clé des réflexions et des pistes d'action visant l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées, en situation de handicap et plus généralement pour toutes personnes fragilisées et leur entourage.

2-2 Notion de participation sociale dans le contexte du maintien à domicile :

Il s'agit d'un concept soutenu par la Classification Internationale du Fonctionnement (Barral, 2007 ; Fougeyrollas, 2010). Dans les écrits portant sur la participation sociale

[7] Le 12 mars 2013, trois rapports sont remis au Premier ministre, Jean-Marc Ayrault, et doivent contribuer à l'élaboration du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, promis pour la fin de l'année 2013.

des personnes, la majorité des auteurs s'entendent autour de deux définitions de la participation.

D'abord, ce concept implique des processus sociologiques différents de ceux du fonctionnement dans la vie quotidienne ou des relations sociales (Young, 1998). Les auteurs parlent d'échanges et de partage des ressources socialement dirigé (Bukov, 2002).

Pour favoriser une participation sociale optimale, il importe de pouvoir mener à bien l'évaluation des différents niveaux d'interactions entre la personne âgée et son niveau d'activité, les contraintes ou ressources liées à l'environnement domiciliaire proche et étendu (habitat, quartier ...) ainsi qu'à l'environnement relationnel proche et étendu (famille, réseau social, réseau professionnel).

Dans les faits, la participation sociale offre des possibilités de (re)donner du sens à sa vie, de développer des appartenances, d'exercer un rôle social dans les étapes de la vie et dans les crises éventuelles lors de cette trajectoire.

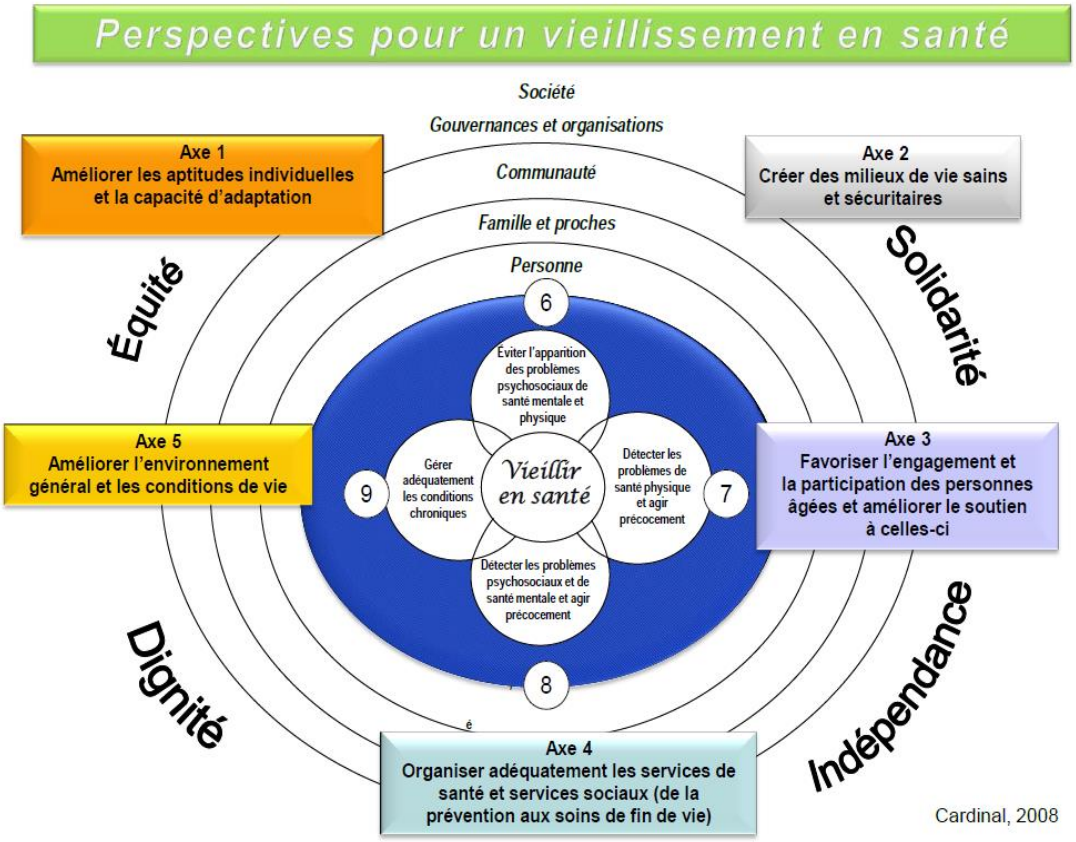


Fig 2 : Perspective pour un vieillissement en santé (Cardinal *et al.* 2008).

En 2002, la Déclaration de Madrid consacrait la participation sociale comme nouveau paradigme dans la politique du handicap où les personnes en situation de handicap ne doivent pas être considérées uniquement comme des personnes souffrant, mais bien comme des citoyens avec leurs spécificités, leurs droits et leurs devoirs.

En février 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, explicite les attendus vis-à-vis de la société française sur la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Par la suite, en 2006, la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées renforce le potentiel de chacun à accéder à une vie sociale satisfaisante avec une obligation de combattre les obstacles environnementaux. Ce changement de regard se concrétise souvent par une prise en compte de la personne en lien avec ses habitudes de vie et dans son environnement matériel, relationnel, administratif et culturel.

En France, il reste difficile d'estimer le nombre d'aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Les données de l'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance - INSERM, 2007) ne précisent pas la contribution des aidants pour les personnes Alzheimer sur les 3 700 000 recensés.

Les aidants sont souvent des conjoints dans la moitié des cas ou des enfants (ou leur conjoint) pour près d'un tiers des personnes Alzheimer (INSERM, 2007). Le rapport de Girard et Canestri sur la maladie d'Alzheimer en septembre 2000 souligne la difficulté de faire la part entre ce qui est lié à la maladie organique et ce que l'on peut attribuer aux troubles de la relation avec l'autre. La société se doit d'offrir des solutions qui relèvent de l'aspect médical, mais aussi des aspects social, psychologique et éthique (Girard et Canestri, 2000).

D'après une synthèse de le DRESS (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) d'août 2011, l'enquête Handicap-Santé en Ménage ordinaire confirme le nombre élevé de personnes âgées de plus de 60 ans recevant une aide familiale et professionnelle (3,6 millions de personnes). Le recours aux aides est lié au niveau de dépendance avec uniquement 20% d'aide chez les personnes âgées considérées GIR[8] 6 autonome selon la classification AGGIR[9] et 100 % pour les GIR 1 et

[8] Groupe Iso-Ressources

[9] Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources

2 (très dépendant). Pourtant, les données montrent que plus les personnes avancent en âge, plus elles ont besoin d'aide pour prévenir les risques, même si elles sont considérées comme autonomes. (DRESS, 2011). Le 21 septembre 2012, le dernier avis de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer stipule clairement dans ses conclusions que la priorité des orientations politiques doit être donnée aux aspects humains, relationnels et sociaux de l'accompagnement et du suivi de la personne ayant une maladie d'Alzheimer.

Des mesures pratiques doivent permettre une vie intégrée dans une dynamique sociale et de poursuivre les activités que la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son aidant affectionnent (EREMA, 2012). « *L'analyse approfondie de chaque situation individuelle dans toutes ses dimensions culturelles et économiques, étayée par les analyses lexicales et visuelles, montrent comment les trajectoires économiques et sociales, le parcours personnel, professionnel mais aussi conjugal et familial, façonnent les comportements et la manière d'habiter et vieillir, conditionnent la faculté d'intégrer les expériences de vie et de vieillissement, pour soi et pour ses proches.* » (Renaut *et al.*, 2012, p 126).

2-3 L'aide aux aidants, une nouvelle forme d'approche en santé publique ?

Les aidants ou proches-aidants doivent être reconnus dans leurs fonctions nouvelles au sein de la famille. Deux types d'aidants se retrouvent, soit : les aidants formels, les aidants informels. Les aidants formels sont en majorité des personnes extérieures à l'entourage familial. Ils peuvent être des professionnels de santé et des services sociaux, mais aussi des bénévoles. Ils sont formés, reconnus pour leurs compétences et expertises dans le domaine. Les aidants informels sont des personnes qui ont un lien significatif avec la personne Alzheimer.

La notion d'aide peut variée en fonction du lien entre l'aidant et l'aidé. La nécessité de l'aide convoque des liens familiaux qui existaient auparavant. Selon l'enquête BVA pour la fondation Novartis (2010), les questions centrales chez les aidants est la gestion du temps disponibles pour soi-même (59%) et le souci permanent pour l'autre (33%). Cette aide est aussi déterminée par le contexte social, moral, et pratique de la famille (Guther, 2010). Ces aidants ne sont au départ que peu conscients de la charge qu'ils ont endossée. Dans ce groupe, il existe un aidant principal, désigné souvent de façon

informelle, qui intervient sur plusieurs plans aux niveaux physique, cognitif, financier, psychologique et organisationnel. Ce constat est confirmé par l'étude Pixel (Thomas, 2005) qui identifie aussi deux groupes d'aidants. Le premier représente 48% des aidants et il se compose des enfants des individus ayant la maladie d'Alzheimer, surtout des personnes relativement jeunes (50 ans) et des femmes. Le second groupe est représenté par les conjoints (43 % des aidants), dont la majorité se compose aussi de femmes, en moyenne de 71 ans.

Selon l'étude BVA, les motivations principales de l'aide sont les liens affectifs avec les proches (75 %), sont conforme à leurs valeurs de vie (55 %), représentent un devoir pour eux (48 %). L'enquête montre que les tâches en lien avec l'aide sont difficilement délégables pour les aidants. Ils préfèrent s'occuper eux-mêmes de la coordination et de l'organisation des soins et de la vie de leurs proches plutôt que de le confier à un professionnel (54 %) (Berra, 2010). Cependant « *71 % s'estiment encore insuffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics* » (Berra, 2010, p.10).

Face à la maladie d'Alzheimer, le défi reste de taille, lorsqu'il s'agira de donner sens à cette épreuve. En effet, la situation vécue par les proches porte atteinte à l'image que nous avons de la personne, à nos désirs, nos besoins de relation et à notre conception de la qualité de vie et de la santé (Le Sommer, 2008). Ceci implique la nécessité qu'une réflexion éthique doit accompagner les actes et les interventions professionnelles envers la personne Alzheimer et son entourage pendant toute la durée de la maladie, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie (Demoures, 2012 ; Giroux, 2012).

Depuis 15 ans, de nombreuses études illustrent les préoccupations des pouvoirs publics, des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que des associations en France en ce qui concernent la place des aidants familiaux dans le processus de soin et d'accompagnement. Il faut attendre les années 80 pour voir émerger les premiers travaux sur la charge des aidants, surtout aux États-Unis (Zarit et Orr, 1985). D'ailleurs, ces auteurs emploient le terme de victime pour désigner les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Aujourd'hui, le réseau médico-social tient compte de la place et du rôle de l'aidant naturel dans l'accompagnement d'un patient Alzheimer. En France, il faut attendre l'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance) pour documenter l'ampleur de l'aide

informelle auprès des malades Alzheimer (Dutheil, 2002). Depuis quelques années, l'évolution des textes sur les droits des patients prend en compte la notion de « patientèle », qui regroupe tous les droits dont bénéficie l'entourage. L'accompagnement et la formation des aidants se rapportent à des missions de l'hôpital public, nommés plus généralement mission de prévention. Comme le souligne Colvez (2002), les démences transposent le besoin sur un horizon différent de la guérison, l'aménagement du cadre de vie, l'adaptation dans le temps et l'anticipation sont nécessaires pour accompagner la personne Alzheimer, mais aussi tout son entourage proche. Les retombées de ce nouveau rôle imposé d'aidant se précisent dans les écrits comme un risque élevé de dépression (30% des cas), d'anxiété et de troubles du sommeil (80% des cas) (INSERM, 2007). L'enquête de juin 2010 de BVA montre que sur une population de 1023 aidants, le retentissement sur la vie quotidienne reste le manque de temps (48 %), le sentiment d'être dépassé (45 %), la solitude face à la personne aidée (38 %). Les relations de l'aidant avec la personne accompagnée varient avec le temps mais 49 % des aidants disent que la maladie les a rapprochés (BVA, 2010).

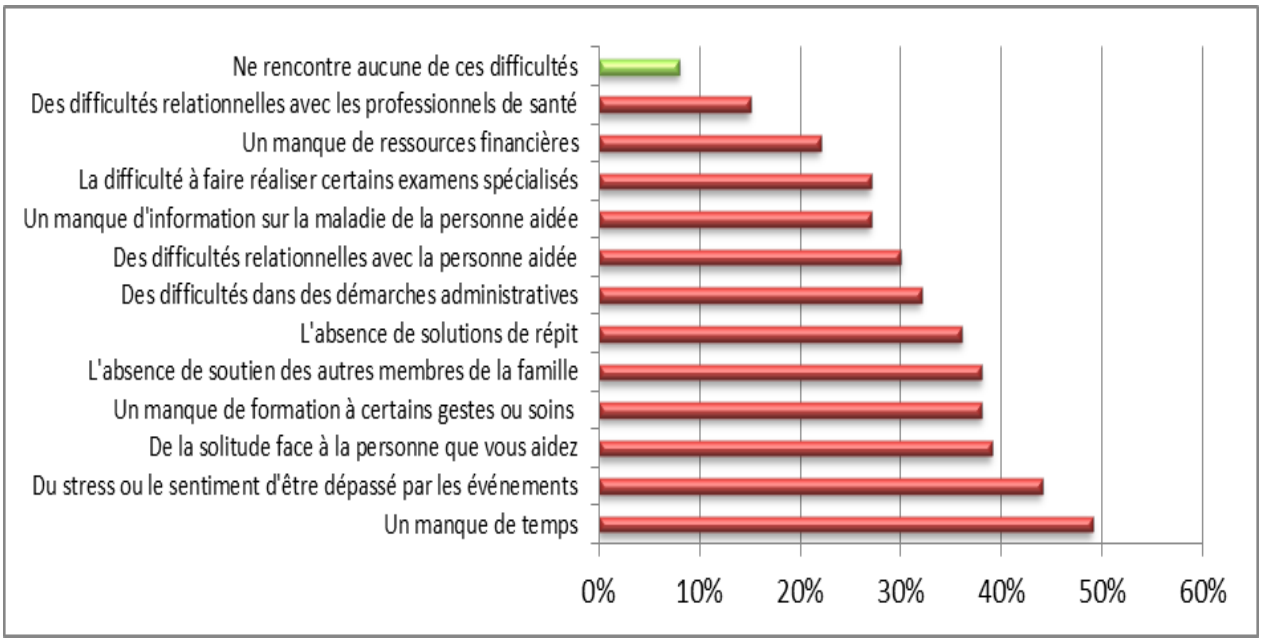


Fig.3 : Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis, juin 2010.

De plus en plus, il ressort clairement le rôle essentiel que joue la famille dans l'accompagnement de la dépendance d'une personne. Pourtant, un nombre important de dispositifs en santé mis en place les ignorent et même parfois les négligent, alors qu'il serait davantage judicieux d'inclure les familles dans notre réflexion du soin au sens large : prendre soin.

La société actuelle, individualiste, perçoit de plus en plus le vieillissement comme une catastrophe et un déclin. En outre, aujourd'hui le déficit de la santé amène une logique économique, qui peut valoriser le maintien à domicile à moindre coût, sans pour autant donner les moyens pour favoriser ce maintien. À ce propos : « …*on passe généralement sous silence un facteur important de la possibilité d'une certaine autonomie individuelle, qui est le parcours social et collectif antérieur, notamment familial, … l'autonomie ne peut s'envisager que comme le résultat d'un processus dans un réseau de règles et d'usages collectifs de la société.* » (Gaucher, 2004, p 29).

Les dernières données d'expertise de l'INSERM (2007) soulignent l'importance d'une évaluation périodique, afin d'identifier les problèmes rencontrés par les aidants pour proposer des aides adaptées et adaptables dans le temps en fonction de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.
De 2001 à 2006, il y a eu un accroissement significatif des recherches sur l'aide informelle et sur la notion de « *coping* »[10]. D'autres études se sont intéressées aux répercussions de l'aide sur la qualité de vie des aidants et sur l'intérêt de l'aide informelle à retarder l'institutionnalisation des personnes Alzheimer. « *Il y a consensus pour considérer que la maladie d'Alzheimer est un facteur aggravant du coût du patient âgé, le facteur multiplicatif global variant entre 1,5 et 2. Le coût médico-social est plus élevé que le coût médical, et la famille est le principal contributeur. Le coût augmente avec la détérioration psychique, en raison de l'institutionnalisation des patients, quelle que soit l'échelle utilisée pour mesurer cette détérioration.* » (INSERM, 2007, p.66).

Suite aux deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap- Santé – Aidants réalisées en 2008, un cadrage a été fait de l'état de santé des aidants familiaux accompagnant des personnes en situation de handicap vivant à domicile (y compris des

[10] La fonction du coping est de permettre à un individu de maîtriser, réduire ou tolérer les changements perturbants venant d'une situation stressante, perçue comme menaçante (Bruchon-Schweitzer, 2001). Cette notion fait référence à la gestion, la maitrise et à l'auto efficacité (Coudin, 2011).

personnes âgées). Il ressort que les conséquences, que peut avoir l'aide sur leur vie, concernent principalement une restriction du temps libre pour soi-même et pour les sorties. Les aidants expriment peu leurs besoins faisant passer les problèmes de la personne malade en priorité. Seulement 2% disent avoir suivi une formation pour assurer leur nouveau rôle d'aidant (Weber, 2010). Or, il importe de reconnaître le statut d'aidants pour qu'ils puissent disposer des soutiens organisationnels, logistiques, professionnels et d'accompagnement dont ils ont besoin.

Bien entendu, les aidants forment des groupes d'appartenance face à l'adversité, comme l'Association Française des Aidants ou des associations plus spécifiques, comme France Alzheimer ou France Médéric. Malgré cela, il est du devoir des politiques d'impulser des systèmes intégratifs soutenant l'effort des aidants (Broussy, 2013). Ces organisations économiques, politiques, sociales, sanitaires doivent mettre au cœur de l'attention le système « personne-famille » dans le but de favoriser le développement des projets personnels et collectifs jusqu'au bout de la vie.

2-4 Législation en vigueur et impact sur la filière soins : nouvelles perspectives d'aide pour les personnes Alzheimer et les aidants

Le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé présente l'analyse du dispositif législatif réglementaire en 2005 (Gallez, 2005). Face à l'augmentation de la démence de type Alzheimer et des troubles apparentés, les politiques ont initié le « plan Alzheimer 2001-2005 ». Plus particulièrement, il est centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, ainsi que sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Ce plan a permis l'ouverture des Consultations Mémoire de Proximité (CMP) ciblées sur le diagnostic précoce de la maladie, l'amélioration de l'information des familles grâce au développement, sur tout le territoire, des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). Le CLIC est un lieu d'accueil généraliste répondant à toutes les questions liées à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes âgées. Il peut offrir une aide financière pour faire face à la prise en charge de la maladie, grâce à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), disponible depuis le 1er janvier 2002.

Pour sa part, le « plan Alzheimer 2004-2007 » met l'accent sur la dignité de la personne malade et décline en 10 objectifs prioritaires l'action auprès des patients et des aidants.

Par exemple, il doit permettre de faciliter un diagnostic précoce et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. La démence de type Alzheimer figurera désormais nommément dans la liste des affections de longue durée (ALD), ce qui confortera sa prise en charge à 100%.

La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer 2004-2007 donne une présentation générale du plan, et précise notamment que :

- les modalités de labellisation des consultations mémoire (CM) hospitalières par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ;
- les modalités de labellisation des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) par les ARH ;
- la procédure de création, le fonctionnement et les modalités de financement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) des structures d'accompagnement et de répit : accueil de jour, garde itinérante, groupes de soutien des aidants ;
- les mesures d'amélioration de la qualité de la prise en charge dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ;
- la présentation des outils mis à disposition des professionnels dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007 ;
- la composition du comité de suivi national du plan.

La France compte aujourd'hui 25 Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Implantés dans des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU), ils coordonnent les services de gériatrie et de neurologie. Ils sont munis d'outils validés, et s'occupent des patients, dont le diagnostic est dit « complexe ».

Les CM et les CMRR s'inscrivent dans l'objectif centré sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sur les proches.
« *Ils s'appuient sur trois principes :*

- *apporter les réponses adéquates aux besoins des patients et de leurs proches*
- *avoir une bonne idée du service rendu à la population ;*
- *disposer d'une connaissance fiable et permanente de l'offre (régionale, nationale) et de son évolution.* » (Nizri, Verrier, 2009, p.16).

Le troisième plan Alzheimer 2008-2012, présenté le 1er février 2008, décline trois axes prioritaires sur l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants, la

recherche et la mobilisation de la société autour cette maladie. Voici une synthèse des principaux axes :

2-4-1 Promouvoir l'information, la qualité et la sécurité des soins :

La priorité est de permettre le maintien à domicile, car la majorité des personnes Alzheimer souhaite rester chez elles. Des équipes spécialisées, des places de services à domicile et des structures de répit sont créées dans ce but. Comme le placement en établissement s'avère parfois indispensable, des unités d'hébergement font l'objet d'un renforcement en personnel. Ceci permet que les soins et les activités soient plus adaptés à la spécificité des personnes atteintes de la démence de type Alzheimer. Les conditions de l'annonce de la maladie d'Alzheimer vont être améliorées avec l'élaboration d'un référentiel permettant de mieux informer la personne et son entourage, au moment du diagnostic, sur l'accompagnement médical, psychologique et social dont il pourra bénéficier.

Comme nous avons pu le voir précédemment, les principales conséquences de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont souvent, pour les aidants, une perturbation importante de leur vie quotidienne, une souffrance psychologique et une dégradation de leur état de santé et de leur qualité de vie. Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement. Au fil des années, de nombreux acteurs se sont également impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants. La conférence nationale de la famille, réunie le 3 juillet 2006, a inscrit comme premier axe de ses préconisations la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux auprès des personnes âgées souffrant de perte d'autonomie. Dans la lignée des travaux de la conférence de la famille, « le guide des aidants » a été élaboré en 2004 avec le soutien de la commission européenne – Alzheimer Europe.

La formation et l'éducation des aidants familiaux vont être bonifiées avec deux jours de formation par an, qui seront ainsi proposés à chaque aidant familial. Un cahier des charges sera élaboré par l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux), en partenariat avec la HAS (Haute Autorité de Santé), concernant la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress. L'aide au retour à l'emploi des aidants familiaux est prévue dans ce nouveau plan 2008 – 2013.

2-4-2 Adapter l'offre de soins aux besoins de la population :

Face à cette complexité qui peut desservir aussi bien les personnes atteintes de la maladie et leurs familles que les professionnels, ce plan propose de favoriser «l'intégration» des dispositifs d'aide et de soins, c'est-à-dire par une réelle coordination des acteurs et des financeurs dans le but de simplifier la vie quotidienne des personnes malades, d'améliorer le bien-être des aidants et d'apporter les meilleurs soins et services pour tous. La consolidation des droits des aidants entre autre pour la formation et pour l'aide au retour à l'emploi est une amélioration significative de la considération des aidants par les pouvoirs publics. 20M£ permettent le suivi des aidants au niveau de leur santé en proposant une consultation par an pour faire le point sur l'impact de la fonction d'aidant sur l'état général de l'aidant. Enfin la création d'un congé solidarité familiale permet aux familles de faire une pause dans leurs activités professionnelles sans conséquence sur la vie professionnelle future.

En 2007, l'UNAF[11] et le CIAAF[12] ciblent les axes d'amélioration de la situation des aidants en précisant que des efforts doivent encore être fournis dans les structures d'accompagnement psychologique des aidants, dans l'amélioration de l'information, de la formation et de la considération des aidants, et dans le renforcement des modes de répit ou de remplacement. Le rôle des aidants doit être considéré en prenant en compte sa compétence propre à connaître la trajectoire de la vie du couple, de la famille et cela quelle que soit la région.

2-4-3 Réduire les inégalités dans l'accès aux soins, entre les régions comme entre les établissements :

Des « plateformes d'accompagnement et de répit » sont en cours d'expérimentation dans tout le territoire offrant toute une palette de formules de soins spécialisés : accueil de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles. Le développement et la diversité des structures de répit est un point fort du plan en faveur des aidants.

[11] Union Nationale des Associations Familiales
[12] Collectif Interassociatif d'Aide aux Aidants Familiaux

En 2008, 2125 places d'accueil de jour et 1125 places d'hébergement temporaire ont été créés (Séraphin, 2010).
C'est un effort sans précédent avec 7000 places aujourd'hui d'accueil de jour en France et 3600 places dans les secteurs de répit. Cependant la diversité des alternatives sont pauvres favorisant l'approche institutionnelle plutôt que de proposer des répits en lien avec le milieu de vie.

Les nouvelles équipes d'évaluation et de coordination Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), le répit « baluchon » et les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) à domicile sont autant d'offre de soins et d'accompagnement qui peuvent favoriser le soutien des aidants à domicile.

La notion de parcours au Plan santé et sociale est primordiale pour prendre en compte la complexité de l'interaction et interdépendance : aidé-aidant. M. Berthel parle des quatre C du processus : coordination, communication, continuité, cohérence (Berthel, 2012).

2- 5 L'évolution de l'organisation des services à la personne Alzheimer et sa famille et les nouveaux champs professionnels :

Il importe de reconnaître une nouvelle approche transversale et multidimensionnelle des situations cliniques, qui intègrent les compétences des différents métiers, des systèmes partageables d'évaluation, d'organisation et d'information (Couturier, 2011). Les nouveautés s'appliquent autant sur les modes d'organisation des services que sur les métiers en lien avec le vieillissement.

2-5-1 « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA), un système de coordination et coopération :

Il s'agit pour l'heure d'une expérimentation, qui devrait permettre d'élaborer un référentiel pour la création d'un label MAIA et de généraliser ces structures sur le territoire national courant 2012 / 2013. À terme, l'objectif de cette création dans chaque département des MAIA doit rehausser l'accompagnement des personnes Alzheimer et de leurs familles sur tout le territoire.

Une coordination unique dans le système de prise en charge sera proposée aux patients et aux familles, à travers les « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA). L'objectif est une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement pour construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque situation.

Le système d'accompagnement par la MAIA est déclenché par un appel téléphonique d'un partenaire, soit une personne connue par le réseau social (CLIC, CCAS, Conseil général), soit par un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), soit directement un médecin traitant, professionnel de santé ou entourage.

Pour le partage d'information, trois moyens de coordination sont prédominants : les réunions d'équipe autour d'un Plan de Services Individualisé (PSI), une synthèse de l'évaluation du gestionnaire de cas transmise par écrit aux partenaires avec consentement de la personne Alzheimer et de l'entourage, des visites sur site (Hôpital, associations d'aide à domicile, EHPAD …). À ce jour, des évaluations unifiées entre les différentes MAIA dans le territoire sont en cours de réalisation.

Tab. 1 : Issu de la circulaire interministérielle NDGCS/DGOS/CNSA/2013/10 du 10 janvier 2013 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

Répartition par région des nouveaux dispositifs MAIA financés 2013

Régions/ DOM	Dispositifs MAIA installés (2009-2012)	Proposition de répartition des MAIA 2013
Alsace	4	1
Aquitaine	11	3
Auvergne	6	1
Basse-Normandie	4	1
Bourgogne	4	2
Bretagne	6	3
Centre	7	2
Champagne-Ardenne	3	1
Corse	2	0
Franche-Comté	2	1
Guadeloupe	1	0
Guyane	1	0
Haute-Normandie	4	2
Ile de France	19	7
La Réunion	2	0
Languedoc-Roussillon	6	2
Limousin	3	1
Lorraine	5	2
Martinique	1	0
Midi-Pyrénées	10	3
Nord - Pas de Calais	10	3
Pays de la Loire	8	3
Picardie	1	1
Poitou-Charentes	4	2
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	11	4
Rhône-alpes	13	5
Total	**148**	**50**

2-5-2 L'aide et le répit à domicile : « Un baluchon français »

Au Québec, le service de référence Baluchon Alzheimer[13] est reconnu par le ministère de la Santé et les services sociaux comme partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie. Une équipe de professionnels spécifiquement formés prend le relais allant de quatre à quatorze jours. L'organisme demande une participation de quinze dollars par jour aux familles, le coût réel du service dépasse 300 euros par jour.

Lucet (2011), dans son travail de diplôme Universitaire en Gérontologie, présente l'intérêt d'une telle alternative en France en proposant de ne pas sortir la personne ayant la maladie d'Alzheimer de son environnement habituel (au contraire des séjours de répit en hébergement temporaire). Pour renforcer les savoirs acquis au contact des personnes malades et des familles, elle envisage une plateforme informatique avec forum de discussion sur un modèle de réseau social. Cette démarche originale peut favoriser efficace l'échange et la réflexion, le soutien et le conseil. De cette construction innovante d'alternative à l'institutionnalisation, un nouveau métier a vu le jour, les relayeuses (Paperman, Molinier, 2011).

Depuis quatre ans, le baluchon à la française existe. Il est soutenu par CNSA, le Conseil Général du Puy-de-Dôme, le Conseil Régional d'Auvergne, la Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale. « *Au cœur de la philosophie du relais - inspirée du Baluchon de Marie Gendron - il y a l'idée que l'aidant est d'autant mieux aidé qu'il est rassuré sur la façon dont son parent malade est pris en charge durant son absence. Le fait que celui-ci reste dans son cadre familier est le point décisif pour le bien-être de la personne malade.* » (Paperman, Molinier, 2011, p.6).

À Chamalières (Puy-de-Dôme), l'association « Aide et répit Alzheimer » propose un relais de l'aidant à domicile 24 heures sur 24, inspiré du modèle québécois de Baluchon Alzheimer. Les aidants peuvent partir en week-end ou en vacances en toute tranquillité pendant que l'association prend le relais à domicile[14].

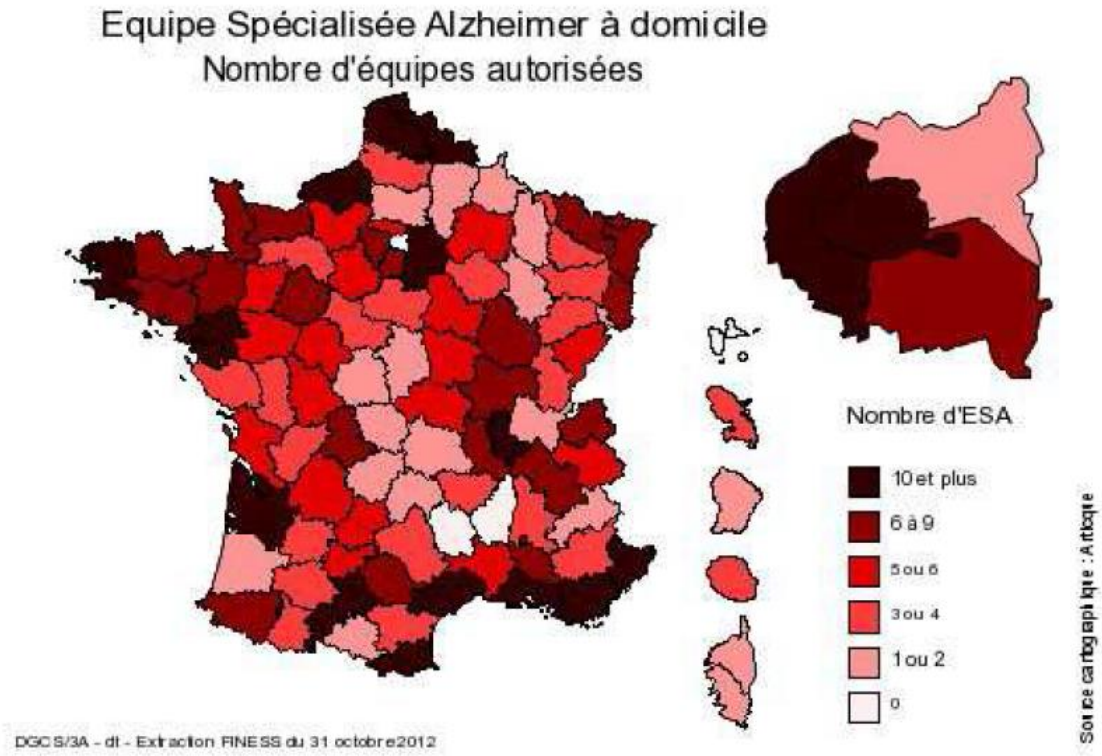
---

[13] http://baluchonalzheimer.com/
[14] www.baluchonalzheimer.org

2-5-3 ESA : Equipes Spécialisée Alzheimer

La mesure six du Plan Alzheimer prévoit une bonification de l'offre de services de soins adaptés et la mise en œuvre d'une nouvelle prestation appelée « prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation » fournie au domicile des personnes Alzheimer et de leur famille par ces Equipes Spécialisées Alzheimer.

Cette mesure prévoit la possibilité pour les services de soins à domicile de recourir à de nouveaux professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme les ergothérapeutes, les assistants en gérontologie ou les psychomotriciens.



Source : Mission de pilotage du plan Alzheimer

Fig. 4 : Nombre d'Equipes Spécialisée Alzheimer en France –
Mission de pilotage du plan Alzheimer, octobre 2012.

Il s'agit de proposer une prise en charge non médicamenteuse et adaptée à domicile. Déjà dans les années 1995-1996, les études de Mittelman ont démontré qu'un programme d'accompagnement pluridisciplinaire pour les aidants et les personnes

Alzheimer avec une adhésion significative lorsqu'ils bénéficient d'une procédure de suivi (entretiens individuels, complicité des autres membres de la famille, soutien continu) (Le Sommer, 2001).

La mission de ces équipes est d'assurer le soin au quotidien à domicile des personnes atteintes d'Alzheimer dans le cadre de la prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation. Ses objectifs sont de :

- maintenir ou développer les capacités résiduelles
- prévenir les complications et notamment les troubles du comportement
- soutenir le rôle de l'aidant.
- adapter l'environnement si nécessaire en fonction de l'activité de la personne Alzheimer et de son entourage.

Ces interventions à domicile réalisées en complément d'autres interventions visent le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, l'amélioration de la relation patient-aidant et une adaptation de l'environnement. Techniquement, cette prestation, dite de soins de réhabilitation et d'accompagnement, offertes dans le cadre de ces interventions, est réalisée sur prescription médicale.

Elle comporte 12 à 15 séances de réhabilitation destinées aux personnes avec la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée sur une période de trois mois, renouvelable tous les ans. Elle bénéficie d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale. Le stade précoce ou modérément sévère de la maladie est un critère de sélection des individus concernés par ce programme. Les soins de réadaptation et d'accompagnement s'appuient sur la mise en situation d'activités thérapeutiques en lien avec les situations de la vie quotidienne et d'entraînement dans des activités créatrices, d'expression ou des activités quotidienne.

Une démarche d'éducation thérapeutique, de sensibilisation et des conseils est également mise en place à l'égard de la personne malade et de son ou ses aidants. Le but est de donner des outils à l'entourage afin de leur permettre de fournir des réponses adaptées aux conséquences des troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux de la personne atteinte.

La mise en place des équipes spécialisées à domicile en France a permis de favoriser l'intervention de professionnels spécialisés, tels que les ergothérapeutes et les

psychomotriciens (mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012). Il faut préciser que l'ergothérapeute met en place des séances de réadaptation à domicile dans l'objectif d'améliorer l'autonomie de la personne ayant la maladie d'Alzheimer dans les activités de vie quotidienne. Ceci est possible par l'utilisation des capacités restantes et la compensation des fonctions déficitaires. L'objectif est également d'améliorer la qualité de vie de tous. Des études randomisées confirment l'intérêt et les retombées de l'ergothérapie d'agir dans le milieu de vie auprès des personnes ayant des troubles Alzheimer et des aidants. Par exemple, l'étude de Gitlin portant sur 319 personnes âgées propose un programme d'ergothérapie de quatre visites de 90 minutes et une visite de 20 minutes afin d'améliorer l'autonomie, de réduire les risques de chutes, de fournir des conseils d'aménagements du domicile, d'éducation thérapeutique et des stratégies de gestion des difficultés. Après six mois, le groupe traité présente de moindres difficultés dans les activités de vie quotidienne et celles dites instrumentales. Ces personnes présentent une diminution de la peur de tomber, ainsi qu'une plus grande confiance en soi. Cette étude illustre l'intérêt d'associer les recommandations de l'ergothérapeute en ce qui a trait aux aménagements de l'environnement. De plus, l'implantation de programmes courts de mise en situation permet aussi d'augmenter la participation des sujets aux activités de la vie journalière (Gitlin 2009).

Une autre étude avec un échantillonnage randomisé a été faite par Graff (2006 ; 2008) entre avril 2001 et janvier 2005, sur 135 personnes provenant d'une clinique de la mémoire et de la clinique de jour d'un département de gériatrie. Les critères d'inclusion étaient d'être âgé de plus de 65 ans et d'avoir un diagnostic de démence débutante à modérée. Cette étude a confirmé que 10 sessions d'ergothérapie en milieu ordinaire de vie, administrées pendant 5 semaines, avaient amélioré le fonctionnement de la vie quotidienne de patients atteints de démence. En outre, une diminution de la charge en soin chez leurs aidants principaux a été observée. Les habiletés procédurales et les besoins en assistance pour les activités de vie quotidienne se sont améliorés chez les patients, et les aidants se sont sentis plus compétents à six semaines.

Après avoir identifié les nouvelles directives vis-à-vis de la politique de santé en lien avec la maladie d'Alzheimer et avoir fait le point sur les organisations ainsi que les acteurs potentiels du maintien à domicile des personnes avec la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, il nous paraît essentiel d'aborder dans des recherches futurs les déterminants du maintien à domicile selon les professionnels et selon les aidants. « *Il s'agit de déménager avec ses bagages (normes, lois, références, compétences …) et de*

prendre le risque de « penser avec *» et non pour, ou à la place de … penser autrement* » (Le Sommer, 2012, p. 10).

Conclusion : principaux constats et questions soulevées par l'étude de la revue bibliographique

En 2011, au CHU de Bordeaux, un premier bilan a été fait sur le plan Alzheimer lancé en 2008. Les avancées restent trop lentes d'après le chef d'Etat Français de l'époque. Les 44 mesures du plan n'apportent pas encore les résultats espérés, qui apparaissent en filigrane dans le discours : « *la lutte contre l'Alzheimer est quelque chose qui doit s'inscrire dans l'avenir jusqu'à ce que l'on trouve un médicament* » (Les Echos, 2011, p.1).

Nous restons dans une logique de recherche de guérison avec un développement axé principalement sur la recherche clinique fondamentale, qui est considérée comme la pierre angulaire du Plan 2008 – 2012. Le diagnostic est désormais accessible partout grâce à la mise en place des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR). Pour le moment, « *400 millions d'Euros ont été dévolus à ce plan sur une enveloppe de plus de 1,6 milliard* » (Les Echos, 2011, p 4). Malheureusement la France a un des systèmes de santé les plus compliqués en Europe voulant ainsi répondre à la complexité de la situation. Ne serait-ce qu'au plan décisionnel, il existe quatre interlocuteurs différents : l'Etat, les ARS, les départements (Conseil général), qui a la compétence de la « gérontologie » et les communes avec les CCAS en lien avec les CLIC et aujourd'hui les MAIA (Ennuyer, 2011).
Le développement d'une polyvalence dans les fonctions des professionnels actuellement disponibles peut permettre une approche transversale de la question du vieillissement de la population et peut éviter une taylorisation du soin et la sectorisation des tâches (Mollier, 2011). Les familles décrivent comment le fait de reconstruire une nouvelle réalité intégrant la maladie d'Alzheimer représente un processus difficile, mais indispensable pour un apaisement au sein même de la famille et pour la personne Alzheimer elle-même (Darnaud, 2007). Il s'agit de penser la maladie, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille dans un contexte relationnel où le savoir est partagé entre la compétence des familles et celle des professionnels (Delage, 2008 ; Caire, 2011). La confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté,

voire l'impossibilité de constater des progrès, met à mal au quotidien au point d'en oublier la personne en face, son identité, son histoire et ses proches. Le pari de la rencontre est de prendre du temps pour connaître l'autre, reconnaître l'autre.

Ce pari est exigeant, puisqu'il impose une remise en question et un changement dans nos pratiques de santé. Être aidant et aidé en même temps est une place complexe et mouvante au gré de l'évolution de la maladie du conjoint ou du parent. Durant la phase de définition et d'analyse des problèmes, il est indispensable de bien interroger l'aidant et l'aidé sur son point de vue et sur la façon dont il perçoit la situation de soins au quotidien.

En questionnant les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'aidant principal, il est possible de capter les activités qui font sens pour chacun et pour l'ensemble de la famille. Comment celles-ci peuvent entrer en interaction les unes avec les autres pour faciliter l'accès au soutien de la part des aidants familiaux et au maintien dans le milieu de vie de la personne Alzheimer ?

Les familles ont des compétences, mais ne connaissent pas tout. En effet, elles ont besoin que l'on crée un contexte favorable pour qu'elles perçoivent autrement la situation et qu'elles puissent transposer dans leur quotidien des solutions plus acceptables pour maintenir un équilibre favorable. Au-delà de l'information, notre style pour informer doit laisser l'aidant s'approprier les informations dont il a besoin avec son rythme et selon le rythme de la personne Alzheimer.

En tant que professionnel intervenant à domicile, l'objectif est bien d'identifier les conditions qui favorisent le soutien aux aidants à domicile et le maintien à domicile de la personne Alzheimer. Dans une démarche de recherche qualitative, l'exploration des conditions de vie des aidants familiaux et des aidés peut se faire à partir d'entretiens semi-directifs. Le croisement entre les données théoriques exposées dans cet article et l'analyse de contenu des entretiens des aidants permettraient l'élaboration d'un indice de soutien à l'aidant et de maintien à domicile de l'aidé pour favoriser les prises de décision individuelles et collectives.

Références

Barral, C. et Korpes, J-L. (2007). La classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste, Enfance et Handicap*, *27*, 231-246.

Bas, P. (2006). Plan Solidarité-Grand âge*,* Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Paris. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf

Berra, N. (2010). Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France, Panel des aidants BVA / Fondation Novartis, 1ère journée Nationale des aidants, le 6 octobre 2010, Paris. Disponible sur : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/Dossier-de-presse-N-BERRA - Aidants - Panel - BVA-Novartis.pdf

Berr, C., Akbaraly, T., Nourashemi, F., Andrieu, S. (2007). L'épidémiologie des démences, *Presse Médicale ; 36*(10), 1431 – 1441.

Berthel, M., et Peter-Bosquillon, M-C. (2012). Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires. Dans Métiers de la gérontologie : nouveaux champs professionnels, nouvelles perspectives, *Gérontologie et société*, *142*, 15-29.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., Fine, M., Green, A., et Koschera, A. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services, *International Journal of Geriatric Psychiatri, 20*, 537–546.

Broussy, A. (2013). L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année Zéro, Rapport à Mme Delaunay M., Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000173/

Brookmeyer, R., Gray, S., et Kawas, C. (1998). Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J of Public Health, 88*, 1337-1342.

Bukov, A., Mass I., et Lamper T. (2002). Social participation in very old age: Crosssectional and longitudinal findings from BASE, *The Journal of Gerontology, 57B* (6), 510-522.

Caire, J-M., et Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. Dans J-M. Mazaux, J-M. Destaillats, C. Belio, J. Pélissier. (dir.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales* (p.106-117). Paris, EMPR : Elsevier Masson.

Caire, J-M., Morestin, F., et Schabaille, A. (2012). Accompagner la transition épidémiologique, les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés, *Gérontologie et société, fng, 142*, 41 – 55.

Cadre de référence normatif, 2008. Centres d'hébergement – CHSLD. Principes généraux. Disponible sur : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf

Cardinal, L., Langlois M.-C., Gagné D., et Tourigny. A. (2008). Perspectives pour un vieillissement en santé : proposition d'un modèle conceptuel. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec. Disponible sur: http://www.inspq.qc.ca.

Caudron, J-M. (2012). Définition des nouveaux métiers et des nouvelles fonctions, *dans* Métiers de la gérontologie : nouveaux champs professionnels, nouvelles perspectives, *fondation Nationale de Gérontologie, 142,* 169-180.

Cordier, A., et Fouquet A. (2006). La famille, espace de solidarités entre générations, conférence de la famille, Paris. Rapport ministériel. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics.

Colvez, A. (2002). *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?* Paris, France : Masson, 288p.

Coudin, G., et Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Ger Psychol.Neuropsychiatr Vieil, 9*(3) :363-78.

Couturier, Y., Gagnon, D., Salles, M., Belzile, L. et Somme, D. (2011). Gestion de cas et pratiques de coordination pour les clientèles présentant des besoins complexes, *cahier du CLEIRPPA, 41*, 9-16.

Dartigues, J-F. (2003). Prévalence de la maladie d'Alzheimer en France, Contact : journal des adhérents de l'union nationale des associations Alzheimer, 65. Disponible sur : http://www.francealzheimer.org/association-locale/puy-de-dôme/273.

Dartigues, J-F. (2010). Epidémiologie et recherche sur la maladie d'Alzheimer, conférence Bordeaux : *Communication et maladie d'Alzheimer,* Institut de Formation en Ergothérapie de Bordeaux, 1er avril 2010.

Delage, M., Haddam, N., et Lejeune, A. (2008). *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Marseille, France : Solal, 171p.

Demoures, G. (2012). Territoires de l'intime, Conférence Aix – en – Provence, Université d'été de l'EREMA, septembre 2012.

DREES (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et résultats, réalisée par le Cleirppa, 771, août 2011.

Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-implication-de-l-entourage-et-des-professionnels-aupres-des-personnes-agees-a-domicile,9279.html.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., et Caron, C.D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *Int J Nurs Stud,43*, 567-79.

Ducharme, F., Lévesque, L., Zarit, SH., Lachance, L., et Giroux, F. (2007). Changes in health outcomes among older husband caregivers: a one-year longitudinal study. *Int J Aging Hum,65*, 73-96.

Dutheil, N. (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées, *dans* Etudes et Résultats, DRESS.1-12.

Ennuyer, B. (2006). *Repenser le maintien à domicile*. Paris, France : Dunod, 320p.

Ennuyer, B. (2007).1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie, *Gérontologie et société, 4* (123) ,153-167.

Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ?, *Gérontologie et société, 131*, 63-79.

Ennuyer, B. (2011). A quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges, ségrégation sociale et réification des individus, *Gérontologie et Société, 138*, 127-142.

EREMA, (2012). Alzheimer, Ethique, Science et Société, espace nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, avis du 21 septembre 2012, Journée Mondiale Alzheimer, disponible sur : www.espace-ethique-alzheimer.org.30/04/2013

Ferri, CP., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni,L., Ganguli, M., *et al.* (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet 2005; 366*(9503), 2112-7.

Fougeyrollas, P. (2010). Setting the context – From institutional exclusion to social participation by the Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE). Université Laval. Disponible sur : http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/335/

Gallez, C. (2005). La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Rapport de l'Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé (Opeps). Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000497/index.shtml

Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T. (2004). *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Lyon, France : Chronique sociale, 143p.

Gillum, R-F., et Obisean, T-O. (2010). Physical activity, cognitive function, and mortality in a US national cohort. *AEP. 20* (4), 251-257.

Girard, J-F., et Canestri, A. (2000). La maladie d'Alzheimer. Rapport à la ministre de l'Emploi et de la solidarité et à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, Paris. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml

Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., Winter, L., Hodgson, N., et Schinfeld, S. (2009). Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults : results from a randomized trial, *J Am Geriatr Soc*. *57*(3), 476-81.

Graff, M.J.L., Vernooij-Dassen, M.J.F. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H.L., et Olde Rikkert, M.G.M. (2006). Community occupational therapy for dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. *BMJ, 333*, 1196 - 1208.

Graff, M.J.L., Adang, E.M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F. J., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H.L., et Olde Rikkert, M.G.M. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study. *BMJ, 336*, 134-138.

Guther, C. (2010). « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. Dans A. Blanc *Les aidants familiaux* (p.35-49), Grenoble, PUG.

HAS (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge, recommandation décembre 2011, Haute Autorité de Santé. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12

Helmer, C., Pasquier, F., Dartigues, J-F. (2006). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, *Médecine / Sciences, 3* (22) : 288 – 96.

INSERM (2007). Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris : Expertise collective. 653p.

Institut canadien d'information sur la santé (2007) Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada, Ottawa. Disponible sur : www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository.03/05/2013

Laroque, P. (1962). Haut Comité Consultatif de la population et de la famille. *Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque,* Paris, La Documentation Française. 480p.

Le Sommer - Péré, M., Clémenty, A., Khun, V., et Garraud, M. (2001). Un programme « aide aux aidants » : de l'utilité incontestée à la recherche de l'efficacité incontestable. *Gérontologie*, *119*, 35-39.

Le Sommer - Péré, M. (2008). Maladie d'Alzheimer, Ethique et interprétation : la part de l'humain*,* Congrès sous l'égide du cercle Aquitain Alzheimer et société Française de gérontologie, Maladie d'Alzheimer : aidants familiaux et soignants, septembre 2008, Bordeaux.

Le Sommer-Péré, M. (2012*). Ethique et pratiques soignantes, l'expérience de la gérontologie*. Paris, France : Seli Arslam, 160p.

Les Echos (2011). Premier bilan du plan Alzheimer : des avancées trop lentes. Disponible sur : www.mutualite.fr/L-actualite/Kiosque/Revues-de-presse/Premier-bilan-du-plan-... 21/02/2013

Lucet, F. (2012). *Le Modèle du Baluchon Alzheimer est-il adaptable en France ? Recueil de Bonnes Pratiques et de Leçons apprises pour le développement de formules innovantes de répit et d'accompagnement à domicile.* (D.U « *Maladie d'Alzheimer et Troubles Apparentés, Approches cognitives, psychothérapeutiques, comportementales, environnementales et éducatives.* ») Université Paris 6 – Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie.

Mollier, A. (2011). La formation pluridisciplinaire en gérontologie : une condition pour une action cohérente et concertée qui transcende les cloisonnements nés de la professionnalisation. *Documents Cleirppa 2011 , 41* , 8-11.

Nizri, D., et Verrier, B. (2009). Rapport de la mission d'évaluation des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherché, Ministère de la santé et des sports, CGES – Rapport Mission thématique. Disponible sur : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/

Ogg, J., et Renaut, S. (2006). The support of parents in old age by those born during 1945-1954 : a European perspective, *Ageing et Society, 26* (5), 723-743.

Paugam, S.(dir.), (2007). *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*. Paris, France : PUF, 980p.

Paperman, P., et Molinier, P. (2011). Rapport à l'attention de "Agir pour le care", Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit, juin 2011. Disponible sur : http://www.agirpourlecare.com/wpcontent/uploads/2013/04/pdf.

Renaut, S., Ogg, J., Petite, S., Chamahian, A., et Vermeersch, S. (2012). L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques, usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé, Programme de recherche DRESS-Mire/CNSA, Juin 2012. Disponible sur :

http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Cnav_Renaut_Post_Enquetes_HSM.pdf

Ribes, G., et Darnaud ,T. (2004). *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Lyon, France : Chronique sociale, 143p.

Rockwood, K. (2007). Les attentes vis-à-vis du traitement de la maladie d'Alzheimer, *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences, 9* (1),4 - 8.

Santé Canada (2010). Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en *santé.* Disponible sur : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/hhrhs/index-eng.php.20/02/2013

Séraphin, G. (2010). L'Europe et le national : un dialogue fructueux pour l'aide aux aidants ? Dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.23-32).Grenoble, France, PUG.

Schopflin, P. (1991). mieux aider les personnes âgées, Commissariat Général du plan dépendance et solidarités, rapport de la commission. Disponible sur : http://crdaln.documentation.developpement-durable.gouv.fr/

Shmotkin, D., Lerner-Geva, L., Cohen-Mansfield, J., Blumstein, T., Eyal, N., Shorek, A., Kave, G., et Hazan, H. (2010). Profiles of functioning as predictors of mortality in old age: the advantage of a configurative approach. *Arch Gerontol Geriatr. 51*(1), 68-75.

Thomas, P. (2005). Entrée en institution des déments : l'étude Pixel, *Gérontologie et société*, *112,* 141 – 156.

Weber, F., Gojard, S., et Gramain, A. (2003). *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*. Paris, France : La Découverte, 300p.

Weber, A. (2010). Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants – 2008. Dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.73-88). Grenoble, France : PUG.

Young, F.W. et Glasgown N. (1998). Voluntary social participation and health, *Research on Aging, 20* (3), 339-362.

Zarit, S-H., et Orr, N-K. (1985) The hidden victims of Alzheimer diseases. Dans A. Fischer, I. Hanin, et C. Lachman (dir.) *Alzheimer's Disease: Problems, Prospects, and Perspectives* (p.73-77). New-York, E.U.: New York University Press.

Transition 1

Le nouveau Plan 2014-2019

des maladies neuro-dégénératives

« Penser la politique sans penser politiquement »

Bourdieu P., 2000, p. 35

Le nouveau Plan 2015-2019 des maladies neuro-dégénératives

En novembre 2014, le plan 2015-2019 des maladies neuro-dégénératives a été publié dans sa quatrième version (Touraine *et al.,* 2014). Ce nouveau plan marque une évolution importante par rapport aux trois autres plans présentés dans l'article précédent.

La nouveauté de cette orientation politique est d'inclure un plus grand nombre de maladies neurodégénératives et pas uniquement la maladie d'Alzheimer ou les autres maladies apparentées (MAA). Cinq maladies sont ciblées dans cette nouvelle organisation des soins : la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la chorée de Huntington, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.

Le plan se divise en cinq axes composés de 12 enjeux subdivisés en 96 mesures. Il bénéficie des avancées réalisées lors des trois premiers plans ciblés sur la MAA, d'améliorer le dispositif et de le généraliser en favorisant le « maillage » sur tout le territoire. Trois priorités sont affichées par le gouvernement actuel : améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, assurer leur qualité de vie et celle de leurs aidants, et enfin appuyer le développement et une coordination de la recherche (Plan 2015-2019).

Diagnostic et pris en charge

Concrètement, au plan du diagnostic et de la prise en charge, 24 centres experts dédiés à la sclérose en plaques vont être crées et 25 centres spécialisés pour la Parkinson vont être renforcés. Une centaine de dispositifs Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) vont être déployés avec un programme de coopération entre professionnels de santé participant au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie de plus de 60 ans. Actuellement, 150 MAIA sont déjà actives sur le territoire Français, mais uniquement ciblés sur la problématique de la MAA.

Des orientations plus générales sont également formalisées, comme le renforcement de la coordination entre le médecin traitant et le neurologue, ou le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants.

La question de la qualité de vie

Les Equipes Spécialisés Alzheimer (ESA) bénéficient d'un renforcement et vont permettre aux autres maladies de recevoir les mêmes services, car des expérimentations vont débuter sur le même modèle d'équipe spécialisée pluridisciplinaire avec des infirmières coordinatrices, des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des travailleurs sociaux. Le gouvernement annonce la création de 74 nouvelles ESA et la mise en place d'études pilote pour adapter cette approche aux problématiques rencontrées auprès des personnes ayant les maladies de Parkinson et de Sclérose en plaques. De plus, 65 nouvelles plateformes de répit devraient être disponibles dans le territoire.

Le nouveau plan prévoit également de développer les solutions numériques existantes et de favoriser sa généralisation avec un remboursement. Les alertes par SMS, les applications smartphone et tablettes programmées devraient favoriser l'amélioration de l'autonomie des personnes malades et la sécurité de ceux-ci. Cette mesure s'avère aussi utile pour les aidants afin de garder le contact avec la personne malade et de pouvoir l'alerter si besoin, même à distance.

La recherche

Le développement de la reconnaissance de centres d'excellence en enseignement et en recherche demeure le point phare du nouveau Plan. Il s'agit en théorie de renforcer les outils de connaissances au sujet des maladies neuro-dégénératives et de permettre aux équipes de recherche de pouvoir exercer en ayant accès aux données les plus probantes. Bien que la recherche en sciences humaines et en pratique d'accompagnement pour les soins soient présentés dans le nouveau plan, cette approche reste secondaire à l'approche biomédicale largement développée dans ce Plan.

La coordination aux niveaux national, européen et international des équipes de recherche est présentée comme un point essentiel avec un comité de pilotage trans-alliance. Par ailleurs, les mesures 69 et 75 portent sur la création d'une banque de récits de malades, d'aidants, de chercheurs qui pourraient servir dans les recherches en sciences humaines et sociales. Un rapport de la Fondation Médéric Alzheimer constate

qu'il existe en France diverses disciplines des sciences humaines qui s'intéressent à la recherche auprès de cette population. Par contre, il n'existe pas encore de communauté coordonnée de recherche sur ce sujet (Gzil, 2015).

Comme toutes nouvelles mesures, le Plan 2015-2019 a des limites et des zones d'ombre pointées par les usagers, les associations et les professionnels de santé (Finestia, 2014). La première critique concerne le budget du nouveau plan avec un chiffre annoncé de 470 millions d'euros sur 5 ans pour 96 mesures : 200 millions d'euros sur la recherche pour toute la durée du plan et 270 millions d'euros sur le médico-social**.** Il faut préciser que le Plan 2008-2012 avait bénéficié d'une enveloppe de financement de 1,6 milliard d'euros sur 5 ans, alors qu'il ne concernait que 44 mesures. La seconde critique pointe le risque de perdre les actions spécifiques pour chaque maladie bien que la mutualisation des services pour plusieurs maladies dégénératives ait été saluée. À ce propos, les associations craignent une globalisation de moyens en perdant la spécialité des approches médicales et médico-sociales. Par la voix des associations, les proches aidants peuvent déplorer que ces mesures soient surtout des déclarations d'intention plus qu'un plan d'action. En effet, rien n'est dit sur les moyens mis en place pour développer la communication, mieux former les professionnels, engager une approche transversale médico-sociale, favoriser la diffusion des bonnes pratiques. Les craintes des familles sont légitimes. Le temps politique, économique, organisationnel n'est pas le même que celui de l'aidant qui voit dans le quotidien les pertes de son conjoint ou de son parent.

La complexité de la santé impose d'acquérir d'autres formes de penser, d'évaluer, d'agir, d'adapter en fonction des réalités de chacun. Ce constat est d'autant plus prégnant que chaque maladie citée dans ce nouveau Plan est spécifique quant à l'origine, à la symptomatologie et aux conséquences dans le quotidien. Chacune demande une approche plurifactorielle et singulière à la fois. Au moins deux risques peuvent apparaître dans la généralisation de ce Plan, celui de globalisation et celui de simplification. En effet, la globalisation pourrait gommer toutes les singularités et ne voir que le tout sans prendre en compte les parties qui le forment. Pour sa part, la simplification serait de penser que l'on peut systématiser l'aide professionnelle quel que soit les situations de vie des personnes concernées et le type de maladie. Les professionnels ne seraient alors que des techniciens avec des outils répondant à tous les problèmes et donc à aucun spécifiquement.

Il parait essentiel de ne pas tomber dans le tout ou rien, mais bien d'être à la fois dans le global et dans le spécifique (Cyrulnick *et al.*, 2010).
Pour illustrer la nécessité d'alterner entre les deux logiques du tout et du particulier, Lemoigne (2003, p.1) parle des deux mains pour faire la conjonction entre ces deux démarches :

> « *L'une de ces deux mains est celle du sculpteur ou de l'anatomiste, habile à manier le ciseau ou le bistouri. Elle s'attache ici à découper le phénomène perçu complexe en séparant pièces ou parties ou organes élémentaires. […] C'est la main de l'artisan, aisément remplaçable : tout autre artisan également compétent, poursuivra à l'identique et conduira au même résultat.*
>
> *L'autre main est celle du peintre ou de l'explorateur, habile à manier le pinceau ou le projecteur. Elle s'attache à relier et à articuler, attentive à décrire les jeux de l'ombre et de la lumière par le sfumato, le chatoiement des couleurs par les milles combinaisons que permet la palette, les nuances de la perception. […] C'est la main de l'artiste qu'aucun autre artiste ne remplacera à l'identique. Les modèles qu'elle dessine et désigne sont signées par le modélisateur qui les élabore ou qui se les approprie.* »

L'état des lieux socio-politique de la question du maintien à domicile donne les perspectives que peuvent offrir les plans successifs en France. Toutefois, le système français reste compliqué avec un enchevêtrement de dispositifs et d'acteurs médico-sociaux, pas toujours identifiés quant à leurs missions et fonctions.

Dans ce paysage, il parait complexe d'orchestrer les deux mains préconisées par Lemoigne (2003) pour proposer des aides professionnelles et favoriser le maintien à domicile. De plus, il n'est pas certain que ces aides soient accueillies favorablement par les bénéficiaires. Voilà pourquoi, l'article présenté dans ce chapitre pose la question de l'adhésion et de la réticence des aidants à utiliser les aides proposées dans leur milieu de vie habituel. Il est paru en juin 2013 dans la Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie.

Chapitre 3

L’adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile L'aidant, l'aidé et le professionnel

Caire J-M, Sarrazy B., Tétreault S. et Auriacombe S. (2013) L’adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile, *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XX, n°196, 296-302.

Les références sont chiffrées et présentées selon le style Vancouver adapté conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Résumé :

L'évolution liée à la maladie d'Alzheimer altère progressivement l'autonomie de la personne malade, entraînant un accroissement des tâches des aidants familiaux. Ces derniers sont considérés comme des acteurs indispensables du maintien à domicile des personnes Alzheimer [1, 2, 3].

Les conséquences de la maladie représentent une source importante de stress pour la personne et son entourage. En plus, l'adhésion aux programmes de réadaptation n'est pas liée au niveau d'atteinte des patients, comme le montre l'étude de Chee [4], mais bien à l'état de santé de l'aidant, qui représente une condition essentielle de la réussite du maintien à domicile.

Des études, comme celles de Graff *et al.* [5] et Gitlin [6] démontrent que l'accompagnement et la formation de l'aidant s'avèrent efficace. En effet, cela entraîne une diminution des coûts de santé de la charge de l'aidant et l'amélioration du fonctionnement psychosocial des personnes âgées atteintes de démence et de l'aidant. Il ne s'agit pas de prescrire aux aidants ce qu'ils doivent faire, mais plutôt de les aider à développer leur potentiel de changement en proposant des moyens personnalisés facilitant leur adaptation à cette nouvelle et évolutive situation [7].

Mots clefs :

Adhésion aux aides, aidant familial, maladie d'Alzheimer, interventions à domicile.

Summary:

Changes related to Alzheimer's disease gradually affects the autonomy of the patient, leading to increased work of caregivers. These are seen as key players in the home support for people Alzheimer [1, 2, 3].

What are the conditions that support caregivers and promote the maintenance person's home Alzheimer? The consequences of the disease is a major source of stress for the sick person and his entourage. Adherence to rehabilitation programs is not related to the level of disease in patients, as demonstrated by Chee's study [4], but to the health of the caregiver, which is a prerequisite the success of the home support.

Studies, such as Graff *et al.* [5] and Gitlin [6] show that the support and training of the caregiver are effective. This leads to lower health care costs borne by helping and improving the psychosocial functioning of older people with dementia and the caregiver. It is not to prescribe caregivers what to do, but rather to help them develop their potential for change by means to facilitate their adaptation to this new and evolving situation [7]

Keywords: compliance care, caregivers , Alzheimer's disease, home intervention.

« Connaître et penser, ce n'est pas arriver à une vérité absolument certaine, c'est dialoguer avec l'incertitude »

Morin E., 1999.

Introduction

La maladie d'Alzheimer représente la principale cause de démence, de dépendance chez le sujet âgé et la première cause d'entrée en institution [8]. Les chiffres illustrent cette réalité, car près de seize millions d'habitants auront un syndrome démentiel en Europe en 2050 [9].
La dernière analyse internationale reposant sur une méthodologie de consensus entre experts donne une estimation mondiale du nombre de cas de démence, avec 24.3 millions de cas, et près de 4.6 millions de nouveaux cas chaque année. Le nombre de cas attendus va doubler tous les 20 ans, pour atteindre plus de 80 millions de cas en 2040 [10]. Jusqu'à 80 % des personnes vivant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en sont atteintes. [11].
Selon des données canadiennes, le coût des services médicaux et hospitaliers est trois fois plus élevé pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que pour une personne âgée qui ne l'est pas. La maladie d'Alzheimer occupe le deuxième rang des maladies neurologiques qui coûtent le plus cher au système médical canadien [12].
Plusieurs études récentes [13], dont celle de Shmotkin [14] soulignent que nous définissons le profil des sujets âgés déments selon deux axes : 1) cognitif, qui est central dans les maladies neuro-dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ; 2) affectif ou psychocomportemental. Malgré un retentissement fréquent de la maladie sur les activités de la vie quotidienne, près de 2/3 des patients présentant une maladie d'Alzheimer vivent à leur domicile. Or le surcroît des tâches domestiques pèse sur une partie des aidants qui exerce encore un travail.

Les personnes touchées et leurs familles doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de l'aide lorsque la prise en charge est stabilisée et la gestion des crises. La maladie d'Alzheimer constitue une source importante d'épuisement psychologique et social. La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de

santé des proches et une perte majeure de qualité de vie. Il peut exister un effet important sur les finances des proches aidant [15].

Dans un premier temps, nous ciblons notre réflexion sur le couple aidé-aidant en identifiant la recension des écrits sur le profil des aidants (*caregivers*) et les réticences de ceux-ci vis-à-vis des aides qui devraient favoriser le maintien dans le milieu de vie habituel[15]. Dans un deuxième temps, nous présentons un dispositif de soins en ergothérapie à domicile favorisant la compréhension des conditions de vie et la participation du couple aidant-aidé. Il s'agit de mieux comprendre les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'aidant familial afin de ressortir les stratégies d'ajustement possible dans une telle situation.

3-1 Adhésion des familles aux aides proposées[16] :

Le fait d'avoir un conjoint ou un parent atteint de démence rend l'avenir plus incertain. Apprendre de nouveaux rôles/de nouvelles tâches suscite également de l'incertitude et l'impression de devoir faire face sur plusieurs fronts à la fois [17]. Même si les familles viennent demander de l'aide aux professionnels pour être soulagées du fardeau qu'elles portent, elles ne souhaitent pas en être dépossédées pour autant [18].
En fait, la réticence à solliciter les services d'aide, « *si tu m'aides, ne m'aide pas* » [19] est le paradoxe que vivent souvent les aidants. En France, le phénomène de non adhésion des aidants à utiliser les services mis à leur disposition est peu étudié.

Les Anglo-saxons ont mis en évidence cette résistance au changement, qui varie dans la population en fonction du genre de l'aidant, de son âge, de son milieu, de son éducation, de sa religion … [20].
L'étude de Morgan en milieu rural sur les besoins d'aide par enquête auprès d'un échantillon de 1234 personnes montre que les aidants manquent d'informations personnalisées sur les différents services et leurs disponibilités. Ils ont aussi besoin de savoir en quoi un service peut leur être utile dans leur situation et non pas de façon

[15] Les bases de données consultées sont *Medline, Cochrane Library, Cairn*. Nous avons aussi interrogé les sites gouvernementaux pour recenser les textes officiels. Les mots clefs utilisés étaient : *social participation, Alzheimer diseases, caregivers, home intervention, condition of life*. En français, les mots utilisés étaient la traduction des mêmes mots : participation sociale, aidant familial, maladie d'Alzheimer, intervention à domicile, organisation de soins, conditions de vie. Pour l'interrogation des bases de données, les mots « *Alzheimer disease* » et « maladie d'Alzheimer » ont été associés à chacun des autres mots clés.
[16] Cette partie est issue d'un travail préparatoire fait dans le cadre des journées de Bordeaux : « Ethique et Alzheimer : place de la famille? » du 13 septembre 2012 du Centre Mémoire Ressources et Recherches Aquitaine (CMRRA) [16].

générale. De plus, leur représentation de l'aide à domicile est parfois réduite à la seule intervention d'une aide-ménagère. La distance pour avoir accès au soin s'avère être aussi un obstacle pour les familles. Souvent, le temps d'aide à domicile n'est pas suffisant pour que l'aidant puisse se déplacer en rendez-vous à l'extérieur, prendre soin de lui. Les aidants expriment également leurs difficultés à obtenir une validation de leurs observations concernant leur proche. Ils expriment le besoin d'échanger avec des professionnels. Enfin, malgré les systèmes d'aides financières, cet aspect est largement représenté par les aidants comme un frein à l'utilisation des aides, surtout en milieu rural par manque de proximité [21].

L'aidant est engagé dans une production des solutions les moins mauvaises en fonction de sa réalité. Il est souvent contraint à trouver des stratégies de gestion du quotidien, de solutions palliatives souvent coûteuses en énergie et en temps [22]. Les aidants affirment ainsi leur désir de vouloir se résoudre par eux-mêmes la situation problématique, une sorte de contrat avec la personne aidée et avec la famille entière.

Il semble qu'en demandant du soutien, les aidants perdent un peu de la maîtrise de la situation, qui semble déjà les dépasser au quotidien. C'est un des éléments du « paradoxe de l'aide » [23] : l'aide peut être perçue comme un risque d'intrusion dans la famille et éventuellement de déséquilibre.

Pour sa part, Coudin a étudié les mécanismes mis en jeu dans les réticences des aidants informels à utiliser les services proposés par la société [24;25]. L'étude qualitative s'est faite auprès de 27 aidants familiaux. L'objectif était d'analyser à partir d'entretiens les manifestations et les mécanismes, qui amènent la sous-utilisation ou la non-utilisation des aides professionnelles par les aidants. Il ressort que les offres de ménage et de soins du corps sont vécues comme culpabilisantes avec une forte notion de peur de l'intrus. Pour les personnes interrogées, se faire aider dans les tâches ménagères ou dans un acte aussi intime que la toilette est perçu comme un marqueur de perte et une diminution du contrôle de l'organisation de la vie quotidienne. Cette représentation de l'aide est variable selon le contexte social, les milieux plus aisés acceptent plus facilement la venue d'une aide-ménagère. Le choix de l'accueil de jour est identifié à un stade avancé de la maladie. Pour les aidants se résigner à amener la personne Alzheimer dans un lieu à la journée, c'est accepter de reconnaître la dégradation et la perte d'identité [26].

Coudin souligne que les groupes de parole sont plutôt méconnus par les aidants surtout en début de démence. La critique principale concerne le fait qu'ils ne permettent pas aux aidants de dépasser leurs problèmes. Pour certaines personnes (majoritairement les

hommes), le fait de s'exprimer en public est vécu comme déplaisant. La prise en charge psychologique individuelle reste rare dans les témoignages et pourtant elle est vécue comme bénéfique. Ceux qui ont pu en bénéficier ont souligné l'impact positif. La plupart des aidants pensent ne pas en être au point d'avoir besoin d'un psychologue évacuant l'éventualité d'une approche plus préventive que curative [27].

Les services auxquels les aidants ont le plus recours sont ceux appelés « répit ». Ces services d'accueil permettent une pause à l'aidant afin de se soulager. Comme nous avons pu le voir précédemment, l'épuisement de l'aidant est vu comme un état et comme un processus. L'institutionnalisation est un futur, qui est repoussé en bloc signifiant la capitulation devant la maladie et associé à la mort du conjoint ou du parent. De façon unanime, les aidants aimeraient que les soignants prennent en compte l'identité de leur proche, son histoire, son vécu et non qu'ils le regardent uniquement comme un malade [28].

Pour sa part, Brodaty a développé en 2005 [29] une typologie des caractéristiques des aidants familiaux des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui n'utilisent pas les services de soins. Les auteurs ont réalisé une recension des écrits scientifique à partir de 48 études sur les non-utilisateurs. Les raisons principales qui ressortent sont :

- Peu ou pas de besoin: fardeau faible, support informel correct.
- Beaucoup de réticence: fardeau élevé, mauvaise santé, pas de support informel, pas le sentiment d'être un aidant « je fais juste mon devoir ».
- Des services peu ou pas disponibles, trop chers ou horaires mal adaptés: un fardeau élevé et une mauvaise santé des aidants.
- Pas de connaissance de l'existence des services.

Les causes de la non utilisation des services par les aidants sont diverses. Cette étude rapporte qu'un aidant sur trois ne reçoit pas de service et qu'un aidant sur quatre utilise un service mais un faible pourcentage a plusieurs services.

En 2007, une enquête qualitative a été réalisée auprès de 34 aidants dans le cadre d'un appel d'offre CNSA, DIISES, DGAS, DIF[17] sous la direction de Blanc [30]. Des résultats

[17] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Conseil National de l'Information et de Statistique, Direction Générale de l'Action Sociale, Droit Individuel à la Formation

ressortent les motifs de l'engagement dans l'aide familiale, le poids des contraintes ainsi que les formes d'engagement. Les aidants interrogés relatent en majorité le sentiment de s'être engagés dans la relation d'aide de façon soudaine, non prévue et non prévisible. L'actualisation de la dépendance et donc l'anticipation des aides futures pour pallier la dégradation du conjoint ou du parent semble difficilement acceptable pour les aidants.
Dans ce bouleversement au quotidien du rythme de vie, des habitudes ancrées depuis de nombreuses années, les activités donnent un sentiment de saturation hyper structurée de l'emploi du temps totalement orienté vers la maladie. Les aidants sont sur le qui-vive avec un souci du quotidien au jour le jour, avec dans la tête cette urgence « *qu'il vive* » [30]. Dans cet environnement en mouvement, les aidants font références aux acteurs professionnels faisant partie de leur nouveau réseau social. Il existe des réactions défensives contre une forme d'intrusion ou une forme de « concurrence » vis-à-vis de l'aide familiale, mais unanimement, ces sentiments sont plus éprouvés lors de la mise en route des aides et se dissipent avec le temps faisant place à un lien plus affectif entre l'aidant professionnel – l'aidé et l'aidant familial. Un élément apparaît clairement dans cette étude, les aides à domicile présentées comme satisfaisantes sont principalement celles qui gardent une part de souplesse, ouverte à l'arrangement, qui s'adapte aussi au rythme et aux besoins du quotidien.

Le 21 septembre 2012, le dernier avis de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer [31], stipule clairement dans ses conclusions que la priorité politique doit être donnée aux aspects humains, relationnels et sociaux de l'accompagnement et du suivi de la personne ayant une maladie d'Alzheimer. Des mesures pratiques doivent permettre une vie incluse dans une dynamique sociale et de poursuivre les activités que la personne malade et son aidant affectionnent. « *L'analyse approfondie de chaque situation individuelle dans toutes ses dimensions culturelles et économiques, étayée par les analyses lexicales et visuelles, montrent comment les trajectoires économiques et sociales, le parcours personnel, professionnel mais aussi conjugal et familial, façonnent les comportements et la manière d'habiter et vieillir, conditionnent la faculté d'intégrer les expériences de vie et de vieillissement, pour soi et pour ses proches.* » [32].
Il est important d'affirmer qu'au-delà des systèmes professionnels spécialistes de la santé ou du social, Il existe des millions de personnes qui apportent leur aide. Les aidants doivent être reconnus dans leurs fonctions nouvelles au sein de la famille.

3-2 L'intervention de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) : la méthode COTID[18] comme accompagnement en réhabilitation auprès du couple aidant-aidé.

En agissant sur la satisfaction et la participation sociale du couple personne - entourage, l'enjeu est de maintenir un contexte favorable pour la personne Alzheimer, de diminuer le risque d'épuisement de l'aidant et ainsi de favoriser l'accès aux soins du patient, avant les situations de crise (somatique, comme psychologique), mais aussi de retarder l'institutionnalisation. Le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte. Le principe de réalité nous amène à penser différemment les soins. En effet la question n'est plus seulement de guérir (« *to cure*»), mais bien de prendre soin (« *to care* ») du couple aidé-aidant.
Déjà dans les années 1995-1996, les études de M. Mittelman ont prouvé l'intérêt d'un programme d'accompagnement pluridisciplinaire pour les aidants et les personnes Alzheimer avec une adhésion significative lorsqu'ils bénéficient d'une procédure de suivi (entretiens individuels, complicité des autres membres de la famille, support continu) [33].

La mesure 6 du Plan Alzheimer prévoit un renforcement de l'offre de services de soins adaptés et la mise en œuvre d'une nouvelle prestation appelée « prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation » fournie au domicile des malades par ces équipes spécialisées. Cette mesure prévoit la possibilité pour les services de soins à domicile de recourir à des professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation. Il s'agit de proposer une prise en charge non médicamenteuse et adaptée à domicile. Le but est de donner des outils afin d'aider l'entourage à apporter des réponses adaptées aux conséquences des troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux de la personne malade. La mise en place des équipes spécialisées à domicile en France a permis de favoriser l'intervention de professionnels spécialisés tels que les ergothérapeutes et les psychomotriciens (mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012).

L'ergothérapeute met en place des séances de réhabilitation à domicile dans l'objectif d'améliorer l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les

[18] Community occupational therapy for older people with dementia and their caregivers

activités de vie quotidienne par l'utilisation des capacités restantes et la compensation des fonctions déficitaires. L'objectif est également d'améliorer la qualité de vie et la satisfaction du malade et celle de son proche aidant. Des études randomisées montrent l'intérêt et l'impact de l'ergothérapie dans le milieu de vie auprès des personnes ayant des troubles Alzheimer et des aidants.

L'étude de Gitlin [34] portant sur 319 personnes âgées propose un programme d'ergothérapie de 4 visites de 90 minutes et une visite de 20 minutes visant à améliorer l'autonomie, réduire les risques de chutes, associant des conseils d'aménagements du domicile, éducation thérapeutique, stratégies de gestion des difficultés. A 6 mois, le groupe traité présente de moindres difficultés dans les activités de vie quotidienne et celles dites instrumentales. Chez ces personnes, il existe une diminution de la peur de tomber, une plus grande confiance en soi. Cette étude montre l'intérêt d'associer les recommandations ergothérapiques d'aménagements de l'environnement à des programmes courts de mise en situation visant à augmenter la participation des sujets aux activités de la vie journalière.

Une autre étude randomisée faite par Graff [35, 36] entre avril 2001 et janvier 2005, sur 135 personnes au sein de la clinique de la mémoire, et de la clinique de jour d'un département de gériatrie a été menée. Les patients étaient inclus s'ils étaient âgés de plus de 65 ans, s'ils avaient un diagnostic de démence débutante à modérée. Dans cette essai, il a été montré que 10 sessions d'ergothérapie en milieu ordinaire de vie, administrées pendant 5 semaines, avaient amélioré le fonctionnement en vie quotidienne de patients atteints de démence, et diminué la charge en soin supportée par leurs aidants principaux. Les habiletés procédurales et les besoins en assistance pour les activités de vie quotidienne se sont améliorés chez les patients, et les aidants se sont sentis plus compétents à 6 semaines.

La méthode COTID [37] s'appuie sur deux approches : client-centrée et systémique. L'approche « client-centrée » est un élément prédominant de la qualité d'intervention en ergothérapie qui a fait les preuves de son efficacité [38,39,40].

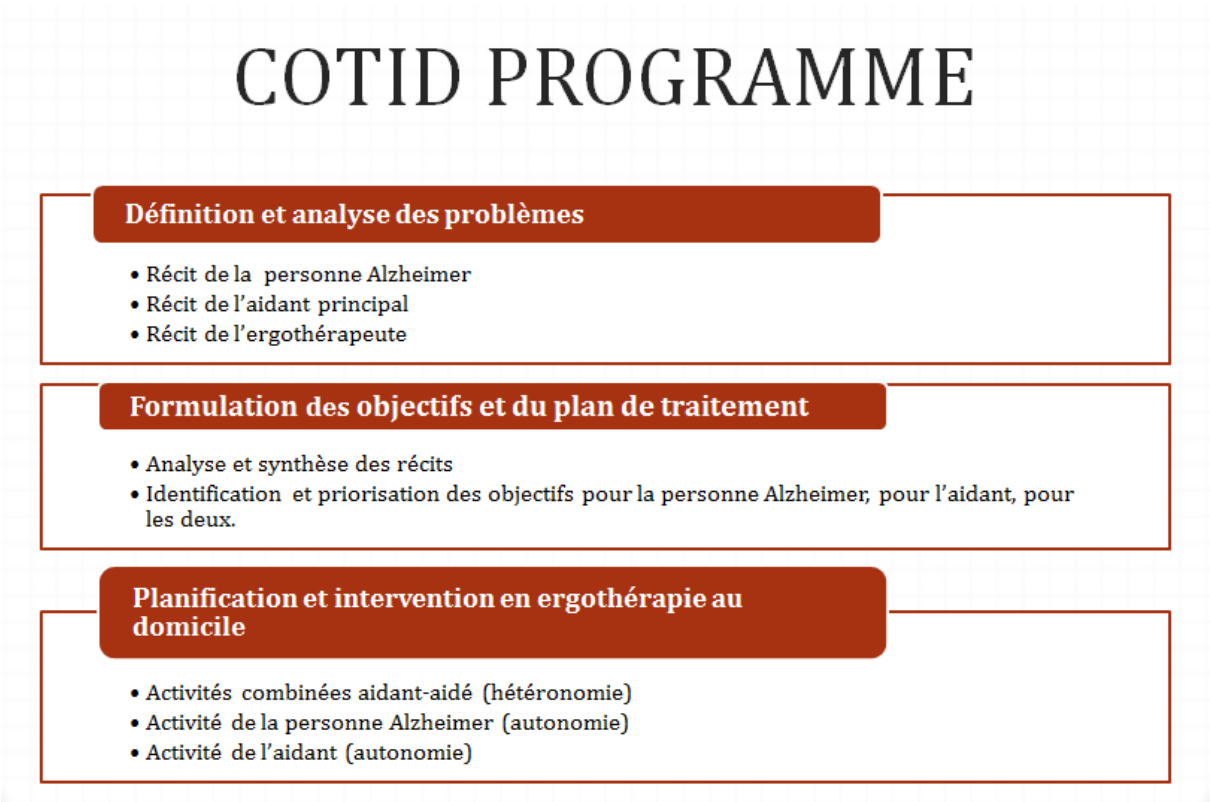


Fig. 5 : L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID, ANFE, de Boeck, Solal, Bruxelles (Graff *et al.*.2013).

L'approche centrée sur la personne prend comme point de départ l'engagement dans l'activité. Dans la démence, l'apathie est un symptôme central dans la maladie d'Alzheimer. Cette approche permet de resolliciter, de re-proposer, d'inciter l'engagement de la personne Alzheimer en lien avec l'action au quotidien des aidants. Nous passons d'une histoire sanitaire à l'histoire sociale de la personne et de sa famille.

Le souvenir d'une activité à laquelle une personne atteinte de démence s'est pleinement consacrée par le passé évoque chez elle un sentiment d'implication et de motivation et peut susciter l'envie de la pratiquer à nouveau. L'utilisation de l'entretien en ergothérapie du récit de vie, selon G. Kielfhofner, favorise la reconnaissance des habitudes de vie, des routines et du potentiel de changement chez la personne Alzheimer [41].

Les familles montrent combien reconstruire une nouvelle réalité qui intègre la maladie d'Alzheimer est un processus difficile mais indispensable pour un apaisement au sein même de la famille et pour la personne Alzheimer elle-même. Les malades Alzheimer et

les aidants n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes de façon intellectuelle mais aussi de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture [42], c'est-à-dire « d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie » [43].

La clinique systémique montre combien la compétence et la créativité des systèmes familiaux sont d'une qualité rare [44].
La technique de l'entretien ethnographique est une technique narrative, axée sur la perception de l'aidant de la situation. Il permet de prendre en compte le récit de vie de l'aidant en matière d'occupations signifiantes et de capacité de prise en charge.
L'entretien ethnographique propose une structure pour que l'ergothérapeute puisse prendre conscience de la valeur du soin apporté à la personne Alzheimer par l'aidant, du sens que peut avoir le soin pour l'aidant, de son regard vis-à-vis du quotidien lorsque la maladie est présente. Il permet également d'avoir des éléments sur les valeurs, les normes, les habitudes de l'aidant dans le passé et dans le présent.

Enfin l'entretien permet de faire le point sur les propres activités quotidiennes de l'aidant [45-46]. La consultation aidant-aidé permet de prioriser ensemble les activités qu'ils souhaitent changer dans leur quotidien. Cette consultation d'orientation systémique favorise la synthèse du récit de la personne Alzheimer, de l'aidant et de l'ergothérapeute sur la situation et permet la mise en place des objectifs concertés entre tous les protagonistes.

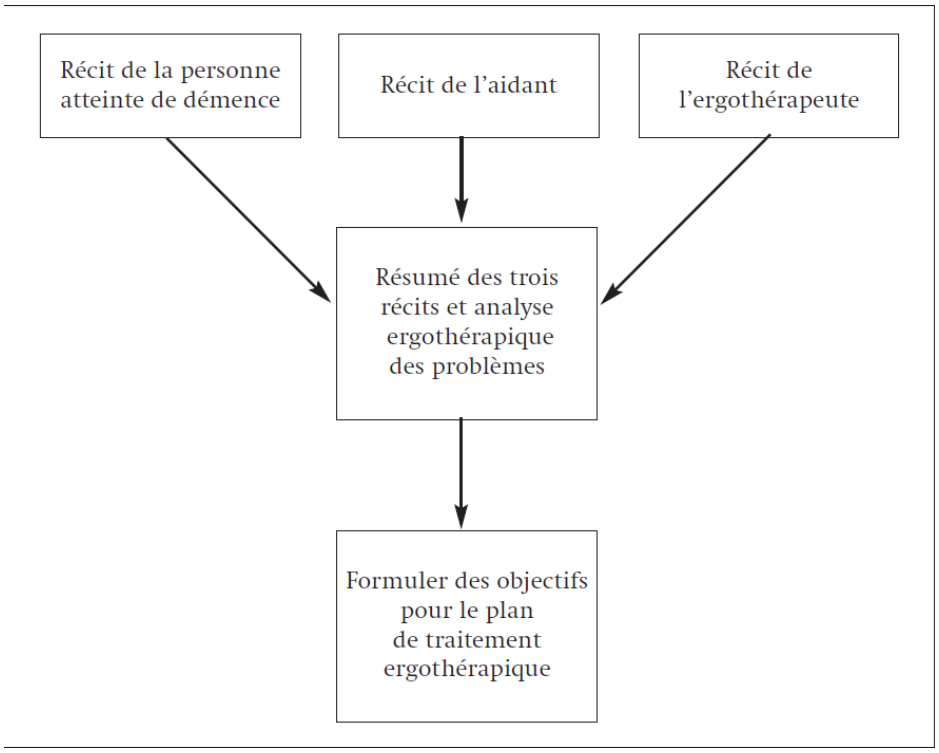


Fig. 6 : Les trois récits dans la méthode COTID. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID, ANFE, de Boeck, Solal, Bruxelles (Graff *et al.*.2013).

L'objectif est d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre des problèmes comme par exemple trouver le comportement adéquat lorsque la personne Alzheimer ne se souvient plus de tel ou tel événement, lorsqu'il a du mal à initier une action … Pour la personne Alzheimer, l'objectif est de développer une activité qui fait référence à ses valeurs, ses habitudes de vie, à son histoire et qui maintient son engagement dans le quotidien.
L'expérience de la personne Alzheimer et de l'aidant est le point de départ pour l'ergothérapeute. Il s'agit pour lui d'avoir une meilleure vision de la situation problème. Il s'agit de faits (qu'est-ce qui se passe précisément ? comment faites-vous telle activité importante pour vous ?) et d'expériences (qu'est-ce que cela signifie pour vous ? qu'est-ce que vous ressentez ?) [47]. Enfin les stratégies de changement sont abordées ensemble pour trouver de nouvelles façons de faire aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant. Les effets des aménagements, des adaptations de l'environnement et/ou de l'accompagnement sont aussi partagés avec l'aidant et l'aidé pour qu'ils s'approprient l'inclusion des aides dans le quotidien.

Perspectives

La confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté, voire l'impossibilité de constater des progrès, met à mal au quotidien les familles mais aussi les professionnels au point d'en oublier parfois la personne en face, son identité, son histoire. Le pari de la rencontre est de prendre du temps pour connaître l'autre, reconnaître l'autre.

Ce pari est exigeant puisqu'il impose une remise en question et un changement de pratiques. Etre aidant et aidé en même temps est une place complexe et mouvante au gré de l'évolution de la maladie du conjoint ou du parent. Durant la phase de définition et d'analyse des problèmes, il semble important d'interroger l'aidant sur son point de vue et sur la façon dont il perçoit la situation de soins et au quotidien. Le questionnement sur les habitudes de vie, les activités qui font sens pour chacun et pour l'ensemble de la famille, les relations dans la famille, permet aux personnes Alzheimer et aux familles de se raconter, de faire le récit de l'histoire singulière et de rechercher le sens [48].

Les familles ont des compétences mais ne savent pas tout, elles ont besoin d'un contexte favorable pour qu'elles perçoivent autrement la situation et qu'elles puissent transposer dans leur quotidien des solutions plus acceptables pour maintenir un équilibre favorable. Au-delà de l'information, le style du professionnel pour informer doit laisser l'aidant s'approprier les informations dont il a besoin avec son rythme et selon le rythme de la personne Alzheimer.

Références

[1] Thomas, P. (2005). Entrée en institution des déments : l'étude Pixel, *Gérontologie et société*, *112*, 141 – 156.

[2] Weber, F., Gojard, S., et Gramain, A. (2003). *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*. Paris, France : La Découverte, 300p.

[3-44-48] Caire, J-M, et Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. Dans J-M. Mazaux, J-M. Destaillats, C. Belio, J. Pélissier (dir.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Paris, France : PUF.

[4] Chee, Y.K., Gitlin, L. N., Dennis, M. (2007). Predictors of Adherence to a Skill-Building Intervention in Dementia Caregivers. *Journal of Gerontology : Medical Sciences, 62A* (6), 673-678.

[5-35] Graff, M.J.L., Vernooij-Dassen, M.J.F. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H.L., et Olde Rikkert, M.G.M. (2006). Community occupational therapy for dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. *BMJ, 333*,1196-.

[6-34-45] Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., Winter, L., Hodgson, N., et Schinfeld, S. (2009). Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults : results from a randomized trial, *J Am Geriatr Soc*. *57*(3), 476-81.

[7-37-46-47] Graff, M.J.L., Thijssen, M., Van Melick M., et Verstraten P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, Le programme COTID*. Bruxelles, Belgique : ANFE, de Boeck, Solal. 369p.

[8] Helmer, C., Pasquier, F., et Dartigues, J-F. (2006). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine / Sciences*, *3* (22), 288 – 96.

[9] DREES (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et résultats, réalisée par le Cleirppa, n°771, août 2011.

[10] Berr, C., Akbaraly, T., Nourashemi, F., Andrieu, S. (2007). L'épidémiologie des démences. *Presse Médicale*, *36*(10), 1431 – 1441.

[11] Cadre de référence normatif (2008). Centres d'hébergement – CHSLD. Principes généraux. Disponible sur : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf

[12] Institut canadien d'information sur la santé (2007). Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada, Ottawa. Disponible sur : www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository.03/05/2013

[13] Gillum, R-F, Obisean, T-O. (2010). Physical activity, cognitive function, and mortality in a US national cohort. *AEP. 20* (4), 251-257.

[14] Shmotkin, D., Lerner-Geva, L., Cohen-Mansfield, J., Blumstein, T., Eyal, N., Shorek, A., Kave, G., et Hazan, H.(2010). Profiles of functioning as predictors of mortality in old age: the advantage of a configurative approach. *Arch Gerontol Geriatr, 51*(1), 68-75.

[15] Ducharme, F., Lévesque, L., Zarit, SH., Lachance, L., et Giroux, F. (2007). Changes in health outcomes among older husband caregivers: a one-year longitudinal study. *Int J Aging Hum.65*, 73-96.

[16] Auriacombe, S., Caire, J-M. (2012). Adhésion des familles aux aides proposées, Conférence « Ethique et Alzheimer : place de la famille ? » du 13 septembre 2012 du Centre Mémoire Ressources et Recherches Aquitaine (CMRRA). Bordeaux.

[17] Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison, la maladie d'Alzheimer en question* (4ème éd.). Paris, France : Bayard.

[18] Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner.* Lyon, France : Chronique sociale. 150p.

[19] Elkaïm, M. (2004) Le concept de résonance et l'aide aux aidants. Dans J. Gaucher, G. Ribes, T. Darnaud (dir.) *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (p. 96-101). Lyon, France : Chronique sociale.

[20] Gatz, M., Bengston, V-L., et Blum, M-J. (1990). Caregiving families . Dans J-E. Birren, K-W. Schaie (dir.) *Handbook of the psychology of aging* (p. 404 – 426). San Diego, E.U.: Academic Press.

[21] Morgan, D.G., Semchuk, K.M., Stewart, N.J. et D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science et Medicine, 55*, 1129-1142.

[22] Paquet, M. (2001). Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. Dans J-C. Henrard, S. Clément (dir.) *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques ?* INSERM, Paris, Question de santé.

[23] Nélisse, C. (1992). Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés. *RIAC, 28*(29), 73 – 85.

[24] Coudin, G., et Gely-Nargeot, M-C. (2003). Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services, *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, *2*(4), 285-296.

[25-26-27-28] Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à utiliser les services gérontologiques. Dans J. Gaucher, G. Ribes, T. Darnaud (dir.) *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (p. 46-48). Lyon, France : Chronique sociale.

[29] Brodaty, H, Thomson, C., Thompson, C., et Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services, *International Journal of Geriatric Psychiatri, 20*, 537–546.

[30] Ruffiot, A. (2010). Aider les aidants ? Une logique d'action paradoxale. Dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.143 – 171). Grenoble, France : PUG.

[31] EREMA (2012). Alzheimer, Ethique, Science et Société, espace nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, avis du 21 septembre 2012, Journée Mondiale Alzheimer. Disponible sur : www.espace-ethique-alzheimer.org.30/04/2013

[32] Renaut, S., Ogg, J., Petite, S., Chamahian, A., et Vermeersch, S.(2012). L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques, usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé. *Gérontologie et société, 1*(2012), 55 – 74.

[33] Le Sommer – Péré, M., Clémenty, A., Khun, V., et Garraud, M. (2001). Un programme « aide aux aidants » : de l'utilité incontestée à la recherche de l'efficacité incontestable, *Gérontologie*, *119*, 35 - 39.

[36] Graff, M.J.L., Adang, E.M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F. J., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H.L., et Olde Rikkert, M.G.M. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study. *BMJ, 336*, 134-138.

[38] Cott, C A. (2004). Client-centred rehabilitation: clients perspectives. *Disability and Rehabilitation, 26*(24):1411-1422.

[39] Kristensen, H-K., Persson, D., Nygren, C., Boll, M., et Matzen, P. (2010). Evaluation of evidence within occupational therapy in stroke rehabilitation. *SJO*, 1-15.

[40] Whiteford, G., et Wright - St. Clair, V. (2005). *Occupation and practice in context*. Sydney, Australie : Churchill Livingstone.197 – 212.

[41] Kielhofner,G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and application*. 4th ed. Baltimore, E.U.: Lippincott Williams et Wilkins. 565p.

[42] Talpin, J-M., Plonton, L., Gaucher, J. et Israêl L. (1999). Le soutien psychologique des familles et des soignants. Dans J-M Léger (dir.) *Psychiatrie du sujet âgé* (p. 177 – 185). Paris, France : Flammarion.

[43] Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris, France : PUF.249p.

Transition 2

Face à la résistance au changement :

le pari d’une rencontre

« *Aider les personnes non pas à redevenir comme avant*
mais bien à devenir comme après »

Guy Ausloos, 1995, p.31

Face à la résistance au changement : le pari d'une rencontre

Le refus d'aide de la part des aidants, la confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté de constater des progrès chez la personne atteinte, mettent souvent à mal les soignants dans leur pratique professionnelle.

Comme présenté dans le chapitre précédent, les causes de la résistance aux aides professionnelles par les aidants sont multiples. Le problème ne limite pas au refus des aides, mais concerne l'adéquation entre les soutiens proposés et la réalité vécue au quotidien par les aidants ainsi que les personnes ayant la MAA (Fernandez *et al.*, 2015).

Ces personnes malades interpellent les professionnels et les aidants par l'étrangeté de leurs comportements. Ils perturbent la bonne marche de l' « Institution Santé ». Ils ne sont pas conformes à ce qui pourrait être attendu d'eux. Ils ne comprennent pas toujours ce que l'entourage demande. Ils peuvent s'élever contre le soin, contre leurs proches, contre eux-mêmes. C'est ce qui se retrouve sous l'étiquette de « troubles du comportement ». Or, qui est réellement troublé ? (Pellissier, 2010).

Face à cette confrontation, le pari de la rencontre est de prendre le risque de l'altérité. Jankélévitch (1960) la définit comme : « *L'autre est un autre que moi parce qu'il est relativement le même, parce qu'il est à la fois semblable et différent* » (Jankélévitch, 1960, p.67). Le risque est de refuser d'appartenir au même monde, de nier les similitudes avec celui ou celle qui dérange par ses comportements (Korff-Sausse, 2007).

Par ailleurs, le pari de la rencontre prend du temps pour connaître l'autre, reconnaître l'autre. Il est exigeant puisqu'il impose une remise en question et un changement dans les pratiques professionnelles.

Dans toute maladie, il existe trois façons d'appréhender le sujet en tant que malade : (1) faire contre la maladie, c'est le traitement médicamenteux et non médicamenteux; (2) faire avec la maladie, c'est le « prendre soin » au quotidien; (3) faire malgré la maladie, c'est s'occuper à rendre au sujet sa qualité de sujet créatif, voulant exister et être quelqu'un par rapport aux autres y compris dans la famille (Maisondieu, 2012). La détérioration liée à la maladie vient aussi de la façon erronée de construire les relations interpersonnelles pour la personne atteinte d'une MAA (Watzlawick, 1975). Il existe un retentissement de la MAA sur la famille entière avec un réaménagement de relations au sein de celle-ci et une redistribution des rôles. Ce constat amène à penser que cette maladie n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial (Darnaud, 2007).

L'approche systémique met le système familial au centre du programme thérapeutique, évitant ainsi de désigner le malade comme seul porteur de tous les maux. En questionnant le modèle relationnel familial, un espace et un temps sont disponibles pour que les personnes ayant une MAA et les familles puissent se raconter ensemble, faire le récit de leurs histoires singulières et de leurs perceptions des crises quotidiennes.

De plus, le professionnel doit avoir conscience que l'aide aux aidants donne une position de pouvoir avec le risque de vouloir déterminer de tout. Le questionnement éthique est alors le seul rempart pour reposer la question de la finalité de notre action et limiter les abus ce pouvoir. Dans la communication, il existe un effet de manipulation qui peut être renforcé consciemment ou inconsciemment par le thérapeute (Watzlawick, 1991).

Le troisième article, qui constitue ce chapitre, décrit dix points de la mise en place d'une approche systémique auprès des familles dont un membre souffre de la MAA. Il est paru en octobre 2013 dans la publication annuelle des *Expériences en Ergothérapie de Montpellier*.

Chapitre 4

Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue : personne Alzheimer, famille, ergothérapeute

Caire J-M., Sarrazy B. et Tétreault S. (2013). Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue: Personne Alzheimer, famille, ergothérapeute. *Expérience en ergothérapie*, 19(26), Sauramps médical, Montpellier, 207-212.

Les références sont incluses dans le texte et présentées selon le style American Psychological Association (APA) 5ème édition adaptée conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Résumé :

Les troubles de la relation avec l'autre sont uniquement considérés comme une conséquence de la maladie ne prenant pas en compte la trajectoire familiale avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer. Face à cette situation, le défi reste de taille lorsqu'il va s'agir de donner sens à cette épreuve. En effet, elle porte atteinte à l'image de la personne, aux désirs, aux besoins de relation et à l'idée que la famille peut se faire de la qualité de vie et de la santé. Or, l'ergothérapeute par sa démarche d'exploration des habitudes de vie de la personne Alzheimer, entre en interaction avec son milieu de vie et son entourage. De par ses actions, il tente de comprendre comment se construit l'activité au sein du couple aidant-aidé pour guider le projet de soins à domicile.

Mots clefs : Personne Alzheimer, Famille, entretien systémique, ergothérapie, milieu de vie.

Summary:

Disorders of the relationship with each other are seen only as a consequence of the disease is not taking into account the family trajectory before the onset of Alzheimer's disease. With this disease, the challenge is to make sense of this event which affects the image of the person, desires, needs and relationship to the idea that the family can be the quality of life and health. The occupational therapist in the process of exploration lifestyle of the person interacting with Alzheimer's living environment and his family, trying to understand how the building activity in daily to guide the care plans at home. À ajuster en fonction des changements

Keywords: Alzheimer's disease, Family, systemic maintenance therapy, occupational therapy, environment.

Introduction

Le rapport de J-F Girard et A. Canestri (2000) sur la maladie d'Alzheimer souligne la difficulté de faire la part entre ce qui est lié à la maladie organique et ce qui peut se rattacher aux troubles de la relation avec l'autre. En fait, la réponse ne peut prioriser l'une des deux parties. Considérant cela, la société se doit d'offrir des réponses toutes à la fois médicales, sociales, psychologiques voire philosophique et éthique (Girard J-F, Canestri A., 2000).

Pourtant, ce rapport reste principalement centré sur la maladie. Le 3ème plan Alzheimer 2008-2012 prend en considération les personnes malades et leur entourage. Or les travaux préalables du professeur Ménard témoignent de la nécessité d'une prise en charge globale pour améliorer leur qualité de vie, ainsi que d'une meilleure organisation favorable à la coordination des services. La démence peut être en effet considérée comme une pathologie individuelle, familiale et collective (Maisondieu J., 2001).

Dans ce texte nous proposons une lecture nouvelle de la maladie et des rapports complexes entre le patient, la famille et l'ergothérapeute envisagées principalement d'un point de vue qu'on pourrait qualifier d'éthique thérapeutique.

4-1 Vers une lecture alternative de la maladie d'Alzheimer

Selon Maisondieu (2011), la pathologie individuelle est comme un naufrage sénile. En reprenant cette métaphore, le bateau peut couler pour plusieurs raisons. Bien entendu, le naufrage est le résultat d'une coque vermoulue, trouée de part en part. La mémoire s'envole, la reconnaissance est fluctuante, on retrouve ici l'approche médicale de la maladie d'Alzheimer. Mais la personne peut aussi couler avec une coque peu entamée, particulièrement avec une mer trop forte ou un contexte peu favorable. De même, une coque très dégradée peut se stabiliser sur une mer calme.

Comme le souligne Maisondieu, la personne Alzheimer se retrouve dans la double contrainte de demander de l'aide tout en voulant s'occuper seul de la situation. La personne Alzheimer ne trouve plus sa place dans sa vie, elle se recroqueville au fond de la calle. Vulnérable, elle a recours à des stratégies défensives, telles que la régression, la routinisation sur quelques activités limitées dans l'espace et le temps, l'installation d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familier (Bouisson,

2007). La vulnérabilité quotidienne n'est pas uniquement celle occasionnée par les déficits, elle est aussi en relation avec ce qui fait l'humain et dans la complexité de ses rapports avec la société.
« *La maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial.* » (Darnaud, 2007, p15).

Les aidants sont repérés comme une population à risque aussi bien au plan de la santé physique que mentale (Novella et al, 2001 ; Thomas et al, 2002). La plupart des programmes pour les aidants et toutes les lois se focalisent sur l'aide du conjoint en imaginant qu'en l'épaulant il serait possible de minorer les répercussions sur l'ensemble de la famille.

Les engagements, les responsabilités, les codages de la relation intrafamiliale, les fragilisations narcissiques et la gestion des sentiments de culpabilité et de honte dispersent parfois la relative et souvent apparente homogénéité du tissu familial (Gaucher, 1999). Les aidants ont souvent des difficultés à gérer leur investissement relationnel envers les personnes âgées dans la durée et dans l'intensité. Les sensibilités mutuelles des uns et des autres sont mobilisées et sollicitent des émotions des deux côtés. Les fragilités réciproques peuvent être vécues en miroir et contribuer à provoquer des souffrances. La relation avec une personne Alzheimer ne perturbe pas uniquement les familles, mais aussi les équipes de soins.

Les malades Alzheimer interpellent les soignants dans leur étrangeté. Ils perturbent la bonne marche de l'Institution. Ils ne sont pas conformes à ce que l'on pourrait attendre d'eux. Ils ne comprennent pas ce que l'on attend d'eux. Ils peuvent s'élever contre le soin, contre leurs proches, contre eux-mêmes. Faire le pari de la rencontre, c'est prendre le risque de l'altérité dans sa dimension de réciprocité. Imaginer que c'est l'autre qui est « Alzheimer » et qui perd la tête, qu'il est différent de moi demeure une stratégie plutôt rassurante … L'imaginer en possible futur pour moi demeure beaucoup plus difficile. Lorsque les professionnels sont appelés à l'aide, ce n'est pas seulement pour apporter un conseil, un soutien, mais aussi pour favoriser au plus vite un retour à un état antérieur, un non-changement.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'action des professionnels ne permet pas un retour à l'équilibre d'avant et cette constatation est souvent vécue par les aidants comme un échec. Le piège est bien de faire toujours plus de la même chose entraînant une escalade de demandes pour « réparer » la situation actuelle. Ce paradoxe amène l'épuisement des aidants et des équipes. La confrontation à une maladie particulièrement

éprouvante, la difficulté, voire l'impossibilité de constater des progrès, nous met à mal au quotidien, au point d'en oublier la personne, son identité, son histoire, ses proches. Le pari de la rencontre demande du temps pour connaître l'autre, pour le reconnaître. Ce pari exige une remise en question et un changement dans nos pratiques.

Ainsi et de ce point de vue, la pathologie d'Alzheimer est collective. En effet, les médias couvrent de plus en plus ce phénomène. Ceci favorise une cristallisation des angoisses, des peurs et modifie les représentations sociales. Les personnes directement concernées par cette maladie restent discrètes, cachées. Elle ne devient publique que lorsque son expression visible trouble la famille et les interactions sociales. Le problème des personnes Alzheimer et des proches n'est pas tant la maladie en elle-même, mais plus le regard et les réactions du reste de l'entourage et plus largement la société dans son ensemble. La représentation de l'incurabilité tend à faire disparaître le sujet pensant pour lui donner uniquement le statut de dément. Or, cette charge représentationnelle tend depuis quelques années à se modifier grâce aux nombreux témoignages des associations, des familles qui témoignent ouvertement de leurs parcours.

La crise familiale vécue face à la maladie d'Alzheimer est directement liée au changement dans une lecture systémique.

Alors que la crise est souvent vécue par les professionnels comme dangereuse, elle reste nécessaire pour que s'opère un changement. Bien entendu dans cette période les tensions sont tellement exacerbées qu'il faut donner aux familles les moyens de calmer le tumulte qui risque de devenir un mode de relation entre l'aidé, les aidants et les professionnels.

4-2 Perspectives pour un regard sur le quotidien des personnes Alzheimer et de leurs familles

Nos observations du lien entre personne malade-déclin cognitif – famille ont permis de dégager dix points spécifiques dans l'approche familiale (Destaillats, 2010).

Le premier essentiel peut être de prendre conscience que l'enjeu n'est pas d'éviter la mort, mais de rechercher le sens du symptôme. Les crises auto référencées et hétéro référencées entrainent le bouleversement dans les relations familiales avec un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle.

Le deuxième point s'adresse au rôle de chacun, mais aussi au rôle des uns envers les autres dans la famille, questionnant ainsi l'altérité dans le système familial. « *Ainsi donc, la maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial.* » (Darnaud, 2007, p15). L'ergothérapeute, par son action, s'intéresse à l'interaction personnes/environnements/activités et se concentre aussi sur la famille dans une approche environnementale. Son approche de la participation sociale dans le soutien à domicile de la personne Alzheimer et de sa famille l'amène au cœur de la vie quotidienne. Il évalue les conséquences des troubles dans les habitudes de vie de chacun et chercher des modes de compensation acceptables pour tous.

Le troisième point s'inscrit dans la dynamique familiale en réaction face à la maladie dégénérative. Les liens familiaux peuvent être mis à l'épreuve entraînant la désorganisation des manifestations ordinaires dans la famille. Dans une approche systémique, l'entretien en ergothérapie avec tous les acteurs familiaux permet de questionner l'entrée dans la maladie, de nous aider à faire la différence entre ce qui est la part de la maladie et ce qui est la part de la personnalité et de l'histoire de la famille (Caire, Dayre, 2011).

Le quatrième point concerne le lien entre l'identité et l'appartenance. Les personnes, qui perdent la mémoire, interrogent le fait que notre système d'identité se construit dans le lien avec notre famille. Nous nous différencions pour affirmer notre individualité et nous nous identifions pour affirmer notre appartenance durant toute notre vie. Dans la maladie d'Alzheimer, être mis en marge du système d'appartenance va amener une réactualisation du lien familial. La façon dont nous nous comportons avec nos ainés construit la façon dont le modèle familial va être influencé face aux questions du vieillissement, de la dégradation, de la mort. Cela pose la question de savoir comment nos parents ont réagis eux-mêmes face à ces mêmes questions ? Mais aussi comment les générations suivantes construiront un nouveau modèle familial au regard de la vieillesse ?

Le cinquième point est spécifique au vieillissement et à la maladie d'Alzheimer, soit le rapport entre la famille et l'institution. Les familles peuvent vivre la situation comme une rivalité de compétences entre l'institution et elles. À l'instar d'Ausloos (1995), les mises en situation faites au domicile par les ergothérapeutes sont des espaces où l'action et la communication peuvent montrer à chaque protagoniste que la compétence est propre à chaque individu, que la personne Alzheimer a encore une compétence relationnelle adaptée et que la famille a la compétence de connaître l'histoire familiale et reconnaître

la personne, même malade, dans son action au sein de la famille. Les équipes n'ont accès à ce sens que grâce au savoir familial. Les ergothérapeutes sont amenés à interroger sur le quotidien des personnes dans leurs milieux de vie et s'intéresser à la trajectoire de vie individuelle et collective.

Le sixième point s'adresse à nos propres représentations en tant que soignant. Le thérapeute fait partie du système social et lorsqu'il vit quelque chose d'intense avec le patient et sa famille, il peut exister ce qu'Elkaïm M. appelle la résonance (Elkaïm, 2004). L'observateur interagit avec le système familial et cette subjectivité peut être un outil, qui permet d'analyser le vécu du thérapeute par rapport à la situation, au système mis en place par la famille. L'ergothérapeute en contact direct avec le milieu de vie de la personne Alzheimer et de sa famille se doit explorer la notion de la résonnance pour reconnaître son potentiel et ses limites face aux situations douloureuses.

Cet élément est en lien avec le septième point. Il s'agit du positionnement de chacun dans cette rencontre, la dissymétrie relationnelle. Il y a quelqu'un de vulnérable, de dépendant. Les aidants familiaux sont vulnérables et fragiles, mais l'ignorent souvent, car ils doivent soutenir le système. Les soignants aussi savent des choses, mais en ignorent d'autres peut-être toutes aussi essentielles que celles qu'ils connaissent. La question de la dissymétrie relationnelle et la question des limites apparaît comme un véritable enjeu pour les équipes de soins dans son rapport avec la maltraitance institutionnelle (Caire, Dulaurens, 2011).

Le huitième point est la question de la dette, du don et du contre-don dans la relation familiale. Cette question apparait comme plus importante en fin de vie entre les parents et les enfants. L'obligation morale, sorte de dette (Vernant, 2004) peut s'avérer difficilement supportable avec une série de bouleversements dans la réorganisation de l'espace et du temps, de nouvelles relations souvent exclusivement tournées vers la maladie. Gaucher a proposé un mode un mode d'organisation familial fréquemment rencontré dans son approche clinique : l'aidant désigné (Gaucher et al, 1999). Il s'agit de comprendre les déterminants et les modalités de cette «désignation » au sein de la famille et d'en saisir les coûts et les conséquences psychiques pour le membre désigné et pour le devenir de la structure familiale concernée. L'approche interprofessionnelle facilite la compréhension de ces déterminants, entre autres, en faisant intervenir des équipes spécialisées dans la relation familiale comme les consultations en thérapie familiale (Destaillats, 2007 ; Zapata, 2009 ; Petel, 2012).

Le neuvième point s'inscrit dans la dynamique d'attachement (Selvini, 2008). Nos parents ont été des figures d'attachement qui nous construisent au long de la vie. Lorsque nos parents perdent des compétences, les dynamiques d'attachement sont réactivées et nous renvoient à un parcours familial où la place des liens parents, enfants, fratrie, grand –parents se rejouent. Ces dynamiques de l'attachement ont des effets non négligeables sur la thérapie familiale.

Le dernier point porte sur à la responsabilité et la culpabilité. La responsabilité peut être attribuée à des erreurs. Le sentiment de faute est relié à la culpabilité. Chaque niveau concerne toute la famille y compris la personne Alzheimer. Il peut être difficile d'entendre certaines fautes familiales. Pourtant ces familles chargées de leur histoire doivent aussi être entendues dans leurs limites pour pouvoir travailler sur les réticences aux aides extérieures et sur le sentiment de culpabilité et de responsabilité.

Conclusion

Dans l'organisation de soins et d'accompagnement de la personne Alzheimer et de sa famille, l'approche interprofessionnelle s'inscrit dans la recherche mutuelle du sens pour aider le système familial à construire des réponses en fonction de son histoire et de ses transformations.

Dans sa pratique, l'ergothérapeute est amené à considérer non seulement la personne malade mais aussi son contexte familial et social. Les malades Alzheimer et les familles n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes de façon bio médicale mais aussi de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture (Talpin, 1999), c'est-à-dire « d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie » (Gzil, 2009, p 158).

Remerciement : Je remercie pour m'avoir aidé dans la réflexion de ces quelques lignes : J-M. Destaillats et l'équipe de la Consultation Handicap et Famille de Bordeaux. M. Le Sommer et l'équipe de l'Espace Ethique du CMRR Aquitaine.

Références

Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Ramonville Saint-Agne, France : Erès.173p.

Bouisson, J. (2007). Vieillissement, vulnérabilité perçue et routinière, *retraite et société*, *3*(52), 107 – 128.

Caire, J-M., Dayre, E., Destaillats, J-M., et Belio, C. (2011). Approche systémique de l'entretien en ergothérapie dans le cadre du maintien à domicile des personnes Alzheimer, *Ergothérapie, 41*, 55 – 60.

Caire, J-M., et Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. Dans J-M. Mazaux, J-M. Destaillats, C. Belio, J. Pélissier. (dir.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales* (p.106-117). Paris, EMPR : Elsevier Masson.

Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner.* Lyon, France : Chronique sociale, 160p.

Destaillats, J-M. (2010) Déclin cognitif, maladie d'Alzheimer et famille, Colloque Handicap et Famille : « *Maladie d'Alzheimer et communication* », 1er avril 2010, Bordeaux.

Destaillats, J-M., Mazaux, J-M., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Lozes, S., Pelegris, B., et Wiart, L. (2007). Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille Identité. Dans P. Azouvi, P-A. Joseph, J. Pélissier, F. Pellas (dir.) *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion* Masson, Paris.172-187.

Gaucher, J., Ploton, L., Talpin, J-M, et Israël, L. (1999). Le vieillard malade et sa famille. Dans J-M. Léger, J-P. Clément, J. Wertheimer (dir.) *Psychiatrie du sujet âgé.* Paris, France : Flammarion.

Girard, J-F., Canestri, A. (2000). La maladie d'Alzheimer. Rapport à la ministre de l'Emploi et de la solidarité et à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, Paris. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml

Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris, France : PUF, 249p.

Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison, la maladie d'Alzheimer en question*, (4ème éd.). Paris, France : Bayard. 222p.

Maisondieu, J. (2012). Derrière la maladie d'Alzheimer, l'angoisse de mort et la discrimination des vieux, *ErgOthérapie, Revue Française de l'ergothérapie, 48,* 5-12.

Novella, J-L., Morrone, I., Jochum, C., Jovenin, N., et Blanchart, F. (2001). Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *Revue de gériatrie, 26*(2), pp 143-150.

Selvini Palazzoli, M. (2008). *Réinventer la psychothérapie, l'école de Mara Selvini*. Bruxelles, Belgique : de Boeck, 252p.

Petel, C. (2012). Perspectives contextuelles du soutien des aidants familiaux et professionnels dans une approche des personnes vulnérables face aux représentations de la dépendance et du vieillissement. Conférence « Ethique et Alzheimer : place de la famille ? » du 13 septembre 2012 du Centre Mémoire Ressources et Recherches Aquitaine (CMRRA). Bordeaux.

Talpin, J-M., Plonton, L., Gaucher, J. et Israêl L. (1999). Le soutien psychologique des familles et des soignants. Dans J-M Léger (dir.) *Psychiatrie du sujet âgé* (p.177 – 185). Paris, France : Flammarion

Thomas, P. (2005). Entrée en institution des déments : l'étude Pixel, *Gérontologie et société*, *112*, 141 – 156.

Vernant, J-P. (2004). Entretien. Dans *Alzheimer; penser, accompagner, agir*, Paris, babylone, Ed Lundbeck.

Zapata, E., et Paris, C. (2009). La consultation systémique d'aide aux aidants au sein de l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Bayonne, *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, 15*(154).234-237.

Transition 3

Pour avoir une autre vision

pour comprendre le maintien à domicile

« Le vrai voyage de découverte n'est pas de chercher de nouvelles terres,

mais d'avoir d'autres yeux. »

Marcel Proust, 1925

Pour avoir une autre vision pour comprendre le maintien à domicile

Très souvent, la famille éprouve des peurs vis-à-vis des professionnels, des associations et des structures d'accompagnement. Au début de la maladie, les disparités entre les préoccupations médicales et celles des aidants à domicile sont fréquentes (Guillaumot, 2006). Lorsque la maladie évolue, la solidité des liens familiaux est mise à épreuve par la présence de déficits cognitifs, de comportements inappropriés, de confrontations successives au quotidien. Les familles sont prises dans une double contrainte, soit aller jusqu'au bout et garder la personne à domicile ou encore reconnaître son incapacité à pouvoir tout gérer, devoir « passer la main », décider de l'avenir y compris d'imaginer le placement en institution du proche ayant la MAA (Thomas *et al.*, 2006).

Ce constat illustre bien la complexité du maintien à domicile. La recherche sur la maladie d'Alzheimer puise principalement dans la biomédecine mais s'ouvre maintenant à d'autres disciplines, comme la santé publique, les sciences sociales, humaines, bioéthiques pour faire avancer les connaissances (Portacolone *et al.*, 2014).

Trois portes d'entrée méthodologique vont permettre d'analyser les conditions pour favoriser le maintien à domicile des personnes ayant une MAA et du soutien de leurs proches. La première se base sur la technique Delphi. Cette méthodologie est utilisée en sciences sociales et humaines depuis quarante ans. Elle a fait l'objet de nombreuses applications dans des domaines aussi variés que l'économie, la politique, la santé communautaire (Balasubramanian, 2012). La technique Delphi vise un consensus d'experts, grâce à une procédure très structurée, à laquelle participent un grand nombre d'acteurs sociaux provenant des spécialités diverses (Khosro, 2009). Comme le précise Tétreault (2014), cette technique permet de développer et prioriser des items propres à des actions pour résoudre une problématique sociale. Elle est développée dans l'article, qui se retrouve dans le présent chapitre, et qui porte sur les conditions propices au

maintien à domicile de la personne ayant la MAA. Ce texte paraît en septembre 2015 dans la revue : *Gériatrie, Psychologie et Neuropsychiatrie*.

La deuxième méthode est de nature quantitative et concerne une vaste enquête par questionnaire auprès d'aidants vivant en Gironde. Elle a pour objectif d'étudier le niveau d'utilisation des aides professionnelles et les modalités d'utilisation pour la population ciblée.
Pour concevoir cette enquête, divers chercheurs ont collaboré : Lopes P. (ingénieur biomédical, CHU Bordeaux), Caire J-M. (Responsable formation en ergothérapie, CHU Bordeaux), Bassi V. (pilote MAIA, Mérignac), ainsi que Mendiboure M.P. (directrice CLIC, Mérignac) et Reau J. (Gestionnaire de Cas MAIA, Mérignac). L'équipe a été soutenue par leurs laboratoires respectifs pour l'accompagnement méthodologique et l'analyse des données. Une analyse des correspondances multiples (ACM) a été effectuée pour réaliser le traitement statistique des données recueillies. Le manuscrit a été soumis à la Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique (RESP) en août 2015.

La troisième méthode est qualitative. Il s'agit de récits de vie réalisés auprès de sept couples aidé/aidant afin d'explorer la signification au fait de « bien vivre chez soi ». Un guide d'entretien de type récit de vie événementiel a permis de mettre l'accent sur l'après diagnostic, en examinant la trajectoire de vie du couple. Le récit de vie permet de récolter les éléments de la vie qui font sens pour les individus désireux d'être aidés. Cette reconstitution détaillée de la combinaison des histoires personnelles et de l'histoire du couple facilite l'accès au sens qu'ils donnent sur leur vécu des situations problématiques (Poncelet, 2008). Ce texte a été soumis en septembre 2015 à la *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*.

Chaque projet d'étude a été soumis au Comité de Protection des Personnes (CPP) (Annexe 1). Les conclusions de ce comité attestent que les études menées dans le cadre de la thèse sont observationnelles et basée sur un recueil de données. L'étude dans sa globalité est hors champ des dispositifs régissant la recherche biomédicale et les soins courants. L'avis du CPP n'est pas nécessaire (4 décembre 2014). (Annexe 2).

Les études relatives à la technique Delphi et au récit de vie à domicile ou dans des centres de jour, ont été soumises pour avis au Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Aquitaine (Annexe 3). L'Espace Ethique du CMRR Aquitaine

considère comme recevable éthiquement la démarche de recherche dans son ensemble et conforme respect des personnes participantes à l'étude (06 février 2015). (Annexe 4).

Chapitre 5

Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : Une étude de consensus grâce à la technique Delphi

Terms for home care in Alzheimer's disease patients: a consensus study with the Delphi technique

Caire J-M., Tétreault S., Sarrazy B. (2015) Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : une étude grâce à la technique Delphi. *Geriatr. Psychol. Neuropsychiatrie ; 13* (3). 343-355.

Les références sont chiffrées entre crochets et sont présentées selon le style Vancouver conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Résumé :
Cet article vise à identifier les conditions propices au maintien à domicile de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAA). Considérant l'importance des interactions entre l'individu, l'environnement humain et physique, il importe de se préoccuper de la situation des aidants et de la personne MAA pour favoriser le maintien à domicile. Ceci est d'autant plus pertinent que les proches représentent la ressource d'aide la plus importante pour les personnes MAA. Cette recherche, réalisée en 2014, a utilisé la technique Delphi. Elle a permis à 26 experts professionnels, bénévoles et aidants familiaux provenant de trois pays, de se prononcer sur les facteurs déterminants du maintien à domicile ou non des personnes ayant une MAA. Les résultats obtenus indiquent l'importance de tenir compte de l'adhésion de l'aidant aux mesures de soutien disponibles ainsi que la préservation de ses activités personnelles. Cette étude ouvre des perspectives quant aux évaluations et aux interventions destinées à cette population.

Mots-clés : maladie Alzheimer, maintien à domicile, aidant, conditions de vie

Abstract :
The aim of this study was to identify the terms for home care of a person with Alzheimer's and related diseases. Interactions between the individual and his human and physical environment require important support to promote home care. This study was conducted with the Delphi technique and interviewed more than twenty experts, professional, volunteer and family caregivers from three countries to set up the best terms for home care. The results show the importance of taking into account the approval of the caregiver for the available support measures and the preservation of his personal activities. This study opens perspectives regarding the assessment and interventions for this population.

Keywords: Alzheimer's disease, home care, caregiver, conditions of life

Points clefs

- La maladie d'Alzheimer et maladie apparentée (MAA) est la première cause de dépendance et la principale raison d'institutionnalisation chez la personne âgée.
- En France, les politiques actuelles tendent à valoriser le maintien à domicile de cette population.
- L'utilisation de la technique Delphi a permis d'interroger 26 experts sur les conditions les plus propices au maintien à domicile de cette population.
- Vingt-deux (22) conditions sont ressorties de l'enquête influençant le maintien à domicile de la personne MAA et le soutien aux aidants.
- Les résultats obtenus indiquent la nécessité de prendre en compte les habitudes et la trajectoire de vie du couple aidé/aidant.

Ces travaux ont été réalisés dans le cadre d'une thèse à l'université de Bordeaux, Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140.

Les annexes se référant à cet article sont :

Annexe 5 : Lettre d'invitation à participer à la technique Delphi (2 octobre 2013)

Annexe 6 : Lettre de confirmation aux participants, tableau récapitulatif de la technique Delphi et fiche de réponses (14 octobre 2013)

Annexe 7 : Questionnaire : Liste des éléments à considérer pour le maintien à domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (06 novembre 2013)

Annexe 8 : Questionnaire : Quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ? (06 janvier 2014)

Introduction

Selon l'étude PAQUID [1], aujourd'hui la prévalence en France est de 850 000 malades d'une MAA. La projection en 2030 est d'environ 1,4 million de personnes [2]. La MAA est la première cause de dépendance et la principale raison d'institutionnalisation chez les personnes âgées [3]. Les politiques actuelles tendent à valoriser le maintien à domicile. Cependant de nombreux auteurs confirment une détérioration de l'état de santé de l'aidant, une perte majeure de la qualité de vie et l'émergence de difficultés financières [4]. La notion d'aide dépend des représentations de chacun : aidé, aidant et professionnel. Sliman [5] indique que deux préoccupations sont centrales chez les aidants, la gestion du temps disponible pour soi-même et le souci permanent du bien-être de l'autre. Ainsi la notion d'aide semble être déterminée par le contexte social, moral et pratique de la famille [6]. Cela signifie que l'intervention doit impliquer l'examen et la prise en compte du contexte familial dans toute sa complexité [7]. Durant l'évaluation de la situation, il apparaît nécessaire d'interroger les aidants sur la façon dont elles perçoivent les soins et leur vie quotidienne.

Cinq enjeux majeurs liés au maintien à domicile de la personne MAA ressortent des écrits scientifiques: (1) les changements sociodémographiques ; (2) les coûts rattachés à la maladie d'Alzheimer ; (3) l'organisation des services destinés à la personne MAA et à son entourage ; (4) le choix du lieu de vie ; (5) la prise en compte de leurs opinions par les membres de l'équipe de soins. En 2050, près de 16 millions d'habitants auraient un syndrome démentiel en Europe [8]. Le nombre de cas attendus doublerait tous les 20 ans [8]. Selon l'association de malades et de familles France Alzheimer [9], le coût mensuel estimé pour les soins spécialisés est de 1000 € par famille et ce montant est modulé selon le type d'hébergement de la personne MAA. En France, entre 2007 et 2010, le nombre de séjours hospitaliers pour une MAA s'est accru de 7,8%. Le rapport ministériel de 2011 stipule que pour le grand âge, la moyenne de séjour à l'hôpital est deux fois plus élevée après 85 ans pour les personnes âgées ayant des affections multiples dont la MAA [10]. Au Canada [11], le montant des services médicaux et hospitaliers est trois fois plus élevé pour une personne MAA que pour un individu âgé sans atteinte.

Le maintien de la personne à son domicile implique en outre des coûts émotionnels et concrets pour les proches [12]. L'étude d'Antoine [13] souligne que le niveau de saturation de l'aidant est atteint de façon significative lorsque celui-ci doit interrompre ses propres activités pour s'occuper de la personne malade ; lorsque ses occupations sont

centrées essentiellement autour des soins à donner ou encore lorsqu'il a le sentiment de ne plus avoir de temps de détente.
Le troisième enjeu concerne l'organisation des services destinés à la personne MAA et à l'entourage. Les pouvoirs publics français ont mis en place des plans Alzheimer successifs (2001-2005 ; 2004-2007 ; 2008-2012 ; 2014-2019) ayant amené le développement d'une variété de structures de soins. De façon générale, celles-ci visent à améliorer la qualité de vie des personnes MAA et de leur entourage. Pour atteindre cet objectif, 1,2 millions d'euros a été investie afin de faciliter l'accès aux soins, de maintenir un milieu de vie favorable à la personne MAA et de diminuer le risque d'épuisement de l'aidant [14]. En France, la création des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) et d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ont été déployées pour faire le lien entre les organisations offrant des soins, de l'information et de l'accompagnement à domicile [15]. Toutefois, il est essentiel de saisir comment ces modalités accompagnent vraiment l'aidant et l'aidé dans leur contexte de vie. Malgré une diminution dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, près de deux tiers des personnes présentant une MAA désirent vivre à leur domicile [16]. Dans la plupart des pays industrialisés, l'indépendance fonctionnelle de la personne MAA représente le critère principal pour orienter la décision de la retirer de son domicile [17].

Cependant les déterminants liés à l'aidant et au couple aidé-aidant (incluant le contexte élargi de l'entourage) sont peu pris en compte par les équipes [17]. Dans leur analyse des pratiques actuelles, Joel et Haas [18] concluent que l'opinion de l'entourage de la personne MAA est peu sollicitée par les intervenants, ce qui restreint leur implication lors de la prise de décisions. Kane *et al.* [19] soulignent qu'il y a peu d'outils disponibles pour accompagner les personnes MAA et leurs aidants lors de la décision concernant le choix du milieu de vie le plus approprié. Pour Pager [20], les aidants rencontrent très souvent des difficultés à obtenir une reconnaissance de leurs observations concernant leur proche. Pourtant, ils expriment le besoin d'être informés et rassurés sur les conduites à prendre. A l'inverse, les programmes qui soutiennent et encouragent activement la communication entre les professionnels et les aidants, valorisent la prise de décision de ces derniers [21].

Il apparaît dans la littérature que ces différents enjeux favorisant le maintien à domicile des personnes MAA sont traités de façon sans réelle priorité ou de façon dissociée. Pourtant ces conditions n'ont pas toutes le même poids sur la décision du maintien à domicile. Il est donc important d'obtenir une meilleure identification de l'importance de

ces différentes conditions du point de vue des acteurs pour mieux comprendre leur influence sur les choix de maintien à domicile et l'objectif principal de cette étude est d'identifier auprès des acteurs concernés par le problème les conditions les plus propices au maintien à domicile.

5-1 Méthodologie

5-1-1 Schéma d'étude

Nous avons utilisé la technique Delphi qui vise la recherche d'un consensus grâce au jugement d'experts. Cette méthode est pertinente pour répondre à des problèmes complexes qui font 'objet de décisions ou de politiques publiques qui requièrent des connaissances plurielles pointues [22]. La technique Delphi se fonde sur deux principes importants : l'anonymat des répondants et l'indépendance des jugements [23]. Il s'agit d'une approche mixte (qualitative et quantitative), qui comporte de multiples phases de consultation auprès d'experts afin de déterminer des actions visant à résoudre une problématique impliquant une variété d'acteurs sociaux. Ces experts répondent à une première question qui permet d'identifier différentes variables en lien avec l'objet à l'étude et les priorisent [22].

Comme le précise Balasubramanian [24], il y a quatre étapes: (1) la constitution d'un groupe d'experts ; (2) l'élaboration d'un questionnaire ; (3) le déroulement pratique de la consultation ; (4) le dépouillement et l'analyse des résultats. Avec cette méthode de recherche, il est possible de mettre en évidence des convergences d'opinion d'experts et de dégager un accord sur le sujet étudié.

5-1-2 Participant et recrutement

En se référant aux écrits de Tétreault, la réussite d'une étude Delphi est liée à la sélection des participants [25]. La validité des résultats dépend du savoir, de la compétence et de la coopération des personnes consultées.
Considérant cela, il est essentiel d'avoir des experts provenant de milieux variés et ayant une multitude de connaissances. Pour la présente étude, les critères de sélection des experts sont les suivants : parler et comprendre le français ; résider dans l'un des pays

suivants (Belgique, Canada, France, Suisse) ; avoir une connaissance du maintien à domicile de la personne MAA; être en contact avec des personnes MAA ou leur entourage ; ne pas provenir d'entreprises commerciales liées à la MAA. Comme la plupart des écrits scientifiques proposent environ quinze experts, c'est ce nombre qui est visé [26]. Aucun nombre d'experts par pays ou par sous-groupe n'a été fixé au préalable, le but étant de réunir les avis de personnes volontaires et d'obtenir le consensus d'experts disponibles.

L'échantillonnage a été constitué à partir de références provenant de l'équipe de recherche et en utilisant la technique « boule de neige » [27]. Ce mode de recrutement consiste à identifier une personne à partir de critères de sélection, puis à lui demander de proposer d'autres experts potentiels. Pour faciliter le recrutement, un premier groupe de répondants provenant de chaque pays ciblé ont été identifiés par les chercheurs. Ceux-ci ont contacté par courriel ces individus, qui en ont identifié d'autres et qui ont été sollicités à leur tour pour nommer d'autres personnes.

5-1-3 Collecte des données

De façon générale, la technique Delphi débute par une question ouverte. C'est le point de départ essentiel dans la démarche d'exploration du problème [22].

Pour amorcer la présente consultation, une question unique a été soumise aux participants : « *En fonction de votre expérience, quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ?* ». Cette première question fut envoyée par courriel à chaque expert et ils ont eu deux semaines pour y répondre. Même s'il n'y a pas de limite quant au nombre de réponses à fournir, il a été suggéré d'inscrire dix à quinze mots par réponse avec un objectif de synthèse. Pour préserver l'anonymat, chaque retour était numéroté, puis lors de l'analyse, toutes les réponses étaient mises ensemble sans identification du répondant.

La deuxième consultation des experts a été élaborée à partir des éléments reçus lors de la première. Chaque réponse a été formulée comme une affirmation et constituait un énoncé. Pour préparer ce deuxième questionnaire et afin de ne pas influencer la décision des experts, les 46 énoncés ont été positionnés au hasard dans une liste. Pour chaque énoncé, les experts devaient déterminer leur niveau d'importance. L'ensemble des énoncés a été retourné aux experts afin d'évaluer leur niveau d'importance à l'aide d'une échelle Likert à cinq niveaux d'importance, de 1 pour « Pas important » à 5 pour « Extrêmement important ». Cette échelle d'importance est largement utilisée en

psychologie du travail, psychologie sociale et dans les sciences de l'éducation [27]. Toutes les réponses ont été retournées directement par courriel à l'étudiant-chercheur. De plus, une question ouverte permettait à chacun de rajouter des éléments ou des items jugés pertinents.

Pour la troisième consultation, chaque niveau d'importance de l'échelle de Likert s'est vu attribuer une valeur numérique de 1 à 5. Par exemple, la cotation « peu important » équivalait à 1 point et « extrêmement important » à 5 points. Les réponses ont été moyennées. Dans une méthodologie fixée a priori, ont été retenus les items qui remportent l'adhésion au moins à 75 % des participants à la méthode Delphi des experts. Ainsi, les énoncés ayant obtenus une moyenne supérieure à 3.7 ont constitué une nouvelle liste.

À partir de celle-ci, les experts devaient accepter ou rejeter l'énoncé proposé en fonction de leur compréhension des conditions propices du maintien à domicile de la personne MAA. Les énoncés de la liste finale sont ceux ayant été retenus par plus de 75 % des participants. Tout au long de la démarche de consultation, les experts étaient invités à répondre en fonction de leur compréhension et leur connaissance du sujet. Dans le cas d'une incompréhension d'un énoncé, ils avaient la possibilité de communiquer avec l'étudiant-chercheur par écrit ou par téléphone afin d'avoir des explications supplémentaires.

5-1-4 Déroulement pratique de la consultation

Toutes les communications avec les participants se sont faites par courriel. Dans un premier temps, les experts potentiels ont reçu un message d'invitation pour participer à la recherche. 27 experts ont été identifiés directement par les auteurs et 9 par l'effet « boule de neige ». Sur les 36 personnes contactées, 26 d'entre elles ont donné leur accord pour participer et répondre à la première question. Puis, un deuxième message a été envoyé pour confirmer leur participation et préciser le calendrier des sollicitations à venir. Les chercheurs se sont basés sur la bonne foi des participants et aucune vérification n'a été faite à propos des critères d'inclusion. Le respect de l'anonymat a été assuré tout au long de la démarche.

La première consultation a débuté en octobre 2013 avec une demande de retour des réponses dans les deux semaines qui suivent. Lors de cet envoi, des explications sur la démarche et l'objectif de recherche ont été fournies.

À partir de l'analyse des réponses provenant des 26 experts, une synthèse a été produite et elle a constitué le deuxième questionnaire. Celui-ci a été retourné à la fin

novembre 2013 avec une échéance de trois semaines pour y répondre. Le deuxième envoi a été fait à aux 26 experts et seulement 21 ont répondu.
Lors de cette étape, l'analyse des données a été réalisée au fur et à mesure que les réponses étaient reçues. Au début de janvier 2014, un troisième questionnaire, c'est-à-dire la consultation finale, a été envoyée aux 26 experts de départ. Un choix définitif a été demandé et 24 participants ont retourné leurs réponses.

5-1-5 Dépouillement et analyse des résultats

L'analyse des réponses à la première consultation a débuté par une lecture flottante, telle que proposée par Bardin [28]. Cette démarche d'analyse a permis d'amorcer la catégorisation et le classement des énoncés. Puis, la réduction des items a été réalisée par similitude de termes proposés par les experts et par des synonymes, approche inspirée de l'analyse de contenu thématique de Negura [29].
Cette première analyse des réponses a permis d'élaborer une liste de 46 énoncés, qui a été soumise à l'évaluation par les experts lors de la deuxième consultation.
Par la suite, les réponses des participants ont été classées dans un tableau de fréquence selon le niveau d'importance accordé à chacun des énoncés. Un calcul de moyenne a permis de hiérarchiser les items et de déterminer ceux de la troisième consultation.
Pour cette consultation finale, 24 énoncés ont été soumis aux experts. Ils devaient alors accepter ou rejeter l'énoncé. Les énoncés ayant été retenu par plus de 75% des répondants ont été inclus dans la liste finale présentant les conditions propices au maintien à domicile de la personne MAA.
Le présent projet a reçu l'approbation du Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-Mer III, Bordeaux, France et de l'Espace Ethique du CMRR Aquitaine, France.

5-2 Résultats

Les résultats proviennent de trois consultations auprès des experts. Ils seront présentés en abordant d'abord leurs caractéristiques, puis les réponses obtenues pour chacune des consultations.

5-2-1 Caractéristiques des experts

Dans un premier temps, 36 experts ont été contactés par courriel afin de participer à la recherche. De ce nombre, 26 personnes ont accepté (taux de réponse de 72,2%). Il y avait des experts du Canada (n = 2), de la France (n = 22) et de la Suisse (n = 2). Ceux-ci avaient une moyenne d'expérience de 15 ans (étendue de 1 à 35 ans) avec les personnes MAA et leur famille. La répartition était de 18 femmes (69,3%) et 8 hommes (30,7%). Le travail ou l'occupation principale des répondants se retrouvent au tableau 1. Il est intéressant de noter qu'une variété de professions ou d'activités était représentée.

***Tab.2**:* Type d'occupation ou de travail des experts (n=26).

	N	%	Âge moyenne	Etendue Min/Max	M.	F.	Lien avec la MA
Occupation ou travail							
Médecin	5	19,2	60	54/78	2	3	Clinique
Ergothérapeute	4	15,4	35	25/51	2	2	Clinique
Enseignant	3	11,5	54	50/62	2	1	Pédagogique
Travailleur social	3	11,5	34	29/39	0	3	Clinique
Chercheur	3	11,5	52	44/62	0	3	Recherche
Association	2	7,7	67	61/74	1	1	Bénévole
Infirmier	1	3,8	32		0	1	Clinique
Membre de la famille	1	3,8	59		0	1	Aidant
Psychologue	1	3,8	28		0	1	Clinique
Podologue	1	3,8	39		0	1	Clinique
Psychomotricien	1	3,8	26		0	1	Clinique
Juriste	1	3,8	74		1	0	Ethique

5-2-2 Première consultation des experts

Suite à la première consultation, 26 experts ont proposé 212 énoncés susceptibles de moduler la décision de l'aidant et de la personne MAA de demeurer ou non à domicile. À partir de l'analyse des réponses reçues, 47 énoncés sont ressortis (tableau 3)

Tab. 3. : Enoncés retenus suite à la première consultation des experts (n=26).

Énoncés	Items
Énoncés en lien avec les ressources	
• D'information	- Accès à l'information sur la condition de la personne atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (PMAA) - Accès à l'information sur les services disponibles
• Financières	- Accès à des aides financières de compensation de la part de l'État - Disponibilité de ressources financières suffisante
• Services spécialisés	- Accès à des services d'un hôpital de jour - Accès à des ressources de maintien à domicile - Accès à des conseils spécialisés et personnalisés
• De répit et d'entraide	- Disponibilité d'un réseau de soutien social - Accès aux ressources de répit - Accès à des groupes de parole - Accès à un réseau associatif - Services d'accompagnement et d'aide à la décision
Énoncés en lien avec la situation de l'aidant	- Âge de l'aidant - État de santé physique et psychologique de l'aidant - Capacité de gestion du stress par l'aidant - Acceptation de la situation par l'aidant - Acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures - Désir de l'aidant de s'occuper de la PMAA - Maintien des activités personnelles de l'aidant - Maintien des habitudes de vie dans le couple et individuellement - Présence d'un épuisement avéré de l'aidant - Formation de l'aidant à la gestion des troubles de comportements

Énoncés en lien avec la condition de personne MAA	- Âge de la PMAA - État de santé cognitif de la PMAA - État de santé physique et psychologique de la PMAA - Présence de troubles de comportements chez la PMAA - Niveau de compréhension de la situation par la PMAA - Capacité de la PMAA de réaliser des activités de la vie quotidienne - Capacités de la PMAA de réaliser des activités qui lui plaisent - Désir de demeurer à domicile par la PMAA - Maintien des capacités d'apprentissage par la PMAA - Dégradation de l'état de la PMAA - Présence de risques avérés d'abus ou de négligence pour la PMAA
Énoncé en lien avec l'environnement physique	- Proximité des ressources médico-sociales - Résidence sécuritaire et adaptée à la condition de la PMAA - Maintien des repères dans la résidence - Possibilité d'aménagements du domicile en fonction de l'évolution de la maladie
Énoncés en lien avec l'équipe de soin	- Collaboration entre les différents intervenants et l'aidant - Communication efficace avec l'équipe de soins - Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant - Prise en compte des valeurs et intérêts de la PMAA et de l'aidant - Respect du choix de la PMAA à demeurer à son domicile - Choix et mise en commun des objectifs (équipe, aidant, PMAA) - Souplesse dans la prestation des services offerts - Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants - Possibilité de réévaluation régulière des besoins et ajustement des services

Afin de mieux saisir les différentes orientations des propositions reçues, les énoncés du tableau 3 ont été regroupés en fonction de la situation de l'aidant, de la condition de la personne MAA, et de l'environnement physique. Également, les regroupements en lien avec l'équipe de soins et les ressources ont aussi été fait, tels qu'illustré au tableau 3. Ce tableau a servi d'outil de travail à l'étudiant chercheur pour fin d'analyse et non de consultation.

5-2-3 Deuxième consultation

Vingt et un (n=21) experts ont participé au deuxième tour de consultation (tableau 4). Les données sont présentées par ordre d'importance selon la fréquence des réponses obtenues.

***Tab. 4** :* Résultat du deuxième tour de consultation (n=21)/
Score moyen et écart-type.

Énoncés	Score moyen	Ecart-type
1. Présence d'un épuisement avéré de l'aidant	**4,76**	0 ,52
2. Présence du trouble de comportement chez la PMAA	**4,52**	0,86
3. État de santé physique et psychologique de l'aidant	**4,47**	0,66
4. Présence de risque avéré d'abus ou de négligence	**4,43**	0,79
5. Communication efficace avec l'équipe de soins	**4,43**	0,73
6. Collaboration entre les différents intervenants et l'aidant	**4,38**	0,57
7. Cohérence des approches utilisées entre les intervenants	**4,33**	0,94
8. Prise en compte des valeurs et intérêts de PMAA et de l'aidant	**4,33**	0,89
9. Accès à des ressources de répit	**4,28**	0,82
10. Choix et mise en commun des objectifs	**4,24**	0,86
11. Capacité de gestion du stress de l'aidant	**4,24**	0,61
12. Désir de l'aidant à s'occuper PMAA	**4,23**	0,68
13. Réévaluation régulière des besoins/ajustement des services	**4,19**	0,73
14. Acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures	**4,14**	0,88

15. Accès à des conseils spécialisés et personnalisés	**4,09**	0,86
16. Maintien des activités personnelles de l'aidant	**4,09**	0,86
17. Acceptation de la situation par l'aidant	**4,04**	0,84
18. Accès à des ressources de maintien à domicile	**4,00**	0,92
19. Souplesse de la prestation des services offerts	**4,00**	0,82
20. Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant	**3,95**	0,84
21. Formation de l'aidant à la gestion des troubles de comportement	**3,86**	1,04
22. Disponibilité d'un réseau de soutien social	**3,86**	0,99
23. État de santé physique et psychologique de la PMAA	**3,81**	1,05
24. Maintien des habitudes de vie dans le couple et individuellement	**3,81**	0,79
25. Respect du choix PMAA de demeurer à domicile	**3,76**	0,92
26. Compréhension de la situation par PMAA	**3,71**	1,38
27. Service d'accompagnement et d'aide à la décision	**3,66**	1,08
28. Maintien des repères dans la résidence	**3,66**	1,03
29. Dégradation de l'état de la PMAA	**3,66**	0,99
30. Désir de demeurer à domicile par la PMAA	**3,62**	1,17
31. Accès à l'information sur la condition PMAA	**3,61**	0,72
32. Possibilités d'aménagement du domicile selon l'évolution de MAA	**3,52**	1,09
33. Accès à l'information sur les services disponibles	**3,52**	0,96
34. Accès à des aides financières de la part de l'Etat	**3,52**	0,95
35. Disponibilité des ressources financières suffisantes	**3,43**	1,00
36. Résidence sécuritaire et adaptée à la PMAA	**3,28**	1,16
37. Proximité des ressources médico-sociales	**3,28**	0,63
38. Niveau de compréhension de la situation de PMAA	**3,19**	1,18
39. État de santé cognitive de la PMAA	**3,14**	1,12
40. Accès à des services à un hôpital de jour	**3,14**	0,83
41. Accès à des groupes de parole	**3,05**	0,95
42. Capacité de la PMAA à réaliser des activités quotidiennes	**2,95**	0,84
43. Accès à un réseau associatif	**2,76**	0,75
44. Capacité de la PMAA à réaliser des activités qui lui plaisent	**2,66**	0,94
45. Âge de l'aidant	**2,47**	1,00
46. Maintien des capacités d'apprentissage par la PMAA	**2,38**	1,04
47. Âge de la PMAA	**1,66**	0,7

À la lecture du tableau 4, il ressort que la majorité des répondants indiquent que la présence d'un épuisement avéré de l'aidant constitue une condition très importante (n = 3,1%) et extrêmement importante (n = 17, 8%) à considérer.

Ce constat va dans le même sens que l'énoncé portant sur l'état de santé physique et psychologique de l'aidant, car 90 % des experts l'estiment très important (n = 7 ; 33, 0 %) et extrêmement important (n = 12 ; 57,0 %), tout comme la présence de risque avéré d'abus et de négligence où les experts le considère très important (n = 7 ; 3,0 %), et extrêmement important (n = 12 ; 57,0 %).

Il faut noter que l'énoncé portant sur la collaboration entre les différents intervenants et l'aidant a obtenu un taux de fréquence élevé, car 9 personnes (43,0 %) l'ont estimé extrêmement important et 11 (52%) l'ont qualifié de très important.

Par ailleurs, la cohérence des approches entre les intervenants (extrêmement important : n = 13 ; 62,0 % ; très important : n = 3 ; 14,0%), ainsi qu'une communication efficace avec l'équipe de soins se retrouvent parmi les énoncés ayant obtenus une cote d'importance élevée (extrêmement important : n = 12 ; 57,0 % ; très important : n = 6,3 %).

La prise en compte des valeurs et des intérêts de la personne MAA et de l'aidant apparaît comme très important (n = 5, 24%) et extrêmement important (n = 12 ; 57,0 %). Avec la même fréquence, l'énoncé portant sur le choix et la mise en commun d'objectifs a aussi été qualifié de très et d'extrêmement important.

En ce qui concerne l'aidant, plusieurs experts ont souligné la nécessité de considérer sa capacité de gestion du stress (extrêmement important : n = 7 ; 3% ; très important : n = 12 ; 6 %).

À un niveau moindre, l'acceptation de la situation par l'aidant (extrêmement important : n = 7 ; 33,0 % ; très important : n = 9 ; 43,0%) et sa capacité de recevoir de l'aide provenant de l'extérieur (extrêmement important : n = 9 ; 43,0 % ; très important : n = 7 ; 33,0 %) sont ciblées par les experts.

Le désir de l'aidant de s'occuper de la personne MAA a été jugé très important (n = 10 ; 48,0 %) et extrêmement important (n = 8 ; 38,0 %).

Avec une fréquence moindre, la proximité de ressources médico-sociales, l'accès à un réseau associatif, l'âge de l'aidant et de la personne MAA, n'ont pas été estimés très important.

Dans un souci de proposer des énoncés mutuellement exclusifs, certains ont été intégrés à d'autres. Par exemple « l'état de santé physique et psychologique de la personne MAA» incluait « la présence de troubles de comportement » chez celle-ci. Autre exemple, le « respect par l'équipe du choix de la personne MAA de rester à domicile » comprenait l'énoncé « désir de demeurer à domicile de la personne MAA ».

5-2-4 Troisième consultation

Suite au calcul des moyennes, 24 énoncés ont été soumis pour l'évaluation finale.
Ils se retrouvent au tableau 5 avec les réponses obtenues lors de la troisième consultation.
Pour constituer la liste définitive seulement les énoncés ayant obtenu un accord de 75% et plus seront abordés dans la discussion. Un seul répondant a indiqué un commentaire, c'est-à-dire que « l'acquisition d'une culture commune d'accompagnement des malades par la formation des différents intervenants » est primordiale. Cette personne soulignait la nécessité de mettre en place des aides cohérentes et adaptées pour favoriser le soutien à domicile.

L'énoncé ayant fait l'unanimité entre les experts (n = 24 ; 100%) concerne l'acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures par l'entourage de la personne MAA.
Cinq énoncés en lien avec la situation de l'aidant ont obtenu un taux d'acceptation similaire (n = 23 ; 96%), soit : (1) le maintien de ses activités personnelles; (2) l'accès aux ressources de répit; (3) le désir de s'occuper de la personne MAA; (4) la mise en commun des objectifs ainsi que le respect de l'opinion de l'aidant et de l'aidé par l'équipe ; (5) l'acquisition d'une formation sur la gestion des troubles du comportement.

Les six autres énoncés ayant eu un accord à 92% (n=22) porte sur le fonctionnement de l'équipe, soit : (1) Possibilité de réévaluation des besoins et ajustement des services ; (2) Accès à des ressources de maintien à domicile ; (3) Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant ; (4) Prise en compte des valeurs et intérêts de la personne atteint d'une MAA et de l'aidant ; (5) Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants ; (6) Collaboration efficace avec l'équipe. Il est pertinent de mentionner qu'aucun énoncé en lien avec l'environnement physique, les ressources d'information et l'aide financière n'a obtenu un consensus par plus de 75% les experts.

En ce qui concerne la condition de la personne MAA, seul l'énoncé portant sur l'état de santé physique et psychologique a été gardé. L'énoncé sur le maintien des habitudes de vie dans le couple et pour chaque individu a été retenu à 79% (n=19).

Tab. 5 : Liste finale suite à la troisième consultation des experts (n=24).

Enoncés retenus	N	%
1. Acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures	24	100
2. Maintien des activités personnelles de l'aidant	23	96
3. Accès aux ressources de répit	23	96
4. Désir de l'aidant de s'occuper de la PMAA	23	96
5. Mise en commun des objectifs et respect de l'opinion de l'aidant et de l'aidé	23	96
6. Formation de l'aidant à la gestion des troubles du comportement	23	96
7. Possibilité de réévaluation des besoins et ajustement des services	22	92
8. Accès à des ressources de maintien à domicile	22	92
9. Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant	22	92
10. Prise en compte des valeurs et intérêts de la PMAA ou apparentée et de l'aidant	22	92
11. Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants	22	92
12. Collaboration efficace avec l'équipe	22	92
13. Capacité de gestion du stress par l'aidant	21	88
14. Présence d'un épuisement avéré de l'aidant	21	88
15. Détérioration de l'état de santé physique et psychologique de l'aidant	21	88
16. Communication efficace avec l'équipe de soins	21	88
17. Accès à des conseils spécialisés et personnalisés	21	88
18. Acceptation de la situation par l'aidant	21	88
19. Maintien des habitudes de vie dans le couple et pour les individus	19	79
20. Souplesse dans la prestation des services offerts	19	79
21. État de santé physique et psychologique de la PMAA	18	75
22. Respect du choix de la PMAA de rester à son domicile	18	75
23. Disponibilité d'un réseau de soutien social	16	67
24. Présence de risques avérés d'abus ou de négligence pour la PMAA	16	67

5-3 Discussion

5-3-1 Énoncés en lien avec la situation de l'aidant

Lors de la consultation des experts sur les conditions propices au maintien à domicile, il ressort que huit énoncés sur 22 sont directement reliés à la situation de vie de l'aidant. Celui ayant obtenu le consensus le plus important concerne l'acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures.

En fait, la question de l'adhésion des aidants aux mesures de soutien disponibles reste une préoccupation pour les experts consultés. Sliman [5] relève que 54 % des aidants préfèrent s'occuper eux-mêmes de la coordination et de l'organisation des soins et de la vie des proches plutôt que de la confier à un professionnel. Ylieff [30] souligne que l'aidant est contraint à trouver des stratégies de gestion du quotidien, des solutions palliatives souvent coûteuses en énergie et en temps.
Le deuxième énoncé mis en évidence vise le maintien des activités personnelles et des habitudes de vie de l'aidant. Le manque de temps de la part de l'aidant principal est largement mis en cause avec une diminution des activités hors du domicile et une réduction des rôles sociaux impliquant un risque d'oubli de soi [31].
L'énoncé relatif au désir de l'aidant à s'occuper de la personne MAA peut être mis en lien avec la motivation à aider. En effet, Quinn [32] considère que les normes sociales, culturelles et la nature même des liens familiaux entre aidant et aidé influencent le désir et la motivation à fournir de l'aide. C'est ainsi que le bien-être semble être modulé par leur motivation à aider l'autre. La relation d'aide n'est alors plus considérée comme un fardeau, mais bien comme une forme de bénéfice [13]. Antoine identifie des dimensions négatives et positives de l'expérience de l'aidant auprès des personnes MAA [13].

Particulièrement, l'estime de soi est présente dans cette évaluation prenant en compte les notions de désir, de plaisir à s'occuper d'autrui. Selon les experts consultés dans cette étude, la présence d'un épuisement avéré de l'aidant et la détérioration de l'état de santé physique et psychologique de celui-ci contribuent à modifier la décision du maintien à domicile. Ces deux éléments ne figurent qu'en treizième et quatorzième position du tableau final. Pourtant, ils ne doivent pas être oubliés lors de l'évaluation de

la situation à domicile. Selon l'étude de Pixel (2001-2005), il s'agit d'une illustration des conséquences de la saturation liée à un temps important d'aide au quotidien venant de l'aidant principal, à un manque de soutien de la part de l'entourage (familial et professionnel), à un accompagnement de plus de 50 mois et à une réticence à l'utilisation des ressources proposées [33].
D'ailleurs, les experts de la présente étude ressortent que l'acceptation de la situation par l'aidant constitue un critère important à considérer. Le mot d'acceptation peut-être réinterrogé au regard des concepts d'ajustement, de résilience, de transition, qui sont, comme le propose Ylieff [30], plus proches des perceptions des mécanismes d'adaptation de l'aidant.

La formation dans la gestion des troubles du comportement et du stress par l'aidant est un énoncé évalué comme important pour 96 % (n = 23) des experts. Ce constat est largement appuyé par les écrits scientifiques. L'étude ETNA3 d'Amieva *et al.* [34] sur les thérapies non médicamenteuses auprès de 646 aidants, confirme une forte demande pour obtenir de l'information sur l'évolution de la maladie et de la situation de la personne MAA. Les aidants veulent se renseigner sur les traitements et savoir quoi faire devant des troubles de comportements dérangeants. Le programme de formation de Pancrazi [35] destiné aux aidants vise à accroître leur confiance en soi, à améliorer leurs capacités d'adaptation et à se préserver en gérant mieux son stress.
L'énoncé du maintien des habitudes de vie dans le couple et pour chaque individu apparait important pour 79 % (n = 19) des experts consultés. Ce résultat indique bien la nécessité de prendre en compte, non seulement l'individu, mais aussi la relation dans laquelle se tisse le lien familial.

5-3-2 Énoncés en lien avec la condition de personne MAA

L'acceptation et le choix des aides extérieures ne peuvent être le fait uniquement des personnes aidantes, mais également des personnes ayant une MAA. Graff [36] souligne la nécessité de prendre en considération une approche dite « client centré », où l'occupation significative d'une personne MAA dans son propre environnement physique et social joue un rôle primordial dans l'acceptation des aides proposées. Cette proposition correspond à l'opinion des experts consultés, car pour 92,0 % d'entre eux (n = 22) la prise en compte des valeurs et intérêts de la personne ayant la MAA est important, tout comme le respect de l'opinion de la personne aidée (n = 18, 8 %).

De plus, les experts considèrent que l'état physique et psychologique des personnes MAA influence la décision du maintien ou non à domicile. Il est certain que pour les personnes MAA, la diminution des capacités de raisonnement et la perte graduelle des fonctions exécutives limitent son engagement dans une démarche menant à la décision [17]. Eyraud [37] précise l'importance d'adapter l'implication et de graduer la capacité à choisir en tenant compte de la vulnérabilité de la personne MAA, mais aussi de son potentiel d'autonomie. Cet auteur aborde la plasticité des mesures de protection, qui doivent en même temps protéger et rendre capable la personne MAA. Les autres énoncés, par exemple le niveau de compréhension de la situation ou le désir de demeurer à domicile, ont été jugés de moindre importance par les experts. Comme il s'agit d'une maladie impliquant des pertes en continu, il est possible d'émettre l'hypothèse que ces éléments prennent de moins en moins de place lors de la prise de décision de rester ou non à domicile. Il faut préciser que les résultats donnent en 22ème position le respect du choix de la personne MAA de rester à domicile, ce qui inclut le désir de celle-ci. Il appartient à l'entourage (professionnel et familial) d'être attentif à l'évolution de la compréhension de la situation par la personne MAA, et ce, afin de maintenir un contexte rassurant, sécurisé, mais surtout respectueux de son potentiel.

5-3-3 Énoncés en lien avec l'équipe de soins

Il existe un fort consensus entre les experts (n = 23, 96 %) pour favoriser la mise en commun des objectifs et le respect des opinions de l'aidant et de l'aidé. Considérant ce résultat, la démarche menant à la formulation des objectifs d'intervention est d'une importance fondamentale. Le contexte dans lequel ces objectifs sont formulés l'est tout autant. Dans son étude, Gitlin [38] indique que les interventions en ergothérapie à domicile proposées conjointement à l'aidé et à l'aidant améliorent de façon significative le maintien des aptitudes de la personne MAA et réduisent la charge de l'accompagnant de façon durable pendant un an. Pour cela, cet auteur recommande d'élaborer les objectifs avec les ressources sociales les plus déterminantes dans le maintien à domicile : l'aidant principal, mais aussi l'entourage du couple. Cette approche permet de considérer l'individu dans sa globalité. Elle favorise la transmission des informations dans le respect des personnes concernées, en tenant compte de leurs souhaits et attentes.

Dans le cadre de cette étude, les experts consultés ont mis en évidence l'importance d'une collaboration et d'une communication entre l'équipe et les personnes vivant au domicile. Cette coopération et ce lien de confiance doivent s'établir dès l'annonce du

diagnostic et les interventions doivent être centrées sur la personne MAA, comme le préconisent Gély-Nargeot *et al.* [39]. Ces auteurs proposent une approche appelée OPDAL (*Optimization of the diagnosis of Alzheimer's disease*) et insistent sur l'alliance thérapeutique précoce entre professionnels-patient-famille. Ils soulignent les bienfaits d'offrir un accompagnement et des repères pour optimiser la communication avec la famille et le patient.

L'organisation et l'adaptation des aides à domicile en fonction de l'évolution des problèmes au quotidien est primordiale pour les personnes MAA et de leurs familles [40]. Enfin, les experts mettent l'accent sur la nécessité d'une flexibilité lors de la prestation des services, d'une évaluation régulière des besoins et d'un ajustement des services offerts. Ces orientations sont en accord avec la dernière évaluation du plan Alzheimer 2008 – 2012 soulignant la justesse de doter rapidement les MAIA et les ESA d'outils d'évaluation multidimensionnels pour prendre en compte l'évolution et la variabilité des situations vécues par les personnes MAA et l'entourage [14].

5-3-4 Énoncés en lien avec les ressources

L'accès aux ressources de répit est évalué comme un facteur très important pour les experts. Or, ce dispositif est très mal connu des professionnels.

Souvent, les personnes MAA et leurs proches éprouvent de la gêne ou de la réticence à y avoir recours. Or, le besoin d'avoir des ressources de maintien à domicile et la nécessité d'obtenir des conseils spécialisés et personnalisés sont largement identifiés par les experts. Ce choix appuie les avancées faites dans le domaine médico-social en France suite aux différents Plans Alzheimer. L'ouverture des MAIA et des ESA favorise la mise en place de services de proximité d'aide et de soins, ainsi qu'une coordination efficace et souple. Cette opportunité d'offrir des prestations flexibles selon les besoins des personnes MAA et des proches ressorts comme une condition propice au maintien à domicile.

Ce résultat renforce la nécessité d'une action de proximité faite par des professionnels spécialisés, tout au long du séjour à domicile.

Bien que les ressources d'information et financières ne soient pas priorisées lors du vote final des experts, une autre étude souligne largement ces éléments comme des conditions du maintien à domicile [34]. Il est possible de considérer que les ressources de maintien à domicile et l'accès à des conseils spécialisés permettent un apport d'informations individualisées, y compris dans le domaine des aides financières.

De la même façon, les énoncés en lien avec l'environnement physique, comme le maintien des repères dans la résidence, l'adaptation du lieu de vie et la possibilité d'aménagements du domicile, ont été écartés lors du consensus.

5-4 Conditions propices au maintien à domicile de la personne atteinte d'une MAA

Les 22 conditions, considérées comme essentielles pour un maintien à domicile satisfaisant, se répartissent en quatre domaines, soit : (1) la situation de l'aidant ; (2) la situation de la personne MAA ; (3) les équipes de soin ; (4) les ressources de services et de répit.
Ces domaines sont interdépendants entre eux.

En effet, le lien entre la personne MAA et le contexte de vie ne se résume pas uniquement aux personnes environnantes ou au milieu physique, mais également aux interrelations entre les différents sous-systèmes, comme celui du couple, de la famille, du réseau social. Vis-à-vis de l'aidant, les experts ont avancé huit énoncés qui le concernent.
Elkaïm [41] estime que l'aidant vit un paradoxe, car il désire être aidé, mais en même temps, il a du mal à ne pas pouvoir tout gérer. La difficulté d'envisager le futur l'amène souvent à demander de l'aide uniquement pour lui-même, lorsqu'il y a une situation de crise. La plupart du temps, l'aidant tente de trouver des solutions les moins mauvaises en fonction de sa compréhension de sa réalité et de ses possibilités, pour peu qu'il soit aidé à concevoir des solutions [42].

Pour la personne MAA, les experts ont ciblé l'état de détérioration physique et psychologique, incluant les conséquences des troubles du comportement dans le quotidien. L'autre élément concerne le respect de l'opinion de la personne MAA, qui met en évidence un aspect éthique lié à la situation de cette personne [43].
En effet, à chaque fois qu'un acte est posé à sa place, il importe de s'interroger sur le sens que cela prend pour la personne MAA et sur la relation à l'autre. Il parait donc prioritaire d'aborder rapidement les relations dans la famille afin de mieux soutenir la personne MAA dans le maintien de ses activités. De ce fait, l'aidant principal pourra profiter de l'aide offerte et pourra prendre d'avantage de temps pour lui-même.

Les neuf énoncés relatifs à l'équipe de soins sont axés sur la notion de respect et de prise en compte des valeurs et des intérêts de chacun, de coopération et de communication entre professionnels et des personnes MAA et de l'entourage, de flexibilité et adaptation des services offerts. Enfin, les énoncés en lien avec les ressources mettent l'accent sur les ressources spécialisées, incluant l'information, le conseil personnalisé et la formation.

5-5 Limites de l'étude

Une des principales caractéristiques de la technique Delphi concerne "l'anonymat sujet". Ceci permet de réduire les effets d'influence de certains individus sur le reste du groupe. Dans la présente étude, l'anonymat a pu être moins préservé du fait d'avoir priorisé un échantillon avec l'approche « boule de neige » et qu'il y avait une proximité géographique entre certains experts (surtout ceux de la France).

En effet, 42 % des personnes consultées proviennent de la région Aquitaine, France (n : 11/26) et elles peuvent potentiellement se connaître. Ceci remet en cause partiellement l'indépendance des experts entre eux.

Toutefois, le fait d'avoir inclus des experts en dehors de cette région et de ce pays a permis de recueillir une variété d'opinions plus vaste sur le sujet. Le nombre d'experts (n=26), bien qu'il soit supérieur à la moyenne retrouvée dans la littérature (n=15), ne permet pas une généralisation des résultats.

L'étude ne prend pas en compte les différences économiques, politiques et culturelles des deux pays. Il faut noter qu'un seul aidant a accepté de participer à l'enquête, ce qui limite la portée de l'opinion de cette catégorie d'individu. Pour la deuxième consultation, le choix a été fait de s'appuyer uniquement sur les réponses des experts. Il y a un risque de redondance où les experts proposent des items qu'ils devront ensuite coter. Le mixage des réponses des répondants avec une revue de la littérature aurait pu limiter ce risque.

Enfin, lors de la consultation des experts, il y a eu un nombre différents d'experts entre le deuxième tour (n=21) et celui du troisième tour (n= 24). Ce biais de sélection, difficile à contrôler, doit être mentionné.

5-6 Pistes de recherche

L'analyse des résultats fait ressortir la nécessité de la prise en compte, non seulement, des problématiques individuelles liées aux retombées de la maladie dans le quotidien,

mais également de l'interaction entre les personnes, leurs environnements et leurs activités.

La personne atteinte d'une MAA ne doit plus être considérée uniquement en tant qu'individu défini par sa maladie, par son lieu de vie où son action se manifeste. Elle doit se positionner en tant qu'acteur central au travers duquel les environnements, les systèmes dans lesquels il évolue prennent un sens particulier. Il en va de même pour l'aidant, qui est d'abord une personne ayant sa propre histoire de vie et ses propres caractéristiques.

Dans des recherches futures, il pourrait être intéressant d'explorer la compréhension des espaces d'habitudes de vie, de la relation dans le couple dit « aidant-aidé » et plus largement de la relation avec l'entourage (famille élargie, amis, voisins, intervenants professionnels et associatifs …). Il ressort également le besoin de développer des outils ou des guides d'entretien pour documenter en profondeur les relations inter et intra familiale. Ces informations permettent de guider les décisions de chaque personne impliquée dans le maintien à domicile de la personne MAA.

Conclusion

L'objectif de l'étude était d'identifier les conditions qui favorisent le maintien à domicile de la personne Alzheimer et le soutien aux aidants. La recherche s'appuie sur la technique Delphi, qui est une méthode flexible, rapide et efficace pour définir de nouvelles propositions d'intervention en santé [24].

La consultation de 26 experts a permis d'identifier 22 conditions ayant une influence sur la décision du maintien à domicile de la personne MAA et sur le soutien aux aidants.

Les résultats obtenus confirment la nécessité de cibler l'accompagnement de l'entourage qui aide quotidiennement les personnes MAA et de considérer la dynamique aidant-aidé.

Une réflexion doit être faite pour qu'une véritable offre de services leur soit proposée. Les enjeux sont multiples, à savoir de maintenir un contexte favorable pour la personne MAA, de diminuer le risque de saturation de l'aidant et de favoriser l'accès aux soins avant les situations de crise (physique, psychologique). De plus, la pertinence d'accompagner les personnes concernées est cruciale. Pour les intervenants et les décideurs, il s'agit de mieux saisir les différentes facettes et les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'entourage. Ceci permet de repérer et de mettre en place les stratégies d'ajustements les plus efficaces et efficientes.

Remerciements : Les auteurs remercient les participants qui ont contribué à la cette étude. De plus, il faut souligner le soutien de Marie Chantal Morel, Directrice de l'Institut de formation en ergothérapie de Bordeaux, France.

Conflit d'intérêts : aucun

Références

1. Dartigues , J., Helmer, C., Letenneur, L., Péres, K., Amiéva, H., Auriacombe, S., *et al.* (2012). Paquid : illustration et bilan. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr , 10*, 325-31.
2. Duport, N., Boussac-Zarebska, M., Develay, AE., et Grémy, I. (2013). Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 30 : 361-8. Disponible sur : www.invs.sante.fr/beh/2013/30/2013_30_1.html .
3. Haute Autorité de Santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge, recommandation décembre 2011*. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201112/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf/.
4. Ducharme, F., Lévesque, L., Zarit, SH., Lachance, L., et Giroux, F. (2007). Changes in health outcomes among older husband caregivers: A one-year longitudinal study. *Int J Aging Hum Develop, 65*, 73-96.
5. Sliman, G. (2009). Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ? *Réciproques : aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?*, *2*, 27-34.
6. Guther, C. (2010). « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. Dans A. Blanc *Les aidants familiaux* (p.35-49), Grenoble, PUG.
7. Caire J-M, Sarrazy B, Tétreault S. Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue : Personne Alzheimer, famille, ergothérapeute. Dans M-H. Hizard (dir.) *Expérience en ergothérapie* (p.207-212). Montpellier, France : Sauramps Médical.
8. Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et Statistiques. *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Études et résultats*, Cleirppa, 2011, 1, 771. Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-implication-de-l-entourage-et-des-professionnels-aupres-des-personnes-agees-a-domicile,9279.html/
9. France Alzheimer (2012). *Une étude France Alzheimer 2010*. Disponible sur : www.francealzheimer.org/le-reste-à-charge/une-etude-france-alzheimer-2010/529/

10. Inspection générale des affaires sociales (2011). *Impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge.* Disponible sur : http://www.cnsa.fr/
11. Institut canadien d'information sur la santé (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada, Ottawa.* Disponible sur : www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository.03/05/2013
12. Bouisson, J. (2007). Vieillissement, vulnérabilité perçue et routinière, *retraite et société*, *3*(52), 107 – 128.
13. Antoine, P., Quandalle, S., et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques* ,*168*, 273–81.
14. Ankri, J, et Van Broeckhoven, C. *Rapport sur l'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012.* 2013. Disponible sur le site du Ministère des affaires sociales et de la santé : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf .
15. Flouzat, J-P., et Mouisset, C. (2012) *Présentation des Equipes Spécialisées Alzheimer*. Journées Nationales des Equipes Spécialisées Alzheimer Juin 2012, Direction générale de la cohésion sociale, Paris, France.
16. Gillum, R-F., et Obisean, T-O. (2010). Physical activity, cognitive function, and mortality in a US national cohort. *AEP. 20* (4), 251-257.
17. Dubuc, N., Corbin, C., Beaudry, M., Delli-Colli, N., et Raiche, M. (2013). Développement d'algorithmes de soutien à la décision d'orientation des personnes en perte d'autonomie dans le réseau de soins du Canton de Genève. *Santé Publique*, *2*, 179-92.
18. Joel, ME., et Haas, RA. (2003). Possible courses of caregiver's support in Alzheimer's disease. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *1*, 259-64.
19. Kane, RL., Boston, K., et Chilvers, M. (2007). Helping people make better long term-care decisions. *Gerontologist* , *47,* 244-7.
20. Pager, R. (2009). Pour une proximologie systémique. *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? Réciproques, 2,* 67-72 ; Disponible sur : www.proximologie.com/
21. Fortinsky, R. (2001). Health care triads and dementia care: Integrative framework and future directions. *Aging and Mental Health*, *5* (suppl. 1), 35–48.
22. Khosro, M. (2009). *Méthodes quantitatives de consultation d'experts, Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et Impacts croisés*. Paris, France : Publibook / Sociétés des écrivains.

23. Hsu, CC., et Sandford, BA. (2007). The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment Research, Evaluation*, *12* (10). Disponible sur : http://pareonline.net/getvn.asp?v=12etn=10

24. Balasubramanian, R. (2012). Delphi technique - A review. *Int J Publ Health Dentistry*, *3,* 16-25.

25. Tétreault, S., et Caire, J-M. (2014). Technique Delphi. Dans S.Tétreault, P.Guillez (dir.) *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 287-97). Louvain-la-Neuve, Belgique: de Boeck Solal.

26. Aguilar, A., Stupans, L., Scutter, S., King, S. (2013). Towards a definition of professionalism in Australian occupational therapy: using the Delphi technique to obtain consensus on essential values and behaviours. *Aust Occup Ther J ,60*, 206–16.

27. Combessie, J-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5ème éd.). Paris, France : La découverte.118p.

28. Bardin, L. (1998). *L'Analyse de contenu* (9ème éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France.291p.

29. Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. Sociologies [en ligne], théorie et recherches. Disponible sur : http://sociologies.revues.org/993

30. Ylieff, M., Squelard, G., et Missotten, P. (2011). Maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, *11*, 166-72.

31. Tandetnik, C., Hergueta, T.,Negovanska, V., Dubois, B., et Bungener, C. (2014). Traduction française du «Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire-DTCQ ». Étude préliminaire auprès d'aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 24,* 5-13.

32. Quinn, C., Clare, L., et Woods, RT. (2010). The impact of motivations and meanings on the well-being of caregivers of people with dementia: a systematic review, *Int Psychogeriatrics, 22,* 43-55.

33. Thomas, P. (2005). Entrée en institution des déments : l'étude Pixel. *Gérontologie et société, 112*, 141-56.

34. Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J-F., Dubois, O., et Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 60*, 231-8.

35. Pancrazi, M-P.(2008). Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, *8*, 22-6.

36. Graff, M.J.L., Marjolein Thijssen, Margot Van Melick, et Patricia Verstraten (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, Le programme COTID*. Bruxelles, Belgique : ANFE, de Boeck, Solal. 369p.

37. Eyraud, B. (2013). *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Paris, France : érès. 320p.

38. Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., Winter, L., Hodgson, N., et Schinfeld, S. (2009). Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults: results from a randomized trial, *J Am Geriatr Soc*. *57*(3), 476-81.

39. Gély-Nargeot, M-C., Derouesné, C., et Selmès,C. (2004). Réflexion sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, *Psychol Neuropsychiatr Vieil., 2*, 133-40.

40. Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., et Hervy, M-P. (2005). Alzheimer, famille, institution, *Annales Médico Psychologiques*,*164,* 726-73.

41. Elkaïm, M. (2004). Le concept de résonance et l'aide aux aidants. Dans J. Gaucher, G. Ribes, T. Darnaud. (dir.) *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (p.93-101). Lyon, France : Chronique sociale.

42. Darnaud, T. (2012). L'éthique face à la question de nos représentations de la maladie d'Alzheimer. Dans F. Gzil, E.Hirsch (édit.). *Alzheimer, éthique et société* (p.187-99). Paris, France : érès.

43. Demoures, G. (2014). *Les loyautés dans le souci de bientraitance.* Communication présentée à la 10ème journée de l'Espace Ethique du Centre Mémoire ressources et Recherche d'Aquitaine, Bordeaux.

Transition 4

La parole donnée à des experts professionnels, associatifs et à un aidant

Transition 4 : La parole donnée à des experts professionnels, associatifs et à un aidant.

La recherche a permis de catégoriser les données recueillies en fonction de : (1) la situation de l'aidant : (2) la condition de la personne ayant une MAA : (3) l'équipe de soins ; (4) les ressources disponibles. À partir de ce classement, cinq axes d'intervention sont privilégiés pour documenter les conditions du maintien à domicile de la personne ayant une MAA.

Le premier axe porte sur la pertinence de l'approche centrée sur la personne et ses proches. Elle est largement mise en avant dans les entretiens réalisés, que ce soit l'importance de respecter le choix de l'aidant et de l'aidé, la nécessité de prendre en compte les valeurs de ceux-ci, le besoin de les faire participer lors de l'identification des objectifs d'intervention et le maintien des activités individuelles et du couple.

Le deuxième axe dégagé par les experts vise l'évaluation des situations qui posent problème dans le quotidien. Par exemple, il importe d'évaluer l'état de santé physique, psychologique et comportemental de la personne ayant une MAA, tout en considérant les risques d'épuisement de l'aidant. Pour le soutenir dans ses tâches, il faut analyser sa capacité à gérer ses tensions, le stress et les situations difficiles. L'état de santé physique et psychologique de l'aidant doit être évalué périodiquement. De plus, la réévaluation du système de soins est essentielle pour assurer le suivi et l'ajustement des services.

Le troisième axe, fortement consensuel, concerne la collaboration et la cohérence d'action de tous les partenaires, professionnels, incluant la personne ayant la MAA, les proches et les milieux associatifs. L'harmonie entre les approches utilisées est plébiscitée par les experts. La collaboration et la communication entre partenaires doivent être efficaces, ce qui implique de répondre aux attentes et aux besoins des personnes dans le respect de ceux-ci.

Le quatrième axe identifie les aides de proximité disponibles pour la réussite du soutien du projet de la personne ayant une MAA et de ses proches. Le répit apparait comme un incontournable par les experts consultés. De plus, la formation de l'aidant est importante pour une meilleure compréhension des comportements de la personne ayant la MAA. L'accès aux ressources du maintien à domicile est inscrit dans les priorités : services de soins à domicile (SIAD), services d'aides à domicile (SAD), équipes spécialisés Alzheimer (ESA), libéraux, bénévoles à domicile, services de la Mairie, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).

Enfin, l'adaptation et la capacité d'intégrer les changements sont des conditions nécessaires pour favoriser le maintien à domicile. L'acceptation par l'aidant de la situation et des aides provenant des ressources extérieures est considérée comme essentielle. Cette acceptation de la situation ne doit pas venir uniquement de l'aidant ou des proches. En effet, les experts décrivent le besoin de souplesse et de flexibilité dans la prestation de services offerts. Il s'agit bien d'une accommodation réciproque entre la personne ayant la MAA, les proches et les aides extérieures à la famille.

Suite à l'analyse des opinions d'experts, une première proposition théorique émerge afin d'identifier les principales conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée (figure 7).

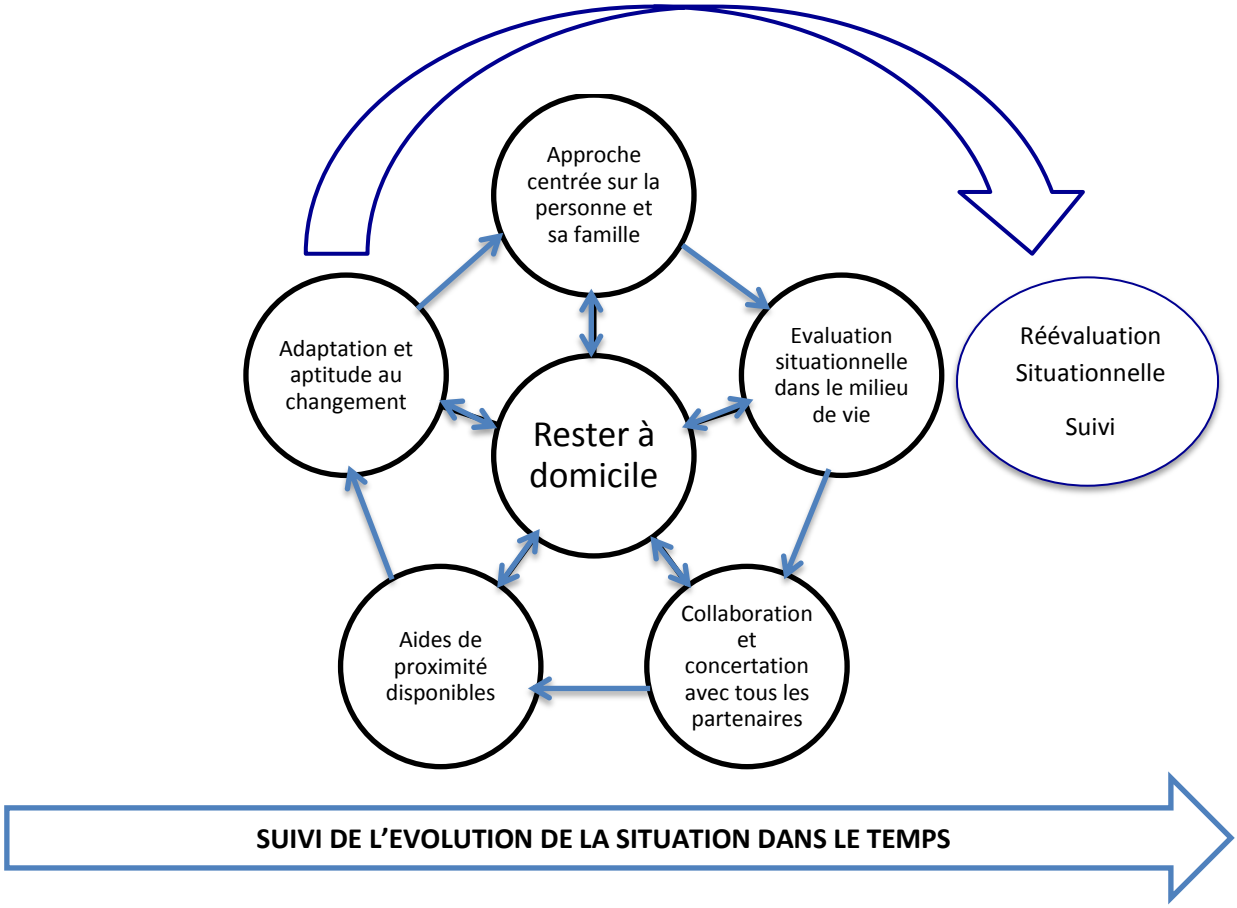


Figure 7 – Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée (Caire *et al.*, 2015)

Lors de l'utilisation de la technique Delphi, la variété des experts a été respectée. Néanmoins, il est important d'aller plus loin dans l'exploration de l'opinion des aidants pour approfondir la question du maintien à domicile et de l'utilisation des aides par les aidants.

Le chapitre 6 présente les résultats d'une enquête auprès de 128 aidants en Gironde (Annexe 9). Cette recherche s'est déroulée entre les mois de novembre 2014 et mars 2015. Il a été nécessaire de construire un dictionnaire des variables. Ce dictionnaire permet d'identifier les codes des différentes variables facilement (Annexe 10). Un consentement écrit a été demandé aux deux co-concepteurs du questionnaire pour utiliser les résultats du questionnaire dans les règles éthiques et déontologiques liées à la recherche scientifique (Annexe 11).

Chapitre 6

Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : Enquête auprès de 128 aidants de Gironde – France

Article soumis à la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique (RESP) en août 2015 (Annexe 12) Les références sont chiffrées dans le texte entre crochets et sont présentées selon le style Vancouver conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Jean-Michel Caire Ph.D. (cand.) Doctorant Université Bordeaux
Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140
Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs » - 33000 Bordeaux, France
jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Bernard Sarrazy Ph.D. Professeur titulaire
Université Bordeaux, Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140
Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs » - 33000 Bordeaux, France
Bernard.Sarrazy@sc-educ.u-bordeaux2.fr

Sylvie Tétreault Ph.D.
Professeure à la Haute École de Suisse Occidentale
Lausanne, Suisse
Sylvie.tetreault@eesp.ch
Professeure associée à l'Université Laval, Département de réadaptation
Québec (QC) Canada G1V 0A6
sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca

Pierre Lopes. Ingénieur Biomédical CHU Bordeaux
Mastère Ingénierie et Management des Technologies de Santé
Université de technologie de Compiègne.
pierre.lopes@chu-bordeaux.fr

Background. Alzheimer's disease (AD) and related disorders is a major problem in public health. The impact on family relatives are documented in many studies on caregiver burden. It seems necessary to study the determinants that foster caregivers in person with AD who use professional assistance in the home. This quantitative study will identify factors that help or hinder the use of aid as part of home support.
Method. A study based on a questionnaire was conducted with 128 caregivers living in Gironde, France. A multiple correspondence analysis (MCA) and a hierarchical clustering (AHC) were used for the statistical analysis. **Results.** The use of support services seems to support the utilisation of home care by caregivers. Statistical analysis reveals five characteristics of caregivers profiles and analyze their use of professional help at home. These profiles do not exclude all other "forms" of caregivers but show that there are typical situations characterizing the use or not of aid. **Conclusion.** Results highlight the importance for teams of care services to investigate the upstream conditions for the emergence of meanings that can take the use or release of certain aids. To adapt the offer to the needs of the caregiver-assisted pair, it is essential to consider all the dimensions that define the situation a person with AD and his family can live: roles, motivations, habits, status, experienced moments, evolution.

Keywords: Alzheimer's disease, home care, use help, caregivers profiles.

Position du problème. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer et apparentée (MAA) est un problème majeur en santé publique. L'impact sur les proches familiaux est prouvé notamment dans les études sur le fardeau des aidants. Il parait nécessaire d'étudier les déterminants qui favorisent chez les aidants de personne ayant une MAA l'utilisation des aides professionnels au domicile. Cette étude vise à recueillir et analyser les facteurs qui permettent ou freinent l'utilisation des aides dans le cadre du maintien à domicile. **Méthode.** Une étude par questionnaire a été réalisée auprès de 128 aidants vivant en Gironde. Une analyse des correspondances multiples (ACM) et une classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été utilisées pour le traitement statistique des données. **Résultats.** Les résultats documentent l'utilisation des services d'aide favorisant le maintien à domicile par les aidants familiaux. Le traitement statistique permet d'identifier 5 profils d'aidants caractéristiques et d'analyser leur niveau et leur manière d'utiliser les aides professionnelles à domicile. Ces profils n'excluent pas toutes les autres « formes » d'aidants mais montrent qu'il existe des typicités de situation caractérisant l'utilisation ou non des aides. **Conclusion.** Les résultats soulignent

l'importance pour les équipes de soins d'étudier en amont les conditions d'émergence des significations que peuvent prendre l'utilisation ou le rejet de certaines aides. Pour d'adapter l'offre aux besoins du couple aidant-aidé, il est essentiel de considérer l'ensemble des dimensions qui définissent la situation que peut vivre la personne ayant une MAA et ses proches : rôles, motivations, habitudes, statuts, lieux, moments vécus, devenir.

Mots-clés : Maladie Alzheimer, maintien à domicile, utilisation d'aide, profils d'aidants.

Ces travaux ont été réalisés dans le cadre d'une thèse à l'université de Bordeaux, Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140.

Introduction

De plus en plus, la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées (MAA) caractérisent le vieillissement de la population. En 2010, près de 35,6 millions de personnes dans le monde avaient une démence et la majorité d'entre elles étaient considérées comme ayant une maladie d'Alzheimer [1]. Cette situation constitue un défi majeur pour les systèmes de soins de santé, car il est prévu que ce nombre double tous les vingt ans [2]. Plus précisément, la prévalence des MAA est estimée à 4% pour les moins de 65 ans, 15% pour les 65-74 ans, 43% pour 75-84 ans et 38% pour plus de 85 ans [1]. En Europe de l'ouest, près de 7 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA) [3].
Les coûts sociétaux liés à la MAA sont importants. Une étude prospective menée dans trois pays Européen révèle que le coût moyen mensuel par patient est de 1881 € pour la France, 2016 € pour la Grande-Bretagne et 2349 € pour l'Allemagne [4]. Les auteurs de cette dernière étude estiment que l'aide informelle donnée par les familles correspond entre 50% et 61% du total des soins prodigués à domicile [4].

Sachant qu'en France 70% des personnes atteintes de MAA vivent à domicile [5], il importe de s'interroger sur les facteurs qui favorisent le maintien à domicile de ces personnes et de mieux cerner les sources de soutien utilisées par les aidants familiaux. La MAA ont des retombées sur l'activité, le comportement et la personnalité de la personne atteinte, mais perturbent également la vie de tous les jours des aidants familiaux [6].
L'aidé comme l'aidant deviennent vulnérables et doivent s'adapter aux conséquences émotionnelles, cognitives, comportementales et sociales des MAA [7]. Une récente étude sur les déterminants du fardeau des aidants familiaux indiquent que les problèmes de comportement et les troubles de l'humeur sont systématiquement signalés comme des facteurs importants [8].

Le sentiment d'efficacité et de compétence ressenti par l'aidant diminue le fardeau ressenti. Ylieff et ses collaborateurs suggèrent une action de soins combinés aidé/aidant pour atténuer la perception de fardeau chez l'aidant [7]. Une enquête au Royaume-Uni montre une association significative entre la dépendance, les symptômes cliniques (cognition, fonctionnement, comportement), la qualité de vie et le fardeau de l'aidant familial [9]. Thomas signale dans son étude que chez les aidants, le sens de

l'engagement prime sur les difficultés endurées en autant que le contexte soit favorable à l'aide à la décision [10].
La passation de questionnaires à 80 aidants a permis de calculer une relation positive entre le fardeau de l'aidant et les scores de dépression, d'anxiété-trait et le sentiment de colère [10]. Inversement, il existe une relation négative avec les dimensions de bien-être, de satisfaction et de disponibilité de soutien social perçu [4].
Une étude italienne auprès de 260 aidants montre que la plainte essentielle est de ne pas pouvoir avoir du temps pour eux [11]. Les raisons qui favorisent le risque d'épuisement des aidants sont nombreuses : psychologiques, physiques, familiales, situationnelles [12].

Malgré ces constatations, il existe un paradoxe chez une partie des aidants des personnes ayant la MAA, ils souhaitent une aide mais ne veulent pas pour autant être dépossédé de leur rôle d'aidant refusant ainsi aux propositions d'aide professionnelle [13].
La réticence à l'utilisation des aides dans le cadre de la MAA a été largement étudiée [14]. Quelques études permettent de déterminer des facteurs qui favorisent la sous-utilisation des aides professionnelles et la résistance aux changements: le genre, l'âge, le milieu, l'éducation et la religion [15].
Des études qualitatives ont permis de mettre en évidence des typologies d'aidants résistants aux aides proposées. Coudin décrit quatre profils d'aidants résistant aux aides à partir de 27 entretiens semi-directifs : l'aidant pour qui le soutien est l'unique raison de vivre, l'aidant homme âgé et dépassé, l'aidant rationnel et l'aidant distancié [16]. Dans son étude qualitative auprès de 31 aidants, Ostrowski montre que la réticence à utiliser les aides est fluctuante dans le temps en fonction de l'évolution de la maladie proposant l'hypothèse que ce phénomène serait peut-être un passage obligé pour accéder à l'intrusion d'aides professionnelles dans l'espace intime du couple [17].

Il apparait essentiel de poursuivre cette prospection et d'avoir une meilleure identification des modalités d'utilisation des aides proposées dans le contexte de la MAA et du maintien à domicile. Cette démarche permettrait d'avoir des éléments de réponse sur les sentiments des aidants vis-à-vis de l'intrusion d'aides dans le quotidien et l'intimité du couple.

Pour cela, la recherche s'appuie sur une enquête par questionnaires auprès de 128 aidants en Gironde (France). L'objectif principal de cette étude est d'identifier les

relations entre l'individu et les différentes variables pouvant influencer l'utilisation ou non des aides proposées. Pour cela, il est nécessaire de déterminer : qui sont les aidants, les aidés, les caractéristiques fonctionnelles des personnes ayant la MAA, leur environnement physique et humain, les ressentis des aidants, les difficultés rencontrées au sein de la famille, et les types d'aides utilisées. Des regroupements seront effectués afin de proposer des profils type d'aidants et de situations d'utilisation des aides proposées.

6-1 Méthodologie

6-1-1 Devis de l'étude

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire. Celui-ci comporte plusieurs types de questions, soit : fermées dichotomiques, à choix multiples, avec des échelles d'attitude type Likert, avec des échelles visuelles analogiques.
Au total, le questionnaire comprend 63 questions qui couvrent neuf thèmes, soit: (1) les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant (9 questions) et de l'aidé (5 questions) ; (2): la description des activités de vie quotidienne de l'aidé et limitation d'activités de celui-ci (5 questions) ; (3) la description du milieu de vie de l'aidé (13 questions); (4) des chutes et passage en urgence (7 questions) ; (5) la situation financière de l'aidé (1 question); (6) le temps d'aide familial (2 questions) ; (7) les modalités disponibles d'aides matérielle, humaine, financière, informative et formative (5 questions) ; (8) les retombées sur la sphère familiale (6 questions) ; (9) les attentes et ressentis de l'aidant (9 questions). Un espace à la fin du questionnaire invite les participants à faire des commentaires dernière question ouverte permet de recueillir les commentaires des aidants. Un rappel écrit concernant la confidentialité et l'anonymat des résultats figure en fin du questionnaire.

Le questionnaire a été pré-testé auprès de professionnels du secteur médico-social et d'aidants pour s'assurer de la compréhension des questions. Cette étude a été jugée non-interventionnelle, puisqu'elle n'affecte pas les soins des patients dans les centres de référence et au domicile. Les questionnaires ont été codifiés afin de rendre les données anonymes et d'assurer la confidentialité.

6-1-2 Participants

Il s'agit d'un échantillon de convenance. Les participants devaient être des aidants, dont l'aidé (avec MAA) habitait la région de la Gironde en France. Les critères d'inclusion de la personne aidante étaient les suivants: (1) être considéré comme aidant principal d'une personne diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer ou apparentée ; (2) être toujours en situation d'aide au moment de l'enquête ; (3) être capable de comprendre, de lire et d'écrire en français.

6-1-3 Recrutement des participants

Le recrutement des participants et la diffusion du questionnaire ont été faites par l'intermédiaire de multiples structures en Gironde. Cette démarche a permis d'assurer une diversité et une hétérogénéité des participants potentiels. En fait, chaque organisation sur le territoire était invitée à distribuer le questionnaire à ses membres. Plus précisément, l'association France Alzheimer Gironde a diffusé 70 questionnaires auprès de ses adhérents. Dix équipes spécialisées Alzheimer (ESA) sur douze dans la région de la Gironde ont transmis 198 questionnaires aux utilisateurs de ses leurs services. Pour leur part, le Centre Local d'Information et de Coordination de la CUB Nord-Ouest de Bordeaux a distribué 30 questionnaires, la consultation Mémoire de l'Hôpital Suburbain du Bouscat a remis 20 questionnaires, le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du Chu de Bordeaux – Groupe Hospitalier Pellegrin en a donné 15, tandis que l'Association de Services et d'Aide à Domicile de Bordeaux (ASAD) en a transmis 10. Enfin, la plateforme de répit de Bordeaux « Villa Pia » a distribué 10 questionnaires. Au total, 353 questionnaires ont été ainsi distribués.

6-1-4 Gestion et analyse des données

Deux logiciels ont permis le traitement statistique des données quantitatives. Le logiciel Sphinx a permis la rédaction du questionnaire, la saisie et l'analyse descriptive des données. Le logiciel Statbox 7.2 a permis de mener des analyses univariées, bivariées et les analyses factorielles à correspondance multiple.

6-2 Résultats

Pour cette étude sur les 353 questionnaires distribués, 128 répondants ont entièrement renseigné la base de données et ont fait partie de la recherche, soit un taux de réponse de 45, 5%.

Tab. 6 **:** Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés.

	Aidant	*Aidé*
Âge moyen en année	*68,9*	*81,0*
Etendue Mini/Maxi	*(28/93)*	*(55/95)*
Sexe		
Femme	*89 (69,5%)*	*77 (60,1%)*
Homme	*39 (30,5%)*	*51(39,8%)*
Lien familial		
Conjoint(e)	*76 (59,4%)*	*76 (59,4%)*
Enfant	*52 (40,6%)*	
Parent		*52 (40,6%)*
Situation prof.		*Non renseigné*
En activité	*34 (26,6%)*	
A la retraite	*94 (73,4%)*	
Situation financière	*Non renseigné*	
Moins de 1000 €		*40 (31,3%)*
Entre 1000 et 2000 €		*65 (50,8%)*
Plus de 2000 €		*23 (18,0%)*

6-2-1 Description de l'activité au quotidien de l'aidé

Pour les activités de l'aidé : 36 personnes avec une MAA (28,1%) n'ont aucune activité identifiée par l'aidant, excepté celle de manger seul. Pour 42 personnes avec une MAA (32,8%), quelques activités, surtout des soins de base (faire sa toilette, s'habiller, prendre ses médicaments) sont possibles. Enfin, 50 personnes avec une MAA (39,1%) peuvent réalisées plusieurs activités, incluant celles en dehors du domicile (se promener, avoir des activités sociales et de loisirs).

Au sujet des déplacements, 77 personnes MAA (60,2%) se déplacent seules alors que 51 (39,8%) utilisent une aide à la marche (canne, déambulateur, fauteuil roulant) ou encore ne se déplacent plus.

En ce qui a trait aux risques liés aux chutes, il est rapporté que 76 personnes MAA (59,38%) comparativement à 52 personnes (40,63%) n'ont jamais fait de chute à domicile. Plus précisément, le nombre moyen de chutes mentionné par l'aidant est de 2,11 (*ét* = 1,88). Près du quart des aidants (n=32) soulignent la présence d'un comportement d'errance de jour et 21 (16,41%) d'errance de nuit.

Tab. 7 : Les aides prodiguées à domicile.

Aides effectives	***N***	***%***
Aide de l'aidant		
1 à 24 mois	48	37,5
25 à 48 mois	38	29,7
Plus de 49 mois	42	32,8
Aide de l'aidant par jour		
1h à 2h	31	24,2
3h à 6h	42	38,8
Plus de 6h	55	43
Formation spécifique		
Oui	43	33,59
Non	85	66,41
Centre de répit		
Oui	56	43,75
Non	72	56,25
ESA		
Oui	57	44,53
Non	71	55,47
Nombre d'aide à domicile		
1	40	31,25
2	26	20,31
3 et plus	62	48,44
Aides financières		
APA	67	52,34
ALD	65	50,78

6-2-2 Caractéristiques de l'environnement physique

Lorsqu'ils sont questionnés sur leur situation de vie, 93 aidants (72,66%) affirment habiter avec les personnes qu'ils aident. Au plan de l'accessibilité, 47 répondants (36,72%) identifient des obstacles (marches) et 81 (63,28%) estiment le lieu de vie comme accessible (plain-pied ou ascenseur). Quatre-vingt-neuf (n=89, 69,53%) personnes MAA ont un jardin, la plupart sont clos assurant la sécurité des résidents.
Pour ce qui concerne la salle de bain, 58 aidants (45,31%) mentionnent avoir une baignoire et 70 (54,69%) ont une douche. 94 aidants (73,43%) considèrent qu'il serait nécessaire de faire des aménagements dans la salle de bains et 38 (29,68%) dans les toilettes. Quatre-vingt-dix (n=90, 70,31%) aidants enquêtés disent que le proche ayant la MAA ont des cuisinières au gaz.

6-2-3 L'estimation du niveau de dépendance de l'aidé et du sentiment d'être écouté

La dépendance ressentie par l'aidant donne une moyenne de 6,70 sur 10 (*ét* =2,25). 31 aidants (24,22%) cotent la dépendance ente 1 et 5 ; 42 (32,81%) de 6 à 7 et 55 (42 ,97%) de 8 à 10. 72 aidants (56,25%) ont le sentiment d'être écouté.

6-2-4 Difficulté ressentie par l'aidant dans la sphère familiale

Lorsque questionné sur les retombées de la maladie Alzheimer et sur les conséquences au quotidien sur la sphère familiale, 52 aidants (40,63%) ont des difficultés à communiquer avec les proches, alors que 76 personnes (59,38%) ne rencontrent pas ce type de problème. Cette même proportion se retrouve pour le sentiment de solitude où 76 personnes (59,38%) se disent isolés contrairement à 52 aidants (40,63%) qui estiment être bien entourés. En outre, 76 personnes (59,38%) ont l'impression que les autres ont du mal à comprendre la situation par rapport à 52 aidants (40,63%) qui jugent être accepté par l'entourage.

Une analyse factorielle des correspondances peut permettre de déterminer et décrire les liaisons entre les différentes modalités de réponses et les types de situations favorisant ou non l'utilisation des aides proposées dans le cadre du maintien à domicile des personnes ayant une MAA et leurs proches.

6-3 Analyse de la structure des liaisons entre les différentes variables étudiées

6-3-1 *Analyse factorielle des correspondances*

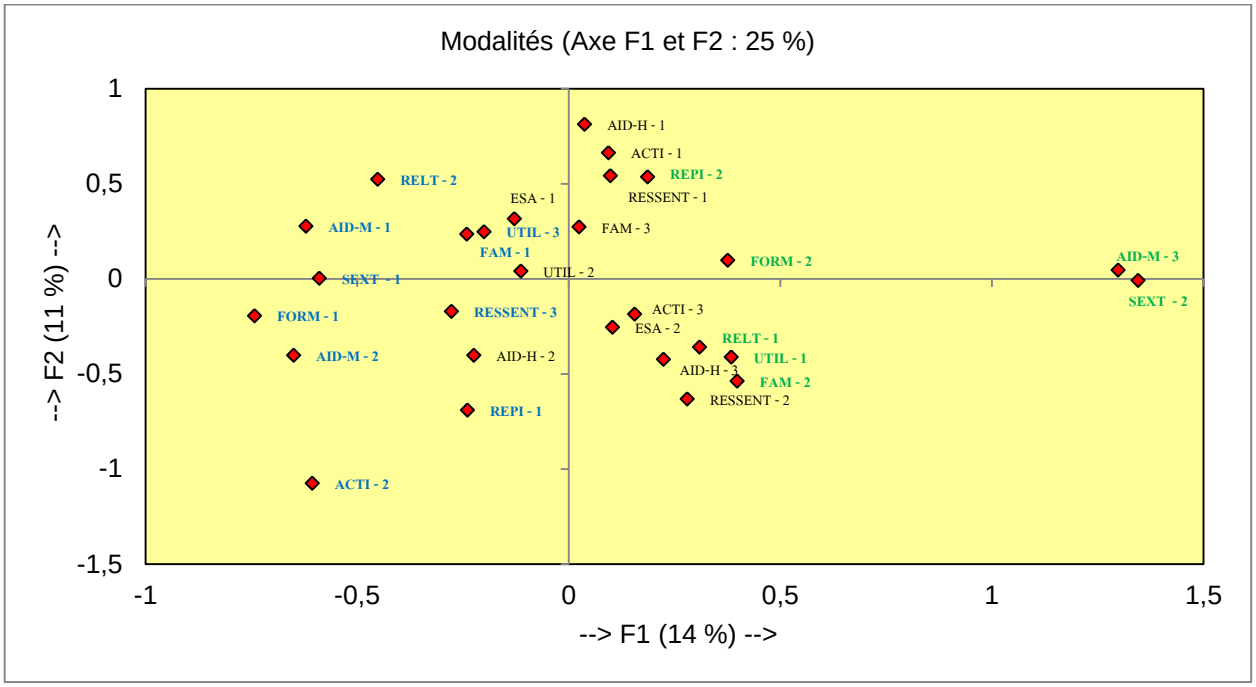


Fig. 8 **:** Analyse des Correspondances Multiples (ACM)

Tableau.7 : Valeurs-test des modalités : En gras : valeurs significatives au seuil alpha=0,050 (Test bilatéral)

	F1	F2	F3	F4
RESSENT – 1	0,183	**3,671**	**4,461**	**- 4,577**
RESSENT – 2	**2,209**	**- 2,503**	- 0,944	**7,976**
RESSENT – 3	**- 2,117**	- 1,509	**- 3,670**	**- 2,367**
ACTI – 1	0,541	**3,823**	**6,703**	**- 3,256**
ACTI – 2	- 1,369	**- 6,197**	- 0,276	0,565
ACTI – 3	0,509	0,942	**- 6,419**	**2,790**
FAM – 1	**- 3,140**	1,219	**2,303**	**4,104**
FAM – 2	**3,892**	**- 2,861**	- 0,604	**- 4,546**
FAM – 3	- 0,652	**1,977**	**- 2,394**	0,163
SEXT - 1	**- 9,010**	**- 3,733**	**2,043**	**- 2,604**
SEXT - 2	**9,010**	**3,733**	**- 2,043**	**2,604**
SIT - 1	**- 6,348**	**5,029**	**- 3,805**	**2,068**
SIT - 2	**6,348**	**- 5,029**	**3,805**	**- 2,068**
RELT – 1	**6,837**	**- 5,179**	**2,578**	**- 3,160**
RELT – 2	**- 6,837**	**5,179**	**- 2,578**	**3,160**
AID-M – 1	**- 4,832**	- 0,918	**5,618**	**2,509**
AID-M – 2	**- 4,348**	**- 3,131**	**- 4,334**	**- 4,490**
AID-M – 3	**9,213**	**3,993**	- 1,575	1,782
AID-H – 1	**- 2,326**	**7,281**	- 1,829	**- 2,317**
AID-H – 2	- 0,191	**- 4,664**	1,931	1,936
AID-H – 3	**2,586**	**- 2,609**	- 0,137	0,359
FORM – 1	**- 5,374**	**- 2,941**	- 1,600	- 1,191
FORM – 2	**5,374**	**2,941**	1,600	1,191
ESA – 1	- 1,358	1,279	**5,381**	1,647
ESA – 2	1,358	- 1,279	**- 5,381**	- 1,647
REPI – 1	- 0,792	**- 6,605**	- 1,507	**2,785**
REPI – 2	0,792	**6,605**	1,507	**- 2,785**
UTIL – 1	**2,991**	- 0,856	**- 5,406**	**- 3,335**
UTIL – 2	- 0,221	- 0,726	**2,657**	**2,458**
UTIL – 3	**- 2,597**	1,379	**2,875**	1,115

Sur l'axe F1, les contributions sont celles des filles, aidantes depuis moins de deux ans, ayant une formation spécifique et utilisant les structures de répit, ainsi que trois ou plus interventions professionnelles à domicile ; et celles des époux, aidant depuis plus de quatre ans, n'ayant pas eu de formation spécifique, n'utilisant pas de structure de répit et une seule intervention professionnelle à domicile.

Il existe une nette discrimination sur l'axe F1 entre ces deux profils avec une utilisation des aides professionnelles déterminée par le sexe, le temps d'aide par mois, et le suivi d'une formation spécifique. Dans une moindre proportion, mais de façon significative, le niveau de relation (conjoint, enfant) avec la personne MAA joue aussi dans la discrimination ainsi que le niveau d'activité quotidienne de la personne MAA.
Selon le graphique, il est à noter que pour les filles, le ressenti de dépendance du parent MAA est forte et qu'il existe un sentiment de ne pas être toujours écouté. Elles ont un sentiment de tiraillement dans la famille entre les parents et leurs propres familles. Enfin elles ont l'impression d'être seules pour gérer le quotidien. Pour les conjoints, ils ont un sentiment de difficulté de compréhension au sein de la famille et d'isolement pour gérer les problèmes mais ont l'impression d'être entendu par rapport à leurs besoins.

Sur l'axe F2, les contributions fortes existent entre l'absence d'utilisation des structures de répit, le temps d'aide par jour de 1h à 2h, l'intervention d'une équipe ESA, le niveau d'activité quotidien important de la personne MAA incluant les activités extérieures, et le fait d'être l'enfant de la personne MAA ; et l'utilisation de répit, le temps d'aide supérieur à 2h, la non intervention d'une équipe ESA, le niveau d'activité quotidien principalement axé sur les activités personnelles, et le fait d'être conjoint de la personne MAA.
Là encore, il est à noter que la présence d'équipe ESA et de structures de répit sont fonction du niveau de relation dans la famille, du temps d'aide par jour et du maintien d'activités quotidiennes pour la personne MAA.
De nouveau, il existe une forte contribution entre le fait d'être enfant et le sentiment de tiraillement, d'isolement dans la gestion des problèmes et de ne pas être écouté. De même, les conjoints ont le sentiment d'être écouté, mais ils sentent un isolement et des problèmes de compréhension. Ces éléments confirment de façon significative les données trouvées dans l'axe F1.

Les axes F3 et F4, corroborent les contributions fortes entre l'utilisation des aides proposées et le lien dans la famille, le sexe, l'impact de la MAA dans les relations familiales, le ressenti de la dépendance chez l'aidant et le sentiment d'être ou non écouté.

6-3-2 Classification hiérarchique ascendante

Pour compléter ces résultats et préciser le sens qui peut être accordé aux proximités entre les variables, une classification hiérarchique ascendante a été réalisée sur les 16 variables choisies.

Cinq classes ont été ainsi obtenues. Celles-ci ont été nommées en fonction de leurs caractéristiques.

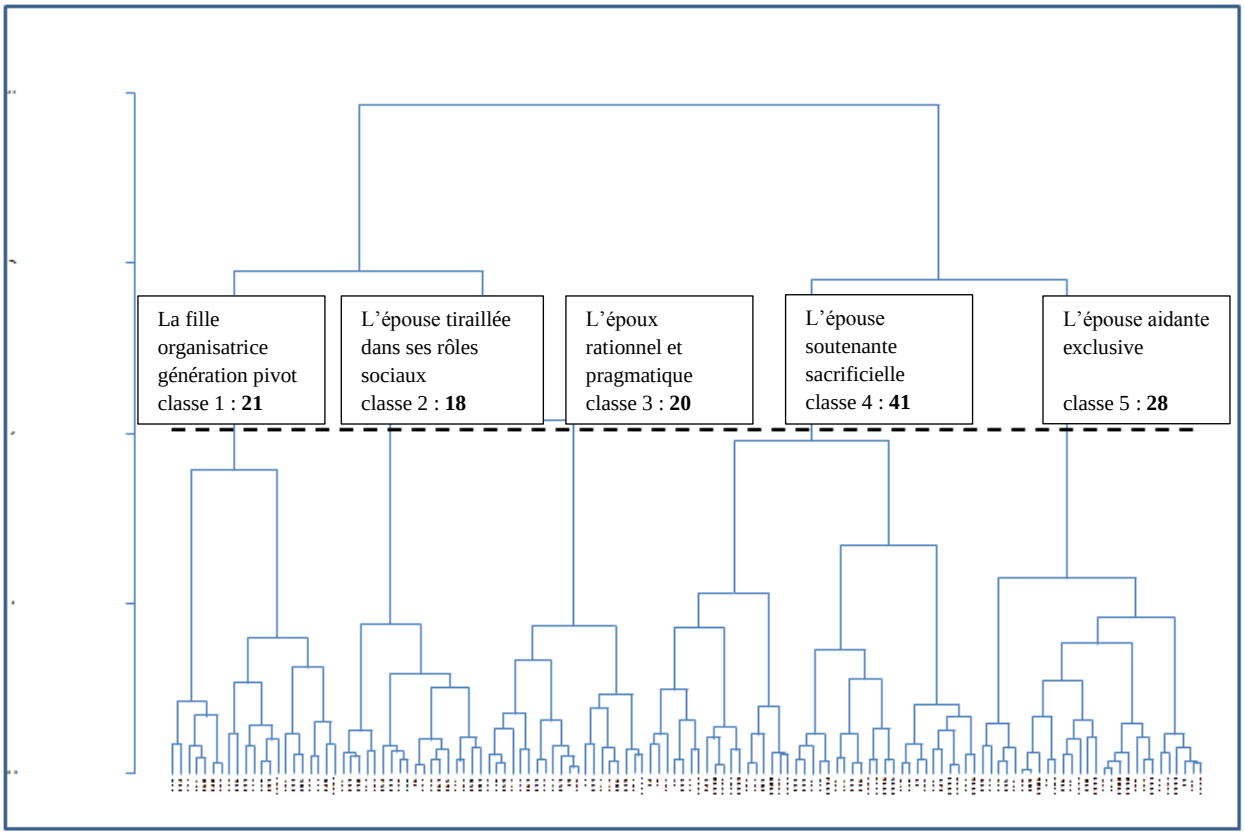


Fig 9 : Dendrogramme généralisé - classification ascendante hiérarchique (CAH)

6-4 Discussion

6-4-1 Les cinq classes correspondent à des profils différents d'aidants types

1) <u>La fille organisatrice, génération pivot :</u> Dans l'échantillon des 128 aidants, ce profil représente 21 personnes (16,40%). La fille aidante doit gérer sa vie de famille, son activité professionnelle et son nouveau rôle d'aidante. Elle a entre 40 à 65 ans. Elle ne vit pas avec la personne MAA qu'elle aide quotidiennement

entre 1h et 2h par jour. L'aidante assume son rôle depuis deux et quatre ans. Elle se sent écoutée et ne ressent pas de problème de communication, ni d'incompréhension dans la famille. L'impact sur la famille se retrouve surtout dans l'impression d'être tiraillée entre les différents rôles qu'elle doit assumer. Un sentiment de devoir tout gérer seule peut apparaitre au fur et à mesure du temps. Par exemple, cette fille écrit au sujet de l'accompagnement de ses parents malades :

> *« Nous mesurons la chance de bénéficier de ressources financières à la hauteur des besoins nécessaires progressivement mis en œuvre pour permettre le plus longtemps possible le maintien de nos 2 parents dans leur environnement familier. Néanmoins, l'accompagnement de cette maladie se fait dans une certaine solitude. »*

La personne aidée dans cette situation est relativement indépendante dans les déplacements et activités de soins personnels (toilette, habillage, repas, prise des médicaments). D'après l'aidante, la personne MAA ne chute pas chez elle. Cependant la dépendance perçue par l'aidante se situe entre 8 et 10 sur une échelle de 10. L'environnement physique n'est pas perçu comme un obstacle. Ce profil d'aidante adhère aux aides proposées. Selon les situations, elle peut utiliser les services d'une équipe spécialisée ESA, de structures de répit, et une formation spécialisée. Elle a recourt à au moins deux aides professionnelles supplémentaires à la maison. Ce profil d'aidante est demandeuse des aides pour favoriser le maintien à domicile de façon sécuritaire et adaptée mais aussi pour maintenir l'équilibre de sa propre vie familiale.

2) <u>L'épouse tiraillée dans ses rôles sociaux :</u> Ce profil représente 18 aidants sur 128 (14,06%). L'aidante est une femme à la retraite qui vit dans le même domicile que son conjoint. Elle a entre 60 et 75 ans et s'occupe de son mari depuis moins de deux ans. Le temps d'aide par jour se situe entre 3h et 6h. Elle ne se sent pas toujours écoutée. Elle a un sentiment d'être isolée pour gérer le quotidien et se sent tiraillée entre son rôle d'épouse et ses autres rôles. Par exemple, cette épouse explique ses difficultés à investir un autre rôle que celui d'aidant malgré la présence d'aides professionnelles :

> « *Depuis un an, les aides-soignants de Santé Garonne interviennent tous les matins (dimanche et jours de fêtes) pour une aide à la toilette. Cela est d'un grand secours et d'un grand soulagement pour moi. Vraiment, cette aide est très importante pour moi. De plus, les aides-*

soignants sont très agréables, compétents, sérieux. Cependant même si j'ai ces aides, je ne trouve pas de moment pour moi, pour voir mes enfants et petits-enfants mais comment faire autrement ? »

L'environnement est adéquat. La personne MAA fait ses déplacements seule et garde des activités sociales comme sortir du domicile, se promener, faire les courses accompagnée. Elle chute à son domicile. La dépendance perçue est faible (entre 1 et 5 sur 10). Elle n'a pas suivi de formation mais utilise les services de l'équipe ESA, des structures de répit et au moins trois intervenants à domicile. L'utilisation des aides semblent être acceptée car elles permettent la poursuite de la vie de couple à domicile malgré tout sans s'oublier pour autant.

3) <u>L'époux rationnel et pragmatique :</u> Cette population représente 20 personnes sur 128 (15,62%). Ce profil est composé d'homme entre 60 et 75 ans à la retraite qui aide son épouse depuis plus de deux ans entre 3h et 6h par jour. Il habite dans la même maison que la personne aidée. Il n'a pas de difficulté de communication avec le reste de la famille, ni de problème de compréhension mais ressent de l'isolement pour gérer les problèmes. Il se sent écouté. Il perçoit une dépendance de son épouse bien que celle-ci soit présentée comme pouvant gérer seule ses déplacements, ses activités du quotidien et ses sorties en dehors du domicile. Elle chute à domicile et l'environnement est présenté comme comportant des zones à risque comme la salle de bains. Il utilise exclusivement les interventions à domicile qu'il peut multiplier si nécessaire mais ne suit aucune formation spécifique, ni d'intervention d'équipe spécialisée comme l'ESA, ni de structure de répit.

La demande d'aide semble être motivée pour répondre à des problèmes concrets liés aux déficits fonctionnels et moins pour assurer des activités à l'extérieur de la maison ou pour donner du temps à l'aidant. Cet époux témoigne de ses difficultés au quotidien :

« *Je consacre toute ma journée à surveiller et à m'occuper de mon épouse. Le reste du temps, matin et après-midi, je fais appel à des auxiliaires de vie qui lui préparent le repas et la font manger, et la changer éventuellement (incontinence). Il est certain que cette maladie a un impact négatif dans notre vie de couple. Il n'y a plus de dialogue. Je me pose la question : Serais-je mieux tout seul ? Mais il est hors de question que j'abandonne mon épouse, à part bien sûr que ma santé se*

dégrade au point de ne plus pouvoir faire face … à ce moment-là on verra. »

4) <u>L'épouse soutenante « sacrificielle » :</u> Ce profil est le plus nombreux avec 41 personnes (32,03%). Elle est à la retraite et vit à domicile avec son mari. Elle l'aide entre 3h et 6h depuis moins de deux ans. Elle a un sentiment de ne pas être écoutée, d'être isolée et pas toujours comprise par la famille. Elle ressent la dépendance de son mari de façon forte entre 8 et 10. Son mari ne se déplace plus seul (aide technique ou humaine), il ne fait plus que des activités de soins personnels et chute à domicile. L'environnement n'est pas décrit par l'aidante comme un obstacle. Elle a eu une formation spécifique. Elle a accepté certaines aides comme l'équipe ESA et deux interventions de professionnels à domicile. Pour cette aidante, l'important semble être de maintenir le plus possible l'image que pouvait avoir son mari et tout faire pour qu'il puisse encore être en activité. Toutes les aides demandées sont tournées vers son mari et non pour elle. En effet, elle ne souhaite pas bénéficier de période de répit.

Ce type d'aidante utilise volontiers les aides pour son mari exclusivement sans penser à elle. Cette aidante explique tout ce qu'elle a dû mettre en place au fur et à mesure de l'évolution de la maladie de son mari. Elle s'applique à chercher toujours les meilleures solutions quitte à s'oublier.

« *J'assiste encore au groupe paroles mensuel. Je réponds à votre questionnaire le plus honnêtement possible pour vous faire avancer dans votre enquête qui pourra, je l'espère, aider d'autres "aidés et aidants". Je suis l'aidante tout au moins j'ai été l'aidante de mon mari. Avons dû déménager pour nous rapprocher de ma fille (aidante également) en 2000. Puis déménager à nouveau en 2013 car la santé de mon époux s'est rapidement dégradée et notre appartement n'était plus adapté. Malheureusement, il a décliné encore rapidement d'où : Soins infirmiers à domicile (3 fois/jour) tous les jours, puis lit médicalisé pendant 2 mois et fauteuil roulant puis EHPAD et décès 3 mois après*. »

5) <u>L'épouse aidante « exclusive » :</u> Ce profil comprend 28 personnes (21,87%). C'est une épouse à la retraite vivant dans le même domicile que son mari. Elle accompagne son époux plus de 6h par jour pour une période de deux à quatre ans. Elle a le sentiment d'être écouté mais ressent un impact négatif sur les relations familiales et une forme d'incompréhension

de la part du reste de la famille. Son mari ne se déplace plus seul, ne peut faire que des activités de soins personnels et chute à domicile. Elle ressent une dépendance forte entre 8 et 10 mais pourtant n'a pas recourt à la formation spécialisée, ni au répit, ni à l'équipe ESA et n'utilise qu'une seule aide professionnelle à la maison (aide à domicile ou auxiliaire de vie). Ce profil d'aidante semble être la plus réticente à utiliser les aides proposées. Le témoignage de cette aidante souligne la difficulté d'isolement dont souffre ces femmes et jusqu'où peut aller l'aidante en abandonnant ses propres activités pour se consacrer uniquement à l'aidé.

> « *Depuis que mon mari est malade, les amis sont partis ou presque. Personne (surtout voisins) ne s'intéresse plus à lui. Si je dois retenir qu'une chose de cette maladie c'est l'indifférence. Je dois tout gérer y compris chercher des aides. Sur la question de la difficulté financière, entre 2008 et 2013, je n'avais pas de revenu. J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon mari. Lui avait une pension heureusement*. »

6-4-2 Lien avec certaines études et recommandation pour les intervenants

Face à la complexité de certaines situations que vivent les personnes atteintes de MAA et les aidants à domicile, des recherches mettent en évidence des algorithmes facilitant la décision des professionnels.

A ce propos, Cummings et ses collaborateurs proposent un algorithme pour savoir comment gérer les problématiques liées à la MAA [18]. Cette démarche débute par l'exploration précoce lors du diagnostic des symptômes liés à la MAA, des traitements en cours, l'état fonctionnel, les comorbidités, les comportements et la situation psychosociale [18]. Dans le canton de Genève, des chercheurs ont élaboré, sur la base des profils d'autonomie fonctionnelle Iso-SMAF, une échelle évaluant le niveau d'indépendance chez les personnes âgées [19]. Les résultats ont donné trois algorithmes avec atteinte prédominante des activités de la vie domestique, trois avec atteinte prédominante de mobilité, quatre avec atteinte prédominante des fonctions mentales, quatre avec atteintes mixtes [19]. Ces approches s'appuient principalement sur le diagnostic clinique ou sur la limitation fonctionnelle d'activité.

Cette nouvelle proposition de profils d'aidants issus de l'étude de proximité « individus-variables » s'appuie plus sur l'interrelation combinée entre les différents déterminants pour apporter des éléments explicatifs de l'adhésion des personnes concernées à

certaines aides et pas à d'autres. Les résultats peuvent soutenir l'idée d'une prépondérance de la situation sur la décision d'utiliser ou non les aides proposées.

Les cinq classes obtenues constituées des individus et des variables qui ont contribuées à leur construction apparaissent plus déterminantes dans la décision du couple aidant-aidé que le degré de maladie ou le niveau fonctionnel de la personne ayant la MAA par exemple. Bien entendu cela ne signifie pas que la déficience ou la limitation d'activité n'a aucune sorte d'influence sur la décision d'utiliser ou non des aides, ou de rester à domicile. Cependant, ces variables ont un poids moins important sur le phénomène étudié qu'on pourrait le penser.
En effet, elles sont incluses dans les différentes situations mais doivent être reliées à des variables telles que le ressenti de l'aidant, l'impact de la situation sur la famille élargie, les habitudes de vie du couple, l'environnement physique et humain de celui-ci.
Le sens de l'utilisation ou non des aides proposées ne peut être indépendant de la situation vécue par le couple aidant/aidé.

Ces cinq profils n'excluent pas toutes les autres « formes » d'aidants mais montrent qu'il existe des typicités de situation qui permettent aux équipes d'adapter leurs interventions en fonction des personnes et de leur cadre de vie au sens large (physique, humain, social, culturel). Le but n'est donc pas de systématiser les aides professionnelles en fonction de la déficience ou de la limitation d'activité, ni de proposer la réponse de l'information ou de la formation à la non utilisation des aides proposées, mais bien d'étudier en amont les conditions d'émergence des significations que peuvent prendre l'utilisation ou le rejet de certaines aides.

6-4-3 Limites et forces de l'étude

Toute enquête comporte des limites qu'il est bon d'étudier. Tout d'abord certaines formulations des questions restent ambiguës entrainant un biais de compréhension de la part des répondants malgré le pré-test effectué.
Le choix de diffusion du questionnaire exclut au moins deux types de population dans l'échantillon : ceux qui vivent seuls sans aidant identifié et ceux qui ne sont pas en contact avec les structures médico-sociales et associations sollicitées dans le cadre de l'enquête. Certaines données dans le traitement statistique ont été regroupées perdant la richesse et la variété des réponses et réduisant ainsi la complexité du vécu des aidants.

Enfin, les aidants proviennent de la même région limitant la généralisation des résultats. Cependant le nombre de questionnaires récupérés montre l'intérêt pris par les aidants pour répondre aux questions. Ce nombre conséquent de retours a permis un traitement statistique fiable et rigoureux. L'utilisation de l'analyse de la structure des liaisons entre les différentes variables étudiées a mis en évidence des contributions significatives statistiquement entre les individus et les facteurs pris en compte dans l'enquête.

Conclusion

L'objectif principal dans cette recherche était d'identifier les relations « individu-variables » pouvant influencer l'utilisation ou non des aides proposées. Le traitement statistique des 128 retours ont mis en évidence cinq profils d'aidant caractéristiques : (1) la fille organisatrice « génération pivot » n'hésite pas à demander des aides variées pour favoriser le maintien à domicile de façon sécuritaire et adaptée, mais aussi pour maintenir l'équilibre de vie de sa propre vie familiale ; (2) l'épouse tiraillée dans ses rôles sociaux utilise les aides pourvu qu'elles assurent la poursuite de la vie de couple à domicile malgré tout et qu'elles puissent occasionnellement assurer du répit pour elle ; (3) l'époux rationnel et pragmatique demande de l'aide pour répondre à des problèmes concrets tout en préservant la part de responsabilité et de décision du couple, celui-ci est plutôt interventionniste dans le quotidien; (4) l'épouse soutenante et sacrificielle utilise principalement les aides pour son mari sans penser à elle ; (5) l'épouse aidante « exclusive » est réticente à utiliser les aides professionnelles pensant être la mieux placée pour aider son proche.

Suite à cette recherche, il parait important d'étudier les différentes variables qui composent le sens de la décision de rester ou non à domicile pour le couple aidant-aidé avant de proposer les aides professionnelles. Afin d'adapter l'offre aux besoins du couple aidant-aidé, il est essentiel de considérer l'ensemble des dimensions qui définissent la situation que peut vivre la personne MAA et ses proches : rôles, motivations, habitudes, statuts, lieux, moments vécus, devenir. L'étude de ces Arrières plan [20] permet ainsi de définir le sens que pourraient prendre certaines aides dans l'accompagnement de l'adaptation du couple à son nouveau quotidien. L'utilisation du récit de vie auprès du couple aidant-aidé peut être une modalité intéressante [21] pour repérer ces différentes dimensions, mettre en place avec le couple les objectifs prioritaires de l'aide apportée et d'adapter notre intervention pour qu'elle prenne du sens dans la construction de nouvelles habitudes de vie pour la personne MAA et pour ses proches.

Remerciements : Les auteurs remercient l'Association France Alzheimer, la Maison maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'*Alzheimer de Mérignac (MAIA),* les équipes spécialisés Alzheimer (ESA) de Gironde, le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) de la CUB de Bordeaux, les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), l'Association de Services et d'Aide à Domicile de Bordeaux (ASAD), plateforme de répit de Bordeaux « Villa Pia » ainsi que tous les aidants qui ont accepté de répondre au questionnaire.

Conflit d'intérêts : aucun

Référence :

1. Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., et Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *The Lancet, 377*(9770),1019-31.
2. Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., et Ferri, CP. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement, 9(1)* 63-75.
3. Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., et Winblad, B. (2013). The worldwide economic impact of dementia. *Alzheimers Dement, 9(1)*, 1-11.
4. Dodel, R., Belger, M., Reed, C., Wimo, A., Jones, RW., Happich, M., *et al.* (2015). Determinants of societal costs in Alzheimer's disease: GERAS study baseline results. *Alzheimers Dement [Internet].* Disponible sur: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526015000825.
5. Kerhervé, H., Gay, M-C., et Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr., 166*(4), 251-9.
6. Fargo, K., et Bleiler, L. (2014). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement, 10* (2) ,147-92.
7. Ylieff, M., Squelard, G., et Missotten, P. (2011). Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*,*11*(64), 166-72.
8. Zhu, CW., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., *et al.* (2015). Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study. *Alzheimers Dement, 11* (4), 444-54.
9. Jones, RW., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D., *et al.* (2015). Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: The DADE study. *Alzheimers Dement, 11(*3), 280-90.
10. Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Billon, R. (2011). Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie, 11*(65), 198-204.
11. Aguglia, E., Onor, ML., Trevisiol, M. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Demences* 19, 248-52.
12. Pancrazi, M-P.(2008). Education pour la santé des proches patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 8,* 22-26.

13. Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner*. Lyon, France : Chronique sociale.160p.
14. Caire, J-M., Sarrazy, B., Tétréault, S., et Auriacombe, S. (2013). Adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile. *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, *20* (197), 297-302.
15. Gatz, M., Bengston, V-L., et Blum, M-J. (1990). Caregiving families. Dans J-E. Birren, K-W. Schaie (dir.) *Handbook of the psychology of aging*. San Diego, E.U., Academic Press.
16. Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologique Neuropsychiatrique Vieillissement*, *2* (4), 285-96.
17. Ostrowski, M., et Mietkiewicz, M-C. (2015). La nuit du malade Alzheimer : le cauchemar de l'aidant conjoint à travers les guides pour les proches. *Gériatrie et psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement 13* (2), 179-86.
18. Cummings, JL., Isaacson, RS., Schmitt, FA., et Velting, DM. (2015). A practical algorithm for managing Alzheimer's disease: what, when, and why? *Ann Clin Transl Neurol.* 2 (3), 307-23.
19. Dubuc, N., Corbin, C., Beaudry, M., Delli-Colli, N., et Raîche, M. (2013). Développement d'algorithmes de soutien à la décision d'orientation des personnes en perte d'autonomie dans le réseau de soins du Canton de Genève. *Santé Publique, 2* (25), 179-192.
20. Sarrazy, B. (1997). Sens et situations, Une mise en question de l'enseignement des stratégies méta-cognitives en mathématiques. *Recherches en didactique des mathématiques, 17* (2), 135-166.
21. Haight, B.K., Bachman, D.L., Hendrix, S., Wagner, M.T., Meeks, A., et Johnson, J. (2003). Life review: treating the dyadic family unit with dementia. *psychological therapy with older adults,10* (3), 165-174.

Transition 5

Entretiens d’aidants de personnes ayant une maladie d’Alzheimer ou apparentée

« … *le sens d'une question, c'est la méthode pour y répondre [...] Dis-moi comment tu cherches et je te dirai ce que tu cherches*. »

Wittgenstein, 1975, 66

Entretiens d'aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée

Pour objectiver les liens qu'il peut y avoir entre les différentes variables et les aidants qui ont répondu, la méthode statistique a nécessité d'aller pas à pas pour faire ressortir les relations possibles.

L'article précédent a fait l'état des résultats de la population (confère les tris à plat, Annexe 13) et dans les analyses multivariées.
Au préalable, une étape intermédiaire a été nécessaire pour dégager des liens significatifs entre les variables : les analyses bivariées. Le lecteur est invité à se reporter à l'annexe 14 pour consulter ces résultats complémentaires et de ces analyses. Ils informent et structurent les connaissances sur les pratiques des aidants dans le contexte de l'aide à domicile.

L'analyse des Correspondances Multiples (ACM) et la classification ascendante hiérarchique (CAH) décrites dans l'article (chapitre 6) illustrent la complexité de l'utilisation des aides par les aidants. Ces résultats statistiques mettent en évidence les correspondances entre les multiples variables et permettent de décrire diverses influences sur les pratiques des aidants.

Les croisements des réponses des aidants, donnent une certaine compréhension de l'utilisation ou non des aides professionnelles selon les différentes « formes de vie » (Roiné, 2009) et selon une structuration du « milieu » particulière au sens de Brousseau (2001).

Afin d'adapter l'offre aux besoins des bénéficiaires, il parait essentiel d'approfondir les dimensions qui définissent la situation que peut vivre la personne MAA et ses proches en regardant leurs usages, leurs habitudes coutumières, leurs activités avant et depuis l'annonce du diagnostic.

La recherche axe son étude sur le domicile, un lieu de l'intime. Ce choix rend difficile l'observation de situation de vie de couples. L'habitat est « *un univers où les choses visibles sont difficiles d'accès, ce qui implique de passer par une interlocution singulière dans une relation privée* » (Clanché, 2002, p.11). Il paraissait difficile dans le contexte de la thèse de prendre l'observation comme outil d'exploration du quotidien du couple aidé/aidant.

L'utilisation du récit de vie parait être une modalité plus accessible dans ce contexte pour approfondir les modes de structuration des arrière-plans et les différentes dimensions de la relation dans le couple. Conscient du risque soulevé par Bourdieu (1986) dans l'illusion biographique, le récit de vie est pris comme une lecture particulière de la réalité par les principaux auteurs du récit, le couple. C'est l'histoire qui crée le réel et non le contraire (Sarrazy, 2002).

Pour construire l'échantillon, des lettres de demande de partenariat ont été envoyé en novembre 2014 (Annexe 15). L'association France Alzheimer Aquitaine et le Centre de jour à Périgueux rattaché à la structure « Les Vergers des Balans » ont accepté de participer à la recherche de couples qui accepteraient de participer.

Au préalable, le projet devait s'adresser au couple aidé/aidant, puis à un proche désigné comme aidant de proximité pour éviter de réduire l'exploration à deux personnes dans le système familial. Deux guides d'entretien ont été élaborés afin de pouvoir faire l'exploration narrative du vécu du couple aidé/aidant (Annexe 16) et d'un aidant de proximité (Annexe 17).
Cependant, cette étude a été faite avec uniquement trois entretiens d'aidant de proximité. Il a été décidé de n'exploiter que les entretiens des couples dans le prochain article.

Au début de l'entretien, une lettre d'information est remise au couple ainsi qu'une lettre de consentement pour accepter l'enregistrement et son utilisation dans le cadre de la recherche (Annexe 18).

Chapitre 7

Bien vivre chez soi : Récits de vie de familles dont un membre est atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée

Better living at home : Life stories of families with a member suffering from Alzheimer's disease or related

Article soumis à la Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie en septembre 2015 (Annexe 19) : Les références sont présentées selon le style American Psychological Association (6th edition) conformément à la politique éditoriale de cette revue.

Jean-Michel Caire Ph.D. Doctorant Université Bordeaux
Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140
Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs »
33000 Bordeaux, France
Jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr
Tél. : 06 31 83 48 33

Sylvie Tétreault Ph.D. Professeure
Haute École de Suisse Occidentale
Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse
Sylvie.tetreault@eesp.ch
Professeure associée à l'Université Laval, Département de réadaptation
Québec (QC) Canada G1V 0A6
sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca

Bernard Sarrazy Ph.D. Professeur titulaire
Université Bordeaux, Laboratoire Cultures Education Sociétés, EA 4140
Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs »
33000 Bordeaux, France
Bernard.Sarrazy@sc-educ.u-bordeaux2.fr

Chantal Lesage de la Haye. Praticienne en clinique sociale
Université Paris 8
Anthropologue et Ethnoclinicienne
29 rue Jacques Rivière
33150 Bordeaux, France
chantal@lesage-de-la-haye.fr

Abstract

Background. Alzheimer's disease affects not only the person but also all the surrounding. Most of the time, they want to stay at home as long as possible. However, there is a lack in literature concerning the signification for them for "better living at home".**Purpose.** This study will explore and describe the meaning of "better living at home" by couples with a member having Alzheimer's disease. This will help to guide effective ways to support occupational therapists working with this group. **Method.** Seven couples participated in the interview based on narrative life. The Grounded theory was used for analysis. **Findings.** Four meaning for "better living at home" were identified by couples: a place for living (a familiar place corresponding to one's preferences), a place for bounding and belonging (a place with memories and meaningful objects), a place of well-being (a place for relaxing) and an unfamiliar place (the rearranged setting due to the disease' consequences). **Implications.** The common perceptions about "better living at home influenced the decision to stay at home or not. A basic training on the family centered approach and the use of the narrative of life could allow couples to make a decision and live through it. Other studies will be needed to fully understand the aftermath of the uncertainty period following the decision to stay at home or not.

Keywords: Alzheimer, couple, narrative of life, life at home, occupational therapy

Résumé

Description. La maladie d'Alzheimer et apparentée est une affection qui touche la personne atteinte, mais aussi l'ensemble de son entourage. Or, souvent, tous désirent demeurer à domicile le plus longtemps possible. Toutefois, il manque de connaissances scientifiques sur la signification de vivre à domicile. **But.** Cette étude vise à explorer et à décrire la signification du « bien vivre chez soi » par des couples ayant un membre avec la maladie d'Alzheimer et apparentée, dans le but d'orienter les approches visant à soutenir les ergothérapeutes œuvrant auprès de cette clientèle. **Méthodologie.** Sept couples ont participé à un entretien de type récit de vie. Les transcriptions des entretiens ont été analysées à l'aide de la théorie. **Résultats.** Quatre significations de « bien vivre chez soi » sont ressorties : *un lieu de vie* (un endroit familier et correspondant à ses goûts) ; *un lieu d'attachement et d'appartenance* (un endroit comportant des souvenirs et des objets significatifs), un lieu de bien-être (un endroit qui permet de se détendre et d'être soi-même) et un lieu « défamiliarisé » (un endroit qui s'est modifié en réaction aux conséquences de la maladie). **Conséquences.** Les perceptions communes de « bien vivre chez soi » modulent le fait de rester ou non à domicile. Une formation sur l'approche famille-centrée et l'utilisation du récit de vie pourraient aider les couples à faire des choix ainsi qu'à cheminer au travers leur milieu de vie. D'autres recherches devront être réalisées pour explorer les retombées de cette période d'incertitude qui entoure le choix par le couple de rester ou non à domicile.

Mots clefs : Alzheimer, couple, récit de vie, vivre à domicile, ergothérapie

Introduction

En 2010, les données mondiales indiquent que les personnes ayant une MAA sont au nombre de 35,6 millions et que ce chiffre devrait presque doubler tous les 20 ans, soit 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050 (Prince *et al.*, 2013). Il importe de considérer le rôle essentiel que joue la famille dans l'accompagnement de ces personnes. En fait, l'apport des aidants ou proches-aidants est reconnu autant par les intervenants que par les gouvernements (Ching-Tzu *et al.*, 2014). Malgré cela, les recherches se sont surtout concentrées sur la souffrance ressentie par l'aidant familial, reléguant au second plan la famille en tant qu'unité (Teipel, 2013). Pour Ylieff *et al.* (2011), la notion d'aide et ses différentes conséquences semblent variées en fonction du lien existant entre l'aidant et l'aidé. Amieva *et al.* (2012) rapportent que la préoccupation centrale des aidants demeure la gestion du temps disponibles pour soi-même et le souci permanent pour l'autre Par ailleurs, le soutien apporté par l'aidant familial semble déterminé par le contexte social, moral et pratique de la famille (Guther, 2010).

Au niveau international, les démarches en ergothérapie tendent à favoriser l'utilisation de l'approche systémique lors du suivi à domicile des personnes ayant une maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants (Caire *et al.*, 2013; Graff *et al.* , 2006; Van't Leven *et al.*, 2012). De plus, les soins axés sur la famille représentent un modèle qui favorise le partenariat entre le patient, la famille et les intervenants (Young *et al.*, 2014). Une recherche réalisée par Scherrer *et al.* (2014) auprès de 20 couples dont un membre avait une maladie d'Alzheimer, fait ressortir les avantages d'amener les conjoints à raconter ensemble leur histoire de vie. Cet auteur rapporte, entre autres, une amélioration de la communication et un renforcement de l'identité du couple. Pour sa part, Kindell *et al.* (2014) montrent l'intérêt de l'utilisation du récit de vie auprès de couple dont une personne a une maladie d'Alzheimer et en couple.

Considérant cela, l'objectif principal de la présente étude est d'explorer et de décrire la signification du bien vivre chez soi à partir du récit de vie de couples dont un des membres est atteint de la MAA.

7-1 Devis méthodologique

Il s'agit d'une étude qualitative, utilisant un entretien de type récit de vie avec le couple dont un des membres est atteint de la MAA. L'entretien abordera le sens donné au fait de bien vivre chez soi. Plus précisément, la reconstitution de la mémoire des participants

n’est pas recherchée, il s’agira plutôt de recueillir des informations sur l’environnement social des individus et sur la manière dont ils parlent des événements dans leur vie (De Gaulejac, Legrand, 2013).

7-2 Recrutement des participants

L’aidant principal devait avoir un des membres de sa famille diagnostiqué avec une maladie d’Alzheimer, qui vivait à domicile. Il devait être toujours en situation d’aide au moment de l’enquête. Il devait être capable de comprendre, de lire et d’écrire en français. Pour cette étude, une variété de situations de vie était désirée afin d’avoir une meilleure compréhension de la perception du bien vivre chez soi par les couples aidant/aidé (Guillemette, 2006). Pour le recrutement, les participants ont reçu l’invitation à participer à la recherche par l’entremise de l’association spécialisée France Alzheimer ou par un centre de jour dans la région de Bordeaux. Un appel téléphonique a été fait auprès des couples ayant accepté de participer afin de leur expliquer les objectifs de l’étude, de répondre à leurs questions et de prendre rendez-vous. Un document d’information et un formulaire de consentement étaient présentés lors de cette rencontre. Les deux participants à l’entretien devaient comprendre les modalités de l’enquête et signer le consentement avant de débuter l’entretien.

7-3 Guide d’entretien

L’entretien met l’accent sur la situation après le diagnostic, sans éluder la trajectoire de vie du couple. Il dure 90 minutes et comporte sept parties afin de recueillir les éléments qui font sens dans le présent en tenant compte du passé et de l’avenir (*life course perspective*) (Hutchison, 2005). Pour débuter, dix événements marquant de leur parcours de vie doivent être énoncés, puis une description du lieu d’habitation actuel est faite. Ensuite ils définissent « bien vivre chez soi ». Puis, ils décrivent le moment de l’annonce du diagnostic et les soutiens actuels. Ils identifient leurs attentes et les raisons qui les amènent à vouloir rester chez eux. Enfin, ils rapportent ce qui les déstabilise ou pourrait les déstabiliser, tout en mentionnant ce qui leur permet d’être bien chez soi. Une illustration est fournie pour visualiser plus facilement les étapes importantes de leur histoire. Le revêtement du document, sous forme d’un parcours de vie, est effaçable pour faciliter les annotations des événements signifiants.

Fig. 11. Illustration du chemin de vie (Caire *et al.*, 2015)

À la fin de l'entretien, les couples cotent leur niveau de satisfaction respectif sur une échelle numérique et notent sur un post-it ce que les professionnels doivent considérer lors d'interventions futures. Un pré-test du guide d'entretien a été fait avec un couple répondant aux critères de sélection afin de vérifier la compréhension des questions et l'utilité du support graphique. Les entretiens ont été réalisés par le premier auteur. Il a utilisé un journal de bord pour noter les démarches, les décisions, le contexte des rencontres, des observations et des réflexions liées à la recherche (Szafrajzen, 2011).

7- 4 Méthode d'analyse des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement. Une analyse thématique permet de ressortir un premier codage afin de dégager des catégories à partir des matériaux de terrain bruts (Mills, Bonner et Francis, 2008). Une validation des catégories a été faite de façon indépendante par deux chercheurs.

Pour augmenter la crédibilité des résultats, un troisième chercheur a effectué en parallèle son propre codage. Les codages initiaux ont été confrontés et affinés par itération au fur et à mesure de la réalisation des entretiens.

Ces propriétés ont été précisées pour permettre de passer au niveau de la conceptualisation et de concevoir une théorie émergeante.
Lorsque les chercheurs déterminent par consensus que les entretiens n'apportent aucun élément nouveau, la saturation des données est atteinte et l'analyse est finalisée (Charmaz, 2006).

7- 5 Considération éthique

Cette étude a reçu une approbation du comité de protection des personnes (CPP) Sud-Ouest et Outremer et de l'Espace Éthique du CMRR Aquitaine, France. Elle a été jugée non-interventionnelle, car elle n'affecte pas les soins des patients. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé par écrit.

7- 6 Résultats

7-6-1 Caractéristiques des participants

Sept entretiens ont été réalisés auprès de huit femmes et six hommes. L'âge moyen des aidants est de 74,5 ans [étendue : 58-87 ans] et des aidés est de 79,1 ans [étendue : 71-90 ans]. Six couples sont constitués de conjoints alors qu'un seul couple comprend la fille et sa mère (qui vit seule à son domicile).

Quatre entretiens ont été réalisés à domicile et trois entretiens au centre de jour. Parmi les participants, quatre couples demeurent en ville et quatre en milieu rural. La saturation des données a été atteinte lors du 7ème entretien.

Tab.9. Caractéristiques des participants (n= 14)

Entretien	Age Aidant	Aidé	Sexe Aidant	Aidé	Situation aidant	Nombre d'enfants	Catégorie socioprofessionnelle du foyer	Durée de la maladie (années)
A	73	75	F	M	conjoint	4 dont 1 décédé	Aidé : ancien ouvrier Aidante : mère au foyer	2
B	58	90	F	F	enfant	5	Aidée : ancienne prof. Intermédiaire Aidante : mère au foyer	1,5
C	82	81	F	M	conjoint	1	Aidé : ancien employé Aidante: ancienne prof. intermédiaire	7
D	79	80	M	F	conjoint	2	Aidée : ancienne prof. intermédiaire Aidant : ancien cadre	6,5
E	74	73	M	F	conjoint	2	Aidée : ancienne prof. intermédiaire Aidant : ancien artisan	6
F	66	71	F	M	conjoint	0	Aidé : ancien cadre Aidante : ancienne cadre	1
G	77	74	F	M	conjoint	3	Aidé : militaire Aidante : militaire	5

7- 6 -2 Signification du « bien vivre chez soi »

Lors de l'analyse des propos portant sur la signification de bien vivre chez soi, quatre thèmes principaux émergent. D'abord, la maison est considérée comme un lieu de vie, c'est-à-dire l'endroit qui appartient à la personne, dans lequel elle évolue. Deuxièmement, il s'agit d'un lieu d'attache et de continuité. Troisièmement, la signification du chez soi correspond à des sentiments de bonheur et de satisfaction associés à un mieux-être. Quatrièmement, il s'agit d'un lieu bousculé par la crise suite au diagnostic, c'est un lieu « défamiliarisé », étrange et parfois étranger. Dans la section qui suit, ces quatre significations sont détaillées et illustrées par des verbatim.

7-6-2-1 <u>Chez soi : Un lieu de vie</u>

Les aidants interviewés décrivent le foyer au sens d'habitation (résidence). C'est un lieu connu, familier, proche de leur histoire personnelle. Ces repères sécurisent et rassurent les habitants. Madame C, conjointe et aidante principale de son mari, décrit son habitation comme un lieu d'accueil :

« Dans une conversation chez soi au calme, moi je trouve que ça rentre mieux, on retient plus ce qui a été dit. On est mieux chez soi, on est moins pressurisé, c'est convivial ensemble, être chez soi pour parler de tout ça. »

La fille de Madame B parle de l'espace intérieur où vit sa mère en soulignant l'importance du confort de température et en reliant multiples sensorialités:

« Tu m'appelles parfois pour dire qu'il ne fait pas assez chaud. Tu aimes bien les feux de cheminée. Avant, tu aimais bien manger, faire la cuisine. On a fait un gâteau tout à l'heure, tu aimais bien l'odeur. Tu aimes bien le bruit. »

Madame B évoque son chez soi en comparant l'accès entre le dedans et le dehors à un va et vient ressourçant et tranquille :

« Maintenant, j'aime bien rester dans le jardin, surtout quand il fait beau, du soleil. J'aime tout au rez-de-chaussée. C'est mon chez moi, c'est pour cela qu'il est hors de question que je parte. Je voudrais tant mourir ici, à domicile, tranquillement aller rejoindre mon mari. »

Cette sécurité et ce confort favorisent le partage dans l'intimité. Monsieur F présente son habitat où il peut se poser physiquement, mais aussi psychologiquement :

« La maison c'est quelque chose qui permet de reprendre ses esprits, d'être à deux et pour faire aussi quelque chose à côté l'un de l'autre. Et on se récupère. Il n'y a rien qui coince. (Mon épouse) elle peut faire quelque chose d'important pour elle, ailleurs, il y a quelque chose que l'on peut faire chacun, et qu'on se retrouve, qu'on se récupère le soir pour faire des choses ici. »

Les caractéristiques de l'habitation favorisent une harmonie entre l'habitant et son habitat. Ce lieu doit être accessible et adaptable, sans trop bouleverser les habitudes pour permettre les activités routinières, tel que souligné par Monsieur D:

« Elle participe un peu au ménage. On le fait tous les deux, et en plus c'est facile à faire la maison est de plain-pied, tout est fonctionnel pour faciliter ce genre de tâches. Pour moi, c'est extrêmement important de me faciliter ce genre d'activité surtout s'il existe des moyens pour cela. »

Cet environnement permet une continuité dans une trajectoire de vie, un fil rouge qui est maintenu, malgré la rupture occasionnée par la maladie.

7-6-2-2 Chez soi : Un lieu d'attachement et d'appartenance

Les propos recueillis indiquent que la notion de bien vivre chez soi est fréquemment liée à l'accès aux souvenirs, aux objets quotidiens et aux panoramas connus. Les participants décrivent l'habitat comme étant la marque d'une identité de lieu, qui conserve l'emprunte du passé. Certains aidants soulignent l'importance du lieu en tant qu'évocation d'événements. L'attachement aux objets familiers, aux parties de l'habitation qui ont une histoire ressort comme essentiel à la vie chez soi. Cet environnement familier soutient les habitudes de vie liées à l'extérieur et impliquant les déplacements coutumiers dans le quartier. Madame C, épouse et aidante de son mari, précise que ces déplacements sont des moments privilégiés:

> *« Les déplacements, on les fait souvent à pied si ce n'est pas trop loin, ou sinon on prend le tram. Ou le bus. Pour le tram on le fait ensemble. Dans la rue, c'est bien parce que je lui donne le bras. »*

Les propos recueillis soulignent la nécessité d'être ensemble et de retrouver des gestes intimes du quotidien. Il importe de préserver des loisirs ensemble, afin de retrouver l'apaisement, comme le souligne Madame C :

> *« C'est dans les loisirs, là je lâche tout, je pense plus à rien, je trouve l'apaisement. Faire des choses qui nous ressemble, auxquelles on tient. »*

Il s'agit de poursuivre ce qui a été construit ensemble et de le mener le plus loin possible.

7-6-2-3 Chez soi : Un lieu de bien-être

Être bien, s'occuper et poursuivre ses activités le plus longtemps possible représentent des occasions de bonheur simple. Pour certains, il s'agit d'un moment dans la journée comme le précise madame A, conjointe et aidante :

> *« C'est quand on est tous les deux, l'après-midi, devant la télé, on est ensemble. C'est les bons moments de l'après-midi. Le chien, le chat pas trop loin. On peut rester une heure sans parler. Je peux lire, aussi, à côté de lui. J'aime bien lire. On est bien tous les deux on n'a pas besoin de se parler. On est bien. »*

Pour d'autres, il s'agit d'être dans une pièce particulière avec une luminosité, comme une salle à manger ; avec une fonction, comme un bureau ; avec une chaleur, comme un feu de bois dans la cheminée. Monsieur C vante les mérites de sa pièce principale et de ses ouvertures vers la rue permettant de laisser passer la luminosité durant la journée :

> *« C'est vrai, on est bien. On est tranquille. On a le soleil d'un côté-là, et on l'a de l'autre côté à l'autre moment de la journée. »*

Apprécier son chez soi, s'investir ce lieu, avoir des moments de pause sont largement exprimés dans les récits des couples. Madame F envisage d'aménager un nouvel appartement et perçoit des lieux privilégiés permettant une diminution de stress :

> *« Dans notre nouveau logement, on aura une cuisine américaine, on sera vraiment encore plus ensemble. Là, il ne sera pas à l'écart quand je préparerai des repas. On ne fait pas des choses extraordinaires, des choses toutes simples, et là avec des petits bonheurs, ça nous suffit. »*

C'est un lieu où les aidants expriment le sentiment de propriété, que cet endroit leur appartient et qu'ils le maîtrisent.

7-6-2-4 Chez soi : Un lieu « défamiliarisé »

Il existe un lien entre l'environnement et l'agir. Toutefois, la difficulté naît de la « désynchronisation » entre activité-environnement. Par exemple, Monsieur C se rend compte que l'utilisation du téléphone lui pose problème et son épouse nous dit :

> *« Appuyer sur un bouton, il saurait, mais téléphoner, il ne peut pas. Il bafouille quand il s'énerve : Je lui dis quand le téléphone sonne, ''Répond''. Les enfants, ça va encore. Mais même un appel de vous, il ne saurait pas répondre. »*

Bien vivre chez soi implique de s'accommoder de ce quotidien plein d'imprévus et de trouver des solutions satisfaisantes. Parfois, le discours des personnes ayant une MAA procure un sentiment d'étrangeté, de « jamais vu », même si l'endroit est connu. Monsieur F décrit comme une forme de dépossession :

> *« C'est vrai, je me sens étrange, étranger ? Non étrange. Il n'y a plus grand-chose qui m'appartienne. »*

Ce sentiment d'étrangeté peut être partagé par l'aidant, comme le souligne la fille de madame B en relatant certains moments de confusion chez sa mère :

> *« Il y a eu un moment où tu étais dans un état pas possible. Les russes avaient pris ton appartement…. Tu croyais vraiment que c'était arrivé. Lorsqu'elle est comme ça, ça fait peur. On a l'impression que l'on ne la reconnait plus, on ne la reconnait plus … c'est terrible. »*

Cette réalité modifiée provoque parfois de l'angoisse et du stress. Des sensations d'insécurité, de perte de continuité dans ses habitudes sont souvent mentionnées. Madame F explique l'angoisse de son mari malade lorsqu'il sort de chez lui :

> *« C'est un peu comme si cette personne qu'il ne connait pas, elle n'existe pas et elle vient d'un autre monde. Enfin, j'imagine ce qu'il peut vivre, comme une infraction dans sa tranquillité, dans son monde si fragile. Il a si peu de repère, je crois que je suis actuellement son unique repère avec sa mère. »*

Pour assurer une certaine stabilité dans le couple et à la maison, le couple doit s'adapter, (afin de protéger leur intimité) en faisant certaines tâches à la place des soignants. Madame G parle du moment particulier de l'aide à la toilette :

> *« Parfois, je préfère lui faire la toilette, plutôt que ce soit les aides-soignantes, surtout lorsqu'il se souille, vous comprenez il a sa dignité… »*

7-7 Discussion

L'exploration des entretiens des couples aidé/aidant fait ressortir des éléments à prendre en compte par les ergothérapeutes et l'équipe soignantes. Pour les couples interviewés, la signification du « bien vivre chez soi » semble s'articuler autour de quatre lieux: de vie, de bien-être, d'attachement et d'appartenance, « défamiliarisé ».

Lieu de vie

Tout comme le rapporte Gil, Fargeau et Jaafari (2011), le maintien à domicile assure la continuité et favorise le maintien de l'identité humaine. À ce propos, Lefebvre des Noëttes (2013) identifie un rapprochement entre le fait d'habiter et d'être, une relation entre l'habitat et l'existence humaine. Le « chez soi » procure une sécurité de base qui apporte un sens de continuité et de stabilité. Selon Rousseau et Loyau (2006), le

domicile serait le lieu familier qui favorise le plus le maintien de la communication dans le quotidien.

C'est un lieu où il existe une co-occupation dans le couple. Cette notion est de plus en plus utilisée dans les écrits comme vecteur d'activités, d'émotions et d'intentionnalités partagées et centrées vers un sens commun (Pickens, Pizur et Barnekow, 2009). Une étude longitudinale souligne l'importance d'une continuité de sens de co-occupations pour maintenir les deux identités individuelles et celle du couple (Nes van, Jonsson, Hirschler, Abma et Deeg, 2012).

Lieu de bien être

Ce lieu constitue une source de bien être, de satisfaction, et de moments privilégiés qui persistent dans le couple. Une recherche récente de Sörman, Rönnlund, Sundström, Adolfsson et Nilsson (2015) auprès de 373 personnes ayant une MAA indique que les relations sociales satisfaisantes et ayant du sens aurait un effet positif sur le maintien des capacités cognitives, physiques, et comportementales de la personne MAA Une autre étude indique que l'utilisation d'un modèle basé sur la restauration des liens sociaux et la prévention dans le quotidien améliore la qualité de vie des aidants et des aidés (Low et Fletcher, 2015).

Ce lieu apparait comme un lieu « ordinaire » où les personnes se sentent bien, un lieu où elles peuvent revendiquer d'être « comme tout le monde », malgré la maladie (Balard et Somme, 2011).

Lieu d'attachement et d'appartenance

Delage (2008) aborde la « niche écologique » où les parties qui la composent sont en connexion de façon naturelle. Selon lui, cet espace familier ne nécessite aucun effort pour définir les points de repères connus par la famille et les proches intimes. Il propose d'envisager que la personne se construit dès la naissance grâce aux interrelations et interactions avec son environnement. L'attachement inclut diverses façons d'être en rapport aux autres et au monde (Bonnet, 2012).

Il existe un lien puissant entre la construction de l'attachement dans la famille et le sentiment d'appartenance. Or, ce sentiment permet au système d'être ouvert et adaptable aux autres en autant que la continuité et l'identité familiale ne soient pas mise en danger (Cantegreil-Kallen et Rigaud, 2009).

Lieu « défamiliarisé »

Pour Mori et Yaya (2012), un sentiment d'étrangeté émane de cette perte de familiarité vis-à-vis d'un environnement qui devrait être connu. Devant l'évolution de la maladie, les stratégies d'adaptation pour la personne ayant une MAA sont souvent des mécanismes d'évitement entrainant un repli sur soi et un désengagement quant aux choix à faire dans le quotidien (Ylieff, Squelard et Missotten, 2011).

Selon Bocquet, Grand, Clement et Drulhe (2001), la dégradation des liens sociaux entraine chez l'aidant principal un sentiment de perte de contrôle sur leur vie, d'incompréhension qui amène une angoisse. D'ailleurs, Matsushita Ishikawa, Koyama, Hasegawa, Ichimi, Yano,… Ikeda (2014) mentionnent que le stress de l'aidant intègre à la fois les événements difficiles, les expériences antérieures, l'évaluation subjective de la situation, la perception du soutien social, ses propres stratégies d'ajustement et la cohérence des événements dans un parcours de vie plus large

7-8 Proposition théorique

Suite à l'analyse des entretiens, une proposition théorique émerge afin d'expliquer les éléments qui constituent l'arrière-plan (Sarrazy, 1995). Cette toile de fond (figure 2) tente d'expliquer le contexte dans lequel le couple aidé/aidant prend la décision du milieu de vie.

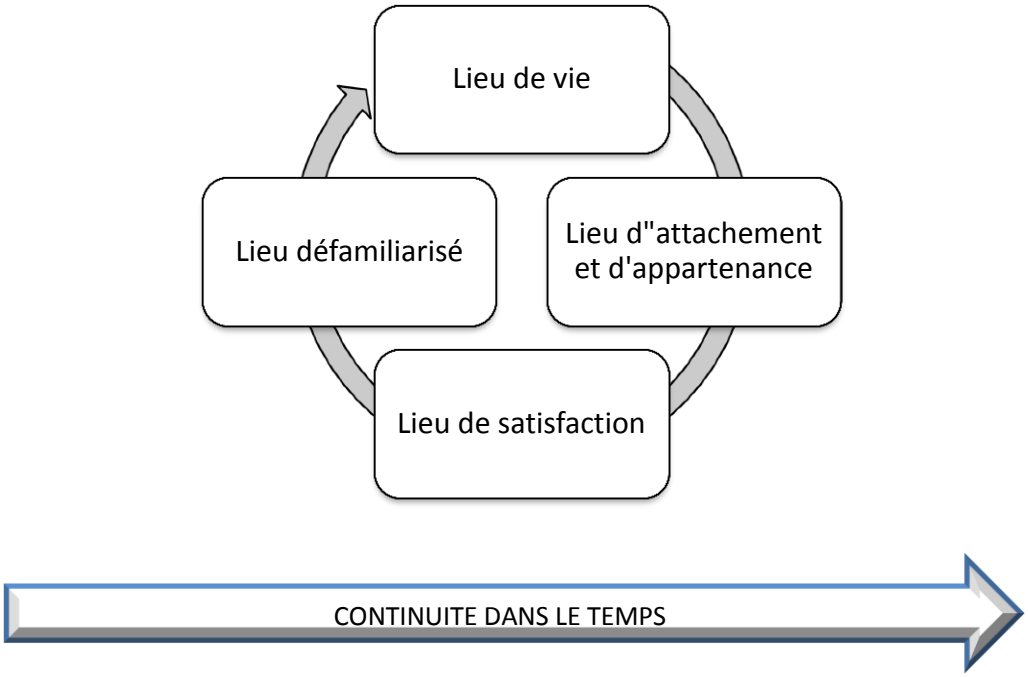


Fig. 11 : Signification du « bien vivre chez soi » selon le couple aidé/aidant

Considérant les éléments de la figure 2, il importe pour l'ergothérapeute de prendre le temps lors de l'entretien initial de les explorer avec le couple. Cette connaissance plus intime du sens de bien vivre chez soi permettra d'organiser le projet de soins avec une approche plus humaniste. Cette compréhension du sens que peut prendre le lieu de vie à travers l'être, le faire et le devenir est un mécanisme exploratoire bien connu des ergothérapeutes (Hunt, McKay, 2015; Law, Laver-Fawcett, 2013; Lee, Kielhofner, 2010).

En effet, l'approche centrée sur la personne dans le domaine de la maladie d'Alzheimer a fait ses preuves (Gitlin *et al.*, 2005; Graff *et al.*, 2006). Par exemple, Brookern et Woolley (2007) conçoivent que cette approche aide à maintenir les capacités de la personne pour effectuer des activités significatives de façon durable. L'originalité de la recherche est de prendre en compte dès le début le couple en tant qu'unité familiale et d'identifier la signification pour eux de poursuivre à domicile des activités ensemble et d'autres de façon individuelle. Une étude récente a déjà exploré les effets bénéfiques en prenant d'emblée en considération le couple aidant/aidé pour orienter des interventions multimodales à domicile (Cheung *et al.*, 2015)**.**
L'efficacité de l'intervention a été mise en évidence par l'amélioration significative de la perception des aspects positifs de la prestation de soins, la réduction des symptômes dépressifs chez l'aidant et la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, de la diminution du fardeau subjectif, et de la réduction des problèmes comportementaux chez les bénéficiaires de soins. Enfin, l'ergothérapeute doit évaluer davantage la co-occupation du couple aidant/aidé et faciliter la mise en place d'interventions adaptées aux différentes situations vécues à domicile et en dehors. La modélisation proposée oriente l'exploration non pas uniquement sur une approche de la déficience mais bien sur ce qui se joue au cœur de la décision de rester à domicile.

En effet le choix du milieu de vie est complexe et nécessite de prendre en considération ce que veut dire pour les personnes concernées un lieu où l'on vit, on l'on partage et où l'on fait ; un lieu où l'on s'attache, on maintient ou l'on crée du lien ; un lieu de plaisir et de satisfaction ; et un lieu où les éléments non familiers sont identifiés mais non déstabilisateurs de l'équilibre du couple aidé/aidant. Ces quatre lieux ne sont pas figés dans le temps mais sont en mouvement. En fonction des différents événements comme par exemple une dégradation de la santé de l'aidé ou de l'aidant, ou l'arrivée de nouvelles aides à domicile, la synergie de ces quatre lieux va être remise en question. Le suivi des situations et l'adaptation des services en fonction de la variabilité des situations quotidiennes paraissent essentiels pour favoriser la prise en compte de la personne

atteinte d'une maladie d'Alzheimer, de son proche aidant et du couple aidé-aidant. Les ergothérapeutes peuvent basés leurs interventions sur l'approche centrée sur la famille et favorisent ainsi l'exploration de la co-occupation du couple aidant/aidé. L'utilisation du récit de vie événementiel permet de ressortir le sens que prend le milieu de vie pour les personnes désirant vivre à domicile. Il importe de favoriser la participation du couple dans le choix des aides nécessaires à domicile et lors de l'orientation du projet de vie par celui-ci.

7-9 Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs limites. D'abord, il faut souligner le faible nombre de participants et le fait qu'ils demeuraient tous en France. Cela pouvant limiter la transférabilité des analyses aux personnes d'autres pays. De plus, le manque d'uniformité de l'échantillon (incluant une mère et sa fille) doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats. Toutefois, comme il s'agissait d'une étude exploratoire, une variété de situations étaient désirées dès le départ. Par ailleurs, l'ensemble des participants a été recruté via des structures offrant des services (association et centre de jour). Ceci exclut les couples sans services de soutien ou de réadaptation. Enfin, le fait que les personnes interrogées étaient en couple durant l'entretien, pouvait les amener à idéaliser leur relation. Par contre, l'analyse n'a pas perçu ce risque de désirabilité sociale.

Conclusion

L'objectif de cette étude était d'explorer et de décrire la signification du bien vivre chez soi par des couples ayant un membre avec une maladie d'Alzheimer et apparentée. Les participants identifient quatre significations au faite de « bien vivre chez soi ». Pour eux, le domicile représente plusieurs facettes, soit un lieu de vie, un endroit de bien être, un milieu d'attachement et d'appartenance, tout en étant une source de sentiment d'étrangeté. Tout cela indique que la résidence pour le couple aidant/aidé n'est pas uniquement un endroit physique et construit, mais bien une amalgame de sentiments, d'émotions, d'actions concrètes et de contraintes. Il parait essentiel que l'équipe soignante, incluant l'ergothérapeute, puisse prendre en considération ces éléments pour accompagner les couples lors du choix judicieux des aides nécessaires au projet de vie. D'autres études seraient nécessaires pour évaluer l'impact de la prise en compte des éléments du récit de vie dans la préconisation et l'adaptation des aides professionnelles

pour faciliter le maintien à domicile des personnes ayant une maladie d'Alzheimer et de leur proche.

Remerciements : Les chercheurs tiennent à remercier l'Association France Alzheimer, l'équipe du Centre de jour de Bergerac et toutes les personnes qui ont accepté d'être interviewées dans le cadre de la recherche.

Conflit d'intérêt : aucun

Références

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., et Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *60*(3), 231-238.

Balard, F., et Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*, *136*(1), 105.

Bocquet H., Grand A., Clement S., et Drulhe M. (2001). Souffrance des aidants: Approche socioépidémiologique. *Fondation Médéric Alzheimer*. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 13–29.

Bonnet M. (2012). L'attachement au temps de la vieillesse, *Dialogue : le couple et la famille. 4(198),* 123-134.

Brooker, D. J., et Woolley, R. J. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model. *Aging et Mental Health*, *11*(4), 371-383. http://doi.org/10.1080/13607860600963687

Caire J-M, Sarrazy B., Tétreault S. et Auriacombe S. (2013). L'adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile. *La revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, *XX*(196), 296-302.

Cantegreil-Kallen, I., et Rigaud, A.-S. (2009). [Systemic family therapy in the context of Alzheimer's disease: a theoretical and practical approach]. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *7*(4), 253–263.

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London, England : Sage.

Cheung, K. S.-L., Lau, B. H.-P., Wong, P. W.-C., Leung, A. Y.-M., Lou, V. W. Q., Chan, G. M.-Y., et Schulz, R. (2015). Multicomponent intervention on enhancing dementia caregiver well-being and reducing behavioral problems among Hong Kong Chinese: a translational study based on REACH II: Multicomponent dementia caregiver intervention. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(5), 460-469.

Ching-Tzu, Y., Hsin-Yun, L., et Yea-Ing , L.S. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies, 51*, 593–602.

De Gaulejac, V., et Legrand, M. (2013). *Intervenir par le récit de vie : entre histoire collective et individuelle.* Toulouse, France: Eres.

Delage, M. (2008). Attachement et systèmes familiaux. Disponible sur : http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2007-4-page-391.htm

Gil, R., Fargeau, M.-N., et Jaafari, N. (2011). Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169,* 416–419.

Gitlin, L. N., Hauck, W. W., Dennis, M. P., et Winter, L. (2005). Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals With Alzheimer's Disease and Related Disorders. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *60*(3), 368-374.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., et Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, *333*(7580), 1196-1196.

Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover. *Recherches qualitatives*, *26*(1), 32–50.

Guther, C. (2010). Aidants naturels : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. Dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux*. 35-49. Grenoble, France : PUG.

Hunt, E., et McKay, E. A. (2015). A scoping review of time-use research in occupational therapy and occupational science. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *22*(1), 1-12.

Hutchinson E.D. (2005) The Life Course Perspective: A Promising Approach for Bridging the Micro and Macro Worlds for social Workers. *Families in Society; 86(1)*, 143-152.

Kindell, J., Burrow, S., Wilkinson, R., et David Keady, J. (2014). Life story resources in dementia care: a review. *Quality in Ageing and Older Adults*, *15*(3), 151-161.

Law, M., et Laver-Fawcett, A. (2013). Canadian Model of Occupational Performance: 30 years of impact! *The British Journal of Occupational Therapy*, *76*(12), 519-519.

Lee, J., et Kielhofner, G. (2010). Vocational intervention based on the Model of Human Occupation: a review of evidence. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *17*(3), 177-190.

Lefebvre des Noëttes, V. (2013). À la quête du chez-soi : quand la démence s'emmêle ! Le dessin de la maison. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *13*(76), 193-201.

Low L-F., Fletcher J. (2015) Models of home care services for persons with dementia: a narrative review. *International Psychogeriatrics*, *1(7)*, 1-8.

Matsushita, M., Ishikawa, T., Koyama, A., Hasegawa, N., Ichimi, N., Yano, H., … Ikeda, M. (2014). Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia?: Sense of coherence in dementia care. *Psychogeriatrics*, *14*(2), 87-92.

Mills, J., Bonner, A., et Francis, K. (2008). The development of constructivist grounded theory. *International journal of qualitative methods*, *5*(1), 25–35.

Mori, M., Yaya, I. (2012). La vallée de l'étrange. *Gradhiva*, *15*(1), 26–33.

Nes van, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., et Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation: Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupational Science*, *19*(4), 341-357.

Pickens, N. D., et Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, *16*(3), 151-156.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., et Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's et Dementia*, *9*(1), 63-75.

Rousseau,T.,et Loyau M.(2006) Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 6(31),* 43-49.

Sarrazy, B. (1995) Note de synthèse : le contrat didactique. *Revue Française de Pédagogie*, 112, 85-118.

Scherrer, K. S., Ingersoll-Dayton, B., et Spencer, B. (2014). Constructing Couples' Stories: Narrative Practice Insights from a Dyadic Dementia Intervention. *Clinical Social Work Journal*, *42*(1), 90-100.

Sörman, D. E., Rönnlund, M., Sundström, A., Adolfsson, R., et Nilsson, L.-G. (2015). Social relationships and risk of dementia: a population-based study. *International Psychogeriatrics*, *27*(08), 1391-1399.

Szafrajzen, B., (2011) Réflexions autour de la méthode dite de la sémiotique situationnelle fondées sur une recherche en communication des organisations, *Communication et organisation* [En ligne], 39 | 2011, Disponible sur : http://%20communicationorganisation.revues.org/pdf/3130

Teipel, S. J. (2013). Risk and resilience: A new perspective on Alzheimer's disease. *Geriatric Mental Health Care*, *1*(3), 47-55.

Van't Leven, N., Graff, M. J. L., Kaijen, M., de Swart, B. J. M., Olde Rikkert, M. G. M., et Vernooij-Dassen, M. J. M. (2012). Barriers to and facilitators for the use of an evidence-based occupational therapy guideline for older people with dementia

and their carers: Implementation of an occupational therapy guideline for dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(7), 742-748.

Ylieff, M., Squelard, G., et Missotten, P. (2011). Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *11*(64), 166-172.

Chapitre 8

Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi

« C'est dans le rapport avec l'autre que je peux savoir ce que je suis et qui je suis. »

Vernant J-P., la fabrique de soi (novembre 2011)

Introduction

Suite à la rédaction du chapitre 7, des éléments pertinents et complémentaires sont ressortis de l'analyse des récits de vie. Il a été décidé de regrouper ces contenus dans le chapitre 8 afin de compléter la réflexion sur la notion de « bien vivre chez soi » pour les personnes atteintes d'une MAA et pour leurs proches.
Avec l'analyse de contenu des récits de vie de l'article précédent, quatre lieux caractérisant le « bien vivre chez soi » pour les couples aidé/aidant ont été élaborés. Le premier lieu est celui où les personnes considèrent qu'il y a de la vie. Ce lieu est familier et les repères sont bien identifiés. Il procure de la stabilité pour la personne atteinte de MAA, mais aussi pour l'aidant. C'est un lieu d'intimité où le couple peut encore faire le choix d'accueillir ou non l'autre (famille, ami, professionnel). Le deuxième lieu est celui de l'attachement et d'appartenance où l'histoire de la relation est largement inscrite. C'est un lieu habité et investi par le couple reflétant l'identité individuelle, du couple, voire de la famille. Le troisième procure de la satisfaction, du bien-être. Cet endroit doit favoriser l'épanouissement personnel et apporter des émotions positives, une forme de qualité de vie. Le quatrième lieu est celui de l'inattendu, du non familier. Il peut être en lien avec le sentiment d'étrangeté venant de comportement inapproprié de la part de la personne atteinte de MAA ou de la perception de celle-ci vis-à-vis de l'environnement physique et humain.

Selon les couples interrogés, les quatre lieux identifiés sont influencés par cinq éléments extérieurs qui peuvent être dégagés de l'analyse des verbatims des récits de vie.

1. Le bagage social et familial qui est composé autant de déterminants liés à la personnalité qu'à la trajectoire de vie ;
2. L'aptitude de l'aidant à se maintenir en forme et à se protéger ;
3. La prise de conscience des limites de l'autre ;
4. Le potentiel pour le couple (et aussi la famille) de s'adapter et de maintenir des activités significatives ;
5. La capacité d'auto-détermination et le sentiment d'auto efficacité autant pour la personne MAA que pour l'aidant.

Ces cinq éléments seront explorés afin d'affiner la compréhension de la notion de « bien vivre chez soi » pour les couples aidé/aidant.

8-1 Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi

8-1-1 Le « bagage » social et familial

Les valeurs personnelles et les intérêts, largement présents dans les propos obtenus, sont la base pour choisir les activités à réaliser. Les déterminants de la personnalité permettent de mieux saisir les différentes facettes de l'engagement ou du désengagement et, cela en fonction de la situation du moment. À ce propos, Madame F relate avec fierté et respect ce qui caractérisait son conjoint aux yeux des collègues de travail :

> *« Ses copains me disent, ''C'était une tête'', beaucoup de mémoire, beaucoup de chiffres, beaucoup de choses en tête. […] Oui tu vois tu l'as dit, comme quoi c'est important pour toi. Il était fier de cela, et moi aussi j'étais fière … Je le suis toujours, un grand monsieur … »*

Madame G, aidante de son mari, explique la mise en danger quotidienne de celui-ci en faisant référence à son caractère et à sa faculté à prendre des risques étant jeune :

> *« Il sait qu'il perd l'équilibre, mais il continue de faire des mouvements qui le mettent en risque de tomber. Il était casse-cou, il l'est toujours. »*

Les couples abordent les aspects de la spiritualité en tant que valeur profonde animant les membres de la famille. Cet engagement spirituel peut parfois devenir le vecteur de maintien des liens sociaux, comme pour madame C qui nous rappelle ses origines polonaises pour souligner sa foi et sa croyance :

> *« Aujourd'hui nous sommes entre les mains du Bon Dieu, nous y serons demain et nous y serons les jours suivants. Contentons-nous de le remercier aujourd'hui au lieu de nous tourmenter. »*

L'autre élément essentiel dans le discours de tous les couples est l'histoire de la famille au travers des situations individuelles, de couple, de parents ou grands-parents, professionnelles. La description du parcours de vie illustrée par de nombreuses anecdotes donne des indications précieuses sur la construction de l'histoire et de la

relation dans la succession des évènements marquants. Par exemple, ceux provenant de l'enfance sont très présents lors des entretiens. Ainsi, madame D réactualise certaines situations traumatisantes :

> *« C'est le son des sirènes qui me faisaient le plus mal, encore quand j'entends ce son, ça me donne des frissons, j'ai peur. Mon père était prisonnier, donc maman est restée avec nous deux. »*

La description de la rencontre du couple facilite la compréhension de l'origine de la relation, du lien qui unit ces personnes pour former, par la suite, une famille. Monsieur E raconte l'après-guerre et le moment où il a décidé avec son épouse de se marier :

> *« Vous allez rire, ma femme est Autrichienne et née à Vienne, pendant la guerre. […] Moi je me souviens, en 1963, quand je me suis marié avec mon épouse, j'avais un oncle qui avait fait le maquis et qui m'a dit ''Tu te maries avec une Boche ?!!'' C'est comme ça que commençaient tous les problèmes. Avec un peu de conscience on peut voir autrement. »*

Le rôle de parents, grands-parents voire arrière grands-parents est largement évoqué, contribuant à la continuité de la relation familiale. Ce discours donne des éléments sur les liens entre les générations. Au-delà de la présence ou non des enfants, le couple aborde et illustre l'implication des proches dans le contexte de la maladie. Monsieur D raconte le cadeau de ses enfants pour ses 80 ans et ceux de son épouse, atteinte d'une maladie d'Alzheimer :

> *« La surprise surtout que j'avais dit à ma fille : pas de voyage. Surtout en ce moment, cela pouvait être compliqué, et tout compte fait la surprise : un voyage! Mais, nous étions avec notre fils et notre fille, et avec leurs conjoints, nous sommes partis à six en Andalousie. Ils avaient préparé ça de longue date. »*

Sur ce, Madame D se met à fredonner un air de Louis Mariano : Andalousie la Belle.

Pour sa part, madame A regrette le temps où la famille était plus unie, plus solidaire :

> *« Il y a d'autres parents qui m'ont dit : "les miens (les enfants) c'est la même chose ils ne viennent pas souvent nous voir. Ce n'est pas parce que votre mari est malade, c'est partout pareil". C'est vrai, que maintenant les enfants non plus vraiment l'esprit famille. Je me rappelle que moi avant, et pourtant je n'avais pas de vraie famille, j'allais voir ma famille nourricière tous les week-ends. J'ai toujours été très bien accueillie. »*

Dans tous les entretiens, l'activité professionnelle est abordée. Les propos obtenus illustrent comment les rôles professionnels ont amené le couple à prendre diverses directions ou à changer de lieux de vie. Monsieur D explique son parcours professionnel avec des responsabilités nécessitant des changements fréquents :

> *« Puis, le grand patron m'a dit qu'il avait besoin de moi à Alger ou Oran. Je lui ai dit pourquoi pas, mais le beau-père ne voulait pas que sa fille s'éloigne de trop. Alors j'ai dit au grand patron que ça n'était pas possible. Comme il démarrait et que je leur avais tapé dans l'œil, il m'a dit que j'avais un poste à Grenoble. Alors là on a décidé de partir jusque-là bas. »*

L'implication sociale est un autre élément structurant pour les aidants dans l'évocation du passé. En effet, la description du conjoint et de son engagement antérieur dans les activités sociales constituent souvent les liens avec la nécessité d'aménagement pour poursuivre ces activités, mais il évoque également des possibilités de perte ou de renoncement. Madame C aidante raconte combien la danse était importante pour son couple, comment ils s'étaient rencontrés au détour d'un bal de village et comment aujourd'hui ils voudraient reproduire ces moments :

> *« Ils ont fait venir un accordéoniste super, il avait eu le 1er Prix d'accordéon. Il était vraiment calé. C'est vrai on a été tenté de danser. Il se lève et a fait quelques pas. Je lui dis : Tu veux faire une danse ? Mais la piste elle était carrelée et nous, on a été trop loin et on a trébuché sur le banc. On a bien vu qu'on pouvait plus. »*

Parfois, la vie sociale et les relations amicales sont abordées avec une forme de regret ou de tristesse, car les liens se distendent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. L'éloignement des amis et la diminution du réseau social représentent pour les aidants des marqueurs qui confirment leur isolement. Madame G explique cette rupture progressive avec le monde extérieur et évoque les problèmes physiques des amis limitant les rencontres :

> *« Les gens qui viennent (amis), ça a beaucoup diminué à présent. Les gens s'éloignent. Et il y a aussi ceux qui sont de nos âges et qui ont des problèmes pour se déplacer, ou qui ont envie d'être chez eux. »*

Madame F décrit la difficulté à maintenir ce lien social et rapporte son découragement à toujours devoir solliciter les autres pour sauvegarder les relations amicales :

« Encore aujourd'hui, j'essaye d'entretenir le lien social, qu'il puisse revoir les personnes qui étaient importantes, mais ce n'est pas facile. Déjà, il n'y a plus grand monde et puis les visites se font rares, il faut faire des efforts pour pouvoir continuer et comme déjà notre vie est un peu bouleversée, on n'a plus le courage pour tout maintenir, tout faire, alors on fait des choix. »

8-1-2 L'aptitude à se maintenir en santé et se protéger

Dans le discours des aidants, le vécu au quotidien de la maladie et la confrontation avec les pertes motrices, sensorielles ou cognitives exigent de se maintenir en forme pour l'autre. Ils soulignent le sentiment d'être dépassé par les événements et d'expérimenter une sensation de perte de contrôle. Cette position pour l'aidant peut amener des moments de stress, de tension intense et quotidienne. La fille de madame B relate son inquiétude de laisser seule sa mère à la maison :

« J'ai toujours peur qu'elle tombe. […] Parfois, tu n'es pas prudente, au moins s'il t'arrive quelque chose, l'infirmière peut nous prévenir. […] Parce que tu as bien un appel, mais tu ne t'en sers pas, tu le poses et puis t'oublies. »

Madame C explique que malgré sa surveillance, le risque de chute est toujours présent, réactivant des situations de stress chez elle :

« Oui, quand il descend au premier, on a un palier, quand il est en plein soleil, je lui dis «Tiens-toi à la rampe », mais penses-tu monsieur il s'en va, et il rate la dernière marche et il est tombé sur le palier. »

Madame A évoque l'avenir avec une augmentation de soucis, sans vouloir toutefois réellement anticiper un futur plus difficile :

« Le problème, c'est que des fois je me fais du souci. C'est pour ça qu'on a besoin d'être informé. Avec l'association c'est bien, et d'aller voir le docteur spécialiste de la maladie d'Alzheimer, ça nous permet de comprendre des choses. Sûrement que plus tard on aura besoin de plus d'aide, mais on ne veut pas trop y penser maintenant. »

Les récits apportent des éléments liés aux risques de saturation ou d'épuisement au fur et à mesure de l'accompagnement de la personne aidée. Madame A s'autorise, dans

son récit, à dire combien il est difficile de répéter toute la journée la même chose, tout en rationnalisant son discours :

> *« Parce que là c'est toute la journée que je suis avec lui il ne s'en rend pas compte c'est normal, mais c'est lourd parfois. Répéter, répéter, toujours la même chose au bout d'un moment c'est fatigant, mais on ne peut pas lui en vouloir, c'est la maladie. »*

Une véritable inquiétude vis-à-vis de l'avenir est très présente dans le discours des couples, comme l'exprime madame A :

> *« Si ça se dégrade beaucoup, là ça va vraiment poser des problèmes. Avec les médicaments, on nous a dit que ça maintient les choses. Il y a aussi de ne plus voir personne, là ça serait pénible, là je risquerais de craquer. »*

Madame E, ayant la MAA, souligne l'importance de l'aide-ménagère davantage pour soulager son mari qui a eu plusieurs ennuis de santé que pour elle-même. De son côté, monsieur E associe la préoccupation de sa femme à la crainte de se retrouver seule et de ne plus pouvoir rester à la maison :

> *« Oui, j'ai eu des ennuis de santé aussi j'ai été opéré trois fois, une fois du foie, une fois du rein et une autre fois du foie et cela la traumatise, car elle se dit : je vais perdre mon compagnon, il ne va plus être là, pour moi et pour préparer le manger et tout… Ben ça fait peur quoi. »*

Les conséquences peuvent être aussi psychologiques, comme le rapporte de madame F aidante de son mari :

> *« Moi, des découragements ah oui ! Je suis soignée à nouveau pour une déprime avec un traitement adapté. J'ai plongé pendant huit jours. Il y a deux ans, j'ai eu besoin du psychologue qui m'a prise en charge. »*

Face à ces risques, les aidants adoptent des stratégies pour se maintenir en forme et prendre soin d'eux-mêmes. Madame G sort avec sa fille, lorsque son époux va au centre de jour :

> *« C'est très important d'avoir un temps pour souffler. Je sais que je vais avoir du temps et je pense à moi, aller me promener avec ma fille. Maintenant, j'ai trois jours par semaine, je trouve que c'est très bien. »*

Madame F aidante trouve des stratégies pour limiter sa perte d'énergie et vivre des moments présents plus positifs malgré tout :

> *« …il faut que je m'économise. Les dégâts qui sont là, sont bien là. Mais je me dis qu'il faut que je travaille sur moi, de chanter et de rire sur beaucoup de choses. Bon ça ne me fait pas toujours rire, mais j'essaie de rester le plus cool possible même s'il y a des moments où ça ne passe pas. Des moments où trop, c'est trop, parce que ce n'est pas possible. »*

La fille de madame B partage les rôles et s'appuie sur le reste de la famille pour les décisions importantes qui concernent sa mère. Cette façon de fonctionner avec le reste de la famille lui permet de ne pas avoir un sentiment de charge :

> *« Je m'occupe d'elle la semaine, le quotidien. On est en lien tous (les frères et sœurs). C'est mieux que cela soit chacun qui s'occupe de sa tâche. Et puis quand il y a des décisions à prendre on se concerte tous. »*

Monsieur E, aidant, montre son nouveau vélo d'appartement pour reprendre une bonne forme physique et se préserver :

> *« Mais avec le vélo maintenant je me sens plus en forme. Mais c'était il y a quelques mois, je sentais comme si tout était lourd. Mais là, je touche du bois, depuis que je refais de l'activité, je me sens mieux. »*

Le couple sait prendre aussi soin de lui, comme madame A aidante qui nous parle de ses moments de loisirs :

> *« C'est important de pouvoir préserver des loisirs ensemble. On arrive dans les loisirs à trouver l'apaisement ensemble, de la tranquillité qui fait du bien. »*

La plupart des couples souhaitent que la personne ayant une MAA s'implique le plus longtemps possible dans les activités qui ont du sens pour eux, comme pour madame C qui parle de son mari:

> *« Il m'aide à accrocher le linge et les vêtements. Et il m'aide à tirer le caddie pour les courses. Et quand on sort le linge de la machine, pour aller au balcon, il me prend les cuvettes et il les transporte. »*

Pour monsieur et madame A, les activités sont plus administratives :

« On fait les comptes tous les deux, on lit les magazines. Oui les comptes, il contrôle, il supervise. »

Madame C parle de ce moment quotidien où son mari et elle s'occupent des perruches :

« Le ménage, on continue à le faire de temps en temps mais c'est surtout l'auxiliaire de vie qui vient une fois par semaine pour celui en grand. Il faut entretenir entre temps alors on le fait ensemble. Mais là où c'est important pour nous, c'est les perruches. C'est moi qui m'occupe d'elles mais lui, il nettoie par terre, il leur parle. »

Monsieur E évoque le temps où les enfants lui demandaient encore de leur donner :

« … un coup de main, les enfants n'osent plus me demander de peur de déranger, mais si on reste entre nous avec ma femme, on s'enferme. Par rapport à ce qu'on attend de nous (famille, amis) Comment je pourrais dire ? On se tasse. Ils n'ont plus rien à nous demander, où ils n'osent plus nous demander. Moi je le ressens comme ça. Avant, ils nous demandaient des services des choses à faire. »

Être encore utile, avoir le choix de dire que l'on peut ou qu'on ne peut pas aider reste une part d'autonomie que les aidants et les personnes atteints de MAA voudraient préserver.

8-1-3 La prise de conscience des limites de l'autre

La plupart des couples interviewés prennent graduellement conscience des conséquences de la maladie. Ils abordent le choc au moment de l'annonce du diagnostic. Pour certains, le diagnostic fut une confirmation de ce qu'ils redoutaient mais qu'ils n'osaient pas envisager, comme pour monsieur et madame A :

« Je crois que ce qui nous a fait un choc, c'est au moment où on a compris que c'était Alzheimer… Au départ, on pensait que c'était normal, mais petit à petit j'étais inquiète. Ça a été comme un coup de poing. On en parle à la télé, mais on ne pense pas que ça peut nous arriver. Maintenant il faut bien qu'on fasse avec. »

Madame D, atteinte d'une MAA, mentionne qu'il s'agit d'une catastrophe impossible à concevoir et revient régulièrement sur cette incompréhension durant l'entretien:

« C'est que je ne comprends pas tout allait bien, j'allais bien, alors pourquoi moi et ça, ça me tracasse. Je n'arrive pas à comprendre. J'ai l'impression que ça va bien, mais je sens bien qu'il y a des choses qui sont plus pareilles. »

L'angoisse de la personne ayant une MAA modifie le rapport avec l'autre. La perte de repère amène la personne malade à surinvestir ce qui est encore connu de lui, comme la proximité du proche. Lorsque madame D explique qu'elle voudrait que son mari soit toujours là pour la rassurer, il répond :

« Comme diraient les jeunes, ça colle au basket ! Je rigole, mais c'est vrai que dès que je ne suis pas là, elle est perdue. »

Cette prise de conscience de la maladie se fait progressivement, limitant l'espace d'activités de la personne ayant une MAA. Au niveau de la communication, les difficultés affectent directement les relations dans le couple. Pour madame F, aidante, les échanges avec son mari se raréfient :

« Comment faire pour que ça ne soit pas toujours la même chose qui revienne ? On a plus vraiment de discussion … »

Chez madame D, la communication est altérée, entrainant un cercle vicieux entre le manque du mot et la peur de mal dire :

« Je n'ose pas parler, j'ai peur de ne pas trouver mon mot. Et c'est arrivé comme ça, je n'avais aucun problème. Je n'ai jamais rien eu. Et ce qui est arrivé maintenant est un vrai choc, je n'étais pas habituée. Je n'avais besoin de personne, j'étais en pleine santé. Je ne suis pas habituée à toujours avoir besoin de quelque chose. »

Il existe d'autres problèmes cognitifs qui perturbent la sphère quotidienne, comme les difficultés de concentration et d'attention. Selon madame D, en parlant de sa mère :

« Elle ne peut pas rester sur place, elle a toujours besoin de bouger, mais elle ne peut pas garder sa concentration, comme par exemple pour lire, ça c'est un problème. »

D'autres difficultés sont rapportées, problèmes de mémoire immédiate, comme pour monsieur F :

« Y'a des souvenirs qui s'en vont, qui passent, on ne peut pas les retenir mais d'autres qui s'incrustent. »

Des problèmes d'orientation dans le temps, dans l'espace et des problèmes de reconnaissance sont décrits par monsieur C :

« Si je vais plus loin, je suis perdu. Le nom des personnes, je ne sais plus. »

Enfin, des problèmes dans la séquence de gestes du quotidien, comme la toilette et l'habillage, apparaissent pour monsieur F. Son épouse dit :

« Quand on a un rendez-vous le matin, c'est très long pour lui de se préparer, je dois faire comme à un enfant, ça je n'aime pas. »

Bien que les problèmes physiques ne soient pas liés directement à la MAA, ceux-ci limitent les activités du quotidien, comme l'équilibre ou la marche de monsieur G :

« Dans la baignoire, où il n'a pas l'équilibre, c'est un problème. […] L'après-midi, il ne sort plus. […] Maintenant, il a trop mal aux genoux, avant on marchait. »

Enfin, l'incontinence représente un problème qui complexifie le quotidien et altère l'intimité. C'est un aspect que les aidants et encore plus les personnes ayant une MAA ont du mal à aborder avec autrui. Madame G décrit en fin d'entretien combien il est pénible de devoir s'occuper de son mari pour cet aspect:

« C'est souvent le soir qu'il y a des problèmes entre nous. L'incontinence c'est quelque chose de difficile à gérer. Autant pour lui que pour moi. J'en parle aux enfants, je leur dis tout. »

La perte de spontanéité est un élément qui limite la relation au quotidien du couple. Madame F regrette ces moments d'improvisation qui ponctuaient la relation avec son mari :

« On ne peut plus spontanément se dire : on va quelque part, au restaurant, au cinéma … on doit tout prévoir, il n'y a plus de spontanéité et il faut choisir les jours où il n'est pas trop angoissé. »

8-1-4 Le maintien et l'adaptation des activités significatives

Cette prise de conscience progressive de la MAA et des conséquences dans le quotidien remet en question les activités qui ont du sens pour le couple et plus généralement pour la famille. Les contraintes architecturales peuvent être perçues comme des vecteurs d'abandon d'un certain nombre d'activités. Les participants soulignent l'importance de l'environnement physique et humain pour le maintien et l'adaptation des activités significatives. Monsieur A atteint d'une MAA explique que la salle d'eau représente une source de risque de chute :

> *« C'est moi qui ai fait les travaux avec mon fils, on a mis une barre d'appui pour que je me tienne. Et puis on a mis un tapis antidérapant, mais je l'ai enlevé. Je n'aurais peut-être pas dû ? »*

Il indique comment une maison de plain-pied avec un accès facilité dans le jardin favorise les activités seul ou en couple :

> *« Vous avez le jardin, la haie est assez bien coupée. Vous avez un cheminement tout autour de la maison, c'est pratique. »*

Et son épouse de répondre :

> *« On fait les plantations ensemble. Oh oui, on fait les plantations ensemble. C'est un endroit de la maison où il peut aller seul sans danger, sauf quand il veut monter sur l'escabeau pour couper la haie. Mais pour le jardin, j'ai mal au dos maintenant, ce n'est pas commode de se baisser pour faire des plantations mais il m'aide, ça c'est bien. »*

Madame G, aidante de son mari, décrit l'intérêt d'un lieu sans obstacle au sol et fermé vers l'extérieur pour plus de sécurité. Elle aborde aussi l'importance de la proximité du centre-ville et de l'utilisation de la voiture pour les déplacements :

> *« On a une maison avec un petit jardinet, et tout est de plain-pied. Le jardin est fermé, ça le sécurise, il peut se promener sans risque de se perdre. Et tout près du centre-ville en voiture. C'est moi qui conduis à présent. »*

Madame A souligne l'importance pour elle d'avoir des moyens de transport accessibles et faciles d'utilisation :

> *« Non, avant j'avais tout à portée, j'avais le bus, ou à pieds. Maintenant il y a le tram. C'est pratique. »*

Les aides techniques appropriées aux besoins des activités quotidiennes sont aussi présentes dans le discours des couples. Les critères de ces aides sont : la pertinence, la fiabilité, la facilité d'utilisation et l'adaptabilité. Monsieur D aidant de son épouse illustre bien l'intérêt de ces aides au quotidien :

> *« Pour moi c'est extrêmement important de me faciliter ce genre d'activité surtout s'il existe des moyens pour cela. […] On a un lavage vapeur pour le sol mais aussi pour les vitres. J'ai acheté un robot qui fait les vitres tout seul il suffit de le programmer, c'est formidable. […] Il y a une belle initiative qu'a pu avoir le centre de jour, c'est de nous donner une tablette traditionnelle dans lequel il y a un logiciel, elle est tout le temps allumée, il suffit d'appuyer le doigt sur l'écran, il y a un rectangle rouge sur lequel il y a marqué urgent et à ce moment-là il y a une personne qui apparaît. »*

L'utilisation du réseau de soutien familial est considérée comme essentielle pour ceux qui peuvent en bénéficier comme pour monsieur et madame D :

> *« Quand ils étaient loin c'était beaucoup plus difficile. Quand on repartait c'était un jour très difficile. Aujourd'hui ils sont prêts de nous, c'est mieux pour nous. Surtout aujourd'hui avec les perturbations que l'on connaît. »*

Madame B parle de son rôle de grand-mère en soulignant l'intérêt de la proximité de ses petits-enfants :

> *« J'ai des petits-enfants qui viennent de temps en temps manger avec moi. Ils savent que j'existe et ils viennent me voir. Ah ça, j'ai des petits-enfants … qui sont présents. J'ai la chance qu'ils soient là prêts de moi. »*

Les couples, à travers les entretiens, mettent l'emphase sur la connaissance et les liens de confiance envers le personnel soignant. Par exemple, la fille de madame B explique le rôle important du médecin traitant dans le suivi de sa mère:

> *« Moi ce qui m'intéresse, c'est plutôt le contact avec le généraliste. Il vient tous les mois pour renouveler l'ordonnance. Oui, le médecin traitant, je le connais depuis qu'on est ici, il s'est occupé de mon mari. »*

L'adaptation des services aux besoins du couple favorise la réalisation de leurs activités et agit positivement sur l'intégration de l'aide dans la routine quotidienne. Parfois, la situation est plus complexe comme l'explique monsieur D qui tente de s'adapter aux

horaires des professionnels para médicaux. Comme les services perturbaient trop le fonctionnement du couple, une demande de modification des horaires a été faite:

> *« Alors on a essayé de changer nos habitudes, mais moi ça me manquait de ne pas aller faire les courses et surtout tranquillement prendre son temps pour aller tous les deux au restaurant. Alors je lui ai demandé de changer les horaires pour qu'on puisse refaire cette activité. »*

L'utilisation des modalités de répit et la fréquentation des réunions de soutien pour les aidants sont présentées comme nécessaires, à condition qu'elles répondent aux attentes du couple. Monsieur et madame E en parlant de l'accueil de jour disent :

> *« Ce qui m'a plu c'est le personnel et puis les activités […] Ils font les courses, ils lisent le journal, ils font quelques animations pour se détendre, échanger, cela la sort de la maison. […] Et je vous assure, qu'il ne faut pas lui faire louper une journée. »*

Seulement deux couples ont abordé l'aspect financier lié à l'aide, particulièrement les coûts non remboursés des séances de relaxation ou de l'accueil de jour. Monsieur E souligne les frais pour pouvoir bénéficier d'un accueil spécialisé pour son épouse :

> *« Ce n'est pas gratuit. Il y a lundi toute la journée et le mercredi. On vient la chercher le matin et ils l'amènent là et le soir, ils reviennent le chercher et la ramènent à la maison. »*

8-1-5 La capacité d'auto-détermination et le sentiment d'auto-efficacité

Le discours de certains aidants renvoie à la notion de responsabilité, faire des choix, garder un certain pouvoir en participant encore aux décisions.

Deux sentiments ressortent des récits des couples : celui d'auto-efficacité et celui d'autodétermination. Pour les personnes interviewées, aidant comme aidé, la place que laissent les équipes dans les décisions quant aux orientations de vie est primordiale.

Les aidants parlent d'un cadre rassurant qui favorise l'expression de leurs opinions et celles de la personne ayant une MAA. Par exemple, madame F dit :

> *« L'humain, le professionnalisme… Ils n'ont pas de réponse pour tout mais ils se donnent les moyens de réfléchir ensemble, avec nous. L'impression de se sentir dans la décision, c'est rassurant. C'est pas les médecins qui*

disent ce que l'on doit faire, il y a un échange, parce que, nous, on n'a pas la tête à ça, comme si parfois on est vidé. Alors si les soignants ne nous font pas une place, c'est difficile de la prendre nous-même. »

Cette attitude de mise à disposition de la part des soignants donne confiance aux couples pour participer de façon concrète au processus d'intervention, comme le souligne monsieur D aidant :

« […] que l'on ait une part de participation morale et physique, ça c'est extrêmement important qu'une aide nous laisse la place. Qu'on nous laisse de la place dans l'organisation. »

Dans l'entretien, madame B atteint de MAA et qui vit seule, confirme son positionnement et son auto-détermination quant aux choix relatifs à ses activités :

« C'est important pour moi de sortir, voir du monde. Je ne peux pas rester toute seule. Mais je veux faire des choses qui me plaisent, pas des enfantillages. »

Sa fille reconnait sa mère à travers ses prises de position :

« Lui donner des moyens de continuer et surtout d'avoir une part de choix dans sa vie. C'est bête mais c'est là que je reconnais maman, comme je l'ai vu toujours, quelqu'un qui sait s'affirmer. »

Dans le discours des couples, il existe une forme d'accommodation rassurante, contenante de l'aidant vis-à-vis de la personne atteinte de MAA. Madame C, aidante dit à ce propos :

« On se débrouille, on fait avec les moments difficiles et ça permet de vivre les moments plus heureux. Nous, on s'est dit que l'on verra bien comment ça va se passer. »

Cette forme d'acceptation, cette manière d'être sécurisé sont ressenties par la personne atteinte de MAA et favorisent la continuité dans le temps, comme le souligne monsieur B atteint de MAA :

« Mais je peux continuer à faire mes activités, à faire mes affaires, mes amis, ma famille, sortir et continuer à vivre même si je perds la mémoire, on fait avec … ma femme et moi. Si on s'arrête, on meurt. Prévoir des petites choses, aller pas à pas un peu plus loin… »

Même si cela doit coûter et entraîner certains renoncements comme l'explique madame F, aidante :

> *« Il faut faire des efforts pour pouvoir continuer et comme déjà notre vie est un peu bouleversée, on a plus le courage de tout maintenir, tout faire, alors on fait des choix, ce qui est important pour nous. »*

8 – 2 Synthèse des éléments qui influencent le fait de rester chez soi

Les entretiens ont permis de mettre en évidence des éléments qui peuvent influencer le fait de rester chez soi selon les couples aidants/aidés : le « bagage » social et familial, la santé de l'aidant, la prise de conscience de la MAA, le maintien et l'adaptation des activités significatives, la capacité d'auto-détermination et le sentiment d'auto-efficacité. Le « bagage » social et familial est identifié dans le récit de vie et dans des événements signifiants pour le couple. À ce sujet, Ingersoll-Dayton (2013) montre dans sa recherche qualitative combien le fait de raconter l'histoire de vie en couple favorise l'activation de ce qui a construit celui-ci dans le passé et l'interdépendance dans la narration de leur propre histoire. Autour de leur récit, ils se racontent leur réalité qu'ils réactivent ensemble le temps de l'entretien soulignant ainsi leurs valeurs, motivations, rôles, habitudes qui font sens pour eux.

La nécessaire bonne santé et les risques de saturation des aidants sont des points largement pris en compte dans la littérature (Alzheimer's Disease International, 2012). Les aidants sont confrontés à des contraintes d'ordre social, physique, psychologique voire économique qui peuvent affecter négativement leur qualité de vie et leur relation avec les conjoints malades et les équipes intervenantes (Black *et al.*, 2009). L'aptitude de l'aidant à se maintenir en forme et à se protéger. Néanmoins, les interviewés soulignent les bienfaits de donner de l'aide à leur proche aussi bien au niveau de l'estime de soi que du sentiment d'être utile et important pour l'autre. Antoine (2010) propose une alternative au fardeau de Zarit largement utilisé dans le milieu de la santé (Mourgues *et al.*, 2012) en mettant à l'étude une échelle identifiant les expériences négatives mais aussi positives de l'aide apportée à un proche malade (Antoine *et al.*, 2010).

La prise de conscience des conséquences d'une MAA est à prendre en compte aussi bien pour l'aidant que pour l'aidé. Pour la personne ayant une MAA, la détérioration cognitive principalement les troubles mnésiques, des fonctions exécutives et l'anosognosie (Déjos *et al.*, 2012; Bier *et al.*, 2005) joue un rôle important dans la

difficulté de prendre conscience de soi. Gil et ses collaborateurs (2001) sélectionnent les troubles de la mémoire épisodique et autobiographique comme facteurs de non prise de conscience des troubles. Il décrit que les interactions entre soi et le monde sont perturbées par les difficultés de communication verbale et non-verbale, et l'interprétation des informations sensorielles. Ces troubles entraineraient une fragmentation de la continuité de l'identité sociale (Gil *et al.*, 2011). Cependant dans le domaine de la conscience de soi chez la personne ayant une MAA il reste encore de nombreuses incertitudes quant à l'origine (Jacus *et al.*, 2014).

Pour les aidants, la prise de conscience des troubles se fait dans la confrontation quotidienne des troubles perturbateurs entrainant de façon significative un sentiment de solitude et un état dépressif avec une impression d'impuissance (Beeson *et al.*, 2003) . Cet état est plus marqué chez les femmes aidantes que chez les hommes. Pour mieux comprendre les attitudes du proche ayant une MAA, les aidants ont une forte demande d'information voire de formation (Amieva *et al.*, 2012).

L'adaptation des activités significatives est un élément prédominant pour les couples interviewés. Cabrera (2015) dans sa revue systématique relève 31 articles permettant de faire le point sur l'efficacité des interventions non-pharmacologiques à domicile. Cette étude relève que les interventions médico-sociales et de réadaptation augmentent significativement la qualité de vie du couple aidant / aidé pour peu qu'elle s'ajuste aux caractéristiques des personnes ayant une MAA et de leurs proches (Cabrera *et al.*, 2015).

Graff et collaborateurs (2006) décrivent l'apport de l'intervention en ergothérapie à domicile préconisant dans son programme une évaluation détaillée des rôles, habitudes, valeurs du couple pour ensuite prioriser ensemble les objectifs de celui-ci dans le cadre du suivi à domicile. Low (2015) décrit l'importance de la gestion des situations complexes par des « cases managers » pour favoriser la collaboration entre les couples et les services à domicile. Cette interaction guidée augmente la satisfaction des personnes ayant une MAA et les aidants proches vis-à-vis des soins, et favorise l'utilisation de ces services (Low *et al.*, 2015).

Ces approches dites « famille-centrée » donne la possibilité à la personne ayant une MAA et à sa famille de prendre des décisions au sujet des adaptations et aménagements nécessaires dans le lieu de vie pour faciliter les activités au quotidien (Gitlin *et al.*, 2005).

L'étude de la relation habitat/habitant permet de créer un espace qui a du sens pour la famille et d'optimiser le plus longtemps possible l'usage du lieu (Marousé *et al.*, 2012).

Dans le domaine de l'aménagement, les nouvelles technologies favorisent le maintien, la restitution ou d'augmentation des capacités de la personne ayant une MAA et permettent une surveillance de la part des proches (Rialle *et al.*, 2015). Cependant cette profusion de technologie peut s'avérer délétère si celle-ci n'est pas proposée après un examen spécifique des besoins des personnes concernées (Caouette *et al.*, 2014).

Enfin, la capacité d'auto-détermination et le sentiment d'auto-efficacité sont deux facteurs fortement liés par les interviewés, l'un nourrissant l'autre et vis-versa. Face à l'évolution de la maladie, les stratégies d'adaptation pour la personne ayant une MAA sont souvent des mécanismes de type échappement ou évitement entrainant un repli sur soi et un désengagement quant aux choix à faire dans le quotidien (Ylieff *et al.*, 2011). Pour l'aidant principal, la dégradation des liens sociaux entraine pour plus d'un tiers un sentiment de perte de contrôle sur leur vie (Bocquet *et al.*, 2001). La difficulté à se projeter dans l'avenir amène souvent les aidants à éviter de demander de l'aide extérieure par peur du jugement des autres entrainant un épuisement précoce de celui-ci (Yaffe *et al.*, 2002).

Il parait primordial pour les équipes d'autoriser le couple à prendre leur part de décision et de valoriser l'efficacité de leurs actions (Gitlin *et al.*, 2009). Laisser cet espace ne va pas de soi et nécessite pour les professionnels d'apprendre et d'être guidé dans cette démarche qui soutient l'engagement de l'aidant mais aussi de l'aidé dans la résolution des problèmes qui se posent au quotidien (Van't Leven *et al.*, 2012). Une étude pilote sur l'intervention pluridisciplinaire médico-sociale à domicile (Delaney *et al.*, 2014) présente l'intérêt d'une intervention combinée d'infirmières de coordination, de travailleurs sociaux, de psychologues et d'ergothérapeutes dans la réappropriation de l'espace de vie par les couples aidant/aidé. Les recommandations soulignent l'importance de l'éducation à la santé auprès des aidants et des aidés afin de favoriser leur décision dans le quotidien (Delaney *et al.*, 2014).

Une forme de résilience est présente dans le discours de certains couples. La résilience est définie comme un processus dynamique de maintenir l'adaptation positive et efficace des stratégies d'adaptation dans l'adversité (Allen *et al.*, 2011). Wolverson et ses collaborateurs (2015) ont fait une revue systématique sur le potentiel positif chez les

personnes ayant la MAA et les proches malgré la maladie. Dans vingt-sept articles, ils ont identifié trois facteurs qui favorisent la résilience : (1) l'engagement dans les occupations, c'est-à-dire dans des activités significatives dans un contexte apprécié avec des personnes choisies ; (2) la mise en valeur des points forts que les personnes peuvent utiliser pour faire face et continuer à agir ; (3) la recherche des façons de maintenir l'identité personnelle mais aussi communautaire. Pals (2006) dans son étude auprès d'adultes traumatisés montre comment le récit de vie peut refléter la manière dont les adultes progressent dans leur vie et vieillissent. Une étude qualitative récente présente l'intérêt de l'histoire de vie comme reflet de l'aptitude à la résilience et vecteur de réminiscence (Randall *et al.*, 2015).

Une synthèse de dix études met en évidence les efforts de couple dont un membre est atteint d'une démence pour maintenir leur sentiment de solidarité (Wadham *et al.*, 2015). Les changements dans l'équilibre familial et du couple impactent sur le sentiment d'identité des deux partenaires. L'empathie dans le couple et l'intérêt des soignants pour l'expérience des personnes favorise le maintien et la protection du rôle social et de l'identité individuelle et de couple. Ce mécanisme de résilience des couples n'élude pas les grandes interrogations face à l'avenir, l'incertitude et l'expression du désespoir chez ces couples mais préserve un certain sens et une continuité (Wadham *et al.*, 2015).

Conclusion

En s'appuyant sur les travaux de Goffman (1961), Beard et ses collaborateurs (2009) identifient l'intérêt de l'utilisation du repérage des rôles sociaux tels qu'ils peuvent être décrits dans la narration de l'histoire quotidienne. Le recueil des données à partir d'une enquête sur le Web avec vingt-sept personnes atteintes de démence illustrent comment certaines personnes négocient et vivent activement leur vie quotidienne malgré les troubles et la pathologie. Les auteurs relatent les effets délétères d'une approche réductionniste uniquement ciblée sur la clinique et parle d'un des principaux vecteurs d'angoisse chez les personnes atteintes de démence et chez les aidants (Beard *et al.*, 2009).

Une recension des écrits sur l'utilisation du récit de vie auprès des personnes ayant une MAA relève quatre orientations pour l'exploration et le travail thérapeutique à partir de l'histoire de vie : (1) l'identification des liens affectifs comme construction du couple et de

la famille pour favoriser la solidarité familiale y compris lors d'événements difficiles; (2) le repérage des connexions interactionnelles pour avoir des ressources pratiques (ex. livres, photos, objets …) et assurer une continuité sous forme de réminiscence active; (3) la mise en valeur de nouvelles connexions possibles pour élaborer de nouveaux soutiens à partir de la connaissance du couple ; (4) l'analyse des attitudes et satisfaction des relations liées aux soins pratiques pour favoriser la communication entre les parties (Kindell *et al.*, 2014).

Cette démarche d'exploration peut aider la famille dans son ensemble à se connecter avec leur propre identité d'une manière plus positive et se sentir valorisée et importante. Dans cet espace de rencontre entre les événements passés et présents, il est possible de mettre en évidence les bases relationnelles nécessaires pour construire de nouvelles connexions de soutien et de partenariat. Cette approche semble être une opportunité concrète afin de donner un plan d'intervention approprié aux besoins singuliers des familles.

Chapitre 9

Discussion générale

Discussion générale

Cette recherche donne un aperçu de la perception des couples de leur situation de vie à domicile. Tout d'abord, les résultats de l'analyse des récits de vie vont être mis en lien pour élaborer une représentation graphique de la dynamique qui entoure le « bien vivre chez soi » puis un modèle anthropo-systémique expliquant le choix du milieu de vie sera proposé. Ce modèle intègre les arrière-plans identifiés dans les chapitres 7 et 8 et prend en compte la « spiralité » du temps et des apprentissages.

9-1 Perception par les couples de leur situation de vie à domicile : principaux résultats

Les propos obtenus lors des entretiens permettent de dégager le sens rattaché au choix du lieu de résidence pour les personnes ayant une MAA et leur famille. Ils illustrent différentes « sensibilités » qui modulent la façon d'accueillir des propositions d'aides professionnelles. Au cœur du choix de rester chez soi, la représentation des lieux de vie, de bien être, d'attachement, d'appartenance et de lieu « défamiliarisé » ont une signification propre à l'habitat pour chaque couple aidé/aidant. Les variables qui influencent ce choix et qui se retrouvent à la périphérie de ces lieux sont : le bagage social et familial, l'aptitude de l'aidant à se maintenir en forme et à se protéger, la prise de conscience des limites de l'autre, le maintien et l'adaptation des activités significatives, la capacité d'auto-efficacité et d'auto-détermination.

En fait, rester chez soi est fortement lié à la représentation que la personne a de son milieu de vie dans toute sa diversité. Celle-ci puise son sens dans le lieu d'attachement, d'appartenance et de satisfaction. L'autodétermination et le sentiment d'auto-efficacité anime la décision, le choix de rester ou de changer de lieu. Le bagage social et familial renforce le poids de ce choix.

Le lieu de satisfaction est appuyé par la notion de bonne santé telle que définie par l'OMS (1986). La bonne santé s'adresse à l'aidant qui doit se préserver mais aussi à la personne atteinte d'une MAA. Chaque difficulté de santé fragilise un peu plus l'équilibre, remettant en question les décisions antérieures. Pourtant, la notion de « bonne santé »

est relative car il s'agit davantage d'un équilibre qui provient de la prise de conscience des limites de l'autre et de soi-même.

Parfois, le choix du lieu de vie s'appuie sur des moments étranges, irrationnels, dé familiarisés mais qui font partie de la situation. Intégrer ce qui est à la marge, ce qui parait étranger, c'est peut-être accepter le changement et donc créer un espace remanié pour agir. C'est ainsi que le maintien et l'adaptation des activités individuelles et en couple engagent chaque membre de la famille dans une prise de responsabilité : faire des choix pour continuer. Il s'agit là de négocier ses dépendances et ses interdépendances dans le couple et plus largement dans la famille pour déterminer le lieu de vie.
Laroque (2009) considère que l'autonomie prend en compte la conscience de soi, la présence d'autrui avec ses potentiels, ses limites et les règles établies, la loi. Elle entraine une adaptation permanente entre soi, ses contraintes, ses potentiels et les autres.

Pour la personne ayant la MAA, l'exigence est encore plus forte pour laisser un espace d'expression de cette autonomie. La diminution des capacités de raisonnement et des fonctions exécutives limite l'engagement dans une démarche amenant à la décision. Toutefois, Appelhaum (1999) considère qu'un individu peut être désorienté et capable de faire des choix dans sa vie quotidienne en se référant à des activités habituelles connues. Pour soutenir l'autonomie, il faut autant que possible « *aider la personne qui n'est plus capable de le faire par elle-même à mener sa vie conformément aux valeurs qui sont les siennes. Cela suppose de se représenter comment ces valeurs pourraient être traduites dans une réalité que la personne ne comprend plus tout à fait*» (Gzil, 2009, p 197).

Gil (2010) aborde l'autonomie partagée en évoquant la nécessité de concertation entre la personne fragilisée, sa famille et l'équipe soignante. Le proche, par son lien affectif et pratique, peut favoriser l'émergence de l'expression d'un choix de la part de la personne atteinte de démence. Cette triangulation dans le soin limite la prise de pouvoir d'un système sur les autres et renforce l'effet collaboratif et négocié (Delage, 2010).

La figure 12 donne une représentation des interdépendances entre les éléments qui modulent le choix d'un milieu de vie et qui permet au couple aidé/aidant de déterminer celui qui semble le plus adapté à leur situation.

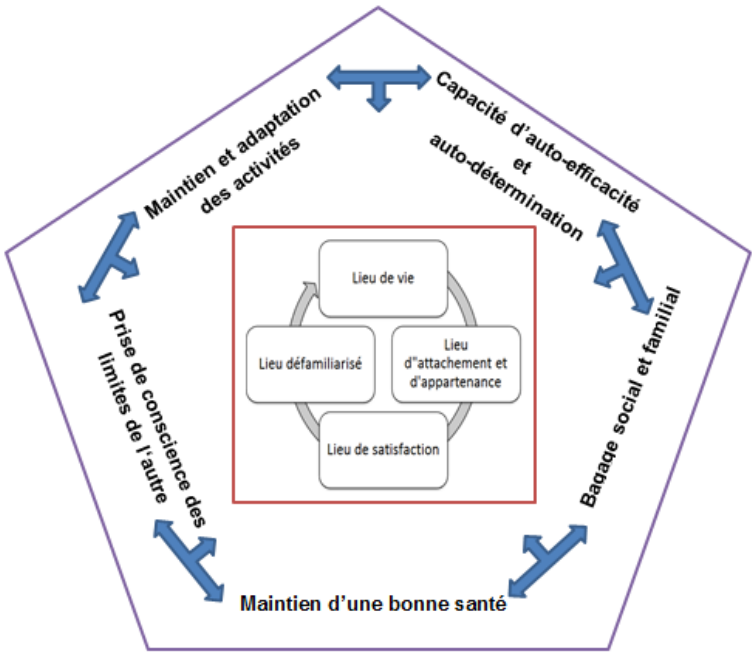


Fig.12 : Représentation des éléments qui influencent le « bien vivre chez soi » pour le couple aidé/aidant (Caire *et al.*, 2015).

9-2 Proposition d'un modèle anthropo-systémique pour choisir le milieu de vie

9-2-1 Variation dans le temps des différents systèmes en interrelation

Cyrulnick (2000), dans « Les nourritures affectives », rapporte l'effet palimpseste pour symboliser la résurgence de mémoires anciennes qu'il croyait oubliées. Sur une peau de bête, les textes initiaux étaient gravés. Avec le temps, les écritures sont invisibles à l'œil nu. En utilisant les techniques d'aujourd'hui, il est possible de faire ressortir les écrits anciens. Cyrulnick (2000) utilise cette métaphore pour expliquer un des mécanismes de la résilience. Celle-ci peut s'activer par la lecture des faits et par la conservation des émotions ayant accompagné ces faits.

Les mémoires procédurale et émotionnelle perdurent le plus longtemps chez les personnes atteintes d'une MAA. En effet, l'émotion peut être un révélateur pour le couple de la résurgence de moments qui consolident le présent et qui donnent du sens à une forme de vie singulière.

> « *La maladie va obliger à changer de paradigme relationnel, à penser l'instantanéité, en tentant de l'inscrire dans la continuité d'une histoire. Si les acteurs sont toujours les mêmes, le script, la répartition des rôles et la logique du prévisible ne sont plus respectés.* » (Ribes *et al.*, 2014, p.118).

Les auteurs Ribes et Darnaud (2014) abordent la résilience partagée où la réalité n'est plus la même car elle s'accommode dans l'instantanée. Ce positionnement permet de sortir du clivage stéréotypé de soignant/soigné, aidant/aidé pour dépasser les rôles « prescrits » et revenir au sens commun, tout en prenant en considération les expériences passées et présentes de chacun, du couple et de la famille. Chaque protagoniste apprend en considérant les compétences des uns et des autres, leurs identités et l'hétérogénéité des situations. Cette forme de co-apprentissage nécessite le suivi de la situation et l'adaptation des décisions au fil de l'évolution de la maladie et se fait dans le temps.

Cette période d'apprentissage n'est pas linéaire et se nourrit d'aller-retour entre le passé et le présent. La fonction du récit de vie vise à réactualiser une réalité partagée dans le couple afin de comprendre comment se construit leurs activités et leurs relations dans le quotidien. Comment se réalise la co-occupation du couple dans un contexte particulier ? Cette perception du temps n'est pas sans rappeler la « spiralité » du temps didactique (Chopin, 2008 ; 2012) avec une reprise de l'expérience du couple, de leurs habitudes et habiletés pour favoriser l'aménagement, l'adaptation et construire du nouveau qui garde du sens pour eux.

9-2-2 Arrière-plans du milieu de vie et notion d'apprentissage de nouvelles pratiques dans le quotidien

L'étude sur l'utilisation des aides par 128 aidants en Gironde a permis de mettre en évidence la variété et l'hétérogénéité des situations. Les résultats ont objectivé des liens entre les individus et les différentes variables telles que le sexe, l'âge, la relation dans la famille, le lieu d'habitation mais aussi avec la dépendance ressentie, le sentiment d'être écouté ou non, les effets de la situation sur les liens familiaux. Cinq profils type d'aidants ont été identifiés et donnent une idée de l'influence des situations propres à chacun sur l'utilisation des aides. Pour tous, les aides doivent avoir du sens par rapport à leur vie, à leurs activités, à leurs relations et à leur contexte.

Les résultats tendent à soutenir l'idée qu'il existe une prépondérance importante des situations particulières sur la décision d'utiliser ou non les aides proposées. En effet, l'exploration de l'histoire de vie des personnes et de leurs occupations permet d'aborder le problème d'une autre façon que biomédicale en axant sur l'être et l'agir dans un environnement spécifique et habituel.

Il est entendu que le diagnostic précoce favorise les prises de décision de la mise en place d'une intervention et d'un suivi (Dartigues, 2011). Bien que l'annonce du diagnostic soit pénible, la plupart des personnes concernées préfèrent savoir afin d'accéder à des soins appropriés et planifiés dans le temps (Robinson *et al.*, 2011).

À ce propos, des modèles holistiques, comme *l'Occupational therapy Intervention Process Model* (OTIPM), *le Model Of Human Occupation* (MOHO) ou le *Canadian Model of Occupational Performance and Engagement* (CMOP-E), se basent sur des processus d'intervention qui se centrent d'abord sur la relation entre la personne (facteurs intrinsèques), l'environnement physique et humain (facteurs extrinsèques) et l'occupation (activité située dans le milieu habituel) (Fischer, 2015).

Ces modèles de pratique centrés sur la personne explorent dans un premier temps l'occupation de celle-ci en établissant une relation de confiance thérapeutique puis en récoltant une connaissance de son contexte d'occupation avec les points forts et les faiblesses de son environnement, une identification de ses problèmes prioritaires, une observation de ses activités significatives et enfin une priorisation des objectifs thérapeutiques à mener selon les personnes concernées.

Dans un deuxième temps, des évaluations complémentaires sont faites aux plans biomédical et fonctionnel pour définir, clarifier ou interpréter la cause des problèmes d'occupation dans l'environnement habituel (Fischer, 2009 ; Kielhofner, 2008 ; Townsend *et al.*, 2009).

La variété et la complexité des situations poussent les professionnels de santé à concevoir des approches prenant en compte le global, le particulier et le potentiel de changement des personnes atteintes de MAA et de leurs proches. La prise en compte d'éléments nouveaux, comme les aides à domicile, n'est pas anodin pour les couples aidé/aidant. Cet ajout dans le quotidien leur demande de s'accommoder à ces nouvelles données, ce qui entraine souvent une forme de résistance face aux propositions des équipes de soin. Un apprentissage semble nécessaire pour amorcer un changement, mais ne peut être décrété par l'équipe professionnelle.

Pour cette recherche, cette hétérogénéité initiale se joue dans un lieu hautement symbolique : le domicile. L'habitation est le lieu de la personne ayant une MAA et de sa famille à la différence de la classe qui est le lieu d'exercice de l'enseignant. L'intervenant se trouve dans un milieu inconnu qu'il devra appréhender dans toute sa complexité pour saisir les effets de nouvelles formes d'intervention ou d'aide sur l'équilibre familial. La tâche est impossible dès le départ, le professionnel ne pourra saisir que ce que la famille laissera transparaître et pourra dire de la situation. Il s'agit bien là de l'aspect subjectif des situations vécues et réécrites par les protagonistes.
De la même façon, la famille doit faire confiance d'emblée aux professionnels qui ont des savoirs pouvant être utiles à leurs problèmes. Dans le cas des maladies dégénératives, la relation de confiance est d'autant plus difficile à mettre en place puisqu'il ne s'agit pas de guérir, mais bien de composer. Il ne peut y avoir de certitude quant aux résultats si ce n'est celle d'une dégradation à venir. La question est de savoir comment rendre le dramatique moins dramatique pour que les personnes concernées trouvent des espaces pour continuer à être ensemble et soi-même à la fois.

Dans ce contexte d'extrême fragilité, la tentation est grande pour le professionnel de donner des solutions toutes faites afin de résoudre un problème, comme proposer une aide technique, un aménagement, une aide humaine, une nouvelle façon de faire. L'Art d'être dans le soin a peut-être quelque chose à voir avec l'art difficile d'enseigner : « *dire sans jamais tout dire pour permettre à l'autre d'éprouver le plaisir de la maîtrise que rend possible le savoir, […] déplacer le plaisir d'éprouver à celui de faire éprouver.* » (Sarrazy, 2001, p.172).

Dans cette relation triangulaire, un contrat doit s'établir entre la personne atteinte de MAA, les proches et l'équipe. Ce contrat doit prendre en considération l'existence de ces hétérogénéités et des éléments en arrière-plans pour créer des situations qui peuvent favoriser l'apprentissage (Sarrazy, 2007). Ces arrière-plans sont comme une toile de fond qui marquent la co-construction du projet de soins et la redéfinition du projet de vie du couple aidé/aidant et plus largement de la famille dans son ensemble.

9-2-3 Proposition de modélisation des conditions du choix du milieu de vie

En considérant les résultats obtenus lors de la recherche utilisant la technique Delphi, il a été possible de ressortir 22 conditions regroupées en cinq axes. Ces conditions sont nécessaires lors de l'exploration des facteurs liés au maintien à domicile. Il s'agit : une approche centrée sur la personne et la famille ; une évaluation situationnelle dans le milieu de vie et une réévaluation à distance ; une collaboration et concertation entre partenaires (inclut la personne et sa famille) ; un répertoire des aides disponibles à proximité ; une capacité d'adaptation et aptitude au changement.

L'analyse des récits de vie des couples aidé/aidant permet d'accéder à deux types d'arrière-plans. Le premier se compose de la capacité d'auto-efficacité et d'auto-détermination, le bagage social et familial, le maintien d'une bonne santé, la prise de conscience des limites de l'autre et le maintien et adaptation des activités. Le deuxième niveau se retrouve au cœur du système de décision et comprend quatre représentations du milieu de vie : lieu de vie, lieu de bien-être, lieu d'attachement et d'appartenance et enfin lieu « défamiliarisé ».

La figure 13 illustre les possibilités d'interrelations entre le système relatif aux soins et les systèmes du couple et de chaque individu composant la famille.

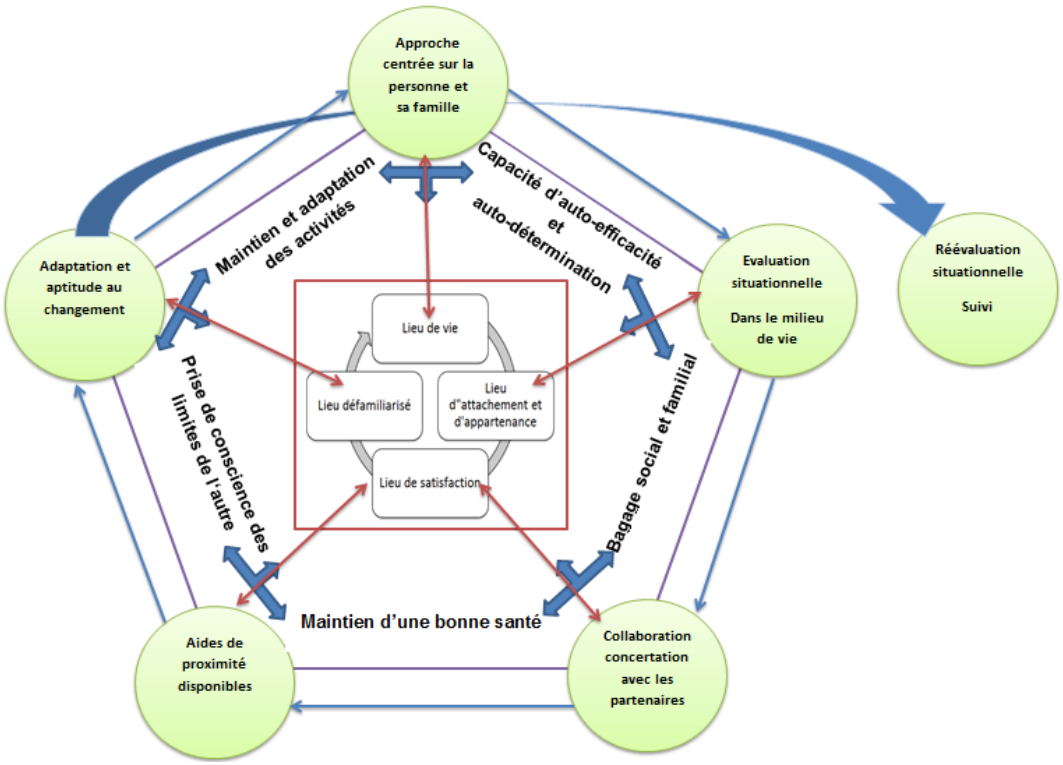


Fig. 13 : Modèle interactionnel du choix du milieu de vie par la personne ayant une MAA et par ses proches (Caire *et al.*, 2015).

En reprenant la notion de « spiralité » du temps proposé par Chopin (2012) et l'utilisation du retour au passé, il est possible d'identifier différents temps pour proposer des interventions à domicile (figure 14).

Cette illustration est une synthèse graphique du parcours du couple aidé/aidant. Elle fait ressortir les moments charnières pour lesquels il importe de proposer une action thérapeutique.

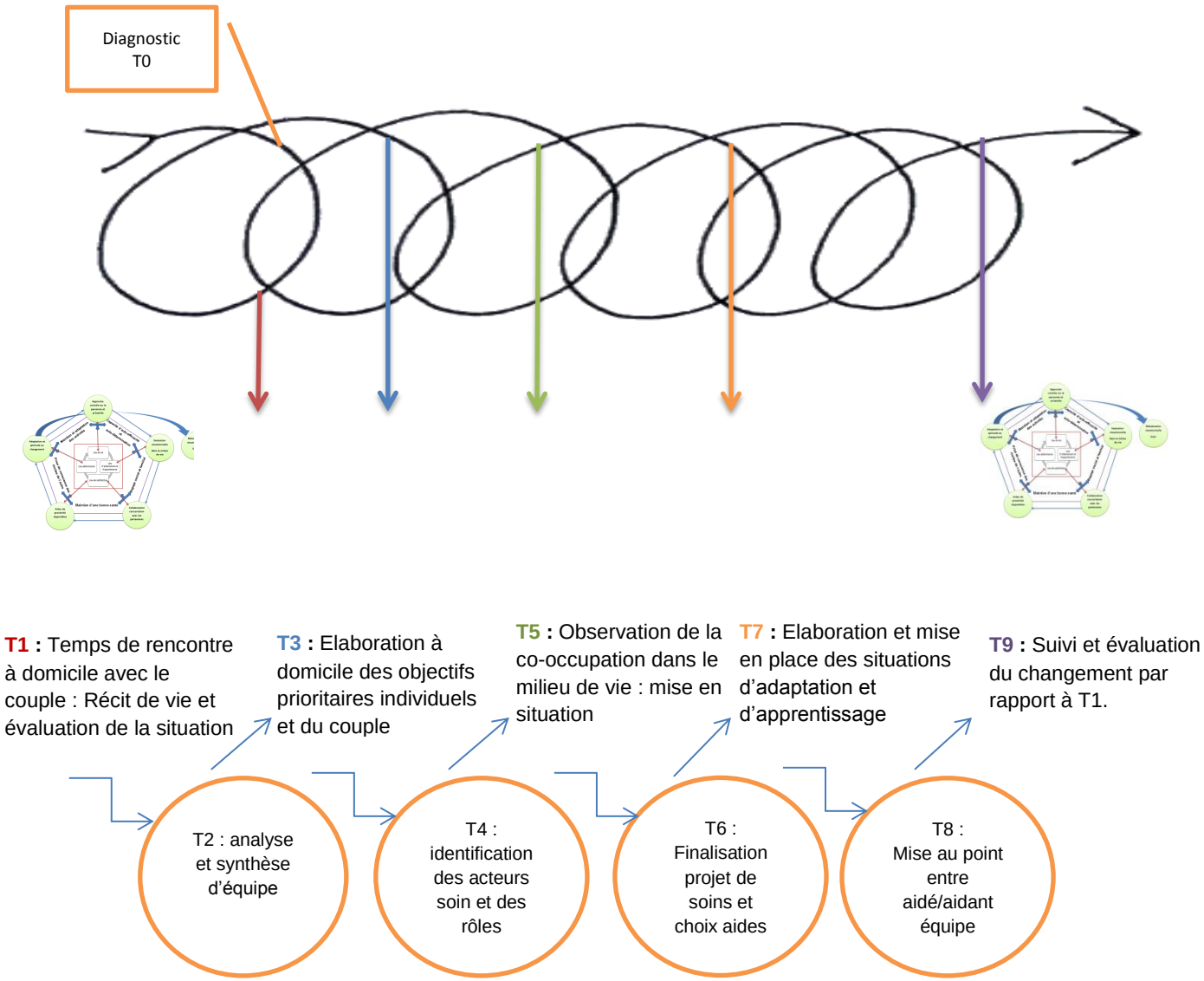


Fig.14 : Modèle dynamique d'interventions coordonnées pour favoriser le maintien à domicile et le choix d'un milieu de vie plus adapté (Caire *et al.*, 2015).

9-3 Les limites de l'étude

Plusieurs limites sont inhérentes à cette recherche. D'abord, le concept de « maintien à domicile » est complexe et multifactorielle. A cet effet, il existe une multiplicité de services et d'intervenants dans le contexte du maintien à domicile engendrant des discontinuités entre les soins services proposés et les besoins réels. Le fait d'avoir de multiples portes d'entrée et de prestation de services rend parfois opaque les parcours de soins et d'accompagnement au domicile (Ennuyer, 2007). Pourtant, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades (MAIA) ont pour vocation de coordonner les différents acteurs de santé et médico-sociaux autour du projet des personnes vivant à domicile. Néanmoins, ces structures sont encore en phase de consolidation et d'évaluation de l'impact de leurs actions (GaldeMar *et al.*, 2013). En ce qui concerne les nouvelles Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA), les premiers bilans d'activité relèvent une disparité régionale des conditions d'inclusion dans le dispositif, un manque de prescription des interventions par les médecins et une absence de preuves scientifiques des effets de ces interventions (Ankri *et al.*, 2013). Il est donc difficile d'opérationnaliser cette notion de « maintien à domicile ».

Comme il est indiqué dans le préambule du chapitre 2, le terme de « maintien » peut prêter à confusion ou interprétation. La notion de maintien à domicile sous-entend des mesures de soutien, comme des services et des aides pour rendre possible le souhait des bénéficiaires de rester à domicile. Les deux termes ne sont pas exclusifs l'un de l'autre, mais bien complémentaires (Hébert *et al.*, 2004).

L'orientation résolument prise dans la recherche de se concentrer sur le domicile peut donner l'impression que le maintien dans l'habitation reste la solution obligatoirement la plus favorable par rapport à des alternatives comme : l'accueil de jour, l'accueil temporaire, les structures de répit, la famille d'accueil ou les structures d'accueil de type établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ce parti-pris de la recherche sur le domicile peut aussi donner l'impression d'éluder la question de l'entrée en EHPAD et l'épreuve du changement de lieu pour la personne atteinte d'une MAA, pour l'aidant principal et pour les proches (Vallee *et al.*, 2015). Cependant, le modèle interactionnel du choix du milieu de vie (figure 13) inclut la nécessité d'accompagner tout projet en fonction des besoins et attentes des personnes atteintes d'une MAA et des proches et des arrière-plans identifiés, y compris le changement de lieu de vie plus adapté.

Une autre limite réside dans la variété des atteintes et des modalités d'adaptation des aidants face aux situations. Cette hétérogénéité des situations rend flous les contours d'un programme qui veut respecter chaque individualité et en même temps pouvoir répondre au plus grand nombre de personnes. Un programme qui crée de la liberté peut être un paradoxe difficilement conciliable avec les nécessités actuelles de la santé qui sont de contrôler et d'assurer des soins objectivables et sans coût excessif.

Il existe une réelle difficulté à aborder le maintien à domicile de façon directe puisqu'il existe des enjeux implicites, comme la perspective d'un placement (Ennuyer, 2014). De la part de la personne atteinte d'une MAA, il peut y avoir une volonté de minimiser les situations à problème pour ne pas se présenter comme défaillant (Montani, 2001). Pour les aidants, il existe aussi la possibilité de masquer la réalité afin de préserver la personne malade et de maintenir l'illusion d'un reste de relation passée (Le Priol *et al.*, 2014). Pour les professionnels, évoquer des solutions d'accommodation face à la dégradation de la personne ayant une MAA peut confirmer les limites du soin curatif au bénéfice d'une autre forme d'intervention. Cette approche peut rendre difficile la relation entre le soignant et les bénéficiaires de soins n'ayant pas de solution immédiate aux problèmes perçus (Hazif-Thomas *et al.*, 2011).

Enfin, le projet initial devait inclure des aidants de proximité, c'est-à-dire des personnes désignées par le couple comme ressources pour le maintien à domicile. Malheureusement les contraintes de terrain n'ont pas permis de pousser l'exploration jusqu'aux autres aidants. Cette critique va dans le sens de certains sociologues, comme Weber (2012) ou Membrado (2005) qui soulignent que la catégorie « aidant principal » apparait comme une nécessité pour les professionnels afin de leur permettre d'identifier un seul interlocuteur. Soullier (2012) rapporte qu'il existe une diversité de la répartition de l'aide avec une configuration pouvant inclure des membres plus éloignés de la famille, des voisins, des amis.
Il serait plus judicieux de parler du couple aidé/proches si l'on veut intégrer cette notion de répartition de l'aide familiale.

Les paroles de cette fille pour décrire la situation de ses parents montre l'intérêt de trouver des modalités d'exploration au-delà du couple aidé/aidant :

> *« Quand elle m'appelle (sa mère aidante), il n'y a pas de raison particulière, je sens bien que c'est pour souffler et pour parler à quelqu'un,*

je suis, je suis…sa bouée de sauvetage […]. Le plus important pour moi ce n'est pas les tests mais bien qu'ils puissent continuer à vivre et faire des choses dans le quotidien. D'être toujours en lien avec le réseau actuel, d'avoir des amis ça c'est le plus important. […] Pour maman, les moments calmes, c'est lorsqu'il y a du monde autour d'elle justement. Les moments de calmes c'est lorsqu'il y a du monde, en plus elle voit mon père qui est bien et qui rigole […]. J'aurais bien sûr des tas de questions sur cette maladie, ce qu'il faut faire ou pas, mais je sais très bien qu'on n'en guérit pas. Et puis je trouve que toutes ces activités qu'on leur propose c'est vraiment très bien, bien sûr ça ne guérit pas mais ça permet de maintenir la vie, de continuer dans le bon sens et ça c'est ce qui est le plus important. »

Le modèle « interactionnel du choix du milieu de vie » et celui « anthropo-systémique dynamique d'interventions coordonnées » donnent une vision de la santé qui s'appuie sur les interrelations entre la personne, son environnement et son occupation. Ces modèles se basent sur l'apport du récit du couple aidé/aidant afin de saisir les composantes des arrière-plans qui prédominent dans les choix de vie et les modalités d'adaptation possibles.

Cette démarche anthropo-systémique invite le professionnel à adopter une attitude autorisant les personnes ayant une MAA et leurs proches à prendre part aux changements et expérimenter leurs propres solutions. L'évocation des libertés des personnes atteintes d'une MAA et des proches est en lien avec la notion de capabilité (Demagny *et al.*, 2015). L'approche de capabilité développée à l'origine par Nussbaum (2000) inclut le « prendre soin » de la personne atteinte de MAA et des proches, tout en préservant ce qui est important pour chacun et pour la relation dans le couple. Il s'agit bien de porter l'attention sur la liberté d'être et d'agir dans le milieu de vie habituel de façon concrète (Sen, 2010). Demagny et ses collaborateurs (2015) mentionnent la capabilité par « faveur », c'est-à-dire prendre la mesure des limitations d'activités et de la restriction de participation sociale en mettant au centre de la réflexion les valeurs, motivations et les potentialités de chacun.

Conclusion générale et perspectives

Conclusion et perspectives

Cette thèse est orientée par la recherche des déterminants du maintien à domicile chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA) et leurs proches. Son objectif principal est d'étudier les conditions qui amènent les personnes ayant une MAA et leur entourage à faire le choix de rester à domicile ou non. Plusieurs étapes ont permis de répondre à cet objectif, même si elles n'ont pas permis d'épuiser toute la question.

Dans un premier temps, le cadre théorique de la recherche privilégie trois orientations : (1) l'approche systémique qui considère « *… 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.* » (Darnaud, 2007, p15) ; (2) l'anthropo-didactique à travers l'étude des arrière-plans, des situations d'apprentissage et de la « spiralité » du temps dans l'appropriation de nouvelles façons de penser et de faire ; (3) l'approche centrée sur la personne et son entourage, modèle de pratique largement utilisé dans les pays anglo-saxons, en Europe du Nord et au Canada.

Un état des lieux a permis d'explorer la situation en France et particulièrement les décisions et les actions politiques à travers les plans successifs Alzheimer jusqu'au dernier plan 2014-2019 sur les maladies neurodégénératives. L'analyse décrit la structuration et l'organisation des aides disponibles en France, tout en mettant en avant l'un des systèmes de santé les plus compliqués en Europe. Il ressort que l'accès à l'information, à la formation et à l'intervention à domicile n'est toujours pas équitable dans tout le territoire (Ankri *et al.*, 2013). De plus, des efforts sont faits pour diversifier l'approche biomédicale en développant des services médico-sociaux, comme les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades (MAIA) ou les équipes spécialisées Alzheimer (ESA). Néanmoins, l'approche biomédicale reste dominante aussi bien sur le terrain que dans la recherche.

Une recension des écrits sur la résistance des aidants aux aides professionnelles a apporté des éléments sur les mécanismes qui favorisent ou limitent l'adhésion des aidants et des personnes ayant une MAA aux aides proposées. Pour atténuer ces résistances, il apparaît clairement que la priorité doit être donnée aux aspects humains, relationnels et sociaux de l'accompagnement et du suivi de la personne ayant une MAA. A titre d'exemple, lorsqu'une personne décrit un lieu dans la maison où elle aime se

reposer comme un jardin, la chaise longue qu'utilisait le défunt mari, une partie de la cuisine où les rangements ont une histoire, le professionnel peut se saisir de cette connaissance pour identifier les zones de passage et de fréquentation dans la maison et inscrire cette réalité dans l'intervention thérapeutique. De même, lorsque le couple décrit les habitudes de vie ancrées dans le fonctionnement familial, le professionnel repère les leviers motivationnels, les activités qui potentiellement peuvent être adaptées et celles qu'il ne faut pas modifier car il existerait un risque de trop grand déséquilibre.
Le rapport EREMA (2012) indique que des interventions professionnelles, qui prennent en compte la poursuite d'activités significatives pour la personne malade et son aidant, favorisent une dynamique sociale chez ces personnes. La démarche de soutien doit inclure bien plus que la personne malade et son proche aidant car il existe une diversité de la répartition de l'aide incluant d'autres personnes que l'aidant principal (Soullier, 2012).

Dans le contexte des MAA, il parait essentiel de faire le point sur ce qu'est la notion de systémique. Dix repères systémiques relatifs aux problématiques liées à la dégénérescence permettent de souligner la complexité des situations vécues au quotidien par les personnes atteintes d'une MAA et leurs familles. L'approche systémique doit viser la recherche d'un ajustement entre le fait d'aider le système familial à élaborer des réponses en accord avec son histoire et celui d'adapter ces aides à leurs conditions de vie.

Trois méthodologies ont permis d'explorer en profondeur les conditions pour favoriser le maintien à domicile des personnes ayant une MAA et le soutien de leurs proches. Dans un premier temps, les résultats du consensus auprès d'experts par la technique Delphi font émerger vingt-deux conditions propices au maintien à domicile des personnes atteintes d'une MAA. Les résultats confirment la nécessité de prendre en compte l'interaction entre les personnes, leurs environnements et leurs activités. Il est apparu essentiel de considérer l'histoire de vie et les propres caractéristiques du couple aidé-aidant pour saisir la complexité que peut prendre le maintien à domicile pour ces personnes et leurs familles.

Dans un deuxième temps, l'analyse statistique du retour d'un questionnaire auprès d'aidants (n = 128) sur l'utilisation des aides professionnelles montre que cette utilisation par les aidants est hétérogène. Néanmoins, l'étude présente des formes de régularité dans cette hétérogénéité. Cinq profils d'aidants ressortent et permettent d'identifier

diverses manières d'utiliser ou non les aides proposées. L'utilisation des aides est fortement en relation avec des variables telles que le sexe, le niveau de relation dans la famille (conjoint, enfant), la proximité géographique du lieu d'habitation de la personne ayant une MAA. Toutefois, l'utilisation des aides ne peut être indépendant de la situation vécue à domicile par le couple aidant/aidé comme par exemple la dépendance ressentie par l'aidant, le sentiment d'être écouté, les habitudes de vie du couple, l'impact de la maladie sur les relations familiales. Ces éléments forment des arrière-plans qu'il est nécessaire d'approfondir pour comprendre les conditions de maintien à domicile.

Dans un troisième temps, des entretiens basés sur des récits de vie événementiels ont été réalisés auprès de sept couples aidé/aidant. Les propos obtenus permettent d'examiner la question du « bien vivre chez soi ». Il ressort quatre représentations du milieu de vie qui prédominent dans le discours des personnes atteintes d'une MAA et de leurs proches : (1) un lieu de vie ; (2) un lieu d'attachement et d'appartenance ; (3) un lieu de bien être ; (4) un lieu « défamiliarisé ». Cinq éléments influencent le fait de rester chez soi selon les couples : (1) le bagage social et familial ; (2) l'aptitude de l'aidant à se maintenir en forme et à se protéger ; (3) la prise de conscience des limites de l'autre ; (4) le maintien et l'adaptation des activités significatives ; (5) la capacité d'auto-efficacité et d'auto-détermination.

Le choix du lieu d'habitation s'appuie sur une interconnexion d'éléments variés qui dépendent autant de l'histoire individuelle et familiale, du sentiment de compétence et de satisfaction, des habitudes de vie, des occupations dans le quotidien, du potentiel d'adaptation et de changement que du contexte dans lequel les situations diverses se jouent.

L'évolution d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée nécessite un ajustement constant des différents systèmes face aux situations nouvelles et inattendues. La personne atteinte d'une MAA doit composer non seulement avec ses altérations mais aussi avec une incompréhension vis-à-vis de son environnement et d'elle-même. La personne désignée aidante principale assume de nouveaux rôles qui parfois la dépassent et celle-ci est confrontée à un paradoxe de devoir être aidée et de vouloir gérer elle-même les situations difficiles. Enfin, l'équipe soignante intervient dans un milieu inconnu où les réponses aux problèmes ne peuvent être linéaires et évidentes. L'intervention doit se doter de méthodes et d'outils qui permettent d'évaluer et mesurer, d'analyser et de comprendre la dynamique du système individuel et familial pour mieux

anticiper la manière dont l'action professionnelle pourrait affecter l'équilibre de la famille, et proposer une intervention adaptée à la situation.

La démarche méthodologique utilisée ici invite le couple aidé-aidant à évoquer l'histoire de la relation, le sens de la co-occupation et des occupations personnelles, l'intentionnalité de chacun des membres de la famille. Au-delà de la compréhension de l'intention du couple, l'approche donne un espace de liberté favorisant l'expression du couple.

Cette étude a permis de faire ressortir la pertinence de l'approche centrée sur la famille et l'utilisation du récit de vie comme point de départ de la réflexion collaborative entourant le maintien à domicile. À la différence de Graff (2013) qui utilise les récits de vie différentiés entre la personne atteinte de MAA et l'aidant principal, l'entretien avec le couple aborde un récit commun et confronte différentes réalités de la situation : celle de la personne malade, celle de l'aidant principal et celle du thérapeute lors de son analyse. La synthèse des différents discours fournit des éléments précieux pour la compréhension de la situation. Il devient possible de croiser les déclarations du couple avec des évaluations objectives comme les bilans cognitifs, moteurs, fonctionnels et comportementaux afin d'offrir une synthèse des situations perçues et de prioriser les objectifs de l'intervention à domicile.

L'étape de la priorisation des objectifs semblent être un point de bascule où les professionnels doivent être attentifs à laisser un espace de décision à la personne atteinte de MAA et à ses proches. La réalisation de soins en lien avec les objectifs choisis par la personne ayant un problème de santé peut renforcer positivement l'alliance thérapeutique. Cela permet d'envisager ensemble les modalités d'aides soutenant la « capabilité » de la personne atteinte d'une MAA et celle du proche aidant.

Souvent dans le cas du couple aidé/proches, l'apprentissage est issu de l'expérience quotidienne, par essais-erreurs d'une part et d'autre part de savoirs récupérés auprès des professionnels, d'associations, de proches, de sites internet plus ou moins spécialisés. La tentation est grande pour le thérapeute de montrer les « bonnes » attitudes, les « bons » gestes à l'aidant afin de limiter les effets néfastes de la maladie sur le quotidien ou d'indiquer à la personne atteinte d'une MAA les « meilleures » stratégies pour retrouver des objets ou des images sur un plateau de jeu. Il est plus complexe de réunir les conditions susceptibles de permettre à la personne atteinte de

MAA et à son entourage d'appréhender les situations différemment et donc développer leur potentiel d'adaptation. Cette approche intègre les dimensions du « prendre soin » (*caring about* lié aux émotions, *caring for* lié aux actions et *caring relationship* lié aux interrelations) et la « capabilité ». Loin d'être opposées, ces deux notions se complètent et peuvent se moduler en fonction des situations rencontrées par le couple aidé/proches (Le Bihan *et al.*, 2014). La démarche proposée dans la thèse donne un cadre pour favoriser le choix concerté d'aides appropriées incluant le « prendre soin » et la capabilité par «faveur ». Au-delà du soin, il s'agit bien de leur permettre de disposer des moyens, des ressources et des compétences pour continuer à être, à agir malgré la maladie et ses conséquences.

En France, de nouvelles orientations apparaissent dans le domaine de la santé comme la transformation d'un patient passif en acteur engagé dans les soins offerts. Ce type de démarche clarifie avec la personne son projet de soins et de vie et construit les modalités du contrat thérapeutique en lien avec les besoins des personnes malades et des aidants. Cette approche favorise l'organisation des soins dans l'équipe en se centrant sur les besoins de la personne concernée. En somme, le processus dans l'approche centrée sur la personne développe une alliance thérapeutique basée sur la confiance. Cette relation redonne une responsabilité et une autonomie aux personnes malades et à leur entourage.

Or, ce changement ne s'opère pas qu'en faveur des bénéficiaires. En effet, les intervenants modifient leurs approches et leurs actions au contact de cette nouvelle forme de relation. L'une des conditions identifiée grâce à la technique Delphi et confirmée dans les retours des récits de vie est la souplesse dans la prestation des services offerts en prenant en compte les intérêts et valeurs du couple aidé/aidant et les compétences de chacun. Il apparait important de trouver des modalités d'évaluation et d'intervention qui favorisent cette écoute et cette flexibilité des services vis-à-vis des personnes atteintes de MAA et des proches.

Si le processus issu des modèles présentés dans la discussion invite les couples à réinterroger les événements qui composent les situations vécues, il peut permettre de faciliter la flexibilité de l'intervention pour qu'elle puisse répondre de façon plus adaptée aux attentes des personnes concernées. En prenant en compte l'intention des couples, les situations quotidiennes complexes et le sens que prend l'occupation pour ces personnes, l'intervenant se rend disponible pour partir des réalités de la personne

atteinte de MAA et de son entourage plutôt que de ses connaissances. Ainsi, il est guidé par ce que disent les personnes pour élaborer le projet de soins. Comme le souligne Graff (2013), le récit de l'intervenant, ou plus spécifiquement de l'ergothérapeute, permet une synthèse des différents récits des personnes concernées, de l'observation d'activités au domicile, de ses connaissances de la pathologie et de ses conséquences au quotidien.

Ce processus thérapeutique ne peut être intuitif et nécessite dès la formation initiale des professionnels de santé de considérer les arrière-plans nécessaires à la compréhension des situations. Du point de vue pédagogique, il est important de mesurer la difficulté de transmettre une manière de construire un cadre de rencontre qui permet de saisir le problème dans toute sa complexité. Les conseils, les méthodes ou les outils fournis par les professionnels de santé restent peu efficients si les personnes concernées (malade et proches) ne peuvent imaginer les conditions et l'intérêt de ces aides par rapport à leurs besoins. Le cadre de la rencontre est primordial pour permettre la mise en confiance et proposer un espace pour travailler sur les leviers possibles de changement. Les nouveaux programmes en lien avec la réforme des études paramédicales mettent l'accent sur l'approche en éducation de la santé. Ce nouveau dispositif peut être l'un des moyens pour favoriser un apprentissage tourné vers l'intégration du contexte situationnel.

Le professionnel de santé de demain se prépare aujourd'hui dans les instituts de formation. Dans un environnement de santé qui évolue très rapidement, il devient indispensable que les modèles d'intervention ne se cantonnent plus à de simples reproductions d'un savoir-faire ou d'une technique spécialisée. Les référentiels en santé, particulièrement en France, confirment la volonté des Instituts de Formation de s'inscrire dans une pédagogie active qui s'appuie sur les liens entre le monde socio-professionnel et la recherche. De plus en plus, les programmes de formation sont centrés sur les compétences professionnelles qui mettent en jeu des ressources propres à l'étudiant (savoirs théoriques, pratiques, relationnels) mobilisables et adaptables en fonction de la situation professionnelle rencontrée. Ce nouveau programme en lien avec l'université pourrait être un levier de changement pour intégrer des notions comme la prise en compte des arrière-plans dans un contexte de soins, l'utilisation de techniques d'exploration et de compréhension de situations complexes, la mise en place d'une alliance thérapeutique favorisant l'émergence d'une « capabilité ».

Dans le processus de construction de la thèse, les interconnexions des conditions qui favorisent le maintien à domicile des personnes atteintes de la MAA et de leurs proches aidants ont été mises en évidence. Ces conditions sont hétérogènes bien qu'il existe une certaine régularité développée grâce aux retours des aidants dans le questionnaire. L'utilisation du récit de vie donne un espace d'expression favorable à la reconnaissance de l'importance du parcours de vie des couples aidé-aidant dans la construction de solutions pour le présent et l'avenir. Les éléments recueillis dans ces récits sont loin d'être secondaires, ils doivent être combinés avec les autres dimensions comme la durée de la maladie, les manifestations de celle-ci et avec les savoirs comme la connaissance spécifique de la clinique. Les modèles développés dans la thèse proposent de partir des conditions de vie du couple aidé-proches pour élaborer des interventions pragmatiques adaptées et favorisant la continuité de la vie du couple.

Cette dynamique d'intervention nécessite une posture professionnelle plus anthropo-systémique. Il parait alors nécessaire de développer aussi chez les futurs professionnels un sens plus didactique dans l'art de la pédagogie en santé et de l'approche des personnes en demande de soins.

Dans le domaine de la santé, au sens de Naepels (1998, p.18) : «*Le contexte, ce n'est pas le décor stable d'une pièce de théâtre, ce ne sont pas les règles établies pour toujours d'un jeu, ce n'est pas ce cadre macroscopique de l'infinité des actions microscopiques des hommes mais simplement l'ensemble de ce qui définit à un moment donné le possible et le légitime, et qui ne cesse de se transformer, ne serait-ce que très lentement, au fil des actions, des coups de force, des oublis ou des intérêts changeants de chacun*.»

Chaque protagoniste sait certaines choses mais ne sait pas tout et a besoin des autres pour construire la réalité du moment. Si le professionnel détient les savoirs liés à la clinique et aux retombées des troubles sur la vie quotidienne, la personne atteinte d'une MAA a la connaissance de ses perturbations tout en conservant les traces de l'histoire de vie, d'habitudes rattachées à l'environnement familier, de ses propres arrière-plans. De même, la famille possède ses arrière-plans. Elle a la connaissance des relations familiales, des valeurs et habitudes liées à la personne malade. Le travail de l'intervenant comme celui de l'enseignant est peut-être de taire certaines réalités pour laisser les personnes ayant une MAA et les proches cheminer et découvrir leurs propres manières d'aborder les problèmes et d'assurer une continuité dans leur vie.

L’intervention des professionnels à domicile consisterait alors à imaginer des contextes multiples et différents pour favoriser chez les personnes malades et les proches un apprentissage et une utilisation des savoirs nécessaires pour faire évoluer leur situation.

Il apparait primordial d’accompagner ces personnes dans leur choix du contexte favorable à la continuité de leur trajectoire de vie.

Bibliographie

Aguglia, E., Onor, ML., et Trevisiol, M. (2004). « Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy », *Am J Alzheimers Dis Other Demences 19*, 248-52.

Aguilar, A., Stupans, L., Scutter, S., et King, S. (2013). «Towards a definition of professionalism in Australian occupational therapy: using the Delphi technique to obtain consensus on essential values and behaviours », *Aust Occup Ther J ,60*, 206–16.

Allen, C. R., Cumming, G. S., Garmestani, A. S., Taylor, P. D., et Walker, B. H. (2011). « Managing for resilience », *Wildlife Biology*, *17*(4), 337‑349.

Alzheimer's Disease International (2012). World Alzheimer Report 2012, « Overcoming the stigma of dementia London», 1-77, disponible sur:

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., et Salamon, R. (2012). « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer», *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *60*(3), 231-238. https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf

Ankri, J., et Van Broeckhoven, C. (2013). « Rapport sur l'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012. », Disponible sur le site du Ministère des affaires sociales et de la santé. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Antoine, P., Quandalle, S., et Christophe, V. (2010). « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels», *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *168*(4), 273-282.

Appelbaum, P.S. (1999). « Ought we to requise emotional capacity as part of decisional competence? », *kennedy Institute of Ethics Journal, 8* (4), 377 – 387.

Association Nationale des CREAI, pôle Etudes Recherches Observation Politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale (2013), 1-116. Disponible sur : http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/pol_terr_pa_ancreai_web_1.pdf

Auriacombe, S., et Caire, J-M. (2012). « Adhésion des familles aux aides proposées, Conférence « Ethique et Alzheimer : place de la famille ? », 13 septembre 2012 du Centre Mémoire Ressources et Recherches Aquitaine (CMRRA). Bordeaux.

Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Ramonville Saint-Agne, France : Erès.173p.

Balasubramanian, R. (2012). « Delphi technique - A review», *International Journal of Public Health Dentistry, 3* (2), 16-25.

Balard, F., et Somme, D. (2011). « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile», *Gérontologie et société*, *136*(1), 105.

Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., et Jones, E. (2011). « Alzheimer's disease», *The Lancet, 377*(9770),1019-31.

Barberger-Gateau, P., Fabrigoule C., et Dartigues J-F. (2002). « Le processus d'évolution vers l'incapacité dans la démence. Santé, société et solidarité », *dossier vieillissement et dépendance, 2*, 55-59.

Bardin, L. (1998). *L'Analyse de contenu* (9ème éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France. 291p.

Barral, C. et Korpes, J-L. (2007). « La classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens», *Contraste, Enfance et Handicap*, *27*, 231-246.

Bas, P. (2006). « Plan Solidarité-Grand âge*,* Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille », Paris. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf

Beard, R. L., Knauss, J., et Moyer, D. (2009). « Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives »,*Journal of Aging Studies*, *23*(4), 227‑235.

Beeson, R. A. (2003). « Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses», *Archives of Psychiatric Nursing*, *17*(3), 135-143.

Berr, C., Akbaraly, T., Nourashemi, F., et Andrieu, S. (2007). « L'épidémiologie des démences », *Presse Médicale, 36*(10) : 1431 – 1441.

Berra, N. (2010). « Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France, Panel des aidants BVA / Fondation Novartis », 1ère journée Nationale des aidants, le 6 octobre 2010, Paris. Disponible sur : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/Dossier-de-presse-N-BERRA - Aidants - Panel - BVA-Novartis.pdf

Berthel, M., et Peter-Bosquillon, M-C. (2012). «Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires, Métiers de la gérontologie : nouveaux champs professionnels, nouvelles perspectives », *Gérontologie et société, 4* (142) : 15-29.

Bier, N., Gagnon, L., Desrosiers, J.(2005). « Hétérogénéité des déficits cognitifs dans la démence de type Alzheimer et prise en charge cognitive de la mémoire: particularités et enjeux méthodologiques », *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne du vieillissement, 24*(3) 275-284.

Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., et Binder, C. (2009). « Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *25*(8), 807-813.

Bocquet, H., Grand, A., Clement, S., Drulhe, M. (2001). « Souffrance des aidants : Approche socioépidémiologique », *Fondation Médéric Alzheimer*. Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 13–29.

Bonnet M. (2012). « L'attachement au temps de la vieillesse », *Dialogue : le couple et la famille. 4(198),* 123-134.

Bouisson, J. (2007). « Vieillissement, vulnérabilité perçue et routinière, *retraite et société*, *3*(52), 107 – 128.

Bourdieu, P. (2000). *Propos sur le champ politique*. Presse universitaire de Lyon, PUL, Lyon. 110p.

Bowlby, J. (1969). *Attachement et perte. L'Attachement*, vol.1. Paris: PUF; 2002 (5e éd.), 1969 (1re éd.).544p.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., Fine, M., Green, A., et Koschera, A. (2005). 3 « Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services », *International Journal of Geriatric Psychiatri, 20*, 537–546.

Brooker, D. J., et Woolley, R. J. (2007). « Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model», *Aging et Mental Health*, *11*(4), 371-383.

Brookmeyer, R., Gray, S., et Kawas, C. (1998). « Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset », *Am J of Public Health, 88*, 1337-1342.

Brousseau, G. (1984). « Le rôle central du contrat didactique dans l'analyse et la construction des situations d'enseignement et d'apprentissage des mathématiques », Disponible sur : http://guy-brousseau.com/wp-content/uploads/2012/02/84-Le-rôle-central-du-contrat.pdf

Brousseau, G. (2001). « Les erreurs des élèves en mathématiques », *Etudes dans le cadre de la théorie des Situations Didactique. Petix*, (57), 5–30.

Broussy, A. (2013). « L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année Zéro », Rapport à Mme Delaunay M., Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml

Bukov, A., Mass I., et Lamper T. (2002). «Social participation in very old age: Crosssectional and longitudinal findings from BASE»,*The Journal of Gerontology, 57B* (6), 510-522.

Cabrera, E., Sutcliffe, C., Verbeek, H., Saks, K., Soto-Martin, M., Meyer, G., Zabalegui, A.(2015). «Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review », *European Geriatric Medicine*, *6*(2), 134-150.

Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., et Thisted, R. A. (2010). « Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study », *Psychology and Aging, 25*(2), 453 - 463.

Cadre de référence normatif (2008). Centres d'hébergement – CHSLD. Principes généraux. Disponible sur : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf

Caire, J-M., et Dulaurens, M. (2011). « Neurosystémique et maladie d'Alzheimer », dans J-M. Mazaux, J-M. Destaillats, C. Belio, J. Pélissier. (dir.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales*. (p.106-117). Paris, EMPR : Elsevier Masson.

Caire, J-M., Dayre, E., Destaillats, J-M., et Belio, C. (2011). « Approche systémique de l'entretien en ergothérapie dans le cadre du maintien à domicile des personnes Alzheimer », *Ergothérapie, 41*, 55 – 60.

Caire, J-M., Morestin, F., et Schabaille, A. (2012). « Accompagner la transition épidémiologique, les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés », *Gérontologie et société, fng, 142*, 41 – 55.

Caire, J-M., Sarrazy, B., et Tétréault, S. (2013). « Mieux connaître les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'aidant familial : stratégies d'ajustement et éducation thérapeutique », Congrès AREF 2013. Actualité de la Recherche en Education et en Formation. Montpellier. Disponible sur : http://www.aref2013.univ-montp2.fr/cod6/?q=content/410.

Caire J-M, Sarrazy B, Tétreault S. (2013). « Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue : Personne Alzheimer, famille, ergothérapeute », dans M-

H. Hizard (dir.) *Expérience en ergothérapie*. (p.207-212). Montpellier, France : Sauramps Médical.

Caire, J-M., Sarrazy, B., Tétréault, S., et Auriacombe, S. (2013). « Adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile », *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, *20* (197), 297-302.

Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., & Gignac, M. A. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework . *Disability and rehabilitation 35 (4)* , 315-324.

Cantegreil-Kallen, I., Lieberherr, D., Garcia, A., Cadilhac, M., Rigaud, A.S., et Flahault, A. (2004) « La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles», *La Revue de Médecine Interne, 8* (25), 548-555.

Cantegreil-Kallen, I., et Rigaud, A.-S. (2009). « Systemic family therapy in the context of Alzheimer's disease: a theoretical and practical approach», *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *7*(4), 253–263.

Caouette, M., Plichon, R., et Lussier-Desrochers, D. (2014). « Autodétermination et création du «chez-soi»: un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap », *Terminal. Technologie de l'information, culture et société*, *116*, 1-11.

Cardinal, L., Langlois M.-C., Gagné D., et Tourigny. A. (2008). « Perspectives pour un vieillissement en santé : proposition d'un modèle conceptuel», Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec. Disponible sur: http://www.inspq.qc.ca.

Carvois, A., et Rousseau, T. (2009). « Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique, comment l'aidant principal apprécie-t' il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ? », *Cahier de l'UNADREO*, Isbergues, 20 – 28.

Caudron, J-M. (2012). « Définition des nouveaux métiers et des nouvelles fonctions, *dans* Métiers de la gérontologie : nouveaux champs professionnels, nouvelles perspectives », *fondation Nationale de Gérontologie, 142,* 169-180.

Charles, E., Bouby-Serieys, V., Thomas, P., et Clément, J-P. (2006). « Relation entre événements de vie, traumatismes et démence ; étude ouverte portant sur 565 patients déments », *L'Encéphale, 32*, 746 – 752.

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London, England : Sage.

Charoud, M. (2012). « Acteurs et enjeux de la publicisation de la maladie d'Alzheimer. Communication », [en ligne], 30(1), mis en ligne le 15 mars 2012, disponible sur : http://communication.revues.org/2878.

Chassin, M. R., & Galvin, R. W. (1998). The urgent need to improve health care quality. Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality. *JAMA*, *280*(11), 1000–1005.

Chee, Y.K., Gitlin, L. N., et Dennis, M. (2007). « Predictors of Adherence to a Skill-Building Intervention in Dementia Caregivers », *Journal of Gerontology : Medical Sciences, 62A* (6), 673-678.

Chen, C.K., Uzdawinis, D., Schölmerich, A., et Juckel G. (2014). « Effects of Attachment quality on caregiving of a parent with dementia »,*The American Journal of Geriatric Psychiatry, 22* (6). 623-631.

Cheung, K. S.-L., Lau, B. H.-P., Wong, P. W.-C., Leung, A. Y.-M., Lou, V. W. Q., Chan, G. M.-Y., et Schulz, R. (2015). « Multicomponent intervention on enhancing dementia caregiver well-being and reducing behavioral problems among Hong Kong Chinese: a translational study based on REACH II: Multicomponent dementia caregiver intervention », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(5), 460-469.

Ching-Tzu, Y., Hsin-Yun, L., et Yea-Ing , L.S. (2014). « Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey », *International Journal of Nursing Studies, 51*, 593–602.

Chopin, M.-P. (2008). « La visibilité didactique: un milieu pour l'action du professeur. Présentation d'un concept pour l'étude des pratiques d'enseignement », *Education et didactique*, *2*(2), 63–79.

Chopin, M-P. (2012). « Reprendre la leçon, renouer le temps didactique : spiralité du temps du savoir et ajustement contractuel de début de séance en physique seconde », *Education et didactique*, *6* (3), 21-40.

Chopin, M.-P., et Sarrazy, B. (2015). « Contribution anthropo-didactique à l'étude des effets de l'individualisme sur la création des inégalités scolaires », *Education et didactique*, *8*(2), 9–24.

Clanché, P., et Sarrazy, B. (2002). « Approche anthropodidactique de l'enseignement d'une structure additive dans un cours preparatoire kanak », *Recherches en didactique des mathématiques*, *22*(1), 7–30.

Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. F. (2013). The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: A qualitative study of people with dementia and their families. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(11), 1495–1503.

Colvez, A. (2002). *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?* Paris, France : Masson, 288p.

Collins, N-L., et Feeney, B-C. (2013). « Attachment and caregiving in adult close relationships: normative processes and individual differences », *Attachment etHuman Develoment. 15*(3). 241-245.

Combessie, J-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5ème éd.). Paris, France : La découverte.118p.

Cordier, A., et Fouquet A. (2006). « La famille, espace de solidarités entre générations, conférence de la famille », Paris. Rapport ministériel. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics.

Cott, C A. (2004). « Client-centred rehabilitation: clients perspectives », *Disability and Rehabilitation, 26*(24):1411-1422.

Coudin, G., et Gely-Nargeot, M-C. (2003). « Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services »,*Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, *2*(4), 285-296.

Coudin, G. (2004). « La réticence des aidants familiaux à utiliser les services gérontologiques », dans J. Gaucher, G. Ribes, T. Darnaud (dir.) *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (p.46-48). Lyon, France : Chronique sociale.

Coudin, G., et Mollard, J. (2011). « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol.Neuropsychiatr Vieil, 9*(3), 363-78.

Couturier, C. (2004). *Puzzle, Journal d'une Alzheimer*. Lyon, France : Edition Josette Lyon, 175p.

Couturier, Y., Gagnon, D., Salles, M., Belzile, L. et Somme, D. (2011). « Gestion de cas et pratiques de coordination pour les clientèles présentant des besoins complexes », *cahier du CLEIRPPA, 41*, 9-16.

Creasy, K. R., Lutz, B. J., Young, M. E., et Stacciarini, J.-M. R. (2015). « Clinical Implications of Family-Centered Care in Stroke Rehabilitation », *Rehabilitation Nursing*, *0*, 1-10.

Cummings, JL., Isaacson, RS., Schmitt, FA., et Velting, DM. (2015). « A practical algorithm for managing Alzheimer's disease: what, when, and why? », *Ann Clin Transl Neurol.* 2 (3), 307-23.

Cyrulnick, B. (2000). *Les nourritures affectives*. Paris, France : Edition Odile Jacob, 252p.

Cyrulnick, B., et Morin, E. (2010). *Dialogue sur la nature humaine*. Paris, France : L'Edition de l'aube, 72p.

Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner.* Lyon, France : Chronique sociale,160p.

Darnaud, T. (2012). « L'éthique face à la question de nos représentations de la maladie d'Alzheimer », dans F. Gzil, E.Hirsch (édit.). *Alzheimer, éthique et société* (p.187-99). Paris, France : érès.

Dartigues, J-F. (2003). « Prévalence de la maladie d'Alzheimer en France, Contact : journal des adhérents de l'union nationale des associations Alzheimer 65 », Disponible sur : http://www.francealzheimer.org/association-locale/puy-de-d%C3%B4me/273.

Dartigues, J-F. (2010). « Epidémiologie et recherche sur la maladie d'Alzheimer », conférence Bordeaux : *Communication et maladie d'Alzheimer,* Institut de Formation en Ergothérapie de Bordeaux, 1er avril 2010.

Dartigues, J-F. (2011). « Alzheimer's diseases: Early diagnosis », *Revue du Praticien*, *61* (7), 926-930.

Dartigues , J-F., Helmer, C., Letenneur, L., Péres, K., Amiéva, H., et Auriacombe, S.(2012). « Paquid : illustration et bilan », *Gériatr Psychol Neuropsychiatr , 10*, 325-31.

De Gaulejac, V., et Legrand, M. (2013). *Intervenir par le récit de vie : entre histoire collective et individuelle.* Toulouse, France: Eres.

DeGrace, B. W. (2003). « Occupation-based and family-centered care: A challenge for current practice », *American Journal of Occupational Therapy 57* (3), 347-350.

Déjos, M., Sauzéon, H., et N'Kaoua, B. (2012). « La réalité virtuelle au service de l'évaluation clinique de la personne âgée : le dépistage précoce de la démence », *Revue Neurologique*, *168*(5), 404-414.

Delage, M. (2008). « Attachement et systèmes familiaux », Disponible sur : http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2007-4-page-391.htm

Delage, M., Haddam, N., et Lejeune, A. (2008). *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation*. Marseille, France : Solal, 171p.

Delaney, C., Apostolidis, B., Bartos, S., Robbins, R., et Young, A. K. (2014). « Pilot Testing of the Home Care Education, Assessment, Remote-Monitoring, and Therapeutic Activities Intervention », *Home Health Care Management et Practice*, *26*(4), 205-216.

Demagny, L., Desprès, C., Eyraud, B., Sifer-Rivière, L., Tellez, J., Tibi-Lévy, Y., … Béliard, A. (2015). «Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des capabilités par faveur », *Retraite et société*, *69*(3), 59–75.

Demoures G. (2012). « Territoires de l'intime », Conférence Aix – en – Provence, Université d'été de l'EREMA, septembre 2012.

Demoures, G. (2014). « Les loyautés dans le souci de bientraitance», Communication présentée à la 10ème journée de l'Espace Ethique du Centre Mémoire ressources et Recherche d'Aquitaine, Bordeaux.

Destaillats, J-M. (2010) « Déclin cognitif, maladie d'Alzheimer et famille », Colloque Handicap et Famille : « *Maladie d'Alzheimer et communication* », 1er avril 2010, Bordeaux.

Destaillats, J-M., Mazaux, J-M., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Lozes, S., Pelegris, B., et Wiart, L. (2007). « Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille Identité », dans P. Azouvi, P-A. Joseph, J. Pélissier, F. Pellas (dir.) *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion* Masson, Paris.172-187.

Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et Statistiques - DRESS (2011). « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Études et résultats, Cleirppa, 2011, 1, 771. Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-implication-de-l-entourage-et-des-professionnels-aupres-des-personnes-agees-a-domicile,9279.html/

Dodel, R., Belger, M., Reed, C., Wimo, A., Jones, RW., Happich, M., *et al.* (2015). « Determinants of societal costs in Alzheimer's disease: GERAS study baseline results », *Alzheimers Dement [Internet].* Disponible sur:

Dubuc, N., Corbin, C., Beaudry, M., Delli-Colli, N., et Raîche, M. (2013). « Développement d'algorithmes de soutien à la décision d'orientation des personnes en perte d'autonomie dans le réseau de soins du Canton de Genève», *Santé Publique, 2* (25), 179-192.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., et Caron, C.D. (2006). «Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care », *Int J Nurs Stud,43*, 567-79.

Ducharme, F., Lévesque, L., Zarit, SH., Lachance, L., et Giroux, F. (2007). « Changes in health outcomes among older husband caregivers: A one-year longitudinal study», *Int J Aging Hum Develop, 65*, 73-96.

Ducharme, F., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., et Zarit, S. H. (2011). « Learning to Become a Family Caregiver » Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative », *The Gerontologist*, *51*(4), 484-494.

Duggleby, W., Swindle, J., et Peacock, S. (2014). « Self-Administered Intervention for Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease », *Clinical nursing research*, *23*(1), 20–35.

Duport, N., Boussac-Zarebska, M., Develay, AE., et Grémy, I. (2013). « Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 30 : 361-8. Disponible sur : www.invs.sante.fr/beh/2013/30/2013_30_1.html .

Dutheil, N. (2002). « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Etudes et Résultats, DRESS*, 1-12.

Edvardsson, D., Koch, S., & Nay, R. (2010)a. Psychometric evaluation of the English language Person-centred Climate Questionnaire - staff version. *Journal of Nursing Management*, *18*(1), 54–60.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010)b. Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff: Continuation of self and normality: person-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(17-18), 2611–2618.

Elkaïm, M. (2004). « Le concept de résonance et l'aide aux aidants », dans J. Gaucher, G. Ribes, T. Darnaud. (dir.) *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (p.93-101). Lyon, France : Chronique sociale.

Ellwardt, L., Aartsen, M., Deeg, D., et Steverink, N. (2013). « Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life? », *Social Science et Medicine*, *98*, 116-124.

Ennuyer, B. (2006). *Repenser le maintien à domicile*. Paris, France : Dunod, 320p.

Ennuyer, B. (2007). « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société, 4* (123) ,153-167.

Ennuyer, B. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? », *Gérontologie et société, 131*, 63-79.

Ennuyer, B. (2011). « A quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges, ségrégation sociale et réification des individus », *Gérontologie et Société, 138*, 127-142.

Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs et organisation* (2ème édition). Paris, France : Dunod, 320p.

EREMA, (2012). « Alzheimer, Ethique, Science et Société, espace nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer », avis du 21 septembre 2012, Journée Mondiale Alzheimer, disponible sur : www.espace-ethique-alzheimer.org.30/04/2013

Etude du consortium EURODEM (European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group) : étude sur des cas diagnostiqués dans dix pays européens, 1991 et 2003 ; Rapport de l'OPEPS 2005.

Eyraud, B. (2013). *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Paris, France : érès. 320p.

Fabrice**,** L. (2011). « Anthropologie didactique. Pour une grammaire des contenus d'apprentissage : Deux exemples en Hand-ball », *Éducation et didactique*, *5* (2), 39-52.

Faes, M. C., Reelick, M. F., Joosten-Weyn Banningh, L. W., Gier, M. de, Esselink, R. A., et Olde Rikkert, M. G. (2010). « Qualitative study on the impact of falling in frail older persons and family caregivers: Foundations for an intervention to prevent falls », *Aging et Mental Health*, *14*(7), 834-842.

Fargo, K., et Bleiler, L. (2014). « Alzheimer's disease facts and figures », *Alzheimers Dement, 10* (2) ,147-92.

Ferri, CP., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni,L., Ganguli, M. (2005). « Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study », *Lancet 2005; 366*(9503), 2112-7.

Finestia (2015). « Solutions pour décideurs financiers territoriaux, Le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 déçoit les associations », Disponible sur: http://www.finestia.fr/actus/news/le-plan-maladies-neurodegeneratives-20142019-decoit-les-associations.

Flouzat, J-P., et Mouisset, C. (2012) « Présentation des Equipes Spécialisées Alzheimer», Journées Nationales des Equipes Spécialisées Alzheimer Juin 2012, Direction générale de la cohésion sociale, Paris, France.

Fortinsky, R. (2001). « Health care triads and dementia care: Integrative framework and future directions », *Aging and Mental Health*, *5* (suppl. 1), 35–48.

Fougeyrollas, P. (2010). « Setting the context – From institutional exclusion to social participation by the Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE) », Université Laval. Disponible sur : http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/335/

France Alzheimer (2012). « Une étude France Alzheimer 2010 », Disponible sur : www.francealzheimer.org/le-reste-à-charge/une-etude-france-alzheimer-2010/529/

GaldeMar, V., Petit, M., et Gilles, L. (2013). « Prévention, aidants, coordination : comment passer du maintien à domicile au soutien à domicile des personnes âgées ? », Disponible sur : http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C310.pdf

Gallez, C. (2005). « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Rapport de l'Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé (Opeps) », Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000497/index.shtml

Garcia, A. (2015). « Utiliser les théories de Bourdieu sur l'École, *Éducation et socialisation* », [En ligne], 37 | 2015, Disponible sur : http://edso.revues.org/1191

Gartenberg Livney, M., Clark, C.M., Karkawish, J.H., Cartmell, S., Negrón, M., et Nuñez, J. (2011). « Ethnoracial differences in the clinical characteristics of Alzheimer's diseaseat initial presentation at an Urban Alzheimer's disease center »,*The American Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(5), 430-439.

Gatz, M., Bengston, V-L., et Blum, M-J. (1990). « Caregiving families », dans J-E. Birren, K-W. Schaie (dir.) *Handbook of the psychology of aging* (p. 404 – 426). San Diego, E.U.: Academic Press.

Gaucher, J., Ploton, L., Talpin, J-M, et Israël, L. (1999). « Le vieillard malade et sa famille», dans J-M. Léger, J-P. Clément, J. Wertheimer (dir.) *Psychiatrie du sujet âgé.* Paris, France : Flammarion.

Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T. (2004). *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Lyon, France : Chronique sociale, 143p.

Gély-Nargeot, M-C., Derouesné, C., et Selmès,C. (2004). « Réflexion sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer », *Psychol Neuropsychiatr Vieil., 2*, 133-40.

Gil, R., Aroyo-Anllo, EM., Ingrand, P., Gil, M., Neau, JP., et Ornon C. (2001). « Self-consciousness and Alzheimer's disease », *Acta Neurol Scand*, *104:* 296–300.

Gil, R. (2010). « Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité. Le point de vue du neurologue », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *10*(59), 193‑196.

Gil, R., Fargeau, M.-N., et Jaafari, N. (2011). « Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*,*169,* 416–419.

Gillum, R-F., et Obisean, T-O. (2010). « Physical activity, cognitive function, and mortality in a US national cohort », *AEP. 20* (4), 251-257.

Girard, J-F., et Canestri, A. (2000). « La maladie d'Alzheimer. Rapport à la ministre de l'Emploi et de la solidarité et à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale», Paris. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000173/

Gitlin, L. N., Hauck, W. W., Dennis, M. P., et Winter, L. (2005). « Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals With Alzheimer's Disease and Related Disorders », *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *60*(3), 368-374.

Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., Winter, L., Hodgson, N., et Schinfeld, S. (2009). « Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults : results from a randomized trial », *J Am Geriatr Soc*. *57*(3), 476-81.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., et Rikkert, M. G. M. O. (2006). « Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial », *British Medical Journal*, *333*(7580), 1196-1196.

Graff, M.J.L., Adang, E.M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F. J., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H.L., et Olde Rikkert, M.G.M. (2008). « Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study », *BMJ, 336*, 134-138.

Graff, M.J.L., Marjolein Thijssen, Margot Van Melick, Patricia Verstraten (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, Le programme COTID*. Bruxelles, Belgique : ANFE, de Boeck, Solal. 369p.

Guillemette, F. (2006). « L'approche de la Grounded Theory; pour innover », *Recherches qualitatives*, *26*(1), 32–50.

Guther, C. (2010). « Aidants naturels : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux*. (p.35-49). Grenoble, France : PUG.

Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris, France : PUF, 249p.

Haight, B.K., Bachman, D.L., Hendrix, S., Wagner, M.T., Meeks, A., et Johnson, J. (2003). « Life review: treating the dyadic family unit with dementia », *psychological therapy with older adults,10* (3), 165-174.

Haley, J. (1981). « Pour une théorie des systèmes pathologiques », dans P. Watzlawick, J-H. Weakland (dir.) *Sur l'interaction. Palo Alto 1965-1974. Une nouvelle approche thérapeutique* (p 65–89). Paris, France : Le Seuil.

Hannequin, D., Amieva, H., Dubois, B., Godefroy, O., et Pasquier, F. (2013). « Démences : nouveaux concepts, nouveaux enjeux », Journées internationales de la SFN 2013. *Revue Neurologique. 169* (10), 677 – 679.

Haute Autorité de Santé (HAS) « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge », Décembre 2011. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012

Haute Autorité de Santé. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge, recommandation décembre 2011 », Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201112/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf/

Helmer, C., Pasquier, F., et Dartigues, J-F. (2006). « Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés », *Médecine sciences, 3* (22), 288-296.

Hébert, R., Tourigny, A., Gagnon, M., et PRISMA. (2004). « Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes », Acton Vale, Québec: Edisem. Disponible sur : http://site.ebrary.com/id/10555312

Hsu, CC., et Sandford, BA. (2007). « The Delphi technique: making sense of consensus », *Practical Assessment Research, Evaluation*, *12* (10). Disponible sur : http://pareonline.net/getvn.asp?v=12etn=10

Hunt, E., et McKay, E. A. (2015). « A scoping review of time-use research in occupational therapy and occupational science », *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *22*(1), 1-12.

Hutchinson E.D. (2005). «The Life Course Perspective: A Promising Approach for Bridging the Micro and Macro Worlds for social Workers », *Families in Society; 86(1)*, 143-152.

Ingersoll-Dayton, B., Spencer, B., Kwak, M., Scherrer, K., Allen, R. S., et Campbell, R. (2013). « The Couples Life Story Approach: A Dyadic Intervention for Dementia », *Journal of Gerontological Social Work*, *56*(3), 237-254.

INSERM (2007). *Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris : Expertise collective. 653p.

Inspection générale des affaires sociales (2011). « Impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge », Disponible sur : http://www.cnsa.fr/

Institut canadien d'information sur la santé (2007). « Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada », Ottawa. Disponible sur : www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository.03/05/2013

Jacus, J.-P., Dupont, M.-P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H., et Baud, M. (2014). « Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment », *L'Encéphale*, *40*(2), 180-187.

Jankelevitch, V. (1960). *Le pur et l'impur*. Paris, France : Flammarion, 301p.

Jenkins H. (2006). « Inside out, or outside, Meeting with couples, Association for Family Therapy », *Journal of Family Therapy 28*: 113–135.

Joel, ME., et Haas, RA. (2003). « Possible courses of caregiver's support in Alzheimer's disease », *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *1*, 259-64.

Jones, RW., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D. (2015). « Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: The DADE study », *Alzheimers Dement, 11(*3), 280-90.

Jönsson, L., Eriksdotter Jönhagen, M., Kilander, L., Soininen, H., Hallikainen, M., Waldemar, G., Nygaard, H., Andreasen, N., Winblad, B., et Wimo, A. (2006). « Determinants of costs of care patients with Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry; 21*: 449-459.

Kane, RL., Boston, K., et Chilvers, M. (2007). « Helping people make better long term-care decisions », *Gerontologist* , *47,* 244-7.

Kerhervé, H., Gay, M-C., et Vrignaud, P. (2008). « Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés », *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr., 166*(4), 251-9.

Khosro, M. (2009). *Méthodes quantitatives de consultation d'experts, Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et Impacts croisés*. Paris, France : Publibook / Sociétés des écrivains. 107p.

Kielhofner,G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and application* (4th ed.) Baltimore, E.U.: Lippincott Williams et Wilkins. 565p.

Kindell, J., Burrow, S., Wilkinson, R., et David Keady, J. (2014). « Life story resources in dementia care: a review », *Quality in Ageing and Older Adults*, *15*(3), 151‑161.

Kirschenbaum, H., & Ducroux-Biass, F. (2013). L'Approche centrée sur la personne: que signifie être « centré sur la personne » ? *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, *18*(2), 5.

Kristensen, H-K., Persson, D., Nygren, C., Boll, M., et Matzen, P. (2010). « Evaluation of evidence within occupational therapy in stroke rehabilitation », *SJO*, 1-15.

Laroque, P. (1962). Haut Comité Consultatif de la population et de la famille. « Politique de la Vieillesse », Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque, Paris, La Documentation Française. 480p.

Laroque, G. (2009). « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, *131*(4), 45.

Law, M., et Laver-Fawcett, A. (2013). « Canadian Model of Occupational Performance: 30 years of impact! », *The British Journal of Occupational Therapy*, *76*(12), 519-519.

Le Bihan, B., Mallon, I., et Sopadzhiyan, A. (2014). « Entre relais et soutien: les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, *69*(3), 77–98.

Le Priol, L., Chambelland, D., Connan, L., Etcharry-Bouyx, F., et Huez ,JF. (2014) « Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer », *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 12*(2) :155-62

Le Sommer – Péré, M., Clémenty, A., Khun, V., et Garraud, M. (2001). « Un programme « aide aux aidants » : de l'utilité incontestée à la recherche de l'efficacité incontestable »,*Gérontologie*, *119*, 35 - 39.

Le Sommer - Péré, M. (2008). « Maladie d'Alzheimer, Ethique et interprétation : la part de l'humain », Congrès sous l'égide du cercle Aquitain Alzheimer et société Française de gérontologie, Maladie d'Alzheimer : aidants familiaux et soignants, septembre 2008, Bordeaux.

Le Sommer-Péré, M. (2012*). Ethique et pratiques soignantes, l'expérience de la gérontologie*. Paris, France : Seli Arslam, 160p.

Lemoigne, J-L. (2003). « L'intelligence de la complexité, a et à deux mains : celle qui tient le pinceau et celle qui tient le ciseau », L'éditorial du Réseau Intelligence de la Complexité. Disponible sur : http://www.intelligence-complexite.org/fileadmin/docs/edi22.pdf

Les Echos (2011). « Premier bilan du plan Alzheimer : des avancées trop lentes », Disponible sur : www.mutualite.fr/L-actualite/Kiosque/Revues-de-presse/Premier-bilan-du-plan-... 21/02/2013

Lee, J., et Kielhofner, G. (2010). « Vocational intervention based on the Model of Human Occupation: a review of evidence », *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *17*(3), 177-190.

Lefebvre des Noëttes, V. (2013). « À la quête du chez-soi : quand la démence s'emmêle ! Le dessin de la maison. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *13*(76), 193-201.

Low, L.-F., Baker, J. R., Jeon, Y.-H., Camp, C., Haertsch, M., et Skropeta, M. (2013). « Study protocol: translating and implementing psychosocial interventions in aged home care the lifestyle engagement activity program (LEAP) for life », *BMC geriatrics*, *13*(1), 1-12.

Low L-F., et Fletcher J. (2015). « Models of home care services for persons with dementia: a narrative review », *International Psychogeriatrics*, *1(7)*, 1-8.

Lucet, F. (2012). « Le Modèle du Baluchon Alzheimer est-il adaptable en France ? Recueil de Bonnes Pratiques et de Leçons apprises pour le développement de formules innovantes de répit et d'accompagnement à domicile », D.U « *Maladie d'Alzheimer et Troubles Apparentés, Approches cognitives, psychothérapeutiques, comportementales, environnementales et éducatives.* » Université Paris 6 – Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie.

Lustman, F. (2011.) « Plan Alzheimer 2008-2012. Les tribunes de la santé », *Presses de sciences Po. 3*(32), 61-68.

Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison, la maladie d'Alzheimer en question*, (4ème éd.). Paris, France : Bayard. 222p.

Mainsondieu, J., et Metayer, L. (2007). *Les thérapies familiales* (5ème éd.). Paris, France : PUF. 204p.

Maisondieu, J. (2010). « Maladie d'Alzheimer, de quoi parle-t-on ? », Echange IFE Bordeaux-ISEK Bruxelles, Colloque APRES, *Communication et maladie d'Alzheimer*, 01 avril 2010.

Maisondieu, J. (2012). « Derrière la maladie d'Alzheimer, l'angoisse de mort et la discrimination des vieux », *ErgOthérapie, Revue Française de l'ergothérapie, 48,* 5-12.

Marc, E., et Picard, D. (1984.) *L'école de Palo Alto, Actualité de la psychologie*. Paris, France : Editions Retz. 190p.

Marchive, A., Sarrazy, B., Roiné, C., de Boissieu, C., et Chopin, M.-P. (2008). « Efficacité et équité dans la scolarité obligatoire Analyses anthropo-didactiques de quelques paradoxes », Colloque International Efficacité et équité en éducation. Disponible sur : http://esup.espe-bretagne.fr/efficacite_et_equite_en_education/programme/symposium_sarrazy.pdf

Marquez, G. G. (2003). *Vivre pour la raconter.* Paris, France : Grasset, 550p.

Marousé, O., et Charras, K. (2012). « Du bloc à l'espace : approche ergothérapique de la maladie d'Alzheimer pour l'aménagement du bloc sanitaire à domicile », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *12*(67), 15-23.

Matsushita, M., Ishikawa, T., Koyama, A., Hasegawa, N., Ichimi, N., Yano, H., … Ikeda, M. (2014). « Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia?: Sense of coherence in dementia care », *Psychogeriatrics*, *14*(2), 87-92.

Ménard, J. (2011) *Médecine de la mémoire. Mémoire du médecin : Le plan Alzheimer 2008-2012*. Paris, France : De Boeck.490p.

Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S., et Goulet, V. (2005). « Définitions de l'aide : des experts aux «profanes» », dans S. Clément, J-P. Lavoie. (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec* (p. 85-136). Ramonville Sainte-Anne, Érès.

Miermont, J. (2005). « Thérapies en couple et en famille », *EMC-Psychiatrie, 2.* 145–168.

Mietkiewicz, M.-C., et Ostrowski, M. (2013). « La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades?», *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 13,* 96 – 100.

Mills, J., Bonner, A., et Francis, K. (2008). « The development of constructivist grounded theory », *International journal of qualitative methods*, *5*(1), 25–35.

Mollier, A. (2011). « La formation pluridisciplinaire en gérontologie : une condition pour une action cohérente et concertée qui transcende les cloisonnements nés de la professionnalisation », *Documents Cleirppa 2011, 41* , 8-11.

Moësan, I. (2010). « Quel devenir pour le couple confronté au traumatisme cumulatif de la maladie d'Alzheimer ? », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 10*, 168-172.

Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., et Hervy, M-P. (2005). « Alzheimer, famille, institution», *Annales Médico Psychologiques*, *164,* 726-73.

Monnet, E.**,** Navarro, P. (2009). « Les institutions sont-elles dans la tête ? Entretien avec John Searle »,*Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 17 | 2009, mis en ligne le 30 novembre 2011, Disponible sur: http://traces.revues.org/4270

Montani, C. (2001). « La version cachée de la maladie d'Alzheimer : celle livrée par le patient », *Gérontologie et société*, *97*(2), 151.

Morgan, D.G., Semchuk, K.M., Stewart, N.J. et D'Arcy, C. (2002). « Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services », *Social Science et Medicine, 55*, 1129-1142.

Mori, M., Yaya, I. (2012). « La vallée de l'étrange », *Gradhiva*, *15*(1), 26–33.

Morin, E. (1999) *La tête bien faite, repenser la réforme, réformer la pensée*. Paris, France : Seuil, 144p.

Morin, E. (2008) *La complexité humaine*. Paris, France : Champs d'Essais. Flammarion. 380p.

Mourgues, C., Rachez, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemynck, C., Jalenques, I., et Bohatier, J. (2012). « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 12(71),* 208-216.

Mugnier, J-P. (2010). « D'un silence partagé à un récit mis en commun : de la nécessité de bien pouvoir se raconter », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 44* (1), 79-91.

Nélisse, C. (1992). « Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés », *RIAC, 28*(29), 73 – 85.

Negura, L. (2006). « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales », Sociologies [en ligne], théorie et recherches. Disponible sur : http://sociologies.revues.org/993

Neuburger, R. (2003). « Relations interpersonnels et relations d'appartenances. Thérapie familiale », *Médecine et hygiène. 2*(24).169-178.

Nes van, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., et Deeg, D. (2012). « Meanings Created in Co-occupation: Construction of a Late-Life Couple's Photo Story », *Journal of Occupational Science*, *19*(4), 341-357.

Ngatcha-Ribert, L. (2007). « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, *23*, 229-247.

Nizri, D., et Verrier, B. (2009). « Rapport de la mission d'évaluation des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherché », Ministère de la santé et des sports, CGES – Rapport Mission thématique. Disponible sur : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/

Novella, J-L., Morrone, I., Jochum, C., Jovenin, N., et Blanchart, F. (2001). « Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile », *Revue de gériatrie, 26*(2), pp 143-150.

Nussbaum, M-C. (2000). *Women and human development. The capabilities approach*. Cambridge, England : Cambridge University Press. 312p.

O'Connor, D., Phinney, A., Smith, A., Small, J., Purves, B., Perry, J., … Beattie, L. (2007). Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia*, *6*(1), 121–142.

Observatoire National de Recherches sur la maladie d'Alzheimer (2009) « Rapport de l'ONRA – janvier 2009 – Plan Alzheimer 2008 – 2012 », Disponible sur : www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf

Ogg, J., et Renaut, S. (2006). « The support of parents in old age by those born during 1945-1954 : a European perspective », *Ageing et Society, 26* (5), 723-743.

Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa [internet]. Ottawa : OMS ; 21 novembre 1996. Disponible sur : http://www.euro.who.int/policy-documents

Organisation Mondiale de la Santé. La démence [internet]. Genève : OMS ; n°362, mars 2015. Disponible sur : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/

Ostrowski, M., et Mietkiewicz, M-C. (2015). « La nuit du malade Alzheimer : le cauchemar de l'aidant conjoint à travers les guides pour les proches », *Gériatrie et psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement 13* (2), 179-86.

Pager, R. (2009). « Pour une proximologie systémique. Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? », *Réciproques, 2,* 67-72 ; Disponible sur : www.proximologie.com/

Pailliart, I., et Lafond, B. (2007). « Malades et maladies dans l'espace public, questions de communication », 11, 7-15. Disponible sur: http://questionsdecommunication.revues.org/7317

Pals, J- L. (2006). « Narrative Identity Processing of Difficult Life Experiences: Pathways of Personality Development and Positive Self-Transformation in Adulthood », *Journal of Personality*, *74*(4), 1079‑1110.

Pancrazi, M-P.(2008). « Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, *8*, 22-6.

Paperman, P., et Molinier, P. (2011). « Rapport à l'attention de "Agir pour le care" », Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit, juin 2011. Disponible sur : http://www.agirpourlecare.com/wpcontent/uploads/2013/04/pdf.

Paquet, M. (2001). « Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services », dans J-C. Henrard, S. Clément (dir.) *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques ?* (p.5 – 25), INSERM, Paris, Question de santé.

Paugam, S.(dir.), (2007). *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*. Paris, France : PUF, 980p.

Pellerin, J., et Saury, V. (2015). « Le malade déficitaire, sujet à (haut) risque de maltraitance », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, *15,* 44-49.

Pellissier, J. (2010). « Ces troubles qui nous troublent, les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et autres syndromes démentiels », Paris, Eres.390p.

Petel, C. (2012). « Perspectives contextuelles du soutien des aidants familiaux et professionnels dans une approche des personnes vulnérables face aux représentations de la dépendance et du vieillissement », Conférence « Ethique et Alzheimer : place de la famille ? » du 13 septembre 2012 du Centre Mémoire Ressources et Recherches Aquitaine (CMRRA). Bordeaux.

Pickens, N. D., et Pizur-Barnekow, K. (2009). « Co-occupation: Extending the dialogue », *Journal of Occupational Science*, *16*(3), 151-156.

Pinquart, M., et Sörensen, S. (2006). « Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? », *International Psycho geriatrics, 18,* 577-595.

Pitaud, P. (2013). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. Paris, France : éres, 315p.

Plan maladie neuro-dégénératives 2014-2019, « Stratégie Nationale de Santé », Disponible sur :http://www.social-sante.gouv.fr/ IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

Poillot, A., Menecier, P., et Ploton, L. (2011). « Incidence des évènements de vie dans la maladie d'Alzheimer : étude préliminaire sur le programme Abord », *L'Encéphale, 37,* 224 – 230.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., et Ferri, C. P. (2013). « The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis », *Alzheimer's et Dementia*, *9*(1), 63-75.

Proust, M. (1925) *La prisonnière*, Gallimard, 239-254. Disponible sur : https://fr.wikisource.org/wiki/La_Prisonni%C3%A8re/Chapitre_2

Quinn, C., Clare, L., et Woods, RT. (2010). «The impact of motivations and meanings on the well-being of caregivers of people with dementia: a systematic review », *Int Psychogeriatrics, 22,* 43-55.

Randall, W., Baldwin, C., McKenzie-Mohr, S., McKim, E., et Furlong, D. (2015). « Narrative and resilience: A comparative analysis of how older adults story their lives », *Journal of Aging Studies*, *34*, 155‑161.

Reisberg, B., Ferris Steven H., de Leon Mony, J., et Crook, T. (1982). «The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia », *The American Journal of Psychiatry, 139*(9), 1136-1139.

Renaut, S., Ogg, J., Petite, S., Chamahian, A., et Vermeersch, S. (2012). « L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques, usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé », Programme de recherche DRESS-Mire/CNSA, Juin 2012. Disponible sur :

http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Cnav_Renaut_Post_Enquetes_HSM.pdf

Rialle, V. (2015). « Quelle autonomie peut apporter la technologie ? De l'aide à la personne âgée à la naissance d'une nouvelle société », *Ethics, Medicine and Public Health*, *1*(2), 155-162.

Ribes, G., et Darnaud ,T. (2004). *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Lyon, France : Chronique sociale, 143p.

Ribes, G., et Darnaud, T. (2014). « Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer», *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *53*(2), 113-130.

Robinson, L., Gemski, A., et Abley. C. (2011). « The transition to dementia: individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review », *Int. Psychogeriatr*, *23*, 1026-43.

Rockwood, K. (2007). « Les attentes vis-à-vis du traitement de la maladie d'Alzheimer », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences, 9* (1),4 - 8.

Roiné, C. (2015). « La fabrication de l'élève en difficulté, Éducation et socialisation », [En ligne], 37 | 2015, mis en ligne le 01 mars 2015, Disponible sur : http://edso.revues.org/1138

Roiné, C. (2009). « Cécité didactique et discours noosphériens dans les pratiques d'enseignement en SEGPA: Une contribution à la question des inégalités », Bordeaux 2. Disponible sur : http://www.theses.fr/2009BOR21629

Rousseau,T., et Loyau M.(2006). « Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 6(31),* 43-49.

Rousseau, T., Fromage, B., Touchet, C. (2009). « Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 9*, 45-52.

Ruffiot, A. (2010). « Aider les aidants? Une logique d'action paradoxale », dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.143 – 171). Grenoble, France : PUG.

Santé Canada (2010). « Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé », Disponible sur : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/hhrhs/index-eng.php.20/02/2013

Sarrazy, B. (1995). « Note de synthèse : le contrat didactique », *Revue Française de Pédagogie*, *112,* 85-118.

Sarrazy, B. (1996). « Sens et situations, Une mise en question de l'enseignement des stratégies méta-cognitives en mathématiques », *Recherches en didactique des mathématiques, 17* (2), 135-166.

Sarrazy, B. (2001) « Didactique et enseignements des mathématiques, l'enjeu de leurs rapports pour la formation des professeurs », dans A. Mercier, G. Lemoyne, et A. Rouchier (dir.) *Le génie didactique: usages et mésusages des théories de l'enseignement* (p.163-177). Bruxelles, Belgique : De Boeck et Larcier.

Sarrazy, B. (2002). « Les hétérogénéités dans l'enseignement des mathématiques », Educational Studies dans Mathematics. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht. Boston. London. 49. 89 -117.

Sarrazy, B. (2007). « Ostension et dévolution dans l'enseignement des mathématiques, Anthropologie wittgensteinienne et théorie des situations didactiques », *Éducation et didactique, 1*(3), 31-46.

Scherrer, K. S., Ingersoll-Dayton, B., et Spencer, B. (2014). « Constructing Couples' Stories: Narrative Practice Insights from a Dyadic Dementia Intervention », *Clinical Social Work Journal*, *42*(1), 90-100.

Schopflin, P. (1991). « Mieux aider les personnes âgées, Commissariat Général du plan dépendance et solidarités, rapport de la commission », Disponible sur : http://crdaln.documentation.developpement-durable.gouv.fr/document.xsp?id=Cdu-0138293

Searle, J. R. (2000). « Langage, conscience, rationalité : une philosophie naturelle: Entretien avec John R. Searle », *Le Débat*, *109*(2), 177.

Segers-Laurent, A. (1997) « La famille : Lieu d'ancrage, temps de passage », *Médecine et Hygiène, 18*(2), 127-139.

Sellwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., et Livingston, G. (2007). « Systematic review of the effect of psychological interventiosn on family caregivers of people with dementia », *Journal of Affective Disorders, 101*, 75-89

Selvini Palazzoli, M. (2008). *Réinventer la psychothérapie, l'école de Mara Selvini*. Bruxelles, Belgique : de Boeck, 252p.

Sen, A. (2010) *L'idée de Justice.* Paris, France : Flammarion, 558p.

Séraphin, G. (2010). « L'Europe et le national : un dialogue fructueux pour l'aide aux aidants ? », dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.23-32).Grenoble, France, PUG.

Shmotkin, D., Lerner-Geva, L., Cohen-Mansfield, J., Blumstein, T., Eyal, N., Shorek, A., Kave, G., et Hazan, H. (2010). « Profiles of functioning as predictors of mortality

in old age: the advantage of a configurative approach », *Arch Gerontol Geriatr. 51*(1), 68-75.

Sliman, G. (2009). « Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ? », *Réciproques : aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?*, *2*, 27-34.

Stillmunkés, A., Loubatières, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., et Oustric, S. (2015). « Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature », *Les cahiers de l'année gérontologique*, *7*(1), 29-36.

Soullier, N. (2012). « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Disponible sur: http://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/12496

Sörman, D. E., Rönnlund, M., Sundström, A., Adolfsson, R., et Nilsson, L.-G. (2015). « Social relationships and risk of dementia: a population-based study », *International Psychogeriatrics*, *27*(08), 1391-1399.

Szafrajzen, B., (2011) « Réflexions autour de la méthode dite de la sémiotique situationnelle fondées sur une recherche en communication des organisations », *Communication et organisation* [En ligne], 39 | 2011, Disponible sur : http://%20communicationorganisation.revues.org/pdf/3130

Talpin, J-M., Plonton, L., Gaucher, J. et Israêl L. (1999). « Le soutien psychologique des familles et des soignants », dans J-M Léger (dir.) *Psychiatrie du sujet âgé* (p.177 – 185). Paris, France : Flammarion.

Tandetnik, C., Hergueta, T.,Negovanska, V., Dubois, B., et Bungener, C. (2014) «Traduction française du «Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire-DTCQ ». Étude préliminaire auprès d'aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives », *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 24,* 5-13.

Teipel, S. J. (2013). « Risk and resilience: A new perspective on Alzheimer's disease », *Geriatric Mental Health Care*, *1*(3), 47-55.

Tereno, S., et Perdereau, F. (2010). « Théorie de l'attachement et approches systémiques », dans N. Guedeney, A. Guedeney. *L'attachement : approche clinique*, (p 201 – 212), Masson. Paris.

Tétreault, S., et Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*, Deboeck Solal, Bruxelles. 200p.

Tétreault, S., et Caire, J-M. (2014). « Technique Delphi », dans S.Tétreault, P.Guillez (dir.) *Guide pratique de recherche en réadaptation*, (p. 287-97), Deboeck Solal, Bruxelles.

Thomas, P. (2005). « Entrée en institution des déments : l'étude Pixel », *Gérontologie et société*, *112,* 141 – 156.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., et Clément, J-P. (2005). « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel », *Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 3*(3) : 207-20.

Thomas, P., et Hazif-Thomas, C. (2006). « Maladie d'Alzheimer et systémique », dans P. Guillaumot, *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants,* ERES « Relations », p.29-36.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Billon, R. (2011). « Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois », *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie, 11*(65), 198-204.

Touraine, M., Fioraso, G., et Rossignol, L. (2014). « Accompagner la vieillesse et le handicap, le Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 », Disponible sur : http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019

Townsend, E.A., et Polatajko, H.J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2th ed.). Québec, Canada : CAOT publications ACE. 494p.

Vallee, A. (2015). « Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant », *Ethique et santé, 12,* 14-21.

Van't Leven, N., Graff, M. J. L., Kaijen, M., de Swart, B. J. M., Olde Rikkert, M. G. M., et Vernooij-Dassen, M. J. M. (2012). « Barriers to and facilitators for the use of an evidence-based occupational therapy guideline for older people with dementia and their carers: Implementation of an occupational therapy guideline for dementia », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(7), 742-748.

Vellas B., Gauthier S., Allain H., Andrieu S., Aquino J-P., et Berrut G. (2005). « Recommandations : Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère », *Rev Neurol, 161* (8-9), 868-877.

Vernant, J-P. (2004). « Entretien », dans *Alzheimer; penser, accompagner, agir*, (p. 1-5), Paris, babylone, Ed Lundbeck..

Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., et Murray, C. (2015). « Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood », *Aging et Mental Health*, 1‑11.

Watzlawick, P., Weakland, J., Fisch, R. (1975). *Changements, paradoxe et psychothérapie*, Paris, Le Seuil. 190p.

Watzlawick, P. (1991). *Comment réussir à échouer : Trouver l'ultrasolution*, Paris, Le Seuil. 117p.

Weber, A. (2010). « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants – 2008 », dans A. Blanc (dir.) *Les aidants familiaux* (p.73-88). Grenoble, France : PUG.

Weber, F., Gojard, S., et Gramain, A. (2003). *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*. Paris, France : La Découverte, 300p.

Weber, F. (2012). « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *6*(4), 326-339.

Whiteford, G., et Wright - St. Clair, V. (2005). « Occupation and practice in context », *Churchill Livingstone*, 197 – 212.

Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., et Winblad, B. (2013). « The worldwide economic impact of dementia », *Alzheimers Dement, 9(1)*, 1-11.

Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Forouhgi, S., & Slack-Smith, L. (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia: Evaluating family-centred early intervention. *Child: Care, Health and Development*, *36*(5), 709–718.

Wittgenstein L. (1993). *Tractatus logico-philosophicus*. [traduit de l'allemand et préambule de G-G. Granger. Introduction par B. Russell]. Paris, France : Gallimard. 121p.

Wolverson, E. L., Clarke, C., et Moniz-Cook, E. D. (2015). « Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature », *Aging et Mental Health*, 1‑24.

World Health Organisation and Alzheimer's disease International. (2012). « Dementia: a public health priority », Genéve: Who. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/9789241564458

World Health Organisation and Alzheimer's disease International. (2013) « Statistiques sanitaires mondiales 2013 », Genéve : Who. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020

Yaffe K., Fox P., et Newcomer R. (2002). « Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia », *JAMA*; 287:2090–7.

Yamakawa, M., Yoshida, Y., Higami, Y., Shigenobu, K., et Makimoto, K. (2014). « Caring for early-onset dementia with excessive wandering of over 30 kilometres per day: a case report: Caring for dementia with wandering », *Psychogeriatrics*, *14*(4), 255-260.

Ylieff, M., Squelard, G., et Missotten, P. (2011). « Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *11*(64), 166-172.

Young, F.W. et Glasgown N. (1998). « Voluntary social participation and health », *Research on Aging, 20* (3), 339-362.

Zapata, E., et Paris, C. (2009). « La consultation systémique d'aide aux aidants au sein de l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Bayonne », *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, 15*(154).234-237.

Zarit, S-H., et Orr, N-K. (1985). « The hidden victims of Alzheimer diseases », dans A. Fischer, I. Hanin, et C. Lachman (dir.) *Alzheimer's Disease: Problems, Prospects, and Perspectives* (p.73-77). New-York, E.U.: New York University Press.

Zarit, S-H., et Femia, E. E. (2008). « A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies », *Aging and Mental Health, 12*(1), 5-13.

Zhu, CW., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D. (2015). « Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study », *Alzheimers Dement, 11* (4), 444-54.

Annexes

Annexe 1 : Soumission du projet d'étude pour avis au Comité de Protection des Personnes (CPP)

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

SOUMISSION INITIALE AU CPP : demande d'information, le 05/11/2014

Objet : Soumission du projet d'étude pour avis au Comité de Protection des Personnes (CPP).

Je réalise une étude dans le cadre de mon doctorat, dirigé par le Pr SARRAZY, de l'Université de Bordeaux Segalen, équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs », et par Pr TETREAULT, du département de réadaptation de l'Université Laval, Québec. Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent la décision de rester ou non à domicile dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Argumentaire :

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les troubles de la relation avec l'autre sont uniquement considérés comme une conséquence de la maladie ne prenant pas en compte la trajectoire familiale. Face à cette situation, le défi reste de taille lorsqu'il va s'agir de donner sens à cette épreuve. En effet, elle porte atteinte à l'image de la personne, aux désirs, aux besoins de relation et à l'idée que la famille peut se faire de la qualité de vie et de la santé. La personne Alzheimer ne trouve pas toujours sa place dans sa vie. Vulnérable, elle a recours à des stratégies défensives, telles que la régression, la routinisation sur quelques activités limitées dans l'espace et le temps, l'installation d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familier (Bouisson, 2007).

Dans la thèse, l'objectif principal vise à identifier les conditions qui favorisent le soutien aux aidants à domicile et le maintien à domicile de la PMAA.

Pour atteindre cet objectif, la technique Delphi a été choisi afin d'interroger des personnes considérées comme expertes sur la question du maintien à domicile des PMAA. Comme le précise Balasubramanian (2012), il y a quatre étapes essentielles : (1) la constitution d'un groupe d'experts ; (2) l'élaboration d'un questionnaire ; (3) le déroulement pratique de la consultation ; (4) le dépouillement et analyse des résultats. La technique Delphi se fonde sur deux principes

importants : l'anonymat des résultats et l'indépendance des jugements. Avec cette méthode de recherche, il est possible de mettre en évidence des convergences d'opinion d'experts et de dégager un accord sur le sujet étudié. 26 experts sur 38 contactés ont accepté de participer à l'étude. Les résultats ont permis d'identifier 22 facteurs prédominants dans le choix de rester à domicile selon les experts sollicités. Dix-sept (17) facteurs intéressent les personnes proches aidant la PMAA, les PMAA mais aussi la relation entre ces personnes. Quatre facteurs intéressent la relation entre l'équipe, la PMAA et les proches. Enfin, trois facteurs sont en lien avec l'organisation des soins et la cohérence de ceux-ci dans le temps d'intervention et de suivi. Les principaux résultats en lien avec ceux des études récentes montrent l'importance d'une approche centrée sur la PMAA et sur les proches, mais aussi la nécessité de considérer les relations entre les personnes et le contexte habituel. Cette technique basée sur le consensus d'experts confirme certaines données de la littérature mais met en évidence une pratique de soins plus pédagogique.

Pour approfondir la question du maintien à domicile, il est nécessaire d'aller directement interroger la représentation des PMAA et leurs aidants de la notion de « bien vivre chez soi ». L'objectif est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi.
La question de recherche serait : Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les proches aidants des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?
Nous allons utiliser le récit de vie événementiel pour explorer les représentations des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et des aidants principaux. Cette méthode met l'accent sur l'après diagnostic sans éluder la trajectoire de vie du couple mais en récoltant les éléments qui font sens dans le présent en tenant compte du passé et de l'avenir (life course perspective). Nous allons nous rendre une fois au domicile des personnes incluses dans le protocole et un appel téléphonique auprès d'un aidant proche (familial autre que l'aidant principal).

Pour cela, devons-nous avoir un accord du Comité de Protection des Personnes (CPP) ?
Si cela n'est pas le cas, est-il possible d'avoir une réponse de votre part stipulant que l'accord n'est pas nécessaire dans ce cas ?

En vous remerciant par avance si vous pouvez me donner un avis écrit sur cette démarche en tant que respect des personnes dans le cadre de la recherche.

Bien cordialement

Jean-Michel CAIRE - Le 05/11/2014

Annexe 2 : Avis du Comité de Protection des Personnes (4 décembre 2014).

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES
SUD-OUEST ET OUTRE MER III

Président : Professeur Emmanuel CUNY

Monsieur Jean-Michel CAIRE

Bordeaux, le 4 décembre 2014.

Réf. CPP : DC 2014/124
Vos réf. : demande d'avis consultatif.

En date du 26 NOVEMBRE 2014, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le CPP Sud-Ouest et Outre Mer III a examiné **la demande de conseil quant au cadre réglementaire** d'un projet de recherche ayant pour objectif d'identifier les conditions qui favorisent le soutien des aidants à domicile et le maintien à domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le projet est une étude observationnelle, basée sur un recueil de données. L'étude est hors du champ des dispositions régissant la recherche biomédicale et les soins courants. L'avis d'un comité de protection des personnes n'est pas nécessaire.

Pour le Comité et le Président
Le Secrétaire général

Dr Roland-Igor GALPERINE

1/2

Service de Pharmacologie clinique – Groupe Hospitalier Pellegrin – Bât. 1A
Place Amélie Raba Léon – 33076 BORDEAUX CEDEX
TÉL/FAX : 33-(0)5.57.81.76.07 – E-mail : cpp.soom3@u-bordeaux2.fr

DOCUMENTS EXAMINES PAR LE COMITE

- Courriel de demande d'avis de Monsieur CAIRE en date du 5 novembre 2014 ;
- Synopsis du projet.

MEMBRES PRESENTS

Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :
- Professeur Emmanuel CUNY (titulaire)
- Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (titulaire)
- Docteur Mélina FATSEAS (suppléante)
- Docteur Driss BERDAÏ (suppléant)
- Professeur Marc GENIAUX (suppléant)
- Docteur Antoine BENARD - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (suppléant)

Catégorie pharmaciens hospitaliers :
- Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)
- Madame Joëlle JOUNEAU (suppléante)

Catégorie personnes qualifiées dans le domaine de l'éthique :
- Monsieur André CALAS (titulaire)
- Maître Philippe ROGER (suppléant)

Catégorie psychologues :
- Professeur Pascal-Henri KELLER (titulaire)

Catégorie travailleurs sociaux :
- Madame Christiane GABORIAU (suppléante)

Catégorie juridique :
- Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)
- Monsieur Didier CUGY (titulaire)

Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :
- Monsieur François DUPUY (titulaire)
- Monsieur Michel PERDRISET (titulaire)
- Madame Jacqueline PRUVOST (suppléante)

Annexe 3 : Soumission du projet recherche à l'Espace Ethique CMRR Aquitaine

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

SOUMISSION : Espace Ethique CMRR Aquitaine 12/01/2015

Objet : Soumission du projet d'étude pour avis au CMRR Aquitaine.

Je réalise une étude dans le cadre de mon doctorat, dirigé par le Pr SARRAZY, de l'Université de Bordeaux Segalen, équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs », et par Pr TETREAULT, du département de réadaptation de l'Université Laval, Québec. Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent la décision de rester ou non à domicile dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Argumentaire :

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les troubles de la relation avec l'autre sont uniquement considérés comme une conséquence de la maladie ne prenant pas en compte la trajectoire familiale. Face à cette situation, le défi reste de taille lorsqu'il va s'agir de donner sens à cette épreuve. En effet, elle porte atteinte à l'image de la personne, aux désirs, aux besoins de relation et à l'idée que la famille peut se faire de la qualité de vie et de la santé. La personne Alzheimer ne trouve pas toujours sa place dans sa vie. Vulnérable, elle a recours à des stratégies défensives, telles que la régression, la routinisation sur quelques activités limitées dans l'espace et le temps, l'installation d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familier (Bouisson, 2007).

Dans la thèse, l'objectif principal vise à identifier les conditions qui favorisent le soutien aux aidants à domicile et le maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée (PMAA).

Pour atteindre cet objectif, la technique Delphi a été choisi afin d'interroger des personnes considérées comme expertes sur la question du maintien à domicile des PMAA. Comme le précise Balasubramanian (2012), il y a quatre étapes essentielles : (1) la constitution d'un groupe d'experts ; (2) l'élaboration d'un questionnaire ; (3) le déroulement pratique de la consultation ; (4) le dépouillement et analyse des résultats. La technique Delphi se fonde sur deux principes

importants : l'anonymat des résultats et l'indépendance des jugements. Avec cette méthode de recherche, il a été possible de mettre en évidence des convergences d'opinion d'experts et de dégager un accord sur le sujet étudié. 26 experts sur 38 contactés ont accepté de participer à l'étude. Les résultats ont permis d'identifier 22 facteurs prédominants dans le choix de rester à domicile selon les experts sollicités.

Dans un deuxième temps, nous avons envoyé 353 questionnaires à des aidants de Gironde pour analyser les liens entre les caractéristiques des aidants et les modes d'utilisation des aides préconisées. Les retours sont anonymes et le traitement statistique est fait en accord avec les règles de confidentialité.

Pour approfondir la question du maintien à domicile, il est nécessaire d'aller directement interroger la représentation des PMAA et leurs aidants de la notion de « bien vivre chez soi». L'objectif est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi.

La question de recherche serait : Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les proches aidants des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?

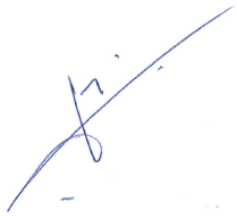
Nous allons utiliser le récit de vie événementiel pour explorer les représentations des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et des aidants principaux. Cette méthode met l'accent sur l'après diagnostic sans éluder la trajectoire de vie du couple mais en récoltant les éléments qui font sens dans le présent en tenant compte du passé et de l'avenir (life course perspective). Nous allons nous rendre une fois au domicile des personnes incluses dans le protocole et un appel téléphonique auprès d'un aidant proche (familial autre que l'aidant principal).

Je sollicite l'avis écrit du CMRR Aquitain sur cette démarche pour valider qu'elle est dans le respect des personnes interviewées.

Je joins l'avis du comité de protection des personnes aquitain.

Bien cordialement,

Jean-Michel CAIRE
Le 14/01/2015



Annexe 4 : Avis de l'Espace Ethique des Centre Mémoire de Ressources et de Recherche d'Aquitaine (6 février 2014)

Bordeaux, 06/02/2015

Espace Ethique du CMRR AQUITAINE

Monsieur Jean-Michel CAIRE

RESPONSABLE :
Docteur Sophie AURIACOMBE
sophie.auriacombe@isped.u-bordeaux2.fr

Docteur May ANTOUN
may.antoun@sfr.fr

Maître Pierre BARBET
pierre.bardet@modulonet.fr

Madame Cathy BLANC-CHARDAN
blanc-chardan.tutelles@aogpe.com

Docteur Philippe CAZALS
cazalsph@wanadoo.fr

Monsieur J-Louis DANDIEU
jl.dandieu@mspb.com

Professeur J-François DARTIGUES
jfd@isped.u-bordeaux2.fr

Docteur Arnaud DECAMPS
arnaud.decamps@chu-bordeaux.fr

Père Jacques FAUCHER
ja.faucher@orange.fr

Monsieur Yann GAËSTEL
yann.gaestel@isped.u-bordeaux2.fr

Monsieur Philippe GUILLAUMOT
philippe.guillaumot@chpyr.fr

Madame Jeanne-Colette JEGOU
jeanne-colette.jegou@chu-bordeaux.fr

Madame Anne-Marie POUCH
anne-marie.pouch@justice.fr

Madame Clémence TRESCA
clemtresca@gmail.com

Réf. : demande d'avis consultatif

Suite à votre demande d'avis consultatif datée du 12/01/2015, l'Espace Ethique du CMRR Aquitaine a examiné la demande de conseil quant au cadre éthique du projet de recherche ayant pour objectif d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent le fait de rester à domicile.

Dans votre démarche de recherche, vous avez dans un premier temps utilisé la technique Delphi auprès d'experts professionnels, associatifs et aidant et dans un deuxième temps envoyé un questionnaire par courrier à des aidants en Gironde. Puis vous souhaitez utiliser la méthode narrative du récit de vie événementiel pour explorer les représentations des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et des aidants principaux.
Votre étude vous amène à rencontrer des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et leurs aidants dans le lieu de vie.

L'Espace Ethique du CMRR Aquitaine considère comme recevable éthiquement la démarche de recherche dans son ensemble et conforme au respect des personnes participantes à l'étude.

Dr Sophie Auriacombe

Pour L'Espace Ethique du CMRR Aquitaine

Annexe 5 : Lettre d'invitation à participer à la technique Delphi (2 octobre 2013)

Mercredi le 2 octobre 2013

Bonjour,

Je suis actuellement en deuxième année de thèse au laboratoire Cultures Education Sociétés, Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs » à l'Université de Bordeaux II. Mon projet de thèse se fait sous la direction du professeur Bernard Sarrazy et de la professeure Sylvie Tétreault de l'Université Laval (Québec). Ma recherche est en lien avec le maintien à domicile des personnes Alzheimer et le soutien à domicile de l'aidant familial. Dans ce cadre, il est prévu de faire une analyse des besoins. De plus, cette étude vise à estimer l'état de la situation qui amène l'aidant et l'aidé à prendre des décisions, y compris celle de rester à domicile ou non. Pour cela, une méthode qualitative est privilégiée : la technique Delphi. Il s'agit de soumettre à des experts une question ouverte sur une thématique afin d'obtenir un consensus. Votre expérience et votre niveau de connaissance dans le domaine de la maladie d'Alzheimer permettraient d'explorer cette thématique et de mener à bien cette enquête. Par ailleurs, vos réponses favoriseront l'identification des facteurs liés au maintien à domicile et à la décision de changement de lieu de vie.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette démarche, vous recevrez un mail avec la question d'ici lundi 14 octobre 2013. Vous aurez jusqu'au lundi 28 octobre 2013 pour formuler vos réponses et me les retourner. Une analyse sera faite de toutes les réponses reçues, puis vous recevrez une liste des différents facteurs afin de déterminer le niveau d'importance pour chacun d'entre eux. Cet envoi se fera dans la semaine du 11 novembre au 15 novembre 2013. Ce deuxième envoi permettra d'établir la validité des éléments les plus importants en lien avec le maintien à domicile de la personne ayant une maladie d'Alzheimer. Par la suite et en fonction des réponses remises, un troisième envoi sera fait pour confirmer l'importance de ces éléments primordiaux à considérer.

L'ensemble de la démarche permet d'assurer votre anonymat tout au long de cette étude. En somme, la méthode Delphi prévoit trois allers-retours entre le chercheur et les experts pour assurer un consensus significatif. Il est estimé que cette étude prendra fin au mois de janvier 2014. Vos réponses serviront de base pour élaborer un guide d'entretien, qui sera expérimenté auprès d'aidants de personne malade d'Alzheimer ou maladie apparentée. Pour toutes questions, vous pouvez me contacter au : 06 .. .. .. 33 ou encore m'écrire au jm.caire@orange.fr

Votre participation est importante pour contribuer à une meilleure compréhension des conditions de maintien à domicile de ces personnes, tout en assurant une qualité de vie à leurs proches. Si

possible, je souhaiterais recevoir votre accord pour participer à cette étude dans les dix prochains jours suivant la réception de ce courriel.

Au plaisir de recevoir de votre part une réponse positive en lien avec cette invitation.

Jean-Michel Caire

Annexe 6 : Lettre de confirmation aux participants, tableau récapitulatif de la technique Delphi et fiche de réponses (14 octobre 2013)

Le lundi 14 octobre 2013

Bonjour,

Je vous remercie vivement de votre réponse positive pour participer à cette enquête. Afin de vous guider, vous trouverez ci-joint un tableau récapitulatif de la technique Delphi (tableau 1). Je vous rappelle que ma recherche est en lien avec le maintien à domicile des personnes Alzheimer et le soutien à domicile de l'aidant familial. Dans ce cadre, il est prévu de faire une analyse des besoins à l'aide de la technique Delphi. De plus, cette étude vise à estimer l'état de la situation qui amène l'aidant et l'aidé à prendre des décisions, y compris celle de rester à domicile ou non.

La technique Delphi permet de soumettre à des experts une question ouverte sur une thématique afin d'obtenir un consensus. La question est la suivante:

« En fonction de votre expérience, quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ? »

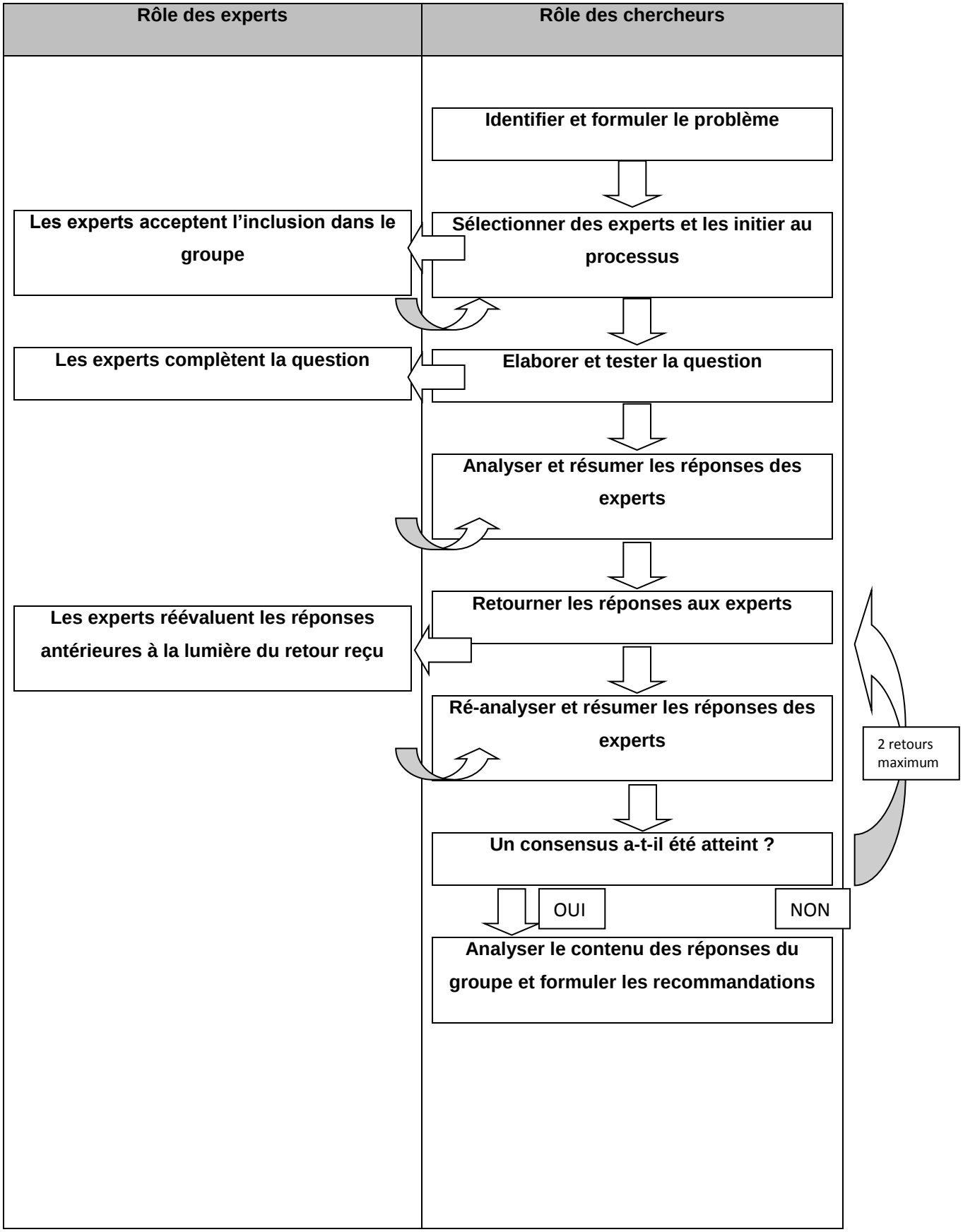
Vous n'avez pas de limite en ce qui a trait au nombre de réponses à fournir. Par contre, nous vous suggérons d'utiliser pas plus de 10 mots par réponse, afin d'énoncer brièvement votre idée. Toutes les réponses reçues seront traitées de façon confidentielle et l'anonymat de tous sera préservé lors de l'analyse. Une page est fournie à titre d'exemple pour vous permettre d'inscrire vos réponses (annexe 1). La date limite du retour est Lundi 28 octobre 2013. Par ailleurs, nous vous invitons à remplir le court questionnaire sociodémographique, qui se trouve au début de l'annexe 1.

Votre expérience et votre niveau de connaissance dans le domaine de la maladie d'Alzheimer permettent d'explorer cette thématique et de mener à bien cette enquête. Pour toutes questions ou commentaires, vous pouvez me contacter au : 06 .. .. .. 33 ou encore m'écrire au jm.caire@orange.fr

En vous remerciant de votre réponse et de votre engagement dans cette étude.

Jean-Michel Caire

Tableau 1. Synthèse de la démarche Delphi



Lettre de retour

Initiales : _____ **Date :** _____

Informations sociodémographiques

Genre :

Age :

Niveau d'étude :

Profession ou lien avec le sujet à l'étude:

Nombre d'année d'expérience avec ces personnes ;

Pays :

« En fonction de votre expérience, quels sont les éléments
qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée
peut rester ou non à domicile ? »

1._____
_____

2._____
_____

3._____
_____

4._____
_____

5._____
_____

6._____
_____

7._____
_____

Rajouter au besoin des lignes supplémentaires

Retour à : jm.caire@orange.fr

Annexe 7 : Questionnaire : Liste des éléments à considérer pour le maintien à domicile des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (06 novembre 2013)

Eléments à considérer pour le maintien à domicile PMA

Liste des éléments à considérer pour le maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer (PMA) ou maladie apparentée : 2em questionnaire Novembre 2013

Consignes :
Pour chacun des éléments, veuillez indique le niveau d'importance en lien avec le maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer (PMA) ou maladie apparentée
1 : pas important ; 2 : un peu important ; 3 : important ; 4 ; très important ; 5 : extrêmement important

En vous remerciant pour votre participation

*Obligatoire

1. **Désir de l'aidant de s'occuper de la PMA** *
   Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
Pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

2. **Respect du choix de la PMA à demeurer à son domicile** *
   Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
Pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

3. **Accès à l'information sur la condition de la PMA** *
   Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
Pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

4. **Accès à l'information sur les services disponibles** *
   Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

5. **Disponibilité d'un réseau de soutien social** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

6. **Disponibilité de ressources financières suffisantes** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

7. **Compréhension de la situation par la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

8. **Accès à des aides financières de compensation de la part de l'État** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

9. **Accès à des ressources de répit** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

10. **Accès à des groupes de parole** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

11. **Accès à des conseils spécialisés et personnalisés** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

12. **Accès à un réseau associatif** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

13. **Accès à des services d'un hôpital de jour** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

14. **Accès à des ressources de maintien à domicile** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

15. **Maintien des activités personnelles de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

16. **Formation de l'aidant à la gestion des troubles de comportements** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

17. **Acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

18. **État de santé physique et psychologique de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

19. **Capacité de gestion du stress par l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

20. **Acceptation de la situation par l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

21. **Proximité des ressources médico-sociales** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

22. **Résidence sécuritaire et adaptée à la condition de la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

23. **Maintien des repères dans la résidence** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

24. **Possibilité d'aménagements du domicile en fonction de l'évolution de la maladie** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

25. **État de santé physique et psychologique de la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

26. **État de santé cognitif de la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

27. **Niveau de compréhension de la situation par la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

28. **Services d'accompagnement et d'aide à la décision** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

29. **Désir de demeurer à domicile par la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

30. **Âge de la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

31. **Âge de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

32. **Maintien des capacités d'apprentissage par la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrêmement important

33. **Présence de troubles de comportements chez la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

34. **Dégradation de l'état de la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

35. **Présence de risques avérés d'abus ou de négligence pour la PMA** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

36. **Présence d'un épuisement avéré de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

37. **Capacité de la PMA de réaliser des activités de la vie quotidienne** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

38. **Capacités de la PMA de réaliser des activités qui lui plaisent** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

39. **Maintien des habitudes de vie dans le couple et individuel** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

40. **Prise en compte des valeurs et intérêts de la PMA et de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

41. **Communication efficace avec l'équipe de soins** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

42. **Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

43. **Choix et mise en commun des objectifs (équipe, aidant, PMA)** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

44. **Souplesse dans la prestation des services offerts** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

45. **Collaboration entre les différents intervenants et l'aidant** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

46. **Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

47. **Possibilité de réévaluation régulière des besoins et ajustement des services** *
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
pas important	◯	◯	◯	◯	◯	extrémement important

48. **Avez-vous d'autres éléments à rajouter à cette liste ?** *
Une seule réponse possible.

◯ Oui
◯ Non

49. **Si oui, préciser :**

.....
.....
.....
.....
.....

50. **Merci de votre participation active et de votre collaboration**
Pour toutes informations complèmentaires, vous pouvez communiquer avec moi au 06 31 83 48 33 ou par mail à jm.caire@orange.fr

.....

Fourni par
Google Drive

Annexe 8 : Questionnaire : Quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer (MA) ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ? (06 janvier 2014)

Quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ?

Ce dernier envoi doit nous permettre d'avoir un consensus d'experts sur les éléments qui, d'après vous, sont importants lorsque nous travaillons sur le projet de la prise de décision de la part des personnes Alzheimer et de leurs aidants pour un choix de lieu de vie. Les critères sont présentés par ordre d'importance selon vos réponses au deuxième questionnaire. 25 critères sur 47 ont été présentés comme essentiels pour l'aide à la prise de décision.
Dans un premier temps, nous vous demandons de confirmer ou infirmer ces 25 critères.

*Obligatoire

1. **1 - Présence d'un épuisement avéré de l'aidant** *
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Oui
   - [ ] Non

2. **2 - Etat de santé physique et psychologique de l'aidant** *
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Oui
   - [ ] Non

3. **3 - Communication efficace avec l'équipe de soins** *
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Oui
   - [ ] Non

4. **4 - Présence de risques avérés d'abus ou de négligence pour la PMA** *
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Oui
   - [ ] Non

5. **5 - Collaboration entre les différents intervenants et l'aidant** *
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Oui
   - [ ] Non

6. **6 - Prise en compte des valeurs et intérêts de la PMA et de l'aidant** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

7. **7 - Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

8. **8 - Cohérence des approches utilisées entre les différents intervenants** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

9. **9 - Accès aux ressources de répit** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

10. **10 - Désir de l'aidant de s'occuper de la PMA** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

11. **11 - Choix et mise en commun des objectifs (équipe, aidant, PMA)** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

12. **12 - Capacité de gestion du stress par l'aidant** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

13. **13 - Possibilité de réévaluation des besoins et ajustement des services** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

14. **14 - Acceptation de l'aide provenant des ressources extérieures** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

15. **15 - Accès à des conseils spécialisés et personnalisés** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

16. **16 - Maintien des activités personnelles de l'aidant** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

17. **17 - Acceptation de la situation par l'aidant** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

18. **18 - Accès à des ressources de maintien à domicile** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

19. **19 - Reconnaissance par l'équipe de l'expertise de l'aidant** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

20. **20 - Disponibilité d'un réseau de soutien social** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

21. **21 - Souplesse dans la prestation des services offerts** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

22. **22 - Formation de l'aidant à la gestion des troubles de comportements** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

23. **23 - Maintien des habitudes de vie dans le couple et individuel** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

24. **24 - Etat de santé physique et psychologique de la PMA** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

25. **25 - Respect du choix de la PMA à demeurer à son domicile** *
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui
- [ ] Non

Autres commentaires

Annexe 9 : Questionnaire envoyé aux aidants de Gironde (15 décembre 2014)

Questionnaire sur les conditions du maintien à domicile de votre aidé (e)

A retouner avant le 31 janvier 2015

Quelques instructions très simples :

- ✓ **Suivant le type de question, vous pouvez cocher plusieurs cases à la fois**
- ✓ **Si une question vous gêne, barrez-la et n'y répondez pas**
- ✓ **Pour toute question sur le questionnaire vous pouvez appeler Pierre Lopes au : 07 60 39 10 16**

Quelques informations sur vous et la personne que vous aidez (votre aidé(e))

Vous (l'aidant) :

1 - Quel est votre âge ? _____ **2 - Votre sexe :** ☐ Féminin ☐ Masculin **3 - Votre code postal :** _____

4 - Vivez-vous dans le même domicile que votre aidé(e) ? ☐ Oui ☐ Non

5 - Depuis combien de temps (en mois) vous occupez-vous de votre aidé(e) ?_____

6 - Si oui, et dans le cas où votre aidé(e) n'est pas votre conjoint,

Avez-vous déménagé pour aider plus facilement votre aidé(e) ? ☐ Oui ☐ Non

Est-ce votre aidé(e) qui a déménagé pour venir chez vous ? ☐ Oui ☐ Non

7- Votre situation actuelle : ☐ En activité ☐ Retraité(e) ☐ Autre Préciser:_____

8 - Pouvez-vous vous déplacer en véhicule ? ☐ Oui ☐ Non

9 - A quelle catégorie socioprofessionnelle appartenez-vous ?

☐ Agriculteurs exploitants ☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures ☐ Profession intermédiaire (enseignement, santé, fonction publique, techniciens…)

☐ Retraité ☐ Employé ☐ Ouvrier ☐ Autre personne sans activité professionnelle

Votre aidé(e) :

10 - Quel est son âge? _____ **11 - Son sexe :** ☐ Féminin ☐ Masculin **12 - Son code postal :** _____

13 - Votre aidé(e) est votre :

☐ Epoux/Epouse ☐ Père/Mère ☐ Fils ou fille

☐ Grand-père/Grand-mère ☐ Frère/Sœur ☐ Ami(e)

☐ Autre : Préciser :_____

14 - A quelle catégorie socioprofessionnelle appartient votre aidé(e) ?

☐ Agriculteurs exploitants ☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures ☐ Profession intermédiaire (enseignement, santé, fonction publique, techniciens…)

☐ Retraité ☐ Employé ☐ Ouvrier ☐ Autre personne sans activité professionnelle

Page 1 sur 6

Votre aidé(e) (suite) :

15 - Comment votre aidé(e) se déplace t-il (elle) ?

☐ Seul ☐ Avec un déambulateur ☐ Avec un fauteuil roulant ☐ Avec une canne ☐ Ne se déplace plus

16 - Votre aidé(e), peut-il (elle), sans votre aide, effectuer les actions suivantes ? (cochez les cases correspondantes)

☐ **Manger** (ex : savoir se servir de l'eau, des aliments, savoir découper, ouvrir des contenants…)
☐ **S'habiller** (ex : dans le bon ordre, en adéquation avec les saisons…)
☐ **Prendre les médicaments** (ex : les préparer, avec la posologie et la fréquence indiquées)

☐ **Cuisiner** ☐ **Faire sa toilette** ☐ **Sortir de la maison** ☐ **Faire ses courses** ☐ **Réaliser ses loisirs**

17 - Votre aidé(e) a-t-il (elle) des déambulations (errance, marche sans réel but) ?

La nuit : ☐ Oui ☐ Non Le jour : ☐ Oui ☐ Non

18 - D'après-vous, quel serait le niveau de dépendance de votre aidé(e) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Autonome	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	*Très dépendant*

19 - Connaissez-vous le niveau de GIR de votre aidé(e) ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui, cochez le GIR correspondant :

☐ *GIR 1* ☐ *GIR 2* ☐ *GIR 3* ☐ *GIR 4* ☐ *GIR 5* ☐ *GIR 6*

20 - Votre aidé(e) souffre-t-il (elle) d'une autre maladie, qui mobilise votre temps ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui, cette autre maladie, a t-elle entrainé des aménagements supplémentaires dans le domicile ? ☐ Oui ☐ Non
Si Oui, lesquels ? _____

_____

_____

21 - Combien de temps (en heure) passez-vous, par jour, à vous occuper de votre aidé(e) ?

☐ 1H à 2H ☐ 2H à 4H ☐ 4H à 6H ☐ 6H à 8H ☐ Plus de 8H Combien :_____

22 - Avez-vous pu bénéficier d'une formation d'aide aux aidants ? ☐ Oui ☐ Non

Si non, pourquoi ?

☐ Pas intéressé ☐ Pas d'information ☐ Pas de temps ☐ Autre :_____

23 - Quelles sont les aides et soins dont dispose votre aidé(e) ?

☐ Aide ménagère
☐ Aide à domicile
☐ Soins infirmiers
☐ Orthophoniste
☐ Portage de repas
☐ Psychologue
☐ Kinésithérapeute
☐ Travailleur social
☐ Ergothérapeute
☐ Autres _____

Quelques informations sur logement de la personne que vous aidez

Le logement de la personne que vous aidez (1/2) :

24 – Votre aidé(e) est-il ? ☐ Propriétaire ☐ Locataire

25 - Le logement où vit votre aidé(e) est : ☐ Une maison ☐ Un appartement

26 - Le logement possède : ☐ Uniquement un rez de chaussée ☐ Un ou plusieurs étages

Surface habitable :_____

27 - Le logement est-il accessible : ☐ De plain-pied ☐ Avec des marches, combien ?____ ☐ Avec un ascenseur

28 - Est-ce que toutes les pièces utilisées régulièrement (pièces de vie) sont au même niveau ? ☐Oui ☐Non

29 - Le logement possède t-il un jardin ? ☐Oui ☐Non

Si oui, ce jardin est-il clos ? ☐Oui ☐Non

Y-a-t-il des marches pour accéder au jardin ? ☐Oui ☐Non Combien ?_____

30 - Année de construction du logement :_____ A-t-il été rénové ? ☐Oui ☐Non

Si oui, quel type de rénovation _____

_____

_____

31 - Quels sont les travaux que vous estimeriez nécessaire de faire réaliser ?

☐ Mise aux normes de l'électricité ☐ Isolation du domicile

☐ Autres : préciser_____

_____

32 - Pour quelles pièces estimeriez-vous nécessaire la mise en place de mobilier adapté à votre situation et à la situation de votre aidé(e) ?

☐ La cuisine ☐ La salle de bain ☐ Les toilettes ☐ Les chambres

33 - Les robinets d'eau chaude du domicile sont-ils <u>tous</u> équipés de robinets thermostatiques ? ☐Oui ☐Non

34 – Quel type de chauffage possédez-vous ?

☐ Electrique ☐ Gaz ☐ Fuel ☐ Pompe à chaleur

☐ Cheminée ouverte ☐ Cheminée fermée ☐ Poêle ☐Autre :_____

35 - La cuisine est-elle équipée ?

De plaques de cuisson : ☐ Au gaz ☐ Electrique ☐ A induction ☐ Pas de plaque

D'autres systèmes de cuisson ou de réchauffement : ☐ Four micro-onde ☐ Autre :_____

36 - La salle de bain est-elle équipée ?

☐ D'une baignoire ☐ D'une douche ☐ D'une chaise de douche

☐ De barres de maintien ☐ De tapis antidérapant ☐ D'un siège pivotant baignoire

37 - Les toilettes sont-elles équipées ? ☐ De barres de maintien ☐ D'un rehausseur de WC

Le logement de la personne que vous aidez (2/2) :

38 - Votre aidé(e) a-t-il (elle) bénéficié(e) de la prestation d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) ? ☐Oui ☐Non

Si oui, des préconisations ont-elles été faites pour aménager le logement ? ☐Oui ☐Non

Si oui, lesquelles ?_____

_____

_____

_____

39 – La prestation ESA est-elle terminée ? ☐Oui ☐Non Si oui, depuis combien de temps ?_____

40 - Avez-vous pu réaliser ces aménagements ? ☐Oui ☐Non

Si non, pour quelles raison ?_____

_____

_____

_____

_____

41 - Avez-vous le sentiment que vos attentes et besoins sur ces aménagements ont été pris en compte ?

☐ Pas du tout ☐ En partie ☐ En grande partie ☐ Totalement

42 - Quels équipements possédez-vous ?

☐ Téléphone filaire ☐ Téléphone sans fil ☐ Ordinateur

☐ Internet ☐ Télé-alarme ☐ Détecteurs fumée

☐ Téléphone spécial pour appeler la famille (avec grosse touche et N° pré-enregistré)

☐ Systèmes d'accès aux étages (ex: chaise monte escalier)

☐ Système de localisation de l'aidé(e) (ex : bracelet GPS)

☐ Utilisation de logiciels de communication à distance (ex : Skype)

☐ Système de vidéo surveillance interne

43 - Auriez-vous le besoin d'un dispositif qui apporterait automatiquement à votre aidé(e) des instructions sous forme orale ou écrite, pour : (vous pouvez cocher plusieurs réponses)

☐ La prise de médicaments ☐ Des rappels de rendez-vous ☐ Faire la cuisine

☐ Allumer la télévision ☐ Répondre au téléphone ☐ Allumer une lampe

☐ La fermeture des portes et fenêtres

☐ Le rappel de tâches courantes à accomplir telles que se laver, s'habiller, manger...

☐ Autre : Précisez: _____

_____

_____

_____

_____

Cas particulier de la chute et du recours à des services d'urgences :

44 - Votre aidé(e) a-t-il (elle) déjà fait une chute au domicile ? ☐ Oui ☐ Non

Combien de fois dans les 6 derniers mois ?_____

Si oui, connaissez-vous la cause de cette (ces) chute (s) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, était-ce dû aux causes suivantes :

☐ Objet entravant le passage (tapis, petit mobilier…) ☐ Votre aidé(e) était désorienté ☐ sol glissant

☐ Obscurité ou éclairage insuffisant ☐ Autre :_____

45 - A- t-il (elle) réussi(e) à se relever seul(e) ? ☐Oui ☐Non

46 - Un capteur de chute serait-il une aide ? ☐Oui ☐Non

Si oui, quel serait le système que vous seriez prêt **à accepter** ?

☐ Capteur intégré dans un vêtement, un bracelet, une ceinture ☐ Capteurs intégrés dans le plancher

☐ Capteur collé sur la peau ☐ Capteurs radiofréquence dans la maison

☐ Capteur inséré sous la peau

47 - En cas de chute, souhaiteriez-vous que l'alarme soit transmise :

☐ A vous et rien qu'à vous ☐ A d'autres membres de la famille ☐ A des voisins ☐ A des amis

☐ A un prestataire extérieur (association ou professionnel) ☐ Autre :_____

48 - Votre aidé(e), depuis sa maladie, a-t-il (elle) déjà été aux urgences ? ☐Oui ☐Non

Si Oui, combien de fois en 2013 ?____ Combien de fois en 2014 ?____

Comment s'y est-il rendu ?

☐ C'est vous qui l'avez amené ☐ Il (elle) y a été seul (e) ☐ Ce sont les pompiers

☐ Autre :_____

49 - Avez-vous rencontré des difficultés aux urgences ☐Oui ☐Non

Si oui, lesquelles?_____

50 - Votre aidé(e) est-il revenu au domicile :

☐ Dans un délai inférieur à 24 h ☐ Après une hospitalisation ☐ Après un séjour dans une autre structure

51 - Avez-vous le sentiment que la maladie de votre aidé(e) a été prise en compte dans le cadre de sa venue aux urgences ? ☐Oui ☐Non

Votre répit :

52 - Avez-vous déjà utilisé les structures suivantes ?

☐ Accueil de jour ☐ Plateformes de répits ☐ Séjours de vacances

☐ Hébergement temporaire ☐ Garde à domicile (baluchonnage) ☐ Autres _____

Si non, est-ce pour les raisons suivantes ?

☐ Manque d'information ☐ Ce n'est pas facile à organiser ☐ Votre aidé(e) refuse d'y aller ☐ Trop cher

☐ Vous n'en avez pas besoin ☐ Autres raisons_____

Votre situation financière, familiale et morale (1/2):

53 - Les revenus de l'aidé(e) sont (par mois) :

☐ Inférieurs à 1000 € ☐ Entre 1000 et 1500 € ☐ Entre 1500 € et 2000€ ☐ Supérieurs à 2000 €

54 - Votre aidé(e) bénéficie t-il (elle)? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

☐ Affection longue durée (ALD) ☐ Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

☐ Aide des caisses de retraite (PAP) ☐ Carte de stationnement ☐ Carte d'invalidité

☐ Prestation de compensation du handicap ☐ Autres :_____

55 - Les aides financières dont bénéficie votre aidé(e) sont-elles suffisantes ? ☐Oui ☐Non

Votre situation financière, familiale et morale (2/2):

56 - Vous sentez-vous aujourd'hui en difficulté financière ? ☐Oui ☐Non

57 - Avez-vous le sentiment d'être suffisamment écouté ? ☐Oui ☐Non

58 - D'après vous, parmi les personnes de la sphère familiale proche de la personne malade, pouvez-vous qualifier leur degré d'implication, d'aide et d'écoute sur une échelle de 1 à 6 : 1 étant la valeur la plus faible (peu ou pas impliqué) et 6 la plus forte (très impliqué). Entourer la valeur correspondante.

Préciser, pour autant de lignes que nécessaire, le lien de parenté avec la personne aidée : conjoint, frère/sœur, beau-frère/belle-sœur, enfants, enfant adoptif, gendre/bru, neveu/nièce, petits-enfants, ami(e), autre non-professionnel, etc.

Lien de parenté avec l'aidé(e)	- peu impliqué →					+ Très impliqué
_____	1	2	3	4	5	6
_____	1	2	3	4	5	6
_____	1	2	3	4	5	6
_____	1	2	3	4	5	6
_____	1	2	3	4	5	6

59 – Vous éprouvez des difficultés pour communiquer avec les autres à propos de la maladie de votre proche

☐ Pas du tout d'accord ☐ Peu d'accord ☐ Assez d'accord ☐ Tout à fait d'accord

60 – Vous avez le sentiment que la maladie de votre proche a eu un impact sur les relations de la famille

☐ Pas du tout d'accord ☐ Peu d'accord ☐ Assez d'accord ☐ Tout à fait d'accord

61 – Vous avez l'impression que les autres membres de la famille ont du mal à vous comprendre et/ou comprendre la situation que vous vivez

☐ Pas du tout d'accord ☐ Peu d'accord ☐ Assez d'accord ☐ Tout à fait d'accord

62 – Vous avez le sentiment d'être isolé(e) par rapport au reste de la famille pour gérer le quotidien et les difficultés

☐ Pas du tout d'accord ☐ Peu d'accord ☐ Assez d'accord ☐ Tout à fait d'accord

63 – Vous avez le sentiment d'être tiraillé(e) entre l'aide apportée à votre proche et celle que vous souhaiteriez apporter à d'autres membres de la famille

☐ Pas du tout d'accord ☐ Peu d'accord ☐ Assez d'accord ☐ Tout à fait d'accord

64 - Un lieu où aborder avec votre entourage la maladie de votre proche et les répercussions familiales vous aurait-il été ou vous serait-il profitable

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Merci d'avoir été jusqu'au bout de ce questionnaire anonyme. Vous pouvez exposer ici très franchement vos commentaires et les idées qui vous viennent à propos de l'ensemble de cette enquête :

Annexe 10 : Dictionnaire des variables

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés	
AGAT = âge de l'aidant	1 : moins de 60 ans.
	2 : de 60 à 75 ans.
	3 : plus de 75 ans.
AGAE = âge de l'aidé	1 : Moins de 76 ans
	2 : 76 à 84 ans
	3 : plus de 84 ans
RELT. = relation entre aidant - aidé	1 : conjoints
	2 : parents
REV. = revenu de l'aidé mensuel	1 : inf. 1000 €
	2 : entre 1000 € et 2000 €
	3 : plus de 2000 €
SEXT = sexe de l'aidant	1 : Féminin
	2 : Masculin
SIT = situation actuelle de l'aidant	1 : activité + autre
	2 : retraite
VOIT. = déplacement en voiture de l'aidant	1 : oui
	2 : non

Description de l'activité au quotidien de l'aidé	
AVQ. = activités de la vie quotidienne de l'aidé	1 : pas d'activité
	2 : Activités de soins personnels
	3 : Activités sociales et communautaires
CHUT. = Chute au domicile	1 : oui
	2 : non
DEPL. = capacité de déplacement de l'aidé selon l'aidant	1 : seul
	2 : non seul (aide technique, aide humaine)

ERNU. = errance de nuit	1 : oui
	2 : non
ERJO. = errance de jour	1 : oui
	2 : non

Les aides prodiguées à domicile

AID-M = durée d'aide en mois	1 : de 1 à 24 mois
	2 : de 25 à 48 mois
	3 : plus de 49 mois
AID-H = aide par heures / jour.	1 : 1h à 2h
	2 : 2h à 6h
	3 : plus de 6h.
ESA = accompagnement Equipe Spécialisée Alzheimer	1 : oui
	2 : non
FORM. = Formation aidant	1 : oui
	2 : non
REPI. = Utilisation de structure de répit.	1 : oui
	2 : non
UTIL. = utilisation aide à domicile :	1 : une seule aide
	2 : deux aides
	3 : trois aides et plus

L’estimation du niveau de dépendance de l’aidé et du sentiment d’être écouté

DEP-R. = Dépendance ressentie	1 : de 1 à 5
	2 : de 6 à 7
	3 : de 8 à 10
SENT. = sentiment d'être écouté	1 : oui
	2 : non

Caractéristiques de l’environnement physique	
HAB = l’aidant habite dans le même domicile	1 : oui 2 : non
ACCE. = accessibilité du logement de l'aidé	1 : obstacle (marches), 2 : facilitateur (plain-pied, ascenseur)
SDB. = salle de bains : baignoire ou douche	1 : pas de douche (baignoire) 2 : douche

Difficultés ressenties par l’aidant dans la sphère familiale	
COM. = Difficulté de Compréhension des autres membres de la famille	1 : pas du tout d'accord, peu d'accord 2 : assez d'accord, tout à fait d'accord
DIF. = Difficulté de communiquer avec sa famille	1 : pas du tout d'accord, peu d'accord 2 : assez d'accord, tout à fait d'accord
IMPT. = Impact de la maladie sur la famille	1 : pas du tout d'accord, peu d'accord 2 : assez d'accord, tout à fait d'accord
ISOL. = isolement de l'aidant	1 : pas du tout d'accord, peu d'accord 2 : assez d'accord, tout à fait d'accord
TIRT = tiraillement de l'aidant	1 : pas du tout d'accord, peu d'accord 2 : assez d'accord, tout à fait d'accord

Annexe 11 : Consentement écrit des deux co-concepteurs du questionnaire pour utiliser les résultats du questionnaire

CHU Hôpitaux de Bordeaux

université de BORDEAUX

Ecole Doctorale SP2 - Sociétés, politique et santé publique

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Cadre de santé chu Bordeaux
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux II
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Formulaire de consentement (personnes majeures)
Etude exploratoire de la représentation du « bien vivre chez soi »
par le couple aidé/aidants

Résumé de l'objectif de la recherche : Explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé pour ressortir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi.

Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les personnes ayant des problèmes de mémoire et par leurs proches aidants dans le quotidien ?

Je soussigné, Pierre LOPES

Dans le cadre du travail collaboratif effectué avec Monsieur Jean-Michel CAIRE pour l'élaboration, le recueil et l'analyse des données du questionnaire intitulé : « Questionnaire sur les conditions du maintien à domicile de votre aidé(e) » (29 novembre 2014)

J'accepte que les données fassent l'objet d'une analyse à des fins scientifiques par monsieur Jean-Michel CAIRE. Leur exploitation est en relation directe avec les objectifs de la recherche ci-dessus mentionnés, dans le respect de la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.
Les responsables scientifiques de cette étude et les personnes qui traiteront les données s'engagent à respecter cette confidentiallité de données.
J'accepte que les résultats de cette étude, qui seront toujours anonymisés, soient diffusés à des fins scientifiques et en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.
Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années. Le responsable du traitement de ces données, **Jean-Michel CAIRE**, peut être contacté à l'adresse suivante : **3 Lieu-dit les Alberts - 33570 LUSSAC - Tél : 06 31 83 48 33**

Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

Lu et approuvé — 17/04/2015

Signature du sujet — *Date (jour/mois/année)*

1 | Formulaire de Consentement dans le cadre de la recherche de monsieur Jean-Michel CAIRE - Ergothérapeute, Ph.D (candidat) - Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux – 19/02/2015

CHU Hôpitaux de Bordeaux

université de BORDEAUX

Ecole Doctorale SP2 - Sociétés, politique et santé publique

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Cadre de santé chu Bordeaux
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux II
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Formulaire de consentement (personnes majeures)
Etude exploratoire de la représentation du « bien vivre chez soi »
par le couple aidé/aidants

Résumé de l'objectif de la recherche : Explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé pour ressortir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi.

Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les personnes ayant des problèmes de mémoire et par leurs proches aidants dans le quotidien ?

Je soussignée,

Valérie BASSI, pilote de la MAIA CUB Nord-ouest

Dans le cadre du travail collaboratif effectué avec Messieurs Pierre LOPES et Jean-Michel CAIRE pour l'élaboration, le recueil et l'analyse des données du questionnaire intitulé : « Questionnaire sur les conditions du maintien à domicile de votre aidé(e) » (29 novembre 2014)

J'accepte que les données fassent l'objet d'une analyse à des fins scientifiques par monsieur Jean-Michel CAIRE. Leur exploitation est en relation directe avec les objectifs de la recherche ci-dessus mentionnés, dans le respect de la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.
Les responsables scientifiques de cette étude et les personnes qui traiteront les données s'engagent à respecter cette confidentialité de données.
J'accepte que les résultats de cette étude, qui seront toujours anonymisés, soient diffusés à des fins scientifiques et en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.
Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années. Le responsable du traitement de ces données, **Jean-Michel CAIRE**, peut être contacté à l'adresse suivante : **3 Lieu-dit les Alberts - 33570 LUSSAC - Tél : 06 31 83 48 33**

Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

lu et approuvé

Signature du sujet

21. Avril 2015
Date (jour/mois/année)

Annexe 12 : Soumission de l'article : « Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : En quête auprès de 128 aidants de Gironde – France » dans la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique

Elsevier Editorial System(tm) for Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique
Manuscript Draft

Manuscript Number:

Title: "Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : Enquête auprès de 128 aidants de Gironde - France"/"Analysis of the use of support services to home care by relatives of people with Alzheimer's or related:Survey of 128 caregivers of Gironde - France"

Article Type: Article original / Original article

Section/Category: RESP

Keywords: Mots-clés : Maladie Alzheimer; maintien à domicile; utilisation d'aide; profils d'aidants.
Keywords: Alzheimer's disease; home care; use help; caregivers profiles.

Corresponding Author: Mr. Jean-Michel Caire, Ph.D.candidate

Corresponding Author's Institution: Institut de Formation en Ergothérapie

First Author: Jean-Michel Caire, Ph.D.candidate

Order of Authors: Jean-Michel Caire, Ph.D.candidate; Bernard Sarrazy, Ph D. Professeur; Sylvie Tétreault, Ph D. Professeur; Pierre Lopes, Ingénieur biomédical

Abstract: Position du problème. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer et apparentée (MAA) est un problème majeur en santé publique. L'impact sur les proches familiaux est prouvé notamment dans les études sur le fardeau des aidants. Il parait nécessaire d'étudier les déterminants qui favorisent chez les aidants de personne ayant une MAA l'utilisation des aides professionnels au domicile. Cette étude vise à recueillir et analyser les facteurs qui permettent ou freinent l'utilisation des aides dans le cadre du maintien à domicile. Méthode. Une étude par questionnaire a été réalisée auprès de 128 aidants vivant en Gironde. Une analyse des correspondances multiples (ACM) et une classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été utilisées pour le traitement statistique des données. Résultats. Les résultats documentent l'utilisation des services d'aide favorisant le maintien à domicile par les aidants familiaux. Le traitement statistique permet d'identifier 5 profils d'aidants caractéristiques et d'analyser leur niveau et leur manière d'utiliser les aides professionnelles à domicile. Ces profils n'excluent pas toutes les autres « formes » d'aidants mais montrent qu'il existe des typicités de situation caractérisant l'utilisation ou non des aides. Conclusion. Les résultats soulignent l'importance pour les équipes de soins d'étudier en amont les conditions d'émergence des significations que peuvent prendre l'utilisation ou le rejet de certaines aides. Pour d'adapter l'offre aux besoins du couple aidant-aidé, il est essentiel de considérer l'ensemble des dimensions qui définissent la situation que peut vivre la personne ayant une MAA et ses proches : rôles, motivations, habitudes, statuts, lieux, moments vécus, devenir.
Background. Alzheimer's disease (AD) and related disorders is a major problem in public health. The impact on family relatives are documented in many studies on caregiver burden. It seems necessary to study the determinants that foster caregivers in person with AD who use professional assistance in the home. This quantitative study will identify factors that help or hinder the use of aid as part of home support. Method. A study based on a questionnaire was conducted with 128 caregivers living in Gironde, France. A multiple correspondence analysis (MCA) and a hierarchical clustering (AHC) were used for the statistical analysis. Results. The use of support services seems to support the utilisation of

Annexe 13 : Tri à plat retour questionnaire auprès des aidants de Gironde

Tri à plat – Statbox 7.2 - 19/05/2015

Description de données qualitatives

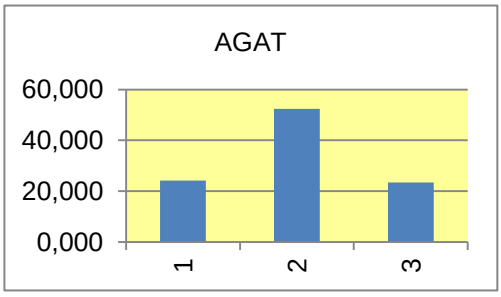
Remarque : la pondération des données actives est uniforme

Aucune donnée manquante détectée

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés

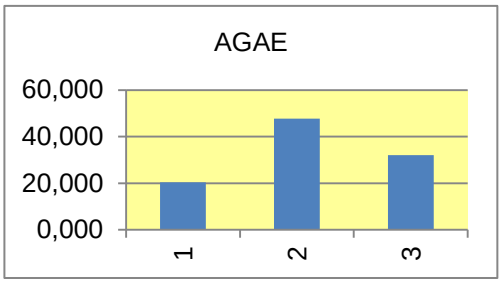
AGAT - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	31	24,22
2	67	52,34
3	30	23,44
Total	128	100,00



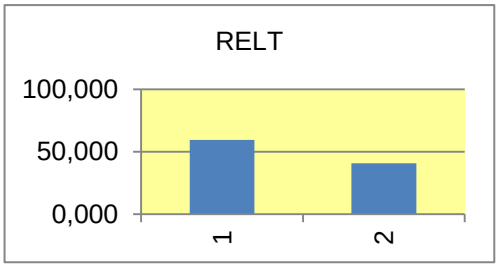
AGAE - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	26	20,31
2	61	47,66
3	41	32,03
Total	128	100,00



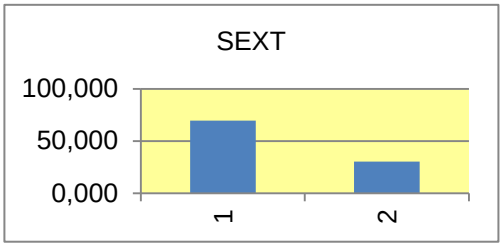
RELT – 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	76	59,38
2	52	40,63
Total	128	100,00



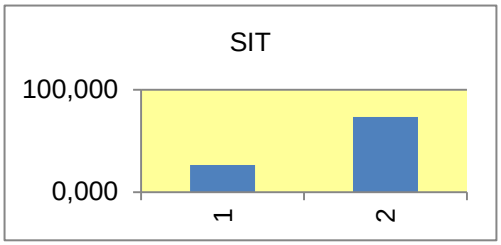
SEXT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	89	69,53
2	39	30,47
Total	128	100,00



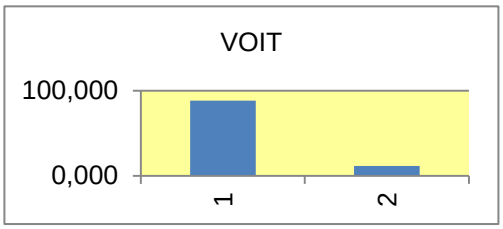
SIT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	34	26,56
2	94	73,44
Total	128	100,00



VOIT - 2 modalités

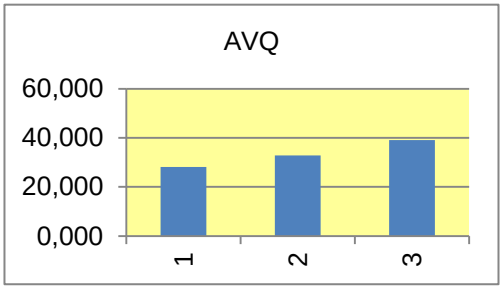
Modalité	Effectif	%
1	113	88,28
2	15	11,72
Total	128	100,00



Description de l'activité au quotidien de l'aidé

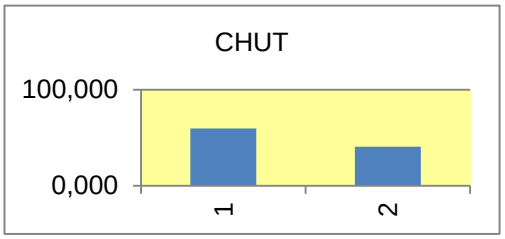
AVQ - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	36	28,13
2	42	32,81
3	50	39,06
Total	128	100,00



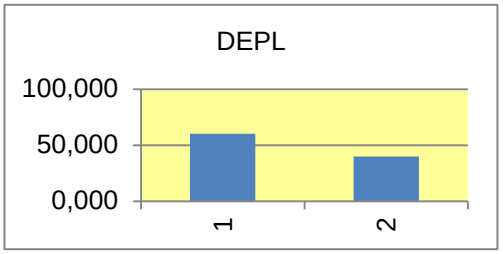
CHUT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	76	59,38
2	52	40,63
Total	128	100,00



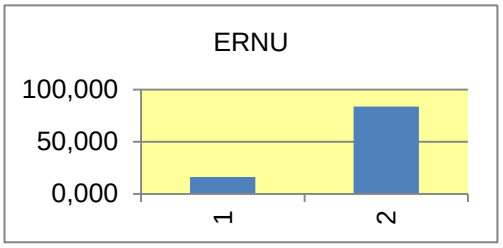
DEPL - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	77	60,16
2	51	39,84
Total	128	100,00



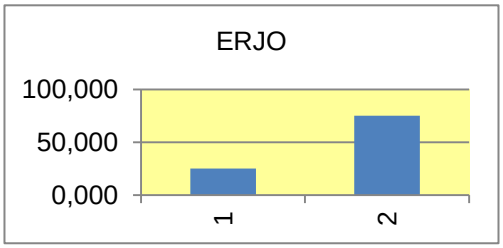
ERNU - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	21	16,41
2	107	83,59
Total	128	100,00



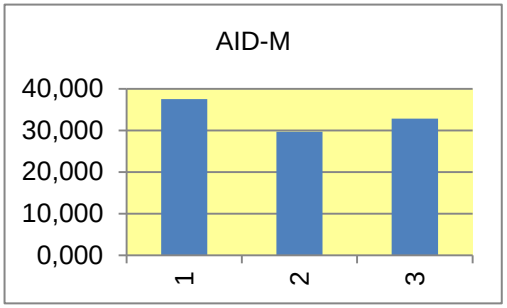
ERJO - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	32	25,00
2	96	75,00
Total	128	100,00



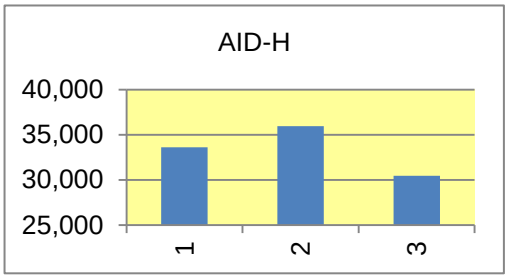
AID-M - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	48	37,50
2	38	29,69
3	42	32,81
Total	128	100,00



AID-H - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	43	33,59
2	46	35,94
3	39	30,47
Total	128	100,00

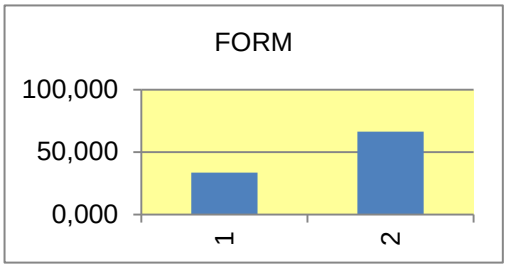


ESA - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	57	44,53
2	71	55,47
Total	128	100,00

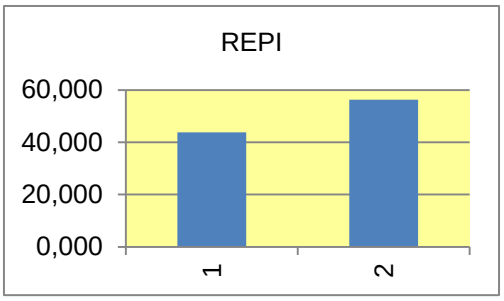
FORM - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	43	33,59
2	85	66,41
Total	128	100,00



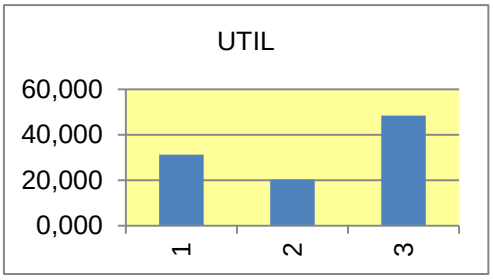
REPI - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	56	43,75
2	72	56,25
Total	128	100,00



UTIL - 3 modalités

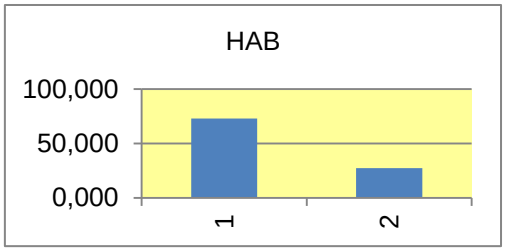
Modalité	Effectif	%
1	40	31,25
2	26	20,31
3	62	48,44
Total	128	100,00



Caractéristiques de l'environnement physique

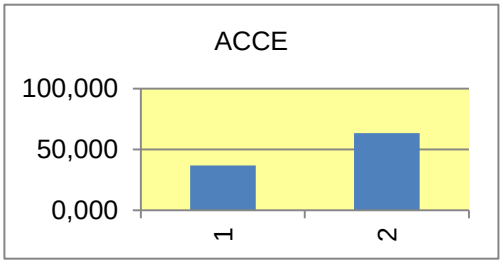
HAB - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	93	72,66
2	35	27,34
Total	128	100,00



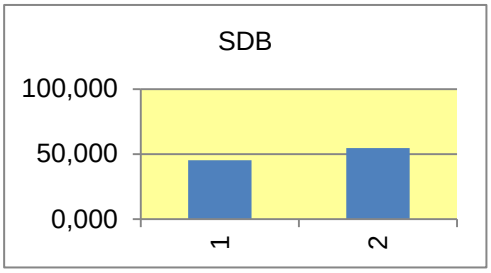
ACCE - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	47	36,72
2	81	63,28
Total	128	100,00



SDB - 2 modalités

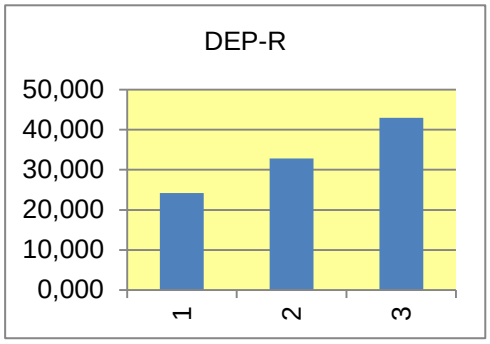
Modalité	Effectif	%
1	58	45,31
2	70	54,69
Total	128	100,00



L'estimation du niveau de dépendance de l'aidé et du sentiment d'être écouté

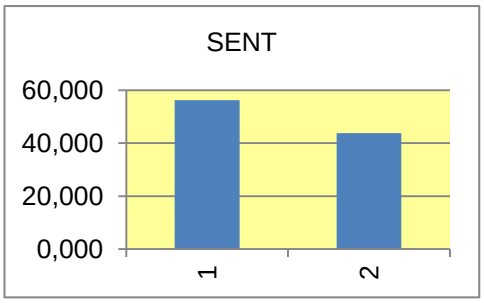
DEP-R - 3 modalités

Modalité	Effectif	%
1	31	24,22
2	42	32,81
3	55	42,97
Total	128	100,00



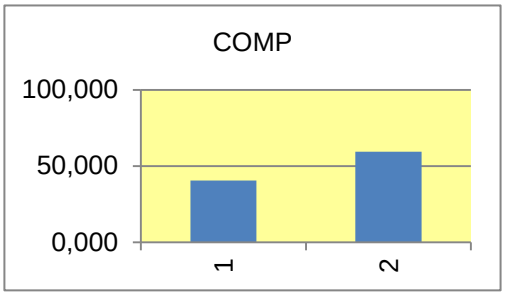
SENT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	72	56,25
2	56	43,75
Total	128	100,00



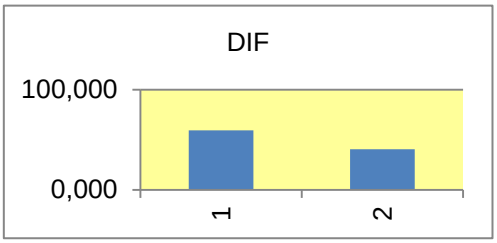
COMP - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	52	40,63
2	76	59,38
Total	128	100,00



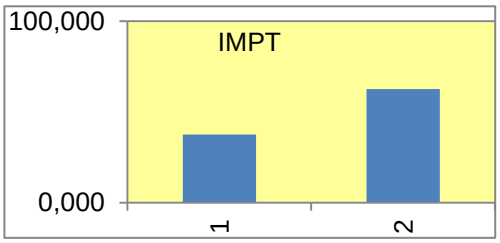
DIF - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	76	59,38
2	52	40,63
Total	128	100,00



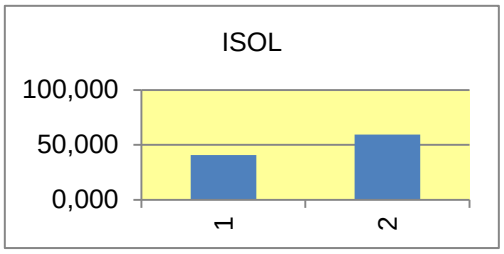
IMPT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	48	37,50
2	80	62,50
Total	128	100,00



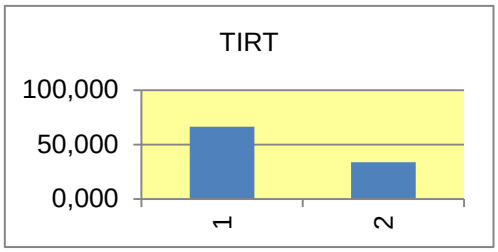
ISOL - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	52	40,63
2	76	59,38
Total	128	100,00



TIRT - 2 modalités

Modalité	Effectif	%
1	85	66,41
2	43	33,59
Total	128	100,00



Annexe 14 : Analyses Bivariées

Les analyses bivariées ont été effectuées sur le logiciel Statbox 7.2.
Ils consistent à étudier les liens significatifs entre deux variables.
Un seuil de 5% (p < 0,05) a été arrêté pour retenir le lien statistiquement significatif.
Il n'est présenté que les résultats significatifs.

1 - Durée d'aide de l'aidant par mois

Il existe une relation positive entre l'aide donnée depuis plus de deux ans et moins de quatre ans et le ressenti d'isolement vis-à-vis de la famille (p = 0,028). De plus, il existe des contributions au Chi2 positive d'absence de sentiment d'isolement pour les aidants qui aident depuis moins de 24 mois et plus de 49 mois.

Lien AID-M. et ISO

	m1	m2	m3	
m1	21	27		48
m2	9	29		38
m3	22	20		42
	52	76		128

	m1	m2	m3	
m1	20	29		48
m2	15	23		38
m3	17	25		42
	52	76		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	-	+	
m3	+	-	

	m1	m2	m3		
m1	0,1153846	0,0789474			0,194332
m2	2,6844636	1,8367382			4,5212018
m3	1,4288004	0,9776003			2,4064006
					0
	4,2286485	2,8932858	0	7,1219344	**7,1219344**

Chi =	7,12193
ddl =	2
p. =	0,02841

0	0
0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	non	oui		ISO
1	1,62%	1,11%		2,73%
2	37,69%	25,79%		63,48%
3	20,06%	13,73%		33,79%
AID-M				
	59,38%	40,63%	0,00%	100,00%

Les résultats sont significatifs entre la relation du nombre de mois d'aide et le sentiment de tiraillement (p = 0,003). Ce sentiment est significativement plus ressenti dans la période inférieure à deux ans. A ce propos, Il est significativement en lien avec la relation familiale (p = 0,004). En effet, les enfants subissent plus le sentiment de tiraillement entre leur nouvelle famille et leurs parents.

Lien AID-M. et TIR.

	m1	m2	m3	
m1	17	26		43
m2	30	16		46
m3	29	10		39
	76	52		128

	m1	m2	m3
m1	26	17		43
m2	27	19		46
m3	23	16		39
	76	52		128

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3	+	-	

	m1	m2	m3		
m1	2,8507114	4,1664244			7,0171359
m2	0,2644451	0,3864967			0,6509417
m3	1,4747385	2,1553871			3,6301256
					0
	4,5898951	6,7083082	0	11,298203	**11,298203**

Chi =	11,2982
ddl =	2
p. =	0,00352

	0	0
	0	0
	0	0
test	0	

Contributions au Chi2

	non	oui		TIR	
1	25,23%	36,88%			62,11%
2	2,34%	3,42%			5,76%
3	13,05%	19,08%			32,13%
AID-M					
	40,63%	59,38%	0,00%		100,00%

Enfin, il existe une relation significative entre la durée d'aide et la participation à une formation spécialisée (p = 0,001). L'aidant participerait plus à une formation spécialisée dans la période de moins de quatre ans d'aide. Au-delà la tendance s'inverse avec une moins grande participation à ce type de formation.

Lien AID-M. et FORM.

	m1	m2	m3	
m1	17	31		48
m2	20	18		38
m3	6	36		42
	43	85		128

	m1	m2	m3
m1	16	32		48
m2	13	25		38
m3	14	28		42
	43	85		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	+	-	
m3	-	+	

	m1	m2	m3		
m1	0,0474806	0,0240196			0,0715002
m2	4,0997743	2,0740035			6,1737778
m3	4,66087	2,3578519			7,0187219
					0
	8,808125	4,455875	0	13,264	**13,264**

Chi =	13,264
ddl =	2
p. =	0,00132

	0	0
	0	0
	0	0
test	0	

Contributions au Chi2

	oui	non		FORM	
1	0,36%	0,18%			0,54%
2	30,91%	15,64%			46,55%
3	35,14%	17,78%			52,92%
AID-M					
	66,41%	33,59%	0,00%		100,00%

2 - Durée d'aide par jour

La durée d'aide par jour est en relation significative avec le niveau d'activité de la personne ayant une MAA (p = 0,012). Il existe une correspondance croissante, plus la personne ayant la MAA est dépendante, plus l'aidant prend du temps dans la journée pour les soins.

Lien DUR-H. et AVQ

	m1	m2	m3	
m1	9	9	18	36
m2	12	21	9	42
m3	22	16	12	50
	43	46	39	128

Chi = 12,7642
ddl = 4
p. = 0,01249

	m1	m2	m3	
m1	12	13	11	36
m2	14	15	13	42
m3	17	18	15	50
	43	46	39	128
	0	0	0	
	0	0	0	
	0	0	0	
	test	0		

	m1	m2	m3
m1	-	-	+
m2	-	+	-
m3	+	-	-

	m1	m2	m3		
m1	0,7914244	1,1983696	4,5072115		6,4970055
m2	0,3153551	2,3111413	1,1265453		3,7530417
m3	1,6117587	0,2157065	0,6866827		2,5141479
					0
	2,7185382	3,7252174	6,3204396	12,764195	**12,764195**

Contributions au Chi2

AVQ	1	2	3	DUR-H
1	6,20%	9,39%	35,31%	50,90%
2	2,47%	18,11%	8,83%	29,40%
3	12,63%	1,69%	5,38%	19,70%
	21,30%	29,18%	49,52%	100,00%

De même, la relation dans la famille est significativement en relation avec le temps donné pour l'aide (p = 0,020) avec moins de temps consacré par les enfants et plus par les conjoints (es).

Lien DUR-H. et RELT.

	m1	m2	m3	
m1	17	26		43
m2	30	16		46
m3	29	10		39
	76	52		128

Chi = 11,2982
ddl = 2
p. = 0,00352

	m1	m2	m3	
m1	26	17		43
m2	27	19		46
m3	23	16		39
	76	52		128
	0	0		
	0	0		
	0	0		
	test	0		

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3	+	-	

	m1	m2	m3		
m1	2,8507114	4,1664244			7,0171359
m2	0,2644451	0,3864967			0,6509417
m3	1,4747385	2,1553871			3,6301256
					0
	4,5898951	6,7083082	0	11,298203	**11,298203**

Contributions au Chi2

AID-H	conjoint	enfant		RELT
1	25,23%	36,88%		62,11%
2	2,34%	3,42%		5,76%
3	13,05%	19,08%		32,13%
	40,63%	59,38%	0,00%	100,00%

Logiquement la relation entre le temps consacré et la situation professionnelle est très significative (p = 0,0002). Les personnes en activité professionnelle consacrent entre 1 et 2 heures, alors que ceux qui sont à la retraite consacrent plus de 2 heures à l'aide.

Lien DUR-H. et SIT.

	m1	m2	m3	
m1	21	7	6	34
m2	22	39	33	94
m3				
	43	46	39	128

	m1	m2	m3	
m1	11	12	10	34
m2	32	34	29	94
m3				
	43	46	39	128

	m1	m2	m3
m1	+	-	-
m2	-	+	+
m3			

	m1	m2	m3		
m1	8,0319981	2,2289802	1,8344881		12,095466
m2	2,9051908	0,8062269	0,6635383		4,3749559
m3					0
					0
	10,937189	3,0352071	2,4980264	16,470422	**16,470422**

Chi =	16,4704	
ddl =	2	
p. =	0,00027	

	0	0	0
	0	0	0
test	0		

Contributions au Chi2

	1	2	3	DUR-H	
act.	48,77%	13,53%	11,14%		73,44%
retr.	17,64%	4,89%	4,03%		26,56%
					0,00%
SIT					
	66,41%	18,43%	15,17%		100,00%

La durée d'aide est aussi en relation avec le lieu d'habitation (p = 0, 0005). Si l'aidant n'habite pas chez la personne ayant la MAA, le temps d'aide sera significativement de 1 à 2 heures par jour alors que s'il habite dans le même lieu, le temps sera entre 3 et plus de 6 heures.

Lien DUR-H. et HAB.

	m1	m2	m3	
m1	22	38	33	93
m2	21	8	6	35
m3				
	43	46	39	128

	m1	m2	m3	
m1	31	33	28	93
m2	12	13	11	35
m3				
	43	46	39	128

	m1	m2	m3
m1	-	+	+
m2	+	-	-
m3			

	m1	m2	m3		
m1	2,7340605	0,6271111	0,7676993		4,1288708
m2	7,2647892	1,6663238	2,0398867		10,971
m3					0
					0
	9,9988497	2,2934348	2,807586	15,099871	**15,099871**

Chi =	15,0999	
ddl =	2	
p. =	0,00053	

	0	0	0
	0	0	0
test	0		

Contributions au Chi2

	1	2	3	DUR-H	
oui	18,11%	4,15%	5,08%		27,34%
non	48,11%	11,04%	13,51%		72,66%
					0,00%
HAB					
	66,22%	15,19%	18,59%		100,00%

3 - Participation à une formation spécialisée aidant

La participation à une formation spécialisée est en forte relation avec le sentiment de tiraillement (p = 15,33^{E}-05), d'incompréhension dans la famille (p = 0,001). Plus il existe un sentiment de tiraillement et d'incompréhension dans la famille, plus l'aidant a recours à une formation.

Lien FORM. et COMP.

	m1	m2	m3	
m1	9	34		43
m2	43	42		85
m3				
	52	76		128

	m1	m2	m3	
m1	17	26		43
m2	35	50		85
m3				
	52	76		128

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	4,1056015	2,8090958			6,9146973
m2	2,0769514	1,421072			3,4980233
m3					0
					0
	6,1825529	4,2301678	0	10,412721	**10,412721**

Chi =	10,4127
ddl =	1
p. =	0,00125

	0
	0
test	0

Contributions au Chi2

	non	oui		COMP
1	39,43%	26,98%		66,41%
2	19,95%	13,65%		33,59%
3				0,00%
FORM				
	59,38%	40,63%	0,00%	100,00%

Lien FORM. et TIR.

	m1	m2	m3	
m1	19	24		43
m2	66	19		85
m3				
	85	43		128

	m1	m2	m3	
m1	29	14		43
m2	56	29		85
m3				
	85	43		128

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	3,1970952	6,3198393			9,5169344
m2	1,617354	3,1970952			4,8144492
m3					0
					0
	4,8144492	9,5169344	0	14,331384	**14,331384**

Chi =	14,3314
ddl =	1
p. =	0,00015

	0
	0
test	0

Contributions au Chi2

	non	oui		TIR
1	22,31%	44,10%		66,41%
2	11,29%	22,31%		33,59%
3				0,00%
FORM				
	33,59%	66,41%	0,00%	100,00%

Lien FORM. et SEX.

	m1	m2	m3	
m1	38	5		43
m2	51	34		85
m3				
	89	39		128

	m1	m2	m3	
m1	30	13		43
m2	59	26		85
m3				
	89	39		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	-	+	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	2,1952758	5,0097319			7,2050076
m2	1,1105513	2,5343349			3,6448862
m3					0
					0
	3,305827	7,5440668	0	10,849894	**10,849894**

Chi =	10,8499
ddl =	1
p. =	0,00099

0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	1	2		SEX
oui	20,23%	46,17%		66,41%
non	10,24%	23,36%		33,59%
3				0,00%
FORM				
	30,47%	69,53%	0,00%	100,00%

La relation entre la formation et le sexe de l'aidant est très significatif (p = 98,80^{E}-05). Les femmes sont plus prêtes à demander des formations spécialisées.

3 - Utilisation de services de répit

L'utilisation de répit est en lien avec le niveau de dépendance de la personne ayant une MAA (p = 0,002). Plus la personne est limitée dans ses activités de la vie quotidienne, plus l'aidant aura recours à des structures de répit.

Lien REPI. et AVQ.

	m1	m2	m3	
m1	24	18	14	56
m2	12	24	36	72
m3				
	36	42	50	128

	m1	m2	m3	
m1	16	18	22	56
m2	20	24	28	72
m3				
	36	42	50	128

	m1	m2	m3
m1	+	-	-
m2	-	+	+
m3			

	m1	m2	m3		
m1	4,3214286	0,0076531	2,835		7,1640816
m2	3,3611111	0,0059524	2,205		5,5720635
m3					0
					0
	7,6825397	0,0136054	5,04	12,736145	**12,736145**

Chi =	12,7361
ddl =	2
p. =	0,00172

0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	1	2	3	AVQ	
Oui	33,93%	0,06%	22,26%		56,25%
Non	26,39%	0,05%	17,31%		43,75%
					0,00%
REP					
	60,32%	0,11%	39,57%		100,00%

Cette utilisation est significativement associée aux chutes à domicile (p = 0,009). Les contributions au Chi2 montrent que l'utilisation de répit est associée à l'absence de chute à domicile.

Lien REPI. et CHUT.

	m1	m2	m3	
m1	26	30		56
m2	50	22		72
m3				
	76	52		128

	m1	m2	m3	
m1	33	23		56
m2	43	29		72
m3				
	76	52		128

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	1,5808271	2,3104396			3,8912666
m2	1,2295322	1,7970085			3,0265407
m3					0
					0
	2,8103592	4,1074481	0	6,9178073	**6,9178073**

Chi = 6,91781
ddl = 1
p. = 0,00853

0	0	
0	0	
test	0	

Contributions au Chi2

	oui	non		CHUT	
oui	22,85%	33,40%			56,25%
non	17,77%	25,98%			43,75%
3					0,00%
REPI					
	40,63%	59,38%	0,00%		100,00%

4 - Dépendance ressentie par l'aidant

Les relations sont significatives avec le niveau de dépendance de la personne ayant une MAA (p = 0,000), l'errance de jour (p = 0,002), l'errance de nuit (p = 0,015) et le sentiment de difficulté de communiquer avec la famille (p = 75,68^{E}-05).

La dépendance ressentie est au-dessus de 8 sur 10 lorsqu'il existe des difficultés de communication dans la famille, lorsqu'il y a des errances le jour ou la nuit. La dépendance ressentie de 8 à 10 est fortement en lien avec la dépendance dans toutes les activités. A l'inverse, la dépendance de 1 à 5 est en lien avec la possibilité pour la personne ayant une MAA de faire des activités sociales et communautaires.

Lien DEP. et AVQ.

	m1	m2	m3	
m1	1	5	30	36
m2	8	19	15	42
m3	22	18	10	50
	31	42	55	128

	m1	m2	m3	
m1	8,7	12	15	36
m2	10	14	18	42
m3	12	16	21	50
	31	42	55	128

	m1	m2	m3
m1	-	-	+
m2	-	+	-
m3	+	+	-

	m1	m2	m3		
m1	6,8334453	3,9289021	13,650568		24,412916
m2	0,4637337	1,9762613	0,5144075		2,9544025
m3	8,0784073	0,1548214	6,1389205		14,372149
					0
	15,375586	6,0599849	20,303896	41,739467	**41,739467**

Chi = 41,7395
ddl = 4
p. = 0,00000

0	0	0
0	0	0
0	0	0
test	0	

Contributions au Chi2

	1	2	3	DEP	
pas	16,37%	9,41%	32,70%		58,49%
moy	1,11%	4,73%	1,23%		7,08%
bq	19,35%	0,37%	14,71%		34,43%
AVQ					
	36,84%	14,52%	48,64%		100,00%

Lien DEP. et ERJO

	m1	m2	m3	
m1	3	7	22	32
m2	28	35	33	96
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3	
m1	7,8	11	14	32
m2	23	32	41	96
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3
m1	-	-	+
m2	+	+	-
m3			

	m1	m2	m3		
m1	2,9112903	1,1666667	4,95		9,027957
m2	0,9704301	0,3888889	1,65		3,009319
m3					0
					0
	3,8817204	1,5555556	6,6	12,037276	**12,037276**

Chi =	12,0373
ddl =	2
p. =	0,00243

0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	1	2	3	DEP	
oui	24,19%	9,69%	41,12%		75,00%
non	8,06%	3,23%	13,71%		25,00%
					0,00%
ERJO					
	32,25%	12,92%	54,83%		100,00%

Lien DEP. et ERNU

	m1	m2	m3	
m1	2	4	15	21
m2	29	38	40	107
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3	
m1	5,1	6,9	9	21
m2	26	35	46	107
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3
m1	-	-	+
m2	+	+	-
m3			

	m1	m2	m3		
m1	1,8724198	1,2126205	3,9585024		7,0435427
m2	0,3674843	0,2379909	0,7769023		1,3823775
m3					0
					0
	2,2399041	1,4506114	4,7354048	8,4259203	**8,4259203**

Chi =	8,42592
ddl =	2
p. =	0,01480

0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	1	2	3	DEP	
oui	22,22%	14,39%	46,98%		83,59%
non	4,36%	2,82%	9,22%		16,41%
					0,00%
ERNU					
	26,58%	17,22%	56,20%		100,00%

Lien DEP. et DIF.

	m1	m2	m3	
m1	27	31	27	85
m2	4	11	28	43
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3	
m1	21	28	37	85
m2	10	14	18	43
m3				
	31	42	55	128

	m1	m2	m3
m1	+	+	-
m2	-	-	+
m3			

	m1	m2	m3		
m1	1,9984612	0,3466474	2,4832236		4,8283322
m2	3,9504466	0,6852333	4,9086978		9,5443777
m3					0
					0
	5,9489078	1,0318807	7,3919214	14,37271	**14,37271**

Chi =	14,3727
ddl =	2
p. =	0,00076

0	0
0	0
test	0

Contributions au Chi2

	1	2	3	DEP	
non	13,90%	2,41%	17,28%		33,59%
oui	27,49%	4,77%	34,15%		66,41%
					0,00%
DIF					
	41,39%	7,18%	51,43%		100,00%

6 - Sentiment d'être écouté

Ce sentiment est en lien avec la difficulté de communiquer dans la famille (p = 0,003), avec la présence des chutes à domicile (p = 0,037), et la difficulté de compréhension dans la famille (p = 0,005). Le sentiment de ne pas être écouté est en lien avec une perception importante de difficulté de communication et de compréhension dans la famille. La présence de chutes est en lien avec un sentiment de ne pas être écouté. Plus les chutes sont présentes, moins la personne aidante a le sentiment d'être écouté.

Lien SENT. et DIF.

	m1	m2	m3	
m1	51	25		76
m2	21	31		52
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3	
m1	43	33		76
m2	29	23		52
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	-	+	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	1,5921053	2,0469925			3,6390977
m2	2,3269231	2,9917582			5,3186813
m3					0
					0
	3,9190283	5,0387507	0	8,9577791	**8,9577791**

Chi =	8,95778
ddl =	1
p. =	0,00276

	0
	0
test	0

Contributions au Chi2

	oui	non		SENT
1	17,77%	22,85%		40,63%
2	25,98%	33,40%		59,38%
3				0,00%
DIF				
	43,75%	56,25%	0,00%	100,00%

Lien SENT. et COMP.

	m1	m2	m3	
m1	37	15		52
m2	35	41		76
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3	
m1	29	23		52
m2	43	33		76
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	-	+	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	2,0534188	2,6401099			4,6935287
m2	1,4049708	1,806391			3,2113617
m3					0
					0
	3,4583896	4,4465009	0	7,9048904	**7,9048904**

Chi =	7,90489
ddl =	1
p. =	0,00493

	0
	0
test	0

Contributions au Chi2

	oui	non	SENT	
non	25,98%	33,40%		59,38%
oui	17,77%	22,85%		40,63%
COMF				0,00%
	43,75%	56,25%	0,00%	100,00%

Lien SENT. et CHUT.

	m1	m2	m3	
m1	37	39		76
m2	35	17		52
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3	
m1	43	33		76
m2	29	23		52
m3				
	72	56		128

	m1	m2	m3
m1	-	+	
m2	+	-	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	0,7733918	0,9943609			1,7677527
m2	1,1303419	1,4532967			2,5836386
m3					0
					0
	1,9037337	2,4476576	0	4,3513913	**4,3513913**

Chi =	4,35139
ddl =	1
p. =	0,03698

	0
	0
test	0

Contributions au Chi2

	oui	non	SENT		
oui	17,77%	22,85%			40,63%
non	25,98%	33,40%			59,38%
CHUT					0,00%
	43,75%	56,25%	0,00%		100,00%

7 – Sentiment de tiraillement

Le sentiment de tiraillement est significativement plus présent chez les aidants de type génération pivot, c'est-à-dire chez les enfants. Inversement, ce sentiment se retrouve moins fréquemment chez les conjoint(e)s.

Lien RELT. et TIR.

	m1	m2	m3	
m1	58	27		85
m2	18	25		43
m3				
	76	52		128

	m1	m2	m3	
m1	50	35		85
m2	26	17		43
m3				
	76	52		128

	m1	m2	m3
m1	+	-	
m2	-	+	
m3			

	m1	m2	m3		
m1	1,1238584	1,6425622			2,7664206
m2	2,2215805	3,2469253			5,4685058
m3					0
					0
	3,3454388	4,8894875	0	8,2349264	**8,2349264**

Chi =	8,23493
ddl =	1
p. =	0,00411

Contributions au Chi2

	conjoint	non conj.		RELT
non	13,65%	19,95%		33,59%
oui	26,98%	39,43%		66,41%
				0,00%
TIR				
	40,63%	59,38%	0,00%	100,00%

Annexe 15 : Sollicitation à la participation à la recherche à partir du récit de vie auprès des couples aidé/aidants.

Bordeaux, 05/11/2014

Monsieur Jean-Michel Caire
Doctorant Université Segalen – Bordeaux
Responsable de formation IFE Bordeaux
Laboratoire EA 4140
Cultures Education Sociétés

A madame Freyssignac
Présidente Association France Alzheimer

Objet : Sollicitation de votre participation à un projet d'étude

Titre du projet : Mieux connaître les conditions de vie à domicile de la personne Alzheimer et de l'aidant familial Stratégies d'ajustement et ressources de soutien.

Madame,

Nous réalisons une étude dans le cadre du doctorat de Jean-Michel Caire, dirigé par monsieur Bernard Sarrazy, de l'Université de Bordeaux Segalen, équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs », et par madame Sylvie Tétreault, du département de réadaptation de l'Université Laval, Québec. Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi lorsque l'une des deux personnes a une maladie d'Alzheimer ou apparentée (PMAA).
Les questions secondaires à l'étude sont : Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les proches aidants des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les mécanismes d'adaptation et stratégies d'ajustement utilisés pour maintenir un équilibre de vie chez soi ? Quels sont les éléments qui aident les proches et les PMAA à maintenir la décision de rester à domicile ?

La méthode de recherche pour cette exploration sera le récit de vie événementiel qui met l'accent sur l'après diagnostic sans éluder la trajectoire de vie du couple. Il permet de recueillir les éléments qui font sens dans le présent. Pour réaliser cette étude, nous serions amenés à faire trois visites au domicile pour rencontrer les couples. Nous sommes à la recherche de 12 couples pouvant témoigner du vécu à leur domicile.

Nous nous permettrons de vous contacter sous peu par téléphone pour vous présenter plus en détails le projet d'étude et la nature de la participation sollicitée. Par la même occasion, nous pourrions connaître votre intérêt à y participer. Toutefois, si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, vous pouvez aussi nous contacter en communiquant avec Jean-Michel Caire, doctorant et Responsable de formation en ergothérapie, CHU Bordeaux : 06 31 83 48 33, mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Veuillez agréer, madame, l'expression de nos salutations les plus distinguées.

Monsieur Jean-Michel Caire

Bordeaux, 05/11/2014

Monsieur Jean-Michel Caire
Doctorant Université Segalen – Bordeaux
Responsable de formation IFE Bordeaux
Laboratoire EA 4140
Cultures Education Sociétés

A madame Geneviève Demoures
Médecin Chef
Verger des Balans

Objet : Sollicitation de votre participation à un projet d'étude

Titre du projet : Mieux connaître les conditions de vie à domicile de la personne Alzheimer et de l'aidant familial Stratégies d'ajustement et ressources de soutien.

Madame,

Nous réalisons une étude dans le cadre du doctorat de Jean-Michel Caire, dirigé par monsieur Bernard Sarrazy, de l'Université de Bordeaux Segalen, équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs », et par madame Sylvie Tétreault, du département de réadaptation de l'Université Laval, Québec. Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi lorsque l'une des deux personnes a une maladie d'Alzheimer ou apparentée (PMAA).
Les questions secondaires à l'étude sont : Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les proches aidants des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les mécanismes d'adaptation et stratégies d'ajustement utilisés pour maintenir un équilibre de vie chez soi ? Quels sont les éléments qui aident les proches et les PMAA à maintenir la décision de rester à domicile ?

La méthode de recherche pour cette exploration sera le récit de vie événementiel qui met l'accent sur l'après diagnostic sans éluder la trajectoire de vie du couple. Il permet de recueillir les éléments qui font sens dans le présent. Pour réaliser cette étude, nous serions amenés à faire trois visites au domicile pour rencontrer les couples. Nous sommes à la recherche de 12 couples pouvant témoigner du vécu à leur domicile.

Nous nous permettrons de vous contacter sous peu par téléphone pour vous présenter plus en détails le projet d'étude et la nature de la participation sollicitée. Par la même occasion, nous pourrions connaître votre intérêt à y participer. Toutefois, si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, vous pouvez aussi nous contacter en communiquant avec Jean-Michel Caire, doctorant et Responsable de formation en ergothérapie, CHU Bordeaux : 06 31 83 48 33, mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Veuillez agréer, madame, l'expression de nos salutations les plus distinguées.

Monsieur Jean-Michel Caire

Annexe 16 : Guide d'entretien pour le couple aidé/aidant – Janvier 2015

Présentation

- Je me nomme…
- J'étudie …
- L'objectif de notre rencontre… Elle durera un maximum de 90 minutes
- Je vous poserais des questions sur trois sujets…
- Pour m'aider, l'entretien sera enregistré. Êtes-vous d'accord ? (formulaire à signer)
- Avez-vous des questions avant de commencer ?

Déterminer la vie quotidienne:

1. Pour les deux : Pourriez-vous identifier les **événements importants de votre vie de couple** ? Pour vous aider, nous allons les inscrire sur cette ligne de vie (qui débute par votre naissance, puis se poursuit par votre mariage, l'arrivée des enfants, puis vos emplois, retraite et maladie ou autres évènements significatifs)?

Nous vivons tous des choses indispensables à faire, puis des moments plus calmes où l'on prend le temps de rien faire, des moments où l'on fait des choses seul et d'autres où l'on se retrouve ensemble pour faire des activités. C'est cela qui nous intéresse : votre **vie quotidienne à la maison**.

2. Pour les deux : Pourriez-vous me **décrire une journée ordinaire** ? Afin de faire ce bilan (ce sera comme une photo de votre journée), on utilisera un cercle qui représente les 24 heures d'une journée. Je vous aiderais à déterminer le nombre d'heures consacrées aux diverses activités que vous faites (soins personnels, soin à la personne, activités domestiques, loisirs, activités sociales, repos, sommeil …). Le week-end est – il différent ? si oui, qu'est-ce qui change ?

Déterminer votre lieu d'habitation :

3. Pour les deux : Pourriez-vous me **décrire votre maison**? Quelles sont les pièces les plus importantes? Quelles sont les pièces que vous fréquentez le plus ? le moins ? que vous ne pouvez plus y aller ?

Bien vivre chez soi / Annonce du diagnostic

4. Pour les deux : Lorsque je vous dis bien vivre chez vous, **quels mots/images cela évoque-t-il** ?
5. Pouvez-vous me dire quand (ou à quelle date) vous avez appris **le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?** Que s'est-il passé suite à cette annonce ?

6. Comment le diagnostic a **modifié votre perception** de votre vie chez vous ? modifié vos activités quotidiennes ?

Mécanisme de soutien

7. Pour les deux : La dernière fois que vous avez eu un moment de **découragement**, c'était quand ?
8. Quels sont les moyens (ou ressources d'aide) les plus importants que vous **utilisez pour tenter de bien vivre** chez vous ?
9. Pour l'aidant : Si on retourne au dessin de votre journée (cercle), pouvez-vous **identifier les endroits où vous recevez de l'aide** pour accomplir certaines tâches ? On va voir la fréquence de ces aides Qui vous donne de l'aide ? À quelle fréquence ?
10. Pour les deux : Comment pouvez-vous **qualifier votre niveau de satisfaction** face à ces aides? En résumé, comment avez-vous **réorganisé votre quotidien** l'un et l'autre?

Attente de l'entourage

11. Pour les deux : Avez-vous l'impression **de faire ce que l'on attend de vous** (en lien avec les demandes de votre famille ? de vos amis ?)? ce que vous attendez de vous-même ?
12. Pour l'aidant (e) : ce que **votre conjoint attend de vous** ? ce que vos **enfants** attendent de vous ? ce que votre **famille** attend de vous ?

Décision du lieu de vie

13. Pour les deux : Lorsque vous regardez **vos activités avec votre conjoint**, quels sont vos sentiments ? votre niveau de satisfaction? Qu'aimeriez-vous qui change ?
14. Qu'est-ce qui contribue au **maintien de vos habitudes à la maison** ?
15. Pour l'aidant : Avec qui dans votre entourage vous **pouvez discuter de votre situation** et des différentes alternatives qui s'offrent à vous?
16. Y-a-t-il d'autres choses que vous **aimeriez me dire sur ces moments** de discussion ?

Éléments perturbateurs de la routine (événement pouvant déstabiliser)

17. Pour les deux : La dernière fois que **vous avez craqué**, c'était quand ?
18. Dans ce quotidien, d'après vous quels seraient les **événements qui pourraient** perturber votre équilibre de vie quotidienne ?
19. Comment vous **préparez-vous** à ces situations (ou bien Comment anticipez-vous ces moments plus difficiles ?)?

Conclusion

Nous avons terminé. Nous avons discuté d'une variété de sujets qui touchent directement votre vie de couple, votre vie à domicile, les services et votre satisfaction actuelle.

Souvent nous utilisons des rappels mémoire, comme des post-it pour signaler quelque chose qu'il ne faut surtout pas oublier. Cette fois je vous propose d'utiliser cette méthode pour signaler des éléments auxquels les équipes soignantes doivent être attentives. Qu'est-ce que vous voudriez que les aidants professionnels n'oublient surtout pas, pouvez-vous l'inscrire sur ces post-it ?

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous aimeriez me parler ?

Pour approfondir le sujet et m'aider à mieux comprendre. Si vous en êtes d'accord, j'aimerais rencontrer ou pouvoir avoir une conversation téléphonique avec quelqu'un de votre entourage afin de discuter de sa perception de la situation actuelle. Auriez-vous quelqu'un à me proposer ? Seriez-vous d'accord que je rencontre cette personne ? Si oui, voudriez-vous me donner les coordonnées de cette personne et le lien qui vous unit ?

Remerciements

Annexe 17 : Guide d'entretien pour l'aidant indiqué par le couple lors de la première rencontre Janvier 2015

Présentation

Votre nom m'a été transmis par…
L'objectif de notre rencontre d'aujourd'hui est d'aborder votre rôle d'observateur dans situation actuelle de vos parents, de connaître votre perception de leur vie à la maison, vos attentes en terme de soins ou de services, bref de voir comment vous vivez votre situation de vie ?
Elle durera un maximum de 60 minutes. Croyez-vous pouvoir m'accorder ce temps ?
Pour m'aider, l'entretien sera enregistré. Êtes-vous d'accord ? (formulaire à signer)
Avez-vous des questions avant de commencer ?

Perception de sa situation

1. Selon vous, que représente pour ces personnes (vos parents) le fait de vivre à la maison?

2. Pourriez-vous me décrire votre rôle au quotidien auprès d'eux ?

3. Comment vivez-vous la situation actuelle? Quels sont vos sentiments, vos impressions, vos idées sur ce qu'ils vivent?

4. Lorsqu'il y a des difficultés dans leur vie quotidienne, que faites-vous ? Pourriez-vous me donner deux exemples concrets ?

5. Pourriez-vous me donner un ou deux exemples, qui illustrent des moments calmes, de bien-être ou de tranquillité à la maison pour vos parents ?

6. Quels sont les aides ou soutien qu'ils reçoivent pour demeurer à la maison? Comment cela se passe-t-il (implication personnelle, type de service, horaire, fréquence, coût\bénéfices) ?

7. Selon vous, quelles sont les activités qu'ils ont abandonné ? Quelles sont les retombées de cette limitation d'activités ?

8. Y-a-t-il de nouvelles activités qu'ils font aujourd'hui ? Si oui, quels en sont les bénéfices ?

9. Y-a-t-il d'autres choses que vous aimeriez me dire par rapport à leur vie à domicile?

Perception des services proposés et reçus

10. Lorsque vous pensez aux différents aides que reçoivent vos parents, comment pouvez-vous qualifier votre niveau de satisfaction face à ces aides?

11. Selon vous, est-ce qu'il y a des besoins qui sont répondus à votre satisfaction ?

12. Est-ce qu'il y a des attentes qui sont non-répondus ? Si oui, quels sont-elles ?

13. Qu'aimeriez-vous qu'ils reçoivent de plus?

14. De quelles façons ces aides (ou ressources) leur permettraient de mieux vivre à la maison ?

15. Y-a-t-il d'autres choses que vous aimeriez me dire par rapport à ces aides?

Éléments perturbateurs dans les habitudes et événements pouvant déstabiliser.

16. Quel type d'évènements pourrait remettre en cause le fait de rester à la maison d'après vous?

17. Y-a-t-il des choses, des évènements que vous craignez ? Que vous anticipez avec appréhension ou inquiétude? Avec qui pouvez-vous discuter de ce sujet ?

18. Comment vous préparez-vous à des situations plus difficiles ?

Y-a-t-il d'autres choses que vous aimeriez me dire sur les évènements qui pourraient perturber la vie à la maison de vos parents?

Remerciement

Annexe 18 : Formulaire de consentement pour les couples interviewés et lettre informative sur l'étude

Ecole Doctorale SP2 - Sociétés, politique et santé publique

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Cadre de santé chu Bordeaux
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux II
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Formulaire de consentement (personnes majeures)

Etude exploratoire de la représentation du « bien vivre chez soi »

par le couple aidé/aidants

Résumé de l'objectif de la recherche : Explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé pour ressortir les éléments qui influencent le fait de rester chez soi.
Quel est le sens attribué au bien vivre chez soi par les personnes ayant des problèmes de mémoire et par leurs proches aidants dans le quotidien ?
Méthode : Le récit de vie événementiel met l'accent sur l'après diagnostic sans éluder la trajectoire de vie du couple, mais en récoltant les éléments qui font sens dans le présent en tenant compte du passé et de l'avenir.

1. Je soussigné,

…….
déclare avoir lu le document d'information et accepte de participer à l'étude de monsieur Jean-Michel CAIRE, Ecole doctorale SP2.

2. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'étude et j'ai été informé de ce qu'on attend de ma part. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé, signé et daté, précédé d'un résumé de l'objectif de la recherche.

3. Je suis libre de participer ou non, de participer à l'entretien effectué à mon domicile, complètement ou non, d'abandonner ma participation à l'étude à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage pour moi.

4. Les catégories de données qui seront utilisées dans le cadre de cette étude sont :
- les réponses que j'ai données lors de l'entretien à domicile.

5. J'accepte que ma voix soit enregistrée à des fins d'analyse du discours.

6. J'accepte que ces données fassent l'objet d'une analyse à des fins scientifiques, en relation directe avec les objectifs de la recherche ci-dessus mentionnés, dans le respect de la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Mon nom, les réponses à l'entretien et mes informations personnelles seront gardés confidentiels. Les responsables scientifiques de cette étude et les personnes qui traiteront les données s'engagent à respecter cette confidentialité de données.

7. J'accepte que les résultats de cette étude, qui seront toujours anonymisés, soient diffusés à des fins scientifiques et en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.

8. Je peux à tout moment demander la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification sans frais. Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années. Le responsable du traitement de ces données, **Jean-Michel CAIRE**, peut être contacté à l'adresse suivante :
3 …
33… Gironde
Tél : 06 33

9. Je consens de mon plein gré à participer à cette étude.
Nous vous remercions d'apposer la mention « lu et approuvé ».

_____ _____

Signature de la personne concernée
Date (jour/mois/année)

Je confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'étude à l'étudiant(e) mentionné ci-dessus.
Le sujet confirme son accord de participation par sa signature personnelle datée.

_____ _____

Signature de la personne qui procure l'information *Date (jour/mois/année)*

_____

Nom en lettres capitales de la personne qui procure l'information

Lettre informative

Etude exploratoire de la représentation du « bien vivre chez soi » par le couple aidé/aidants

Monsieur Jean-Michel CAIRE
Cadre de santé chu Bordeaux
Ergothérapeute, Ph.D (candidat)
Ecole Doctorale SP 2 – ADS - Université Bordeaux II
Mail : jean-michel.caire@chu-bordeaux.fr

Je réalise une étude dans le cadre de mon doctorat, dirigé par le Pr SARRAZY, de l'Université de Bordeaux Segalen, équipe « Anthropologie et diffusion des savoirs », et par Pr TETREAULT, du département de réadaptation de l'Université Laval, Québec. Le but de cette étude est d'explorer le fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé en vue de saisir les éléments qui influencent la décision de rester ou non à domicile.

Pour cela, il me faudra prendre en compte un ensemble de renseignements :

- Les **événements importants de votre vie de couple**
- Les **habitudes de votre vie quotidienne**
- La **présentation de votre habitat**
- La **description des aides à domicile**
- Vos **attentes et besoins actuels et futurs**

Afin de récolter les données nécessaires à notre étude, je dois venir **une fois** à votre **domicile** durant **deux heures** et, si vous l'acceptez, avoir dans un deuxième temps un contact téléphonique avec une personne qui vous aide régulièrement et/ou qui a une importance particulière dans les événements que vous vivez actuellement.

A tout moment, vous pouvez demander la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification. Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années.

Les responsables du traitement de ces données, **Jean-Michel CAIRE**, peut être contacté à l'adresse suivante :

3 …

33… Gironde

Tél : 06 33

L'ensemble de cette étude s'inscrit à des fins scientifiques et dans le cadre d'une recherche doctorale à l'Université Bordeaux.

Bordeaux, le _____

Annexe 19 : Soumission de l'article : Bien vivre chez soi : Récits de vie de familles dont un membre est atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée

RFRE Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie

PAGE D'ACCUEIL À PROPOS ACCUEIL DE L'UTILISATEUR RECHERCHER NUMÉRO COURANT ARCHIVES ANNONCES LIENS EXTERNES

Page d'accueil > Utilisateur > Auteur > Soumissions > #43 > **Résumé**

#43 Résumé

RÉSUMÉ ÉVALUATION RÉVISION

Soumission

Auteurs	Jean-Michel Caire, Sylvie Tétreault, Bernard Sarrazy, Chantal Lesage de la Haye
Titre	Bien vivre chez soi : Récits de vie de familles dont un membre est atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée
Fichier original	43-230-3-SM.DOCX 2015-09-17
Fichiers suppl.	43-231-1-SP.DOCX 2015-09-17 AJOUTER UN FICHIER SUPPLÉMENTAIRE 43-232-1-SP.DOCX 2015-09-17 43-233-1-SP.DOCX 2015-09-17 43-234-1-SP.DOCX 2015-09-17
Soumissionnaire	Jean-Michel Caire
Date de soumission	septembre 17, 2015 - 10:19
Rubrique	Articles de recherche
Rédacteur	Aucun assigné
Commentaires de l'auteur	Cet article fait partie d'une thèse qui sera soumis fin 2015 devant un jury

État

État	En attente d'assignation
En cours	2015-09-17
Dernière modification	2015-09-17

Table des matières

Résumé, mots clefs 4
Abstract, keywords....5
Avant-propos....7
Remerciements 9
Sommaire 11
Liste des tableaux 15
Liste des figures....16

Introduction générale 17

Chapitre 1 : Cadre de références 24
1-1 Approche systémique du soin 25
1-2 Approche anthropo-didactique 28
1-3 Approche centrée sur la personne et ses proches 31

Chapitre 2 : Analyse socio-politique ciblant le maintien à domicile de la personne Alzheimer en France : L'état des lieux en France en 2013 35
Résumé 36
Préambule....37
Introduction : Portrait de la maladie d'Alzheimer en France : épidémiologie et retombées sur la santé....37
2-1 La politique du maintien à domicile des personnes âgées : du choix économique au projet sociétal. 39
2-2 Notion de participation sociale dans le contexte du maintien à domicile 42
2-3 L'aide aux aidants, une nouvelle forme d'approche en santé publique ? 45
2-4 Législation en vigueur et impact sur la filière soins : nouvelles perspectives d'aide pour les personnes Alzheimer et les aidants 49
2-4-1 *Promouvoir l'information, la qualité et la sécurité des soins* 51
2-4-2 *Adapter l'offre de soins aux besoins de la population* 52
2-4-3 *Réduire les inégalités dans l'accès aux soins, entre les régions comme entre les établissements* 52
2-5 L'évolution de l'organisation des services à la personne Alzheimer et sa famille et les nouveaux champs professionnels 53
2-5-1 *« Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA), un système de coordination et coopération* 53
2-5-2 *L'aide et le répit à domicile : « un baluchon français »* 56
2-5-3 *ESA : Equipes Spécialisée Alzheimer* 57
Conclusion : principaux constats et questions soulevées par l'étude de la revue bibliographique 60
Références chapitre 2....62

Transition 1 : Le nouveau Plan 2014-2019 des maladies neuro-dégénératives....68

Chapitre 3 : L'adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile L'aidant, l'aidé et le professionnel 73
Résumé 74
Introduction 75
3-1 Adhésion des familles aux aides proposées. 76
3-2 L'intervention de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) : la méthode COTID comme accompagnement en réhabilitation auprès du couple aidant-aidé. 80
Perspectives 85
Références chapitre 3 86

Transition 2 : Face à la résistance au changement le pari d'une rencontre 90

Chapitre 4 : Contribution à une éthique thérapeutique en ergothérapie, Trilogue : personne Alzheimer, famille, ergothérapeute 93
Résumé 94
Introduction 95
4-1 Vers une lecture alternative de la maladie d'Alzheimer 95
4-2 Perspectives pour un regard sur le quotidien des personnes Alzheimer et de leurs familles 97
Conclusion et remerciements 100
Références chapitre 4 101

Transition 3 : Avoir une autre vision pour comprendre le maintien à domicile 103

Chapitre 5 : Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : Une étude de consensus grâce à la technique Delphi 107
Résumé 108
points clefs 109
Introduction 110
5-1 Méthodologie 112
5-1-1 *Schéma d'étude* 112
5-1-2 *Participant et recrutement* 112
5-1-3 *Collecte des données* 113
5-1-4 *Déroulement pratique de la consultation* 114
5-1-5 *Dépouillement et analyse des résultats* 115
5-2 Résultats 115
5-2-1 *Caractéristiques des experts* 116
5-2-2 *Première consultation des experts* 116
5-2-3 *Deuxième consultation* 119
5-2-4 *Troisième consultation* 122
5-3 Discussion 124
5-3-1 *Énoncés en lien avec la situation de l'aidant* 124
5-3-2 *Énoncés en lien avec la condition de personne MAA* 125
5-3-3 *Énoncés en lien avec l'équipe de soins* 126
5-3-4 *Énoncés en lien avec les ressources* 127

5-4 Conditions propices au maintien à domicile de la personne atteinte d'une MAA 128
5-5 Limites de l'étude 129
5-6 Piste de recherche 129
Conclusion et remerciements.....131
Références chapitre 5 132

Transition 4 : La parole donnée à des experts professionnels, associatifs et à un aidant.....136

Chapitre 6 : Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : Enquête auprès de 128 aidants de Gironde - France 140
Résumé 141
Introduction 143
6-1 Méthodologie 145
6-1-1 *Devis de l'étude*.....145
6-1-2 *Participants* 146
6-1-3 *Recrutement des participants*.....146
6-1-4 *Gestion et analyse des données* 146
6-2 Résultats 147
6-2-1 *Description de l'activité au quotidien de l'aidé* 147
6-2-2 *Caractéristiques de l'environnement physique* 149
6-2-3 L*'estimation du niveau de dépendance de l'aidé et du sentiment d'être écouté*.....149
6-2-4 *Difficulté ressentie par l'aidant dans la sphère familiale* 149
6-3 Analyse de la structure des liaisons entre les différentes variables étudiées.....150
6-3-1 *Analyse factorielle des correspondances* 150
6-3-2 *Classification hiérarchique ascendante* 153
6-4 Discussion :
6-4-1 *Les cinq classes correspondent à des profils différents d'aidants types* 153
6-4-2 *Lien avec certaines études et recommandation pour les intervenants* 157
6-5 Limites et forces de l'étude 158
Conclusion 159
Remerciements 160
Références chapitre 6 161

Transition 5 : Propos d'aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée 163

Chapitre 7 : Domicile et démence : Récits de vie de couples sur le bien-vivre 166
Résumé 167
Introduction 168
7-1 Devis méthodologique 168
7-2 Recrutement des participants 169
7-3 Guide d'entretien 169
7-4 Méthode d'analyse des entretiens 170
7-5 Considération éthique 171
7-6 Résultats 171

7-6-1 *Caractéristiques des participants* 171
7-6-2 *Signification du « bien vivre chez soi »* 172
7-6-2-1 Chez soi : un lieu de vie 172
7-6-2-2 Chez soi : un lieu d'attachement et d'appartenance 174
7-6-2-3 Chez soi : un lieu de bien être 174
7-6-2-4 Chez soi : un lieu « défamiliarisé » 175
7-7 Discussion 176
7-8 Proposition théorique 178
7-9 Limites de l'étude 180
Conclusion, remerciements, messages clefs 180
Références du chapitre 7 182

Chapitre 8 : Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi ? 186
Introduction 187
8-1 Les éléments qui influencent le fait de rester chez soi ? 188
8-1-1 Le « bagage » social et familial 188
8-1-2 L'aptitude à se maintenir en santé et se protéger 191
8-1-3 La prise de conscience des limites de l'autre 194
8-1-4 Le maintien et l'adaptation des activités significatives 197
8-1-5 La capacité d'auto-détermination et le sentiment d'auto-efficacité 199
8-2 Synthèse des éléments qui influencent le fait de rester chez soi 201
Conclusion 204

Chapitre 9 : Discussion générale 206
9-1 Perception par les couples de leur situation de vie à domicile : principaux résultats 207
9-2 Proposition d'un modèle anthropo-systémique pour choisir le milieu de vie 209
9-2-1 Variation dans le temps des différents systèmes en interrelation 209
9-2-2 Arrière-plans du milieu de vie et notion d'apprentissage de nouvelles pratiques dans le quotidien 210
9-2-3 Proposition de modélisation des conditions du choix du milieu de vie 213
9-3 Limites de l'étude 215

Conclusion générale et perspective 218

Bibliographie 226

Annexes **253**
Annexe 1 : Soumission du projet d'étude pour avis au Comité de Protection des Personnes (CPP) 254
Annexe 2 : Avis du Comité de Protection des Personnes (4 décembre 2014) 256
Annexe 3 : Demande soumission du projet à l'Espace Ethique CMRR Aquitaine 258
Annexe 4 : Avis de l'Espace Ethique des Centre Mémoire de Ressources et de Recherche d'Aquitaine (6 février 2014) 260
Annexe 5 : Lettre d'invitation à participer à la technique Delphi (2 octobre 2013) 261

Annexe 6 : Lettre de confirmation aux participants, tableau récapitulatif de la technique Delphi et fiche de réponses (14 octobre 2013) 263
Annexe 7 : Questionnaire : Liste des éléments à considérer pour le maintien à domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (01 novembre 2013) 266
Annexe 8 : Questionnaire : Quels sont les éléments qui font que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut rester ou non à domicile ? (01 décembre 2013) 274
Annexe 9 : Questionnaire envoyé aux aidants de Gironde (15 décembre 2014) 279
Annexe 10 : Dictionnaire des variables 285
Annexe 11 : Consentement écrit des deux co-concepteurs du questionnaire pour utiliser les résultats du questionnaire 288
Annexe 12 : Soumission de l'article : « Analyse de l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile par les proches des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée : En quête auprès de 128 aidants de Gironde – France » dans la Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 290
Annexe 13 : Tri à plat retour questionnaire auprès des aidants de Gironde 291
Annexe 14 : Analyses bivariées 299
Annexe 15 : Sollicitation à la participation à la recherche à partir du récit de vie auprès des couples aidé/aidants.....309
Annexe 16 : Guide d'entretien pour le couple aidé/aidant – Janvier 2015 311
Annexe 17 : Guide d'entretien pour l'aidant indiqué par le couple lors de la première rencontre - Janvier 2015 314
Annexe 18 : Formulaire de consentement pour les couples interviewés et lettre informative sur l'étude.....316
Annexe 19 : Soumission de l'article : « Bien vivre chez soi : récits de vie de familles dont un membre est atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée » dans la Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie 320

Table des matières 321