



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Maladie d'Alzheimer et apparentées, troubles du comportement et
thérapies non médicamenteuses en unité spécifique : vécu des aidants
familiaux**

Présentée et soutenue publiquement le 20 Avril 2015 à 16 heures
au Pôle Recherche

Par Camille PLADYS

JURY

Président :

Madame le Professeur PASQUIER Florence

Assesseurs :

Monsieur le Professeur GLANTENET Raymond

Monsieur le Professeur BOULANGER Eric

Monsieur le Docteur ROCHE Jean

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur DEWEERDT Didier

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

SCPD	Symptômes Comportementaux et Psychologiques des Démences
ACE	Anticholinestérasiques
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CCP	Comité de Protection des Personnes
CNIL	Commission Nationale Informations et Libertés
EHPAD	Etablissement Hospitalier pour Personne Agée Dépendante
ETP	Equivalent Temps Plein
GIR	Groupe Iso Ressource
GMP	GIR Moyen Pondéré
IPA	International Psychiatric Association
MA	Maladie d'Alzheimer
MMS	Mini Mental State
MT	Médecin Traitant
NPI	Neuro Psychiatric Inventory
NPI ES	Neuro Psychiatric Inventory version Equipe Soignante
TDC	Troubles du comportement
TNM	Thérapies non médicamenteuses

Table des matières

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	2
MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	6
I. <u>Méthode.....</u>	6
A. <u>Choix de l'étude qualitative</u>	6
B. <u>Déroulement des entretiens.....</u>	6
C. <u>Analyse des données.....</u>	7
D. <u>Aspect éthique.....</u>	7
E. <u>Liste des références.....</u>	7
II. <u>Population.....</u>	7
A. <u>Population interviewée</u>	7
B. <u>Démographie des deux unités de vie</u>	8
RÉSULTATS.....	10
I. <u>Caractéristiques de la population interviewée :</u>	10
II. <u>Analyse des entretiens.....</u>	11
A. <u>Connaissances et vécu des démences.....</u>	11
1. <u>Connaissances des aidants familiaux sur les démences.....</u>	11
a) <u>Définitions données par les aidants interrogés.....</u>	11
b) <u>Notion de dépendance.....</u>	12
c) <u>Comparaison au Cancer</u>	13
d) <u>Sentiment d'inefficacité des traitements médicamenteux.....</u>	14
2. <u>Représentations de la Maladie d'Alzheimer et apparentées.....</u>	14
a) <u>La maladie d'Alzheimer : un problème de vieillesse.....</u>	14
b) <u>Peur de l'hérédité.....</u>	15
c) <u>Le malade est dans un autre monde.....</u>	16
d) <u>Retour à l'enfance du malade.....</u>	16
3. <u>Vécu de la maladie</u>	17
a) <u>Difficultés de diagnostic et déni de la maladie</u>	17
b) <u>Acceptation de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentées.....</u>	19
c) <u>Sentiment de fatalité.....</u>	19

d) <u>Angoisse liée à la non reconnaissance du proche</u>	20
e) <u>Comparaison aux autres résidents</u>	20
4. <u>Vécu à domicile</u>	21
a) <u>Dévouement de l'aidant</u>	21
b) <u>Charge matérielle</u>	21
c) <u>Usure de l'aidant</u>	22
i. <u>Usure physique</u>	22
ii. <u>Charge émotionnelle</u>	22
d) <u>Nécessité d'aides à domicile</u>	23
5. <u>Vécu des troubles du comportement</u>	23
a) <u>Les troubles du comportement se définissent en fonction du caractère du malade</u>	24
b) <u>Difficultés face aux troubles du comportement</u>	25
c) <u>Acceptation des troubles du comportement</u>	26
d) <u>Les troubles n'avaient pas d'impact sur les visites</u>	26
e) <u>Interrogations des aidants sur le comportement à adopter</u>	27
B. <u>Vécu Institution</u>	28
1. <u>Entrée en institution</u>	28
a) <u>Sentiment de culpabilité</u>	28
b) <u>Soulagement de l'aidant</u>	28
2. <u>Notion de sécurité</u>	29
a) <u>Sécurité physique du résident</u>	29
b) <u>Sécurité psychique due à la surveillance et à l'enfermement</u>	29
3. <u>Soucis du bien être du proche</u>	29
4. <u>Coût financier</u>	31
5. <u>Persistance d'une charge matérielle</u>	31
6. <u>Vécu de la prise en charge dans l'unité spécifique</u>	32
a) <u>Gratitude au personnel soignant</u>	32
b) <u>La prise en charge est personnel dépendant</u>	33
c) <u>Manque de personnel</u>	34
d) <u>Satisfaction de la prise en charge</u>	34
7. <u>Relations familles et structures</u>	35
a) <u>Implication humaine des familles</u>	35

b) <u>Bonne entente des aidants soignants et familiaux.....</u>	<u>37</u>
c) <u>Relations avec le médecin traitant.....</u>	<u>37</u>
i. <u>Pas de relations avec le médecin traitant du malade.....</u>	<u>37</u>
ii. <u>Relations existantes avec le médecin traitant du malade.....</u>	<u>38</u>
C. <u>Connaissances et vécu des thérapies non médicamenteuses.....</u>	<u>38</u>
1. <u>Connaissances des thérapies non médicamenteuses.....</u>	<u>38</u>
2. <u>Ateliers peu adaptés à leur proche.....</u>	<u>39</u>
3. <u>Nécessité d'occupation des malades.....</u>	<u>39</u>
4. <u>Soucis du bien être des résidents.....</u>	<u>39</u>
a) <u>Améliorations des capacités cognitives.....</u>	<u>39</u>
b) <u>Améliorations des capacités physiques.....</u>	<u>40</u>
c) <u>Diminution de la prise médicamenteuse.....</u>	<u>40</u>
5. <u>Biens faits sur l'autonomie du malade.....</u>	<u>40</u>
6. <u>Meilleure approche du malade.....</u>	<u>41</u>
7. <u>Intérêt pour les familles, apprentissages.....</u>	<u>41</u>
8. <u>Meilleur vécu de l'institutionnalisation</u>	<u>41</u>
a) <u>Endroit familial et familial.....</u>	<u>41</u>
b) <u>Environnement plus serein</u>	<u>42</u>
9. <u>La meilleure organisation est bénéfique à la satisfaction des aidants.....</u>	<u>42</u>
10. <u>Pas d'améliorations visibles suite à la mise en place des thérapies</u>	<u>43</u>
11. <u>Manque de preuve d'efficacité des thérapies non médicamenteuses.....</u>	<u>43</u>
12. <u>Propositions d'améliorations.....</u>	<u>44</u>
a) <u>Activités adaptées aux temps des résidents.....</u>	<u>44</u>
b) <u>Activités adaptées aux connaissances des résidents.....</u>	<u>44</u>
c) <u>Activités adaptées aux praxies.....</u>	<u>44</u>
d) <u>Activités adaptées aux apprentissages et aide à l'orientation spatio temporelle.....</u>	<u>45</u>
e) <u>Ouverture de l'unité vers l'extérieur.....</u>	<u>45</u>
<u>DISCUSSION.....</u>	<u>46</u>
I. <u>Discussion des résultats.....</u>	<u>46</u>
A. <u>Perceptions et représentations de la maladie.....</u>	<u>46</u>
B. <u>Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer étaient difficilement compris.</u>	<u>47</u>

C. <u>Institution : gage de sécurité et de soulagement de l'aidant.</u>	48
D. <u>Vécu des thérapies non médicamenteuses : Méthodes appréciées et encouragées par les familles.</u>	49
E. <u>Bienfaits des thérapies non médicamenteuses sur la prise en soin.</u>	50
F. <u>Pistes d'améliorations et solutions avancées</u>	51
G. <u>Perception du point de vue de la médecine générale.</u>	54
II. <u>Forces de l'étude.</u>	54
A. <u>Population étudiée :</u>	54
B. <u>Méthode.</u>	55
III. <u>Faiblesses de l'étude.</u>	56
A. <u>Limites liées au questionnaire et problème méthodologique.</u>	56
B. <u>Limites liées au thème.</u>	56
C. <u>Limites liées à la population et organisation des entretiens.</u>	56
D. <u>Limites liées au travail d'analyse</u>	57
CONCLUSION	58
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	59
ANNEXES	63
<u>Annexe 1 : Guide d'entretien individuel</u>	63
<u>Annexe 2 : Retranscription ad integrum des entretiens.</u>	65
<u>Annexe 3 : Livre des codes.</u>	66
<u>Annexe 4 : Grille Mini Zarit</u>	66
<u>Annexe 5 : Caractéristiques démographiques des résidents en 2013 et 2015.</u>	67
<u>Annexe 6 : Caractéristiques démographiques de la population interviewée.</u>	69

RÉSUMÉ

Contexte : Les troubles du comportement sont nombreux en unité spécifique Alzheimer. Les thérapies non médicamenteuses mises en place dans ces unités sont diverses et leurs études rarement significatives. Le vécu des aidants familiaux d'un malade institutionnalisé est peu étudié.

Méthode : Afin de connaître leur vécu des troubles du comportement et thérapies non médicamenteuses, 25 aidants familiaux ont été interviewés dans deux unités spécifiques Alzheimer à Dunkerque. Une étude qualitative par des entretiens directifs semi-dirigés a été réalisée. L'analyse et le codage des données ont été faits à l'aide du logiciel QRS Nvivo 10 ®.

Résultats : Leurs représentations de la maladie d'Alzheimer rejoignent celles de la population générale. Les troubles du comportement sont méconnus par les aidants familiaux et sont acceptés de façon variable par ces derniers. Les thérapies non médicamenteuses sont vécues positivement et encouragées. Des pistes d'amélioration sont avancées par les aidants.

Conclusion : Ce travail dresse un état des lieux du vécu des aidants familiaux à propos des troubles du comportement et des thérapies non médicamenteuses menées en institutions. Il en ressort des pistes de travail et d'améliorations.

INTRODUCTION

Les démences sont dénommées troubles neurocognitifs par le DSM-V(1). Ces derniers sont définis par un déclin cognitif significatif, comparé à un niveau de performance antérieur, et l'altération de la réalisation des activités quotidiennes. Ce déclin est suspecté par le patient et son entourage et démontré par une évaluation neuropsychiatrique. Il convient d'en apprécier la sévérité, la cause et l'existence de troubles du comportement associés. Ces troubles neurocognitifs ont plusieurs étiologies. La maladie d'Alzheimer (MA), décrite par Aloïs Alzheimer en 1906 demeure la plus répandue.

La maladie d'Alzheimer recense 850000 cas en France soit 14,5 pour mille habitants. Ce chiffre pourrait passer à 20 pour mille en 2020 et 36 pour mille en 2040 (2). Il est constaté 220000 nouveaux cas par an(3). La prévalence de la maladie d'Alzheimer, chez les plus de 75ans, est estimée à 13,2% chez les hommes et 20,5% chez les femmes. L'espérance de vie est supérieure chez les femmes mais nettement plus faible que dans la population française(4). De nombreux facteurs de risque sont décrits : certains innés et invariables (âge, allèle E4, apolipoprotéine E) ; d'autres sur lesquels une action est possible (cardiovasculaire, activités, environnement social et culturel, ...)(2).

Une consultation auprès de spécialistes est nécessaire au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés. Plus de la moitié des patients déments n'y a pas recours. Les cas diagnostiqués sont le plus souvent tardifs, avec un Mini Mental State (MMS) moyen de 19/30(5).

Les troubles neurocognitifs sont également définis par la présence ou non de troubles du comportement. Ces derniers ont été décrits en 1996 par Finkel ainsi que par l'International Psychiatric Association (IPA) sous le terme de Symptômes Comportementaux et Psychologiques de Démence (SCPD) comme «les signes et symptômes des troubles de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, observés avec une grande souffrance pour le patient dément». Il a été décrit quatorze types de SCPD allant des troubles du sommeil, de l'appétit aux hallucinations, de l'apathie à l'agressivité par exemple. Leur repérage est subjectif, par le patient ou son entourage. La perte de repère du malade, son environnement ou l'impression d'intrusion dans son intimité sont des causes d'émergence de troubles du comportement(6). Ils sont une souffrance pour le malade et ont un impact sur sa prise en charge. Les SCPD ont un poids sur le coût économique privé et public(7,8). L'évaluation de ces troubles du comportement doit être faite de façon répétée. Les instruments d'évaluation les plus souvent utilisés sont l'échelle NPI, BEHAVE AD et le score de Cohen Mansfield(9). Il convient d'éliminer une cause non neurologique à ces troubles avant d'initier un traitement(10).

La pharmacopée utilisée pour traiter les SCPD repose sur les psychotropes pour bon nombre de médecins. La prescription de psychotropes dans la population âgée a pour conséquence un risque iatrogénique. Les malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont six fois plus exposés à la prescription de neuroleptiques que la population générale du même âge. Le programme Psycho SA présenté en 2007 par l'HAS a eu pour objectif de recenser le nombre de prescriptions et de proposer des recommandations de bonne pratique(11). De même, l'étude Alerte et Maîtrise de la iatrogénie (AMI) a permis aux prescripteurs un suivi sur la mise en place et le bénéfice-risque de ces prescriptions. Cette étude montre qu'une formation de huit

heures aux aidants en maison de retraite de techniques non médicamenteuses réduit de 60% l'apparition des troubles du comportement(12).

L'institutionnalisation est un recours à la prise en charge des malades d'Alzheimer. 75% des personnes âgées vivant en institution souffrent de troubles cognitifs(13). Le plan Alzheimer a mis en place différentes mesures (1, 15 et 16) dont la création et le réaménagement d'Unités spécifiques dédiées. Deux dimensions doivent être respectées : la qualité du soin et du prendre soin(14). Dans ce sens, il existe de multiples prises en charge non médicamenteuses. Peu d'études sont faites à grande échelle du fait de la diversité des thérapies. Les études réalisées sont souvent non spécifiques du fait du nombre restreint de participants. Des méthodes d'approche du malade suivant différents courants comme la Philosophie de l'Humanité ® de Gineste-Marescotti, le courant Montessori ® ou la théorie de la Validation ® de Naomi Fail, sont initiées dans certaines unités Alzheimer. Il n'a pas été démontré d'efficacité significative de ces méthodes d'approche sur les troubles du comportement(15). Certaines thérapies non médicamenteuses peuvent avoir un bénéfice direct significatif sur l'agitation, comme les activités de groupe ou centrées sur la personne ou la musicothérapie par exemple. Cet effet est rarement significatif sur le long terme(15,16).

Quotidiennement, le malade bénéficie de l'aide de son entourage. Cette communauté de proches est désignée sous le terme d'aidant familial ou informel. Cet aidant est reconnu comme tel par la loi du 22 avril 2005 qui le définit comme «celui qui prend soin, sans rémunération». A domicile, plus de 70% des aidants passent au moins six heures par jour dans la prise en soin de leur parent malade(17). Une étude a montré que les aides apportées varient selon les stades de démence(18). Pour l'aidant, ce travail peut avoir un impact négatif appelé fardeau, décrit par Zarit(19). Il

existe une variabilité du vécu et de la vulnérabilité de l'aidant, conséquences de la maladie démentielle et des difficultés de l'aidant lui-même(20). L'accompagnement des aidants est nécessaire et considéré depuis la mise en place de recommandations de bonnes pratiques par l'HAS en février 2010 et plan Alzheimer mesure 3(21,22). Ils peuvent bénéficier d'une consultation dédiée par leur médecin généraliste. Différentes études sont réalisées pour des malades vivant à domicile, mais qu'en est-il des aidants de patients institutionnalisés ?

Dans ces unités spécifiques, où des thérapies non médicamenteuses ont été instaurées, il est difficile d'en évaluer le bénéfice potentiel auprès des patients. Dans ce contexte, nous avons mis en place une étude qualitative au sein de deux unités spécifiques Alzheimer (EHPAD Van Eeghem et Maison des Dunes à Dunkerque). L'objectif principal de l'étude est de connaître le vécu des aidants familiaux à propos des troubles du comportement de leur proche institutionnalisé ainsi que des thérapies non médicamenteuses mises en place.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I. Méthode

A. Choix de l'étude qualitative

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés a été réalisée auprès des aidants familiaux des résidents de deux unités de vie Alzheimer à Dunkerque. Un recrutement orienté des participants a été fait lors d'une réunion en décembre 2013 et par une lettre d'information expliquant l'étude.

Ce travail a été réalisé simultanément à l'étude qualitative du vécu des aidants soignants sur la mise en place des thérapies non médicamenteuses dans les deux mêmes structures.

Le guide d'entretien (annexe 1) était constitué de questions ouvertes permettant une libre expression des interviewés, réparties en quatre thèmes. Des questions de relance aidaient à couvrir tous les champs d'investigation. Ce guide a été élaboré avec l'aide d'un étudiant en Master 2 de socio-anthropologie. Les thèmes abordés étaient le vécu des aidants de la maladie, des troubles du comportement, de l'institutionnalisation et de la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement(23).

B. Déroulement des entretiens

Vingt-cinq personnes ont été reçues en vingt entretiens. Les entretiens individuels se sont déroulés en face à face dans le bureau médical de chaque structure entre avril et novembre 2014. Chaque entretien était enregistré en audio.

Le recueil de données était fait avec l'accord des participants. Ils ont ensuite été anonymisés.

C. Analyse des données

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données. Chaque entretien a ensuite été retranscrit intégralement. Les verbatims obtenus (annexe 2) ont été analysés à l'aide du logiciel QSR-Nvivo10 ®. Un codage ouvert des verbatims a été effectué permettant la production de thèmes en plusieurs étapes. Les codes obtenus ont été l'objet d'un codage axial. Le livre de codes constitue l'annexe 3. Le codage a été triangulé par un deuxième chercheur, interne en médecine générale. La concordance des codes a été obtenue dans plus de 70% des cas.

D. Aspect éthique

L'étude fait l'objet d'un enregistrement à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) à la date du 18 novembre 2013. En l'absence d'intervention sur les participants et les résidents, il n'a pas été fait de déclaration au Comité de Protection des Personnes (CPP) ou au Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE).

E. Liste des références

La recherche bibliographique a été réalisée à partir du Service commun de documentation de la faculté de Lille 2, permettant la consultation des différentes bases de données. La gestion des références a été faite à l'aide du logiciel Zotero.

II. Population

A. Population interviewée

Les participants ont été recrutés de façon libre et orientée. Ils ont été sélectionnés de façon non probabiliste et étaient typiques de la population cible.

Chaque personne interviewée a été caractérisée selon : son sexe, sa tranche d'âge, son activité professionnelle, son lien de parenté avec la personne institutionnalisée, sa fréquence de visite ainsi que la distance séparant son domicile de la structure. Une échelle type Mini-Zarit(19) (annexe 4) a été complétée lors de chaque entretien. Un consentement éclairé écrit a également été signé par tous les participants.

B. Démographie des deux unités de vie

Il a été fait un recrutement des aidants familiaux de patients vivant en unité spécifique Alzheimer à Dunkerque. Il s'agit de deux unités dépendantes du CCAS : l'unité Arc-en-Ciel de l'EHPAD Van Eeghem et la Maison des Dunes. Le Groupe IsoRessource Moyen Pondéré (GMP) définit le niveau de prise en charge de la dépendance et des soins médicaux nécessaires. A Van Eeghem, au 1er janvier 2015: GMP = 789. A la maison des Dunes : GMP = 770.

L'unité Arc-en-Ciel accueille 13 résidents et dispose de 2 places en accueil de jour. La Maison des Dunes a une capacité d'accueil de 24 résidents et 2 places en accueil de jour. Le médecin coordonateur est le même sur les deux sites. L'unité Alzheimer de la résidence Van Eeghem emploie 0,61 Equivalent Temps Plein (ETP) avec une équipe soignante fixe depuis février 2013. La Maison des Dunes emploie 0,60 ETP. Une formation externe par la Philosophie de l'Humanité® et la Capture Sensorielle® a été faite dans les deux unités spécifiques Alzheimer. La mise en place des thérapies non médicamenteuses s'est faite sur deux périodes différentes dans ces unités.

L'âge moyen des résidents est de 82,3ans en 2013 et 84,3 ans en 2015 à Van Eeghem. Il est de 83,8ans en 2013 et 85,5ans en 2015 à la Maison des Dunes. En 2013, la médiane des MMS est de 14 à Van Eeghem et de 11 à la Maison des Dunes ; en 2015, de 14 à Van Eeghem et de 13 à la Maison des Dunes.

Des échelles Neuro Psychiatric Interview (NPI-ES) ont été réalisées : en 2013 médiane de 30 à Van Eeghem et en 2015 de 31. Faute de moyen et de temps, les échelles NPI-ES n'ont pas pu être réalisées à la Maison des Dunes.

Les caractéristiques démographiques sont rassemblées dans le tableau 1 (annexe 5)

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des résidents des deux unités spécifiques

	2013		2015	
	VE	MDD	VE	MDD
Résidents				
fixe	13	22	13	19
temporaires	1	1	2	2
Age (moyenne) (ans)	82,3	83,8	84,3	85,5
Maladie				
MA	10	21	11	18
mixte	1		1	1
vasculaire	3	1	3	
DCL		1		1
non défini				1
MMS (médiane)	14	11	14	13
NPI (médiane)	30	-	31	-
Traitement de fond				
ACE	7	16	5	9
Psychotropes	4 Hypnotiques 6 Benzodiazépine 3 Neuroleptiques 3 IRS (NA) 3 Antihistaminiques	2 Hypnotiques 5 Benzodiazépine 9 IRS (NA) 1Antihistaminique	4 Hypnotiques 6 Benzodiazépines 3 Neuroleptiques 3 IRS (NA) 3Antihistaminiques 1autre anxiolytique	2 hypnotiques 6 Benzodiazépine 9 IRS (NA) 1 antihistaminique 1 Neuroleptique 3 Antiépileptiques

RÉSULTATS

I. Caractéristiques de la population interviewée :

Au total, douze entretiens ont été réalisés à la Maison des Dunes et huit entretiens à la résidence Van Eeghem sur une période de six mois. Chaque entretien a une durée variant entre 14 minutes et 1 heure 20 minutes. V1 et V20 sont des entretiens de 3 individus simultanés. V17 est un entretien à 2 individus. Chaque entretien est l'interview du ou des aidants familiaux d'un même malade.

Les caractéristiques des personnes interviewées sont rassemblées dans le tableau 2 ci-dessous et en annexe 6. Un questionnaire était rempli par entretien (n=20)

Il s'agissait en majorité de femmes. Ces aidants familiaux étaient, dans la plupart des cas, un des enfants retraités dont les visites sont multiples sur une semaine. La durée de trajet entre le domicile et la structure ne dépassait pas 30 minutes pour la majorité.

Une échelle évaluant le fardeau de l'aidant a été réalisée auprès de la plupart des participants. Cette échelle mesure le fardeau de l'aidant à domicile (19). Elle a été transposée pour l'évaluation du fardeau ressenti en institution dans cette étude. La médiane du fardeau est évaluée à 2 par l'échelle Mini Zarit (annexe 4).

Tableau 2 : Caractéristiques de la population interviewée (n=20):

Genre	Homme	6
	Femme	14
Lien de parenté	Epoux (se)	3
	Enfant	15
	Autre	2
Age (ans)	41-60	11
	61-80	5
	>81	4
Situation professionnelle	Actif	9
	Retraité(e)	11
Durée trajet domicile-structure (minutes)	<5	2
	5-15	4
	16-30	11
	>60	1
	Non communiqué	2

II. Analyse des entretiens

A. Connaissances et vécu des démences

1. Connaissances des aidants familiaux sur les démences

a) Définitions données par les aidants interrogés

D'un commun accord chez les aidants, les démences étaient des maladies neurologiques qui affectent la mémoire: *«Bah en fait euh je la connaissais pas. Mais je me suis rendu compte euh...que la personne qui en était atteinte euh, bah elle avait perdu euh sa mémoire courte voire très courte»* (V16).

Peu de définitions ont été données durant les entretiens, les participants s'interrogeaient sur les symptômes, les étiologies et les diagnostics : *«Mais moi c'est vrai que j'aimerais savoir mais je sais pas peut être même les médecins ils savent pas. Comment, comment on bascule comme ça? Qu'est ce qui fait basculer comme ça d'un seul coup dans la... enfin déjà y'a des gens qui deviennent fous.»* (V10)

Les démences étaient parfois apparentées aux maladies mentales : *«La maladie d'Alzheimer moi ça s'apparente un peu à la folie ou à la maladie mentale. Après sur un plan professionnel, parce que je travaille dans le milieu médico-social évidemment ça m'évoque plutôt un syndrome bien particulier avec les troubles euh, de démence euh, ah lala, les troubles des fonctions exécutives euh voilà.»*(V15)

Le diagnostic était difficile à comprendre pour bon nombre d'aidants malgré les explications données par le corps médical : *«C'est trop difficile, pourtant on m'a expliqué ce qu'était cette maladie quoi. Avec les tiroirs qui s'ouvrent, qui se ferment. Mais on a du mal à comprendre quand même...»* (V14)

Le vocabulaire utilisé ne semblait pas être adapté au public : *«les hippocampes...euh mais c'est quoi les hippocampes ? Euh les cortex(...)Bon quand elle a fait les examens, on a vu sur les petits disques...Sauf que nous on n'est pas docteur. Et pis ils nous parlent avec des mots, on n'ose pas dire «excusez-moi on comprend pas». C'est con. Ils nous expliquent, c'est ça... pas un mot.»*(V20). Des informations sur l'évolution de la maladie de leur parent paraissaient nécessaires pour certains aidants : *«Et un peu plus tard, par exemple, avec le début de sa maladie, «ça va être comme ça, ça va être comme ça». On n'a pas euh...évoqué, le fil de sa maladie.»* (V20)

b) Notion de dépendance

La maladie d'Alzheimer était synonyme d'une dégradation rapide de l'état physique accompagnant les pertes de mémoire. La dépendance était une caractéristique de la maladie souvent amenée par l'entourage : *«Parce que c'est une maladie fort dégradante quand même. Puisqu'il faut les laver...faut...Donc au début pour la malade ça doit être dur hein...Quelqu'un qui est très pudique ça doit être difficile hein...»*(V1).

Cela entraînait une charge pour l'aidant. D'une part, une charge physique : *«Et là je peux pas, je peux pas assumer le fait de le...euh de le faire marcher, et de... le faire sortir de la voiture, de le faire monter les marches pour rentrer à la maison, euh (inspiration) je peux le faire, je l'ai fait la semaine dernière parce que j'avais mon petit fils avec moi et qu'il était là pour le soutenir pour monter les marches. Autrement moi je peux pas. Ca me manque.»*(V4). C'est aussi une charge psychologique accompagnée d'une résurgence d'angoisses : *«Bah c'est pareil euh c'est un petit stress qui monte...qui monte. On se dit, ben est ce que elle va pas faire un bêtise quoi. Et, une bêtise qui pourrait lui faire beaucoup de tort quoi. Je sais pas mettre le feu ou... Donc c'était un petit peu un stress euh...On était toujours, le téléphone sonnait euh qu'est-ce qu'il va encore se passer.»* (V7)

c) Comparaison au Cancer

La maladie d'Alzheimer était comparée au cancer quand il s'agissait du déni de la maladie : *«C'est un mot aussi qu'on refoulait dans notre esprit hein, faut pas se voiler la face hein...Tout comme quelqu'un dans la famille quand on a un cancer, on n'ose pas dire le mot cancer. Bon bah voilà, quoi.. on ne va pas jusqu'au bout de nos formulations mais bon.....»* (V20).

De la même manière que les cancers, les démences sont considérées comme un fléau : *«Un cancer c'est une chose mais cette maladie-là, euh c'est vraiment terrible.»* (V12)

Le cancer était pris en exemple pour illustrer l'incurabilité et la fatalité des démences: *« C'est ça le Vous avez un cancer ... vous vous dites, c'est très grave. Vous dites je me bats. Je vais peut-être guérir, je vais peut-être mourir. Tandis que là, vous pouvez vous battre mais il n'y a pas de...vous ne pouvez pas empêcher l'évolution de cette maladie.»* (V04)

d) Sentiment d'inefficacité des traitements médicamenteux

Les interviewés s'accordaient à dire qu'il n'existe pas de traitement curatif : « *Et puis, à la maison, voir tout doucement qu'elle...qu'elle change et que surtout il n'y a pas de remèdes, pour l'instant...* » (V13) ; « *Parce que (souffle) bon c'est mon avis hein. Moi je suis convaincu qu'on peut lui donner cette bi-thérapie jusqu'à ses derniers jours, y'a rien qui va là-haut. Ça c'est mon avis.* » (V16)

Le traitement de fond n'a pas fait preuve de son efficacité et les aidants familiaux ne jugeaient pas non plus nécessaire de les retirer : « *Enfin l'utilité du traitement (rires) c'est avec point d'interrogation mais le médecin qu'on a vu dernièrement nous a dit on laisse comme ça car ça a l'air de lui convenir quoi donc voilà.* » (V8) ; « *Je vais pas dire que le traitement euh...il a fait des miracles, euh...bon nous on n'a pas vu de différence avec le traitement ou sans...mais bon si on n'avait pas donné le traitement on ne sait pas comment elle aurait été non plus ! Donc euh j'peux pas dire euh.. le traitement n'a pas, n'a pas amélioré son état, c'est sûr. Euh il l'a peut-être pas aggravé, il l'a peut être stabilisé, ça certainement j'espère...* » (V5).
Il n'y a pas eu d'idées avancées à propos de la iatrogénie.

2. Représentations de la Maladie d'Alzheimer et apparentées

a) La maladie d'Alzheimer : un problème de vieillesse

La première représentation à souligner est que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées étaient considérées comme un problème dû au vieillissement de la population. L'allongement de l'espérance de vie ferait émerger de nouvelles maladies, non diagnostiquées auparavant : « *Faut dire que c'est peut être la première génération qui est confrontée à ce genre de maladie et...Dans le temps on se disait «ils deviennent fous» et ils mourraient avant...En fin de compte...Nos grands-parents ils mourraient à 70-72ans (...) Pour moi c'est une maladie parce qu'on vit trop vieux.* » (V1)

Ces représentations sont permises par la diffusion plus large d'informations sur la pathologie : *«Je veux dire c'est un nom que nous ne connaissions pas il y a peut-être 20ans. On n'en parlait pas»* (V11)

Les amalgames entre la vieillesse, la démence, la sénilité, les croyances dans la population générale entraînaient un doute diagnostique : *«Mais moi je me dis, est ce que c'est vraiment Alzheimer, est-ce que c'est pas une maladie apparentée, due à la vieillesse ?(...)Donc est ce que c'est vraiment Alzheimer ? Est-ce que c'est pas une dégénérescence du fait de la vieillesse ?»* (V14)

Cela provoquait chez les aidants familiaux une angoisse notamment concernant l'étiologie de la maladie : *«je pense qu'il y a une augmentation des maladies neurologiques qui est un peu préoccupantes.(...)Ça c'est bien angoissant. Mais je trouve quand même que ces troubles neurologiques enfin moi, ça m'inquiète quand même.»* (V14).

b) Peur de l'hérédité

Les aidants familiaux exprimaient une interrogation sur l'hérédité potentielle des démences : *«Après on pense toujours que c'est une maladie héréditaire et qu'on risque de l'attraper... hein y'a quand même aussi ce problème-là chez nous ... Est ce qu'on va pas aussi être confronté à la maladie nous-même...»* (V1) ; *«Je me pose quand même la question pour savoir si cette maladie elle aurait un lien d'hérédité. Je ne sais pas.»* (V16)

Les interviewés rapportaient, dans une large majorité, une angoisse face au caractère héréditaire de la maladie d'Alzheimer : *«Même si cette maladie me, m'angoisse...même pour moi...je...comment...je me dis que, enfin je suis pas croyante mais si y'a quelqu'un là-haut, qu'il me préserve de ça. Parce que je trouve que c'est une maladie,...»*(V10). L'angoisse de se retrouver dans les mêmes situations que leur proche : *«Pourquoi ils deviennent comme ça ? Pourquoi ? Voilà*

c'est ça, pourquoi ? Après maintenant ça va peut-être m'arriver aussi hein... (chuchote)oh j'espère pas mon Dieu...on attrape des suées rien que d'y penser.»
(V10)

c) Le malade est dans un autre monde

Le malade est considéré comme n'étant plus dans le même monde que son entourage : *«Euh elle est peut-être dans un monde qui est le sien. Et puis c'est tout.»* (V1), *«Il est dans son monde. C'est tout.»* (V2).

Certains aidants familiaux considéraient cela comme une souffrance et un refuge : *«Je dirai une déconnexion un peu du monde. Une déconnexion progressive du monde et euh peut être une souffrance aussi...euh je parle pour le patient.»* (V7). Un refuge qui est également synonyme d'enfermement : *«On a l'impression que la personne se révolte contre euh... qu'elle se trouve dans des murs et qu'elle veut en sortir. Ça c'est une impression qu'on a eu...»* (V17)

Cet autre monde, dans lequel ils sont plongés, n'empêchait pas le bien-être des malades : *«Je vous dis, il est heureux dans son monde à lui il est heureux, qu'est-ce que vous voulez qu'il a de plus ?»* (V2) ; *«enfin peut être qu'elle est heureuse dans sa petite bulle je ne sais pas.»* (V20)

Les thérapies proposées permettraient de sortir les résidents de ce monde à part : *«Moi j'trouve que c'est très bien, c'est très bien. Elles peuvent pas rester comme ça dans leur monde euh (...) Ils sont toujours occupés quand même hein, pour éviter je suppose, que...qu'elles sombrent dans leur monde à eux.»* (V19)

d) Retour à l'enfance du malade

De nombreux interviewés identifiaient l'état cognitif de leur proche à un retour à l'enfance. D'une part, du point de vue des praxies et du jugement : *«Ils ne savent plus rien faire, ils redeviennent des enfants. C'est des enfants, il n'y a plus rien»*(V12), *«c'est une personne, c'est une maman, donc systématiquement, on a*

plus la sensation que normalement c'est nos parents...Nous on est enfant...et là ça s'inverse.» (V6)

D'autre part, le retour à l'enfance est retrouvé dans la prise en charge et l'accompagnement du proche malade : *«Comme on fait avec un enfant. Quand vous avez un petit enfant euh vous apprenez à...à l'avoir par la...douceur plutôt que (rires) ...et puis mon mari je savais pertinemment qu'il ne fallait pas que je euh que je crie ou que je me fâche.» (V4)* ; *«Je vous disais que c'était la même étape, le même comportement que j'avais avec mes enfants.» (V6)* ; *«Mais ce qu'il y a c'est que pour nous, ce sont des occupations d'enfants de maternelle. Nous on a vu ça dans les classes.» (V15)*

De la même manière, l'inquiétude de l'aidant vis à vis du proche malade était comparable au soucis porté à un enfant : *« En fait on est retourné on est devenu les parents de nos parents. On se fait du soucis pour nos enfants et pour eux c'est la même chose. Le même soucis.» (V12)* ; *«Votre maman est devenu un enfant. Donc euh tout ce que j'ai vécu euh là avec mes enfants(...)et bien je me remémore exactement les gestes que j'avais avec ma petite fille pour la réconforter(...)Bon ben c'est en fin de compte l'approche que j'ai avec ma maman maintenant, c'est exactement la même approche que j'ai avec mes enfants.» (V6)*

3. Vécu de la maladie

a) Difficultés de diagnostic et déni de la maladie

Une majorité des interviewés niait l'existence de troubles démentiels chez leur proche. Ils sont mis sur le compte de la vieillesse : *«Quand que quelqu'un arrive à avoir 90ans, y'a des pertes de mémoire...bon c'est courant. A 85, 90, 95 j'en sais rien moi...donc est ce que quand on perd la mémoire on dit que c'est l'Alzheimer ou est-ce que c'est tout simplement c'est une maladie euh neuro-dégénérative je sais*

pas quoi» (V7) ; «Donc euh.... Euh... c'était pas vraiment Alzheimer, c'était plus lié à une certaine dégénérescence liée à l'âge.» (V18)

De la même manière, ces troubles de mémoire s'expliquaient pour les familles par de causes somatiques : *«Quand elle venait, souvent, elle ne répondait pas à nos questions mais on mettait ça sur le...sur sa surdité. Parce qu'elle était sourde aussi. Elle a eu des appareils et quelques fois ses appareils euh...c'est pas précis» (V17)*

L'entrée en institution, les consultations médicales ont fait évoluer le déni présent chez les aidants familiaux : *«Mais bon...(pleurs)...vous croyez toujours que ça ne peut pas vous arriver. Ca n'arrive pas qu'aux autres...jusqu'à ce que pour maman...» (V20)*

Le déni pouvait persister malgré tout : *«le médecin euh... de la maison a fait en fait euh un diagnostic sur son état de santé quand elle est arrivée. Parce que j'avais pas l'impression qu'elle était touchée. D'ailleurs pour moi, elle est pas touchée par Alzheimer. C'est entre deux. Bon, on va commencer à arriver vers cette maladie-là mais c'est pas, c'est pas frappant quoi. Actuellement. C'est ce que moi je pense et ce que je vois. Après c'est possible qu'elle soit touchée par la maladie d'Alzheimer. J'ai pas cette impression-là quoi.» (V18). «Mais maman (inspiration), Moi dans mon cas si vous voulez, pour le moment, je trouve pas que c'est la maladie d'Alzheimer : plutôt(inspiration)de l'oubli, de la sénilité comme on dit dans le temps.(...)Tandis que je trouve c'est pas son cas. Elle a encore quand même des bons moments.» (V19).*

Les interviewés rapportaient la multitude de cas pouvant exister et la non reconnaissance de la maladie pour leur parent : *«Y'a tellement de cas différents, que l'on a du mal à, à se repérer quoi. Car vous, vous vous rendez compte que y'a pas une personne qui est pareil. Donc, fin moi je me dis toujours est ce que c'est ça ? Peut-être que je veux pas, peut-être pas l'avouer quoi.» (V14),*

b) Acceptation de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés

Le mal-être et la tristesse étaient présents chez les aidant mais mêlés à un sentiment d'adaptation et d'acceptation de la maladie: *«Ca fait 63 ans qu'on est marié. Et on s'aime encore, enfin peut être plus lui mais moi je l'aime comme au premier jour alors j'accepte tout.»*(V2) *«Bah pfff, je dirais.... C'est un peu attristant mais au final euh... bon je dis on s'habitue, on s'habitue à tout.»* (V7); *«Bon, ça m'a rendu triste au début mais maintenant euh... euh si je veux pas baisser la tête, je dois faire avec. Mais euh il faut être costaud là-dedans, moi je vous le dis...»* (V16)

Le fait de nommer les troubles permettait de mieux accepter l'état du malade : *«Une fois que j'ai su, qu'on a mis un mot sur la maladie...Que le Dr M a fait les tests et m'a dit «elle a la maladie d'Alzheimer»... j'ai été beaucoup plus tolérante.»* (V11)

Cette acceptation était baignée dans une fatalité, de non-retour à l'état normal : *«Vous savez ça ne peut que vous révolter. Parce que... pas contre elle mais contre le fait qu'elle ait cette maladie. Parce qu'on est révolté pour ça. Parce que pourquoi ça lui arrive, on n'en sait rien. Mais à part ça on est obligé de l'accepter»* (V17)

c) Sentiment de fatalité

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont considérées comme des maladies ne laissant que peu d'espace à l'optimisme et l'amélioration de l'état du malade. Les entretiens ont fait ressortir ce point de nombreuses fois : *«Moi quand ma maman est rentrée je me suis dit «de toute façon, ça va être de pire en pire...» euh je m'étais fait à l'idée que de toute façon elle arriverait au stade où elle est, même pire puisqu'un jour elle ne marchera plus.(...)En disant, tout ce qui est gagné est gagné mais de toute façon c'est irréversible et ça ira qu'en s'empirant»* (V1), *«C'est tout il a cette maladie, il faut qu'on s'adapte. Et il faut qu'on vive avec lui comme ça.»*(V8) ; *«Il faut essayer de la maintenir, les maintenir éveillés le plus longtemps possible. On sait qu'un jour ou l'autre y'a plus rien.»* (V12) *«Bah ça*

évoque que lorsque on a à faire à une personne qui a cette maladie et bien euh... qu'on va devoir faire avec parce qu'on sait très bien euh que y'a pas d'issue et que la maladie est irréversible. Et donc par conséquent faut se préparer à... et bien à vivre avec la personne quand on la voit. Et faire avec. Voilà.» (V16)

d) Angoisse liée à la non reconnaissance du proche

L'avancement de la maladie, redouté par la grande majorité des aidants, était le moment où le malade ne reconnaît plus ses proches. La reconnaissance des noms et visages était un soulagement pour l'entourage : *«Ca me soulage quand même hein parce qu'après c'est vrai que quand ils reconnaissent plus les enfants c'est... Bon elle sait encore bien le nom de ces enfants, de mes enfants, mes petits enfants non elle ne sait plus là mais mes enfants elle sait encore bien leur nom...»(V3).*

La non reconnaissance était une source de mal-être et de tristesse pour l'aidant familial : *«Parce que sur le début de la période bon on arrive encore à avoir un peu de communication, euh quand on va on a un sourire...Elle sait à qui on a à faire. Mais la période où euh... «t'es qui toi ?» euh... là je sais que c'est très très très dur à passer. Très très très dur.» (V1)*

e) Comparaison aux autres résidents

La résidence est un lieu de vie commune où il est facile pour les aidants familiaux de juger l'état des autres résidents. Ils comparaient leur parent aux autres malades qui les entourent : *«Mais il y a des comportements que l'on remarque plus que d'autres. Il y a des personnes qui sont là. Bon, on va pas dire que ça va. Mais par rapport à d'autres personnes ou.. Et qui sont pas si âgées que ça quoi.» (V14)*
«Non, je m'aperçois qu'ils sont à peu près tous pareils. A peu de choses près euh. Y'en a qui sont plus expressifs que d'autres, plus agressifs que d'autres euh... et je vois très bien que, euh, là-haut ils ont pas, ils ont plus de son plus de lumière, je vois bien.» (V16)

La démence semblait être plus significative et importante chez les autres résidents. Le proche était parfois considéré comme moins atteint par la maladie : *«Quand je vois ça, bah je compare toujours plus ou moins avec ma mère et...bon j'trouve qu'elle est normale quoi (rires). Mais bon elle est...elle va peut être y aller aussi hein, je sais pas.. je sais pas.»*(V18) ; *«j'la trouve pas...atteinte comme certaines, donc euh...(chuchote)non pour moi elle prend pas plus de médicaments non....c'est pas du tout mon ressenti.»* (V19)

La comparaison au sein de la résidence s'effectuait également par rapport au vécu des aidants familiaux : *«Mais euh, bin d'autres personnes si, c'est leurs conjoints ou leurs conjointes, ça doit être encore plus dur quoi.»* (V14)

4. Vécu à domicile

a) Dévouement de l'aidant

L'approche du parent malade était ressenti comme un dévouement par plusieurs des aidants interviewés. Ils étaient présents à domicile, jours et nuits. Certains considéraient ça comme un charge importante : *«Faut porter sa croix... tout simplement. On n'allait pas laisser tomber, singulièrement, notre maman. Il fallait qu'on s'occupe d'elle. Donc j'avais entendu quelques années avant qu'il fallait euh qu'il fallait gérer la retraite de ses vieux. C'est complètement d'actualité»* (V16).

D'autres ont vécu ce dévouement comme quelque chose de normal, un accompagnement nécessaire : *«Et puis j'ai toujours fait ce qu'il fallait faire. Parce que c'est pas une corvée, c'est...c'est normal c'est ma mère...»* (V10)

b) Charge matérielle

A domicile, il convenait de s'occuper de son proche et de son environnement. Cette fonction devenait une charge et a des limites pour l'aidant : *«Après euh, le l'accompagnement chez moi euh...je pense pas que ça aurait été possible, parce que je vous dis ça fait trop de travail...(inspiration) euh pour mon épouse. Même si*

t'as une personne qui peut venir, mais bon si c'est pour donner à manger euh laver le linge ou des trucs comme ça, ça on sait le faire» (V18)

c) Usure de l'aidant

i. Usure physique

Les aidants sont les époux ou les enfants et sont parfois âgés. Cette charge matérielle et la démarche de soin du parent, provoquaient une usure de l'aidant sur le plan physique : *«J'ai toujours essayé de faire le plus possible pour que... jusqu'à temps qu'à la fin il savait plus marcher il était dans le fauteuil. Je devais le changer 3 fois par nuit (souffle).» (V2)*

ii. Charge émotionnelle

D'autres aidants se plaignaient de l'usure psychologique et émotionnelle engendrée par la maladie : *«Mais elle devenait usante. Et donc il fallait trouver cette solution-là. Et cette solution c'était cet établissement-là.» (V6)*

Des aidants se retrouvaient dans des situations extrêmes. Le malade pouvait entraîner la chute de son aidant : *«Bah difficilement quand même hein. Difficilement. Ça a été une période où ça était ou elle ou moi qui allions tomber.»(V12)*. Dans d'autres cas, cela pouvait entraîner des comportements inhabituels chez l'aidant : *«Donc à la fin, si vous voulez, à toujours devoir surveiller, on en arrive bah ... et la nuit elle se levait, elle criait. Donc c'était devenu insupportable. (...) On ne peut pas résister à ça, on ne peut pas résister à ça. Ça serait momentané, mais quand vous voyez qu'au fil du temps ça devient de pire en pire... Euh...donc j'en étais venu à... non je ne sais pas ce que j'aurais fait. Je ne le sais pas...parce que j'arrivais à un moment où je n'arrivais plus à me contrôler.» ; «bon si vous voulez, au début ça va. Puis ça devient une charge. Puis après quand euh vraiment ça ne va plus, j'étais devenu méchant aussi. Puisque on avait la fatigue euh le soucis, et puis toujours surveiller. Euh, c'est très dur.»(V13).*

Un climat d'inquiétude et d'angoisse quotidienne affectait les aidants : *«Voilà, mais pour moi oui, les trois premières années c'était l'horreur. Elle habitait loin en plus (...) j'étais tout le temps inquiète, tout le temps inquiète de la savoir toute seule (...) Euh, j'avais vraiment l'impression de, de plus, de plus vivre moi-même donc euh c'était, c'était difficile.»* (V15)

d) Nécessité d'aides à domicile

Cette fatigue psychique et physique, appelée fardeau, entraînait rapidement la nécessité d'aides extérieures : *«J'avais besoin de quelqu'un le matin pour faire sa toilette, le soir pour faire sa toilette. Heureusement j'avais un voisin qui était très gentil et qui donnait la main aussi.»* (V2)

5. Vécu des troubles du comportement

Les troubles du comportement étaient souvent expliqués par l'enfermement du malade dans la structure et son désir de sortir: *«Elles se sentent internées, par la force. Et donc elles essayent euh toujours de quitter, de vouloir sortir. Et elles réclament leurs maisons. «je rentre quand à la maison ?» euh «je retourne quand à ma maison ?». Nous on sait très bien que, euh à cette question la réponse sera négative, mais...elles veulent pas entendre. Et ces périodes là où euh...vraiment elles sont euh...elles sont vraiment, fâchées, en colère, agressives euh...»*(V1); *«Vous voyez... alors quelques fois quand elle me voit quand on reste, son humeur change parce qu'elle veut s'en aller. Elle sait que je suis là mais que je ne suis pas là toujours avec elle. Donc elle veut partir avec nous. C'est bizarre...»* (V17)

Les interviewés amenaient l'idée que l'apparition de troubles du comportement dépendaient des contacts avec les autres : *«Moi j'ai déjà remarqué ici c'est que si y'en a un qui s'énerve les autres on dirait qu'ils sont excités aussi vous voyez, y'a ça. Ils sont moins...Si c'est calme ça va mais si y'en a un dans le tas qui se met à crier en principe y'en a un autre qui va crier après.»* (V2)

L'agressivité était le trouble du comportement le plus souvent décrit par les aidants : *«Et donc là, elle nous en a fait voir de toutes les couleurs. Je peux vous dire que elle prenait le bâton, elle nous tapait, elle tapait dans les vitres, elle voulait sortir euh, elle était prisonnière, elle nous a traité de tous les noms d'oiseaux possibles et inimaginables donc euh.»* (V9). Ce trouble était difficile à accepter et à vivre pour l'aidant : *«Elle était devenue agressive, elle me crachait au visage et puis euh.. un petit bout de femme comme ça, je vous dirais que euh, on a passé une vie... on ne s'est jamais disputé. On n'a jamais eu un mot l'un envers l'autre. Elle était douce. Et c'est ça qui m'a le plus choqué. L'agressivité. Ça ça fait mal quand même, vous savez. Quand c'est une personne que vous ne connaissez pas, qu'elle soit agressive, bon vous passez à côté, ou vous vous défendez si on vous attaque. Mais quelqu'un qu'on aime et qui devient agressif envers vous, c'est terrible quand même (reniflements)...»* (V13)

Ces troubles fluctuaient dans le temps et dépendaient des patients : *«Bon bah ça ne me dérange pas...sauf y'a eu des moments de violence, peut être, de...on reçoit un déambulateur ou, dans les jambes..mais ça va quoi, non ça ne me dérange...Non, y'a eu un moment donné, y'a un monsieur, on arrivait ici dans la structure bon il avait baissé le pantalon, il avait fait pipi contre le mur, des trucs comme ça.»* (V10)

a) Les troubles du comportement se définissent en fonction du caractère du malade

De nombreux témoignages avançaient un lien entre les troubles du comportement actuels et les traits de caractère de leur parent : *«On a l'impression que...chez les malades comme ça, enfin c'est une impression qu'on a, je ne sais pas si c'est...valide ou pas. C'est vraiment le caractère fond...de la personne qui ressort.»* (V1) *«Râler, oui elle rouspète aujourd'hui elle est pas en forme mais bon*

mais ça, elle n'a jamais eu un caractère facile, donc euh...(rires). Elle s'est jamais laissée faire, elle s'est toujours débrouillée seule donc euh» (V19).

La maladie serait là comme catalyseur du caractère de la personne atteinte et entraînerait des troubles du comportement : *«Bah je pense que maman a toujours eu un fort tempérament. Elle a oui toujours hein, fallait que ça marche comme elle voulait. Donc euh oui toujours un mauvais caractère on disait, c'est vrai. Donc euh est ce que la maladie a amplifié? Je ne sais pas.» (V9)*

b) Difficultés face aux troubles du comportement

Le malade n'était plus reconnu par son aidant : *«Mais enfin ça a changé tout mon mari. Ca change tout a fait tout...euh on le reconnaît plus. Comment je vais dire, il était grossier, il était ...peloteur comme on doit dire mais il était pas du tout comme ça. Pas du tout. C'est un autre homme quoi. Contre ce qu'il était. Ça change quand même» (V2)*

Les difficultés des aidants face aux troubles du comportement étaient plus facilement rencontrées au domicile : *«Ah bah c'était des bêtises, des oublis. Sortir en robe de nuit la nuit, sortir faire les courses la nuit. Et alors le gros problème c'était le téléphone. Sans arrêt sans arrêt elle me téléphonait, en plein nuit, le jour le répondeur était saturé. Ca ça a été je crois la période la plus dure.» (V12)*

Au sein de l'unité Alzheimer, ce sont les cris qui pouvaient être mal vécus par les aidants : *«Bah certains oui, les gens qui crient par exemple. On se dit que ça doit être un petit peu gênant pour eux ; Et puis c'est un peu choquant aussi quand on arrive euh qu'on les entend crier.» (V12)*

Ces troubles amenaient un sentiment d'étonnement : *«C'est, ça donne un peu quelque fois des comportements un peu aberrants quoi heu, pour les gens de l'extérieur c'est un peu, ça peut être surprenant.» (V15)*

c) Acceptation des troubles du comportement

L'acceptation des troubles du comportement passait par le sentiment de fatalité vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : *«Bah c'est... je trouve que c'est normal puisque c'est leur maladie. Moi je vais pas aller les rouspéter ou faire, pour quoi faire ? Ça va se calmer tout seul.»* (V2) *«Et les troubles euh, comme on sait que ce sont des troubles dus à la maladie, on ne peut pas lui en tenir rigueur. On ne lui en a jamais tenu rigueur pour rien.»* (V17)

De ce fait, en institution, l'aidant familial s'adapte aux troubles présentés. L'attitude de l'aidant était la passivité et de laisser du temps au malade que ce trouble disparaisse : *«Ah bah maintenant non je ne fais plus attention, je n'y fais plus attention.(...)Je pense que c'est ça de tout façon, quelqu'un qui a cette maladie, quand y'a quelqu'un qui est agressif, il faut faire aller.»* (V9). Détourner l'attention était une méthode utilisée afin de maîtriser un trouble du comportement : *«C'est tout on va, on passe à autres chose, j'essaye de changer de conversation ou bien je dis je m'en vais et puis je reviens après. C'est tout hein. Qu'est-ce que vous voulez faire d'autre ?»*(V9)

d) Les troubles n'avaient pas d'impact sur les visites

Les visites étaient considérées comme nécessaires pour les aidants familiaux : *«Je suis poussée pour venir ici. J'ai besoin de venir.»* (V2) *«Je suis partie au moment des fêtes, au moment du nouvel an, j'étais contente de rentrer. J'arrive pas (...) Il faut que je sois là.»* (V4)

L'amour du proche et le refus d'abandon sont avancés pour illustrer la nécessité de visiter son parent malgré la maladie et les troubles du comportement : *«C'est pas évident de rendre visite à une personne qui est dans cet état-là. Il faut vraiment y aller parce qu'on, parce qu'on aime notre proche, notre maman, notre papa.»* (V16) *«Bah écoutez, c'est tout bête, c'est parce que je l'aime que je viens la voir. C'est tout*

bête. Maintenant, aimer qu'est ce que c'est. Je crois que l'amour c'est, c'est différent. Y'a différentes phases de l'amour, moi c'est tout bêtement je l'aime et je ne veux pas l'abandonner c'est tout.» (V13)

Ces visites étaient nécessaires au bien-être de l'aidant : *«Ben, pas trop bien quoi. Je viens parce que bin je suis, je suis obli...pas obligée mais...Si un jour je ne viens pas, je ne vais pas être bien quoi. Et...pour moi c'est un besoin de venir voir ma mère.» (V14)*

e) Interrogations des aidants sur le comportement à adopter

La découverte de la maladie et de l'institution entraînait des interrogations des familles : *«Mais au début c'est vrai quand on rentre pour les premières fois dans une maison de retraite, on ne sait pas trop comment on doit répondre aux malades hein.» (V1)*

De nombreuses interrogations existaient quant au comportement à adopter auprès des malades présentant des troubles du comportement, mettant en défaut les aidants : *«Alors nous on sait pas ce qu'il faut répondre à ce moment-là...Si vous savez nous répondre...Vous savez pas ? Qu'est-ce qu'il faut dire dans ces moments-là ?» (V20)*

Les aidants ne se sentaient pas assez orientés et aidés sur le comportement à adopter, que ce soit au sein de l'institution ou par de leur médecin traitant : *«On se dit, «est ce que je fais bien ?» «Si je la contrarie...» «Si je vais dans son sens...» Je pense qu'on est pas assez épaulé par le...moi par exemple, par le généraliste de Mamie je n'ai jamais su comment je devais agir...» (V11)*

B. Vécu Institution

1. Entrée en institution

a) Sentiment de culpabilité

Institutionnaliser son proche malade était pourvoyeur d'une culpabilité : *«Euh nous avec mes 2 frères on a culpabilisé. C'est sûr. Mais de toute façon on travaille tous, on peut pas le prendre chez nous, il aurait été tout seul. Donc euh on a culpabilisé, euh je crois qu'on culpabilise encore un peu.»* (V8)

Cette culpabilité existait parce que certains aidants ne voulaient pas infliger ce qu'ils ne voulaient pas pour eux-mêmes : *«Euh moi comme je le disais, je culpabilisais au départ parce que c'est vrai que quand j'avais dit à mes fils «faut jamais me mettre en maison de retraite.»* (V9)

La culpabilité existait, mais le bien-être du proche était aussi mis en avant : *«On fait le maximum encore mais euh, c'est pas...Je crois qu'on culpabilise aussi, en même temps, même si on sait qu'elle est bien, on culpabilise, on l'abandonne, quelque part.»* (V20)

b) Soulagement de l'aidant

Passé le sentiment de culpabilité, l'institutionnalisation provoquait un soulagement de l'aidant. Son fardeau semblait allégé. D'une part physiquement : *«d'abord comme un soulagement...les, les 15 premiers jours finalement j'ai j'ai été contente d'être toute seule, de pouvoir faire une nuit sans devoir me réveiller au moindre mouvement (...) après ça, après ça j'ai réalisé. Si vous voulez au début (rires nerveux) j'étais fatiguée physiquement. Et j'étais, euh finalement presque débarrassée euh pendant 15jours je me suis reposée.»* (V4). D'autre part, un soulagement psychologique, émotionnel : *«C'est ce que j'attendais c'était une délivrance, parce que j'étais arrivé à une saturation parce que bon bah après je sais*

pas ce qu'on peut atteindre une dépression ou quelque chose dans ce genre-là.»
(V6).

Ce soulagement intervenait souvent dans un soucis de bien-être du résident :
«*oui on est plutôt soulagé que maman elle est là et qu'elle est heureuse.»* (V20) et
de sécurité : «*ça a été un soulagement parce qu'on savait qu'elle était en sécurité.*
Voilà ce qu'on voyait pour maman, une sécurité.» (V20)

La satisfaction de l'aidant et son apaisement s'en ressentaient : «*Bah moi, je
suis super contente. Je l'ai dit à la synthèse heu. Moi ma, moi ma vie elle a changé.»*
(V15)

2. Notion de sécurité

a) Sécurité physique du résident

L'institution apportait une satisfaction aux aidants du point de vue de la sécurité :
«*Elle ne peut pas se mettre en danger, y'a personne qui va aller la manipuler, la
voler donc ça c'est super.»* (V15)

b) Sécurité psychique due à la surveillance et à l'enfermement

Les aidants savaient qu'ils pouvaient compter sur les soignants qui entourent
leur parent pour les actes de la vie quotidienne : «*Le soulagement pour nous c'est
quand on sait qu'elle est protégée, qu'elle a l'entourage euh si y'a quelque chose, on
va être prévenu...Et ça ça donne un peu d'air euh...de notre façon de vivre euh la
maladie.»* (V1)

3. Soucis du bien être du proche

Ce soucis du bien-être du parent institutionnalisé existait dans les relations
sociales et la rupture de l'isolement : «*Qu'elle soit entourée, qu'elle ait des contacts
euh...Et des relations sociales euh...Même si ce n'est rien que par la présence
euh...d'autres personnes. Puisque le reste des 5sens euh...c'est pas ce qui*

fonctionne encore...Mais c'est ce qu'on recherche, c'est de la protéger, d'elle-même et qu'elle soit le mieux soignée pour finir au mieux sa vie.» (V1)

L'institution apportait des activités et l'accompagnement qui ne pouvait être fait à domicile : *«Ici, tu, y'a des gens, tu vois du monde, tu, il y a toujours de l'allée et venue, on s'occupe de toi. Donc pour moi, je trouve que c'est positif.» (V9).* *«Je trouve qu'ici, il y a beaucoup plus de choses qui lui sont proposées. Et c'est beaucoup moins, clos. Je la sens plus libre ici, de bouger, euh...»(V11)* ; *«Déjà samedi j'ai vu qu'elle commençait un peu de gymnastique.(...)Je trouve que c'est mieux quand elle participe non vous pensez pas ?» (V19)* ; *«Et puis bah en plus, j'ai, je sais qu'il y a des activités, je sais qu'il y a du personnel, enfin des personnes à qui elle s'est beaucoup attachée dans les résidents. Donc quand elle se lève le matin, c'est pour aller parler avec M. heu, c'est pour voir ce qu'A. elle fait enfin voilà quoi.» (V15)*

Le bon soin apporté à son parent provoquait l'apaisement de l'aidant : *«Bah je crois qu'elle est bien quand même, elle est bien soignée vous savez. Moi j'en suis content. De ce côté là je suis soulagé. C'est un poids de...un poids de moins pour moi. Parce qu'elle est,...elles sont formidables. Bah elle est bien entourée, je les vois. Si c'est bien. J'en suis content. Je crois qu'on peut pas faire beaucoup mieux.» (V13)*

La réaction du résident, suite à l'institutionnalisation, provoquait parfois la surprise de l'aidant : *«Mais finalement euh j'ai quand même été surprise parce que après elle s'y est fait quand même. Elle était bien là-bas elle se sentait bien.» (V12)*

Certains aidants marquaient l'évolution au sein des institutions, permettant un mieux-être des résidents : *«Bah, on a vu le changement ici. En ce fait que...il me semble, enfin je peux me tromper...on n'essaye plus de forcer les malades à faire*

quelque chose. On essaye de les amener, à faire ce qu'on veut qu'elles fassent. C'est difficile à expliquer mais c'est une grande différence.» (V17)

Les aidants familiaux percevaient la satisfaction de leur proche en institution : *«Mais je suppose que si elle fait tout ça, c'est qu'elle est contente d'être là et qu'elle est contente du service et contente de les voir. Bon après c'est sûr qu'il y a toujours des affinités avec certaines personnes qu'avec d'autres. Mais dans l'ensemble euh... c'est, c'est plus que satisfaisant on va dire.» (V18)*

4. Coût financier

Le coût de l'institution était gage de problèmes pour l'aidant. De ce fait, les malades semblaient maintenu à domicile plus longtemps : *«Y'en a qu'ils ont des Alzheimer à domicile depuis des années parce que, parce que ils veulent les garder chez eux, soit parce que ils peuvent pas payer la pension parce que l'hébergement il est quand même relativement cher.» (V14).* L'inégalité face aux soins était également exprimée : *« Faut quand même avoir quelques moyens pour payer le coût d'une maison, l'hébergement, plus euh les soins. C'est pas donné à tout le monde.» (V1).* Ce coût pouvait être compris dans le fardeau de l'aidant : *«Puis le gros soucis aussi c'est, bon c'était premièrement pour elle puis quand vous avez les problèmes financiers qui vont avec. Alors là c'est catastrophique, catastrophique. Là, je me voyais partir euh...vraiment...vraiment...là c'était très très très dur.» (V13).*

5. Persistance d'une charge matérielle

Malgré l'entrée en institution, certaines charges persistaient, des charges matérielles le plus souvent : *«Et puis partir bah c'est pas partir plus que 8jours hein, c'est pas possible ça. Bon puis y'a quand même tous les 2 jours on se dit il faut y aller euh on rentre à la maison y'a le gros sac de linge à laver y'a les petits enfants à s'occuper. Entre les petits enfants, la mamie, des fois euh on a l'impression que notre vie est entre parenthèse.» (V12).* La charge matérielle était parfois expliquée

par un manque d'organisation au sein de la structure : *«Parce que je passe 1/4d'heure 20minutes, le temps de faire l'inventaire, ce qu'elle a sur elle dans son armoire dans la lingère ou encore là où y'a du linge sale et le linge il disparaît.»* (V16)

6. Vécu de la prise en charge dans l'unité spécifique

a) Gratitude au personnel soignant

La grande majorité des interviewés étaient reconnaissants envers le personnel soignant : *«je dis quand même , bravo le personnel d'abord. Bon pour ces questions-là. Parce que là faut les trouver les sources d'intérêt pour essayer de faire son boulot correctement et puis avec joie, bonne humeur, machin»* (V7) ; *«Elles sont formidables...C'est vrai...Vous savez à mon âge, je ne vais pas flatter. Si ça n'allait pas, je le dirais...parce que maintenant, je sais...à mon âge euh, je dis vraiment ce que je pense maintenant.»* (V13). Cette reconnaissance existait également sur le comportement dévoué des soignants envers les malades : *«Donc ceci dit y'a quand même de bonnes équipes. On voit quand même qu'il y a des gens qui font ça, qui font ça avec dévotion. On le voit bien.»* (V16) ; mais aussi envers les aidants : *« Bon, et là ils se dérangent, ils ramènent tout «ne bougez pas»...donc vraiment y'a pas de problème quoi.»* (V7).

La communication et l'écoute des familles par les soignants ont été mises en avant : *«Elles sont vraiment à notre écoute, y'a une nouvelle équipe qui est arrivée, les infirmières elles sont vraiment à notre écoute quand on leur dit quelque chose elles en tiennent compte. Si si ça c'est vraiment super, et ça nous aide beaucoup d'ailleurs»* (V12) ; *«J'vous dis, moi je suis pleinement satisfait du...de l'établissement et...du personnel qui est là. Que ce soit administratif ou autre que je demande quelque chose ou que j'ai un rendez-vous à avoir euh...bon c'est fait dans les temps.»* (V18)

b) La prise en charge est personnel dépendant

Les qualités requises pour le métier d'aidants soignants auprès des personnes âgées ont parfois été mises en exergue par les proches des résidents. Les familles ressentent dans certains cas une incompétence à réaliser ce travail par le personnel: *«Et le fait qu'il y ait eu beaucoup de personnes au début plus ou moins compétentes euh...parce qu'il y en a qui sont professionnelles mais y'en a dans les aides à domicile euh y'a vraiment de tout aussi euh...Et y'en a qui sont vraiment par à leur place. Euh...surtout pour une maladie comme ça.»* (V1)

Selon les aidants informels, le choix de ce métier doit être fait en conscience des qualités à avoir et des difficultés éventuelles rencontrées. L'envie et la motivation de travailler dans ce domaine doivent être primordiales : *«Bah je pense que les gens, enfin tout le personnel euh qui travaille ici, ça devrait être quelque part un premier choix. Et on sent que quelque part certaines personnes le font parce qu'elles doivent travailler. Mais c'est pas leur truc les personnes âgées, c'est pas leur truc. (rires). Il faut beaucoup de douceur et à la fois de la fermeté.»* (V11)

D'autres interviewés précisent que les liens et les affinités avec le personnel soignant étaient variables : *«Y'a quelques personnes qu'on préfère plus que d'autres. Ça c'est sûr. Y'en a qui sont plus euh attentive à la personne...»* (V3)

Les familles avaient de l'empathie pour le personnel et reconnaissent le travail difficile : *«Bah moi, je, je trouve que j'ai une bonne communication. Après, comme je vous dis, ça dépend des personnes. Y'en a qui sont moins, moins à l'aise avec les familles. C'est sûr que, si c'est le personnel dédié à cette unité, ce sont des personnes qui ont eu des formations ou tout du moins qui sont motivées pour l'accompagnement de ces personnes là donc elles sont en capacité de le faire. Bon, après ça peut-être des remplaçantes qui se sentent un peu..., j'imagine que d'être transposé là, ça ne doit pas être évident quand même.»* (V15)

Dans certains entretiens il était noté que les troubles du comportement pouvaient être induits par les soignants : *«Mais on a remarqué aussi que les patients étaient plus énervés avec certaines soignantes qu'avec d'autres. Et parce qu'on a remarqué que c'étaient des personnes qui parlaient plus haut, qui donnaient plus d'ordres, etc.. on avait remarqué ça aussi.»* (V17)

c) Manque de personnel

Le manque de personnel avait un impact sur la prise en charge, sur les soins corporels, la sécurité et le bien-être des résidents : *«je comprends que pour eux c'est difficile...euh. Bah j'arrive je la vois qui est pas bien coiffée, ou...j'insiste pour qu'ils fassent quelque chose. On trouve toujours qu'il y a quelque chose qui ne va pas.»* (V12) ; *«Il dit bien que dans des unités d'Alzheimer, il faut compter une personne soignante pour 3 à 4 patients. Et ici c'est pas le cas parce qu'ils sont 11 et ils sont 2 en permanence. Et parfois elles sont seules, quand la deuxième personne part à la pause. Donc c'est certain que c'est pas évident de s'occuper de euh, 11 personnes atteintes de la maladie et qui peuvent pas aller les renifler toutes les heures euh pour savoir si elles sont propres sur elles. Vous comprenez ? Mais...ça c'est un petit point qui me...euh...qui me gêne.»* (V16).

La prise en soin, les thérapies non médicamenteuses et ateliers occupationnels étaient aussi affectés par ce manque de personnel : *«Alors il en faudrait tout le temps tout le temps tout le temps. Les faire avec des groupes de personnes. C'est pas facile, la structure voudrait plus de personnes encore, il faudrait plus d'encadrement tout ça»* (V6)

d) Satisfaction de la prise en charge

La prise en charge passait par les soins de nursing des résidents. L'institutionnalisation apportait pour la majorité des aidants une satisfaction : *«J'en suis très content. Parce que je vois qu'elle est bien soignée.»* (V13)

Les aidants familiaux étaient satisfaits que leurs proches soient dans une unité spécifique adaptée : *«On a vraiment l'impression d'être dans une résidence adaptée en fait. Alors avec des lieux de vie commun et après chacun avec son intimité, donc c'est, j'trouve que c'est très adapté puis personnel, précieux.»* (V15)

La satisfaction passait aussi par l'évolution dans les pratiques de prise en charge par les soignants : *«Et euh j'ai vu même euh l'approche qu'a maintenant cet établissement-là, la philosophie qu'ils ont sur la maladie, a été perçue différemment.»* (V6)

Le suivi de leur parent malade satisfaisait les aidants : *«Et bien je trouve que c'est très bien c'est une bonne chose. En plus avec euh avec un rapport enfin une consultation, euh un état des lieux tous les ans je trouve que c'est bien. Parce que ça a l'air d'être structuré avec des objectifs à atteindre euh c'est du positif, c'est bien.»* (V8)

7. Relations familles et structures

a) Implication humaine des familles

Divers avis existaient concernant l'implication de chacun dans l'institution. Quelques familles semblaient se sentir concernées par la vie de la résidence : *«Ah oui. Bon avant euh j'ai été une petite année sans travailler, là donc euh je venais toutes les après-midis un peu plus tôt. Oui oui oui je participais aux activités avec les familles avec les résidents. J'ai toujours euh...y'a quelques temps il y a eu des photos accrochées dans la structure euh on a organisé des barbecues, on a réalisé des repas à thème pour les résidents, j'ai toujours fait partie...j'ai toujours participé à tous les Noëls, à toutes les fêtes....»* (V5)

Dans d'autres interviews, l'implication était définie par la présence de la famille auprès du résident. L'implication paraissait plutôt passive : *«Euh impliqué ? Bah j'essaye qu'il y a pas de dérives. Mais en fin de compte euh bah oui parce que je suis*

impliqué en m'intéressant, en étant proche. En...en partageant avec toute cette équipe là, en leur disant que je suis satisfait de ce qu'ils font. Euh C'est ça mon implication...euh je suis pas inactif, je suis présent.» (V6). Cette implication passive était également définie par le nombre de visites : «Bah je crois que ça lui fait du bien. Et je crois que si beaucoup de personnes faisaient comme moi, et bien je crois que y'en a beaucoup, y'a beaucoup de malades qui s'en sortiraient mieux.(...)Parce que elle, euh se sentir abandonné c'est terrible.» (V13)

La résidence était considérée comme un lieu de vie où les familles ont leur place dans la vie quotidienne : «Alors que bah, c'est une maison de vie donc euh ils savent bien dire bonjour aux gens, c'est normal, à discuter 2 secondes même si elles sont au boulot quoi. C'est, c'est normal quoi on va dire. Mais là maintenant, ça se passe bien.» (V14)

L'implication des aidants familiaux se faisait également en apportant des soins à son parent. Cette approche par les sens, pouvant être incluse dans une thérapie non médicamenteuse était expliquée par quelques familles : «J'ai un petit paquet de lingettes alors je lui lave les mains. Parce qu'en plus elle a les mains très très serrées très contractées. Donc je lui lave les mains euh je mets de la crème sur les mains. C'est vrai qu'elle a l'air d'apprécier.»(V12). La prise en soin par le personnel soignant était copiée par les aidants familiaux : «Mais le fait qu'elle soit prise en charge ici de manière satisfaisante, ça me, ça m'apaise puis bon. Je me dis que je ne fais pas grand-chose mais j'essaye de voir comment ça fonctionne ici et de nous calquer sur la façon de faire à nous sur eux.» (V15).

Le manque de temps des aidants familiaux pour s'impliquer était parfois pointé du doigt : «Même les sorties qu'A. elle propose, je trouve ça super intéressant mais moi je ne peux pas poser congé pour...C'est pas possible. Sinon, j'aimerais bien accompagner les personnes, ça me dérangerait pas.» (V15)

b) Bonne entente des aidants soignants et familiaux

Les relations étaient rarement mauvaises entre les familles et les soignants : *«Elles sont formidables...C'est vrai...Vous savez à mon âge, je ne vais pas flatter.»* (V13)

La communication était importante dans cette relation : *«Bah moi, je, je trouve que j'ai une bonne communication. Après, comme je vous dis, ça dépend des personnes. Y'en a qui sont moins, moins à l'aise avec les familles.»* (V15)

c) Relations avec le médecin traitant

Le médecin traitant reste l'investigateur et le prescripteur principal auprès du malade, même institutionnalisé.

i. Pas de relations avec le médecin traitant du malade

Dans de nombreux cas, les aidants familiaux n'avaient pas de relation avec le médecin traitant de leur parent institutionnalisé. Certains par manque de temps : *«Alors euh le médecin traitant non, parce que...bah d'abord quand il venait à la maison là-bas euh, c'était toujours à moment où on le voyait pas et j'ai dû le croiser une fois comme ça ou deux...bon mais. Et ici je ne l'ai pas vu»* (V7) ; *«Je vous dis moi la, la doctoresse vient il est souvent 13h 13h30. Comme moi j'ai mes petits enfants qui viennent le midi manger à la maison, j'ai pas le temps de revenir tout ça.»* (V10). D'autres, par entière confiance : *«Et ici, y'a du personnel adéquat et donc euh... j'vois pas pourquoi j'irai m'immiscer là-dedans alors que j'y connais pas grand-chose.»* (V18)

Ils exprimaient le fait de pouvoir le joindre si nécessaire : *«C'est pas mon médecin, euh et...j'ai des relations, si j'ai besoin de savoir quelque chose, j'peux aller la voir hein, euh c'est pas ça.»* (V18)

ii. Relations existantes avec le médecin traitant du malade

Les relations avec le médecin traitant permettaient d'avoir des informations sur la maladie. C'était une source d'éducation de la maladie : *«Mais on l'accepte, étant donné qu'en fin de compte, on a une relation avec les médecins. Donc en fin de compte euh le fait qu'ils...qu'ils nous dirigent exactement sur les troubles qu'elle puisse avoir, qu'elle a ou qu'elle puisse avoir.»* (V6)

Ces relations étaient le plus souvent téléphoniques: *«Donc voilà donc on a changé de médecin et je le connais très peu. Je l'ai de temps en temps au téléphone mais je le connais très peu. Mais il est très ouvert donc euh...»* (V8). *«Maintenant je ne sais jamais quand elle vient. Mais elle m'appelle en principe, donc oui je...elle m'explique qu'elle est venue la voir. Je suis en communication avec elle, oui.»* (V19)

C. Connaissances et vécu des thérapies non médicamenteuses

1. Connaissances des thérapies non médicamenteuses

Les aidants familiaux avaient été invités à une réunion d'informations préalable, expliquant les thérapies non médicamenteuses, les formations du personnel à la philosophie de l'Humanitude ® et le principe des ateliers occupationnels mis en place. Malgré cela, peu d'explications ont été données par les aidants lorsque la question sur ces thérapies était posée : *«M : De nombreuses études évoquent la diversité des prise en charge non médicamenteuse sans réelle significativité dans les troubles du comportement. Est-ce que vous connaissez ces prises en charge non médicamenteuses ? V12 : Non pas vraiment.»*(V12)

Après avoir approfondi la question, quelques bribes de renseignements ont été données : *«même chose l'approche, je l'avais dit avec les activités. C'est très bien, c'est très bien 'avoir des activités. Il faut en avoir. Il en faudrait tout le temps.»* (V6)

2. Ateliers peu adaptés à leur proche

Les ateliers étaient considérés comme bénéfiques pour la majorité des malades mais ne semblaient pas toujours adaptés : *«mais je trouve ça.. c'est bien que les dames elles euh et les monsieur qui savent encore jouer au loto, je sais pas des puzzles, je sais pas ce qu'ils font...mais si c'est bien. Mais pour ma mère c'est... ça sert à rien.. elle réagit pas.»* (V10)

3. Nécessité d'occupation des malades

Les thérapies non médicamenteuses à type d'ateliers étaient considérées comme des occupations pour les résidents : *«Bah euh pffff...Je sais pas. Euh si, bon disons il font des activités pour la mémoire, la compréhension tout ça. Ou alors ils font des exercices, un peu de gymnastique, de...les occuper quoi»* (V19). Voir les malades s'occuper plaisait aux aidants familiaux : *«Mais je pense que, bon, pour la personne même si elle ne sais pas trop s'exprimer, ça lui fait un bien, un bien fou. Que d'être là à regarder la télé. C'est de les occuper quoi.»* (V14)

4. Soucis du bien être des résidents

a) Améliorations des capacités cognitives

A propos des ateliers mis en place au seins de ces deux unités spécifiques Alzheimer, le maintien et le renforcement des capacités cognitives étaient avancés par les aidants familiaux : *«Bah je suppose qu'ils entretiennent le peu qu'il reste euh..chez chacun, par les ateliers qu'ils font. Ils les font parler, j'ai remarqué quand même qu'ils les font parler, qu'ils les questionnent, euh...oui moi je dis que ça c'est bien, ça fait partie de euh...(inspiration)...ça fait partie euh de la technique qu'ils doivent mettre en place, je pense. Parce que en fait ce sont des personnes qu'ils ont quasiment perdu euh la mémoire et surtout la mémoire courte. Donc ils essayent de les rééduquer. Donc oui je pense que euh...je trouve et je pense que c'est bien.»* (V16). *«Moi j'trouve que c'est très bien euh...ça ne peut que renforcer euh on va dire*

euh...la mémoire peut être défaillante ou, ou...comment dirai-je euh entretenir justement ce travail de mémoire.» (V18)

b) Améliorations des capacités physiques

Les capacités physiques des résidents semblaient également être modifiées par la mise en place d'activités au sein de la résidence. Les propos des aidants rapportaient un sentiment d'amélioration: *«Bah ici au contraire je trouve qu'il marche mieux depuis un moment. Parce que maintenant il essaye de se redresser et de faire. Ils m'ont dit que la semaine passée il a changé de chaise tout seul alors donc (souffle) c'est que ça va mieux.» (V2)*

c) Diminution de la prise médicamenteuse

La prescription médicamenteuse était peu critiquée par les familles. Les thérapies non médicamenteuses étaient prises en compte et acceptées comme alternatives : *«Donc heu ouais des petites choses comme ça, mais je crois que c'est ce qui est mis en place là. Et c'est sur que je préfère des activités heu, heu, que des médicaments. Parce que effectivement, bon des fois heu les traitements sont indispensables, il ne faut pas tout shunter sur les activités parce qu'on pourra pas tout résoudre avec des activités mais je pense que les deux c'est important et je pense que si on peut réduire les 2, c'est important aussi. C'est ce qui a été fait d'ailleurs depuis qu'elle est là.» (V15)*

5. Biens faits sur l'autonomie du malade

Cette amélioration constatée des capacités physiques des malades aurait un bénéfice sur l'autonomie, ce qui satisfaisait les aidants familiaux : *«Et on a remarqué aussi que...les exercices physiques qu'on leur fait faire, sont plus nombreux qu'avant. C'est à dire que...euh...bon comme ça fait longtemps qu'on vient, on voyait bien que les personnes ne se déplaçaient plus ou rien, mais maintenant on voit qu'elles continuent à se déplacer. A être un petit peu autonome. Donc, je ne sais pas*

comment mais je vois qu'on essaye qu'il garde leur autonomie le plus possible.»

(V17)

6. Meilleure approche du malade

Les thérapies non médicamenteuses existantes dans l'unité Alzheimer étaient perçues comme une approche différente. Selon les interviewés, les malades bénéficieraient de soin différent, tenant compte de leurs volontés et capacités : *«Bah, on a vu le changement ici. En ce fait que...il me semble, enfin je peux me tromper...on n'essaye plus de forcer les malades à faire quelque chose. On essaye de les amener, à faire ce qu'on veut qu'elles fassent.»* (V17)

7. Intérêt pour les familles, apprentissages

Les aidants familiaux étaient parfois intéressés par les thérapies mises en œuvre. Ils bénéficiaient du savoir et des pratiques pour améliorer l'approche de leur parent malade : *«Humanitude ® c'est ça, donc j'ai été très intéressée par certains conseils, notamment se mettre en face parler au gens se mettre a niveau. Enfin ça je le fais mais se mettre en face pour bien qu'ils nous comprennent. Enfin j'ai appris plein de petites choses comme ça.»* (V8)

8. Meilleur vécu de l'institutionnalisation

a) Endroit familial et familial

L'institution est un lieu de vie pour des personnes âgées. Les aidants familiaux notaient l'évolution des pratiques et de l'intérêt de la résidence. Les ateliers permettraient un lien social, un regroupement de ces malades. Cela semblait satisfaire certains aidants familiaux : *«Et puis euh y'a eu cette étape là, où vous avez changé dans l'établissement de, de direction. Où vous avez vu une nouvelle approche. Et là je suis arrivé un dimanche matin je les ai pris en photo. Ca m'a fait un plaisir énorme...Il y avait ce groupe de personnes qui était là, qui était assis et y'avait ma maman etc, y'avait un jeu qui était sur la table. Et euh il y avait euh les*

gens qui s'occupaient des chambres, etc. Ils s'étaient arrêtés un peu, un instant pour parler...ils étaient assis là je les regardais.» (V6)

b) Environnement plus serein

Les thérapies non médicamenteuses passaient aussi par l'agencement de la structure. L'ambiance constatée au sein de l'unité spécifique Alzheimer, semblait alors plus calme et plus sereine : *«Et là maintenant ils ont mis en place les deux salles à manger donc c'est un mieux aussi puisque c'est plus calme. Parce qu'avant tout le monde était dans la même, y'en a qui se chamaillaient, y'avait beaucoup plus de bruit, maintenant ça va mieux là» (V1)*

La restriction du nombre de résidents, rassemblés en petits groupes était préférée. Ces groupes apaisaient les malades et leurs aidants : *«Oui je pense, c'est plus calme...V1-2 : Parce qu'à un moment donné elle était quand même plus agitée. Que là je trouve qu'elle reste constante... V1-3 :..Elle est apaisée...V1-2 : Donc euh, c'est vrai qu'on peut pas dire que c'est par rapport à...c'est peut être par rapport à certaines choses qui sont mises en place oui. Faire plus de petits groupes, euh... moins...Est ce que c'est vrai que devant cette maladie là, la personne elle euh...Elle euh, son ressenti il est quand même euh...comment dire...euh...Elle doit stresser beaucoup plus rapidement. Devant euh, peut être trop de bruits, peut être trop de visages différents en même temps...» (V1)*

9. La meilleure organisation est bénéfique à la satisfaction des aidants

Les thérapies non médicamenteuses passaient également par un changement dans l'organisation de la prise en soin des résidents. La satisfaction des aidants familiaux vis-à-vis de la modification d'organisation était exprimée par certains : *«Donc oui ça a changé le regard en effet. De voir que la prise en charge est réelle. C'est pas juste un endroit où il vit et il ne se passe rien. Là on voit que c'est organisé. Je l'ai constaté et on apprécie.» (V8)*

10. Pas d'améliorations visibles suite à la mise en place des thérapies

A contrario, des aidants familiaux évoquaient l'absence d'évolution constatée au sein de l'unité. Cela était expliqué par le manque de recul et de comparaison possible : *«Ah moi j'vois pas de changement. Maintenant, maintenant je n'ai jamais été confronté à la situation où il y avait rien, pas d'Humanitude® comme vous venez de le dire, ou pas d'ateliers pour voir si effectivement son état se dégradait complètement. Je sais pas. Donc moi j'ai pas de recul euh...Y'a que ceux qui vivent dans l'établissement qui peuvent voir si son état s'améliore tous les mois, tous les 3mois, en fonction de son intérêt à s'occuper par les ateliers.»* (V16)

Le manque d'intérêt par les malades était aussi rapporté par les interviewés : *«Bon je vois pas à quoi ça peut leur servir...J'vois pas...»* ; *«Après il faut savoir aussi capter l'attention, le moment. Y'a des moments de la journée qui sont plus(...) Ils font ça en début d'après midi en principe là. Oui mais j'ai l'impression que ça ne les intéresse pas»* (V20).

11. Manque de preuve d'efficacité des thérapies non médicamenteuses

Il était également avancé le manque de preuve d'efficacité sur le long terme. L'efficacité de ces thérapies ne pouvait être quantifiée : *«...d'accompagnement par exemple vous allez euh faire une cure, ça ne peut que vous faire du bien, mais maintenant...l'effet durabilité, c'est pareil. On peut tout imaginer»* ; *«Pas en faire dans un, faire dans l'autre. Et voir si...après faut coucher faut quantifier le MMS, si c'est euh le quantificateur qui va bien, le hein...et puis dire et ben là on avait une base de euh, de 15 de moyenne sur 30 sur l'ensemble des patients ici, là on en a a peu près 15, un an après on a combien quoi ? Après là on a 12, là on a 10 euh...et ça vérifier sur euh,...un panel plus important hein. Parce que c'est pas possible de... bah je sais pas comment on peut faire. Sauf faire du statistique euh»* (V7).

La comparaison à une unité sans approche non médicamenteuse était avancée par certains aidants : *«Il aurait fallu faire des parcours sans et avec pour dire si y'a des patients qui soient identiques euh c'est impossible à vérifier ça. Ca ne peut pas faire, ça ne peut faire que du bien mais quel bien ça fait ?»* (V7)

12. Propositions d'améliorations

a) Activités adaptées aux temps des résidents

Les malades d'Alzheimer ont des capacités de concentration diminuées, ce qui n'échappait pas aux aidants. Les activités proposées actuellement ne semblaient pas toujours adaptées aux temps des résidents. Des activités courtes ont été proposées : *«Pour moi la musique ça correspond exactement je trouve, ou même un clip ou même une...Ce qu'il faut c'est que ce soit adapté à leurs moments. Parce que leurs moments de vie c'est l'instant de 5minutes. Et bien une chanson qui dure 5min, c'est un instant présent. Et ils vivent un bon instant. (...) Je pense que les animations doivent être des moments courts, qui correspondent à la maladie. Parce que la maladie c'est que une multitude de moments courts.»* (V6)

b) Activités adaptées aux connaissances des résidents

De même, il a été proposé de mener les malades d'Alzheimer vers des lieux, places, personnes qu'ils ont fréquentés durant leur vie. Le fait de les ré-insérer dans la vie locale et quotidienne a été mis en avant par les aidants : *«ce serait mieux d'emmener ces personnes dans un petit bus, dans une petite camionnette dans ce que vous voulez.. mais de les emmener.. faire une digue en voiture, montrer la place Jean Bart, montrer un peu les monuments, ce qu'elles ont connu. A la limite, s'asseoir sur un banc, voir les gens passer sur la digue.»* (V11)

c) Activités adaptées aux praxies

Les thérapies non médicamenteuses, au travers d'ateliers et de travaux manuels pourraient être envisagées pour permettre l'améliorations des praxies des

résidents. Des exemples étaient donnés par les aidants familiaux : *«mais une grosse aiguille à canevas... et un bout de tissu... ils peuvent passer le fil dedans, ils vont tirer et même des gros boutons.. faire coudre des gros boutons sur du tissu»* (V20)

d) Activités adaptées aux apprentissages et aide à l'orientation spatio temporelle

Selon certains participants, ces thérapies pourraient être calquées sur des thérapies existantes. L'exemple des séquentielles inculquées aux enfants autistes a été expliqué. Elles permettraient au malade, durant la journée, de pouvoir s'orienter dans le temps et l'espace : *«Vous savez, pour les enfants on fait des séquentielles dans la journée. Donc on voit par exemple le véhicule, et puis l'école et puis l'activité qu'ils vont avoir et puis l'assiette qui symbolise le repas et puis l'activité de l'après midi et puis à nouveau le véhicule et la maison.»* (V15).

e) Ouverture de l'unité vers l'extérieur

Les familles exprimaient l'envie d'ouvrir l'unité Alzheimer où réside leur proche vers l'extérieur. L'apport de vie et d'entraînement externe à la résidence, la nouveauté pourrait être bénéfique. Ceci par exemple par une collaboration inter générationnelle ou l'intervention de musiciens : *«On va faire venir pourquoi pas, un piano. Et peut être pourquoi pas ben, un jeune qui est là, qui a envie de venir s'entraîner, et qui a envie de jouer. Et c'est, ça c'est excellent. Entendre un peu, ah tiens là y'a de la musique, on va aller voir, on n'est pas inactif sur sa chaise (...) On donne envie. On donne, donne la vie.»* (V6). L'ouverture vers l'extérieur des résidents était également exprimée par l'organisation de sorties : *«A la limite, s'asseoir sur un banc, voir les gens passer sur la digue.»* (V11)

DISCUSSION

I. Discussion des résultats

L'objectif principal de ce travail était d'évaluer le vécu des troubles du comportement et des thérapies non médicamenteuses mises en place au sein d'unités spécifiques Alzheimer. Nous avons pu observer que la maladie d'Alzheimer et SPCD associés étaient perçus et représentés de façon diverse : les aidants étaient dans l'acceptation ou dans le déni. L'institutionnalisation permet la sécurité du malade en premier lieu ainsi qu'un soulagement de l'aidant, physique et moral. Les thérapies non médicamenteuses étaient parfois inadaptées mais acceptées et encouragées. Les aidants familiaux proposent quelques pistes afin d'améliorer la prise en soin de leur proche.

A. Perceptions et représentations de la maladie

Cette présente étude a permis de connaître différentes perceptions et représentations, par les aidants familiaux, de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés. Elle était souvent incomprise et les aidants l'acceptaient ou la niaient. La définition préférentielle donnée s'appuyait sur les troubles de la mémoire et la vieillesse. Le sentiment de fatalité a été fréquemment exprimé de même que la perception sombre d'une maladie incurable et héréditaire. Plusieurs études rapportent que, quelque soit le degré de savoir ou de proximité de la maladie, les perceptions sociales sont semblables. Il existe une homogénéité des définitions apportées qu'il s'agisse de populations plus ou moins proches de la maladie, famille

ou professionnel de santé. La littérature française et internationale montre le lien avec une maladie de la mémoire banalisée par le vieillissement de la population. Des études montrent l'image d'une maladie empreinte de fatalité, d'incurabilité et de déchéance. Ainsi, 64% des interrogés parlent d'incurabilité de la maladie et 29% de lien d'hérédité. Ces perceptions et représentations entraînent un sentiment de crainte et d'impuissance face à la maladie, quelque soit l'aidant(24). Le bilan 2012 de l'étude PAQUID explique que le vieillissement et la fragilité globale conditionne le développement de la maladie d'Alzheimer(5). Concernant l'hétérogénéité de la population vieillissante et fragile, une étude rapporte que l'adaptation à l'âge relatif de la prise en charge de la santé globale pourrait réduire le risque de la maladie d'Alzheimer et ses impacts sur les patients, la société et les aidants(25).

B. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer étaient difficilement compris.

Dans notre étude, la connaissance des troubles du comportement était détachée de la perception de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La connaissance des troubles du comportement est restée précaire chez les aidants informels, aux vues des définitions données. L'histoire d'Étiennette que relate l'étude PAQUID 2012 s'en rapproche : le personnel soignant pense que le résident n'est pas dément car il est bien intégré dans la structure et ne présente pas de troubles du comportement(5). Les aidants interviewés ont expliqué que leur proche développe des troubles du comportement en rapport avec les traits de caractères préexistants. Il a été rapporté dans la littérature que lors de syndromes dépressifs chez les déments, l'influence de la personnalité par l'existence de névroses antérieures était possible(9). Une autre étude explique au contraire que le syndrome dépressif des déments est en faveur de la labilité familiale plutôt que des traits de personnalité(26).

De cette méconnaissance des troubles ont découlé des interrogations sur les comportements à adopter de la part des proches. Il convient, comme le prévoyait la mesure numéro 37 du plan Alzheimer, de sensibiliser à la maladie et ses troubles les malades et leurs proches, entre autre, par l'intermédiaire des associations(22). L'information aux familles de la maladie et des troubles du comportement est explicitement demandée dans plusieurs entretiens de notre étude. Elle est primordiale afin d'éviter de fausses représentations et une culpabilité pouvant mettre en échec la relation aidant-malade. Au sein des unités spécifiques Alzheimer, des lieux d'échange autour des troubles du comportement doivent pouvoir être proposés(27,28).

C. Institution : gage de sécurité et de soulagement de l'aidant.

Parmi les différentes questions de notre étude, certaines étaient vouées à percevoir le vécu par l'aidant informel de l'institutionnalisation en général et celle de leur parent. Les sentiments les plus exprimés ont été la sécurité du malade et le soulagement de l'aidant. Le statut d'une institution pour personnes âgées est parfois difficile à percevoir : structure hospitalière prodiguant des soins ? Lieu de vie et de repos amenant une socialisation ? Dans notre étude, les familles aimaient savoir que leur proche est dans un lieu de vie familial et familial, entouré, où il pourra finir ses jours en toute sécurité. Il est compris que l'institution est le dernier lieu de vie du malade d'Alzheimer. Le retour à domicile a été rêvé mais non envisagé par les aidants dans leurs propos. La littérature rapporte que l'institution doit être sécuritaire, contenant malgré la perte d'autonomie mais doit apporter une fin de vie heureuse et confortable(13).

Les différents entretiens ont rapporté des vécus divers de l'implication de l'aidant auprès de son parent institutionnalisé : implication matérielle, émotionnelle

ou participation à la vie et aux activités de l'unité Alzheimer. Une étude a montré l'importance de la présence des familles dans les institutions permettant une ouverture sur l'extérieur et un lien social. Par ce biais, une souplesse organisationnelle et fonctionnelle des institutions est possible(29). L'implication des familles doit malgré tout être réglementée car des troubles du comportement peuvent découler d'une implication trop importante. En effet, une étude a montré que la détresse de l'aidant ou la détérioration des relations avec le malade peuvent exacerber les troubles du comportement(9). Pour cela, le travail en partenariat avec les familles semblerait intéressant. Un travail centré sur la personne âgée dément avec ses besoins et souhaits doit être envisagé. Les familles doivent être impliquées de façon positive dans les activités simples de la vie quotidienne(30).

L'aidant fait partie de l'histoire de vie du patient. Une étude montre l'amélioration de la prise en charge du malade par le lien fait entre les troubles du comportement et l'histoire de vie du patient : il est révélé que le recueil de l'histoire de vie «permet aux soignants de donner un sens plus humain à la prise en charge du patient dément»(31).

D. Vécu des thérapies non médicamenteuses : Méthodes appréciées et encouragées par les familles.

Les thérapies non médicamenteuses existantes au sein des deux unités spécifiques étudiées ont été, dans l'ensemble, appréciées par les aidants familiaux. L'approche par la philosophie de l'Humanitude ® et la Capture Sensorielle ® régies par le toucher, le regard et la parole, est comprise et acceptée par les familles. Elles sont considérées par les aidants familiaux comme une approche innée. Malgré tout, cette formation leur paraissait bénéfique auprès des soignants des deux unités. De la même manière que les concepts d'approche du patient, cette méthode est critiquée dans différents articles. Une étude montre que la philosophie de l'Humanitude ®,

même mésusée, diminue certains comportement d'agitation ou d'agressivité(32). A contrario, la méthode est critiquée, par son aspect marketing et les notions comportementales humaines qu'elle véhicule(33).

Le vécu des ateliers occupationnels a été également positif auprès des aidants familiaux interrogés. L'occupation de leur parent leur paraissait important. Les ateliers apporteraient un maintien voire une amélioration des capacités cognitives ou physiques de leur parent dément. Il est rapporté un problème organisationnel et d'inadaptation des activités durant les entretiens. Dans ce sens, la mesure numéro 16 du plan Alzheimer prévoyait la création ou l'identification d'unités dédiées aux patients souffrant de troubles comportementaux, au sein des EHPAD. L'objectif de ces unités est d'apporter aux patients déments ayant des troubles comportementaux, un accès aux soins et activités adaptés dans un environnement sécurisant(22). Ainsi ont vu le jour les Pôles d'Activités et Soins Adaptés (PASA) et Unité d' Hébergement Renforcé (UHR). Ils ont un objectif de maintien et réhabilitation des capacités cognitives et fonctionnelles par des activités sociales ou thérapeutiques. La population accueillie est ciblée et interne aux EHPAD. Les modalités d'entrée et de sortie sont régies par la présence des troubles comportementaux. Le personnel soignant est motivé. Un temps médical est associé aux temps infirmier, d'ergothérapie ou de psychomotricité qui définissent les activités(34). Le projet de création d'un PASA existe pour l'EHPAD Van Eeghem.

E. Bienfaits des thérapies non médicamenteuses sur la prise en soin

Les ateliers et thérapies non médicamenteuses sont bien vécus par les aidants familiaux et semblent avoir un bénéfice sur la qualité la prise en soin. Il a été rapporté durant les entretiens le vécu d'une prise en soin humaine et d'une moindre prescription médicamenteuse. Le plan Alzheimer prévoyait par les mesures 14 et 15,

l'amélioration de l'utilisation des psychotropes dans la maladie d'Alzheimer et de développer la connaissance et la surveillance de la iatrogénie. Dans les deux structures de notre étude, il a été constaté une évolution dans la prescription médicamenteuse avec une stabilisation de la prescription de psychotropes. Dans notre étude, les aidants ont parfois eu le sentiment du bénéfice de l'arrêt des anticholinestérasiques(ACE). L'arrêt ou le changement de ces thérapeutiques est expliqué dans une étude prospective européenne par l'apparition d'une iatrogénie, de SCPD ou d'un déclin cognitif(35).

Les bienfaits des thérapies non médicamenteuses sont constatés dans notre étude par les aidants dont le sentiment d'une diminution des troubles du comportement. Il existe cependant une stagnation des scores NPI ES. La médiane de l'échelle dans l'unité Arc-en-ciel est de 30 en 2013 et 31 en 2015. Cette constatation doit être prise avec prudence, l'échelle NPI ES est temps dépendant et observateur dépendant.

F. Pistes d'améliorations et solutions avancées

Dans cette étude, les aidants familiaux ont présenté une gratitude au personnel. Ils ont reconnu le travail des soignants et le soulagement apporté par les soins faits en institution, devenus impossibles à domicile. Les familles se sont plaint fréquemment des variabilités des prises en soin par les équipes soignantes au sein des unités. D'une part, par un turn-over trop important du personnel (environ 20% de turn-over). D'autre part, ils ont évoqué la pénibilité du travail des soignants. Développer un management de proximité des aidants formels dans les unités spécifiques semble nécessaire. La littérature relate que la bientraitance doit être étendue au personnel par le biais des effets de l'organisation du travail sur le lien entre aidants et malades(36). La notion de bientraitance est exprimée dans divers

articles. L'institution doit être vécu comme un lieu de bienveillance : le malade, en perte de maîtrise de son environnement, doit se rassurer. Une organisation et équipe stable l'entourant doivent être maintenues(37). Cette notion a fait émerger un outil de sensibilisation et de formation dans ce sens : le programme Mobiquel(14). Les deux unités ont intégré ce programme. De même, l'intégration d'un temps d'ergothérapie, de psychomotricité ou de psychologie pourrait orchestrer cette organisation et le lien aidant-malade(38).

Les aides aux aidants : Les aidants ont exprimé, lors des entretiens, leur méconnaissance de la maladie. Certains ont évoqué le manque et la nécessité d'informations et d'accompagnement concernant leur proche malade. La mesure n°35 du Plan Alzheimer prévoit la mise en place d'un numéro unique et d'un site internet d'orientation, de soutien et d'informations. Il est important de banaliser et démocratiser la consultation dédiée aux aidants familiaux, même si leur proche est institutionnalisé(21).

La formation des équipes : Cette présente étude a été réalisée en collaboration avec une étude portant sur le vécu des soignants dans les mêmes structures. Il n'a pas été relevé de propos par les familles, concernant la nécessité de formation continue des soignants. Une étude anglaise a montré l'effet bénéfique des formations sur une durée de six mois. Il est nécessaire d'étudier ce bénéfice sur le long terme(39).

Propositions d'ateliers et diversification des thérapies non médicamenteuses : Les aidants ont exprimé l'existence d'ateliers inadaptés, considérés comme des sources d'occupations pour les résidents. Il serait intéressant que ces ateliers deviennent thérapeutiques. Ils ont proposé des pistes de travail. Cela pourrait être permis par la présence d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien qui apporterait une dimension supplémentaire aux activités(38).

Durant l'investigation de notre étude, les résidents ont bénéficié d'activités physiques encadrées par un stagiaire en sport. C'est une activité qui a été relatée et encouragée par plusieurs interviewés. Une étude a montré de façon significative l'efficacité de l'entraînement physique sur le maintien des capacités cognitives(40). Dans ce sens, un article a exposé le retentissement positif sur les troubles du comportement des prises en charge spécialisées comme la kinésithérapie, l'orthophonie ou l'ergothérapie(28).

Un entretien avance l'idée d'amener des bénévoles et la vie extérieure au sein de la structure. Ceci lors d'interventions musicales par exemple. Une étude réalisée dans un EHPAD à Colmar a montré que les bénévoles ont un rôle complémentaire dans les institutions, entre aidants soignants et familiaux(41). Ainsi, la vieillesse est un problème sociologique actuel qu'il convient de démedicaliser. On retrouve dans la littérature, la proposition d'ouverture des institutions recevant des personnes âgées vers la ville dans un système citoyen(42). De la même manière, une résidence néerlandaise permet, depuis 2008, aux patients déments d'évoluer dans une sorte de village aménagé(43).

Afin de prévenir les troubles du comportement et de permettre une déambulation des résidents l'agencement des unités a été appréciée par certains aidants. Le remaniement architectural est important dans les unités spécifiques Alzheimer. L'étude Pixel explique que l'aménagement lié au contenu symbolique et affectif des résidents doit être fait pour permettre une identité contenante(6).

G. Perception du point de vue de la médecine générale

Les entretiens ont révélé qu'une moitié des familles conservait une relation avec le médecin traitant de leur parent institutionnalisé. Des commissions de coordination gériatrique ont été proposées au sein des deux institutions afin d'intégrer les médecins généralistes et de les informer sur les thérapies instaurées.

La médecine générale a une place importante auprès des malades institutionnalisés et de leurs aidants. La place du médecin généraliste, premier acteur et prescripteur du patient dément, doit être redéfinie au sein des institutions. Il me semble qu'ils devraient avoir une place active auprès du malade et du fonctionnement de l'institution. Peu d'études évoquent la place du médecin généraliste au sein des résidences pour personnes âgées.

Le médecin généraliste a également une place non négligeable auprès de l'aidant. Les représentations de la MA peuvent avoir une influence et des conséquences importantes sur les attitudes sociales et pratiques professionnelles auprès des malades et de leur entourage(24). Par ailleurs, il doit savoir repérer les situations à risque, même si le proche malade est institutionnalisé. Il a le devoir de prévention auprès de cette population(21).

II. Forces de l'étude

A. Population étudiée :

L'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif(23). La population interviewée était les aidants familiaux de personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs dans deux unités spécifiques Alzheimer. Nous n'avons pas sélectionné les participants, les aidants concernés étaient prévenus lors des visites de leur proche par des affichettes. Le recrutement était libre et orienté. Seuls les aidants choisissaient de répondre ou non aux entretiens. Deux lieux d'investigations ont été

sélectionnés pour une plus grande diversité des réponses. Ils étaient sur un même territoire géographique permettant une harmonisation socio-culturelle de la population étudiée.

Les propos recueillis lors des entretiens, concernant les définitions et représentations de la maladie, sont retrouvés dans la littérature(24). La population de notre étude semble donc adaptée.

B. Méthode

L'étude du ressenti des aidants familiaux est permise par une étude qualitative(44). Cette méthode de recherche a été faite par des entretiens semi-dirigés utilisant des questions ouvertes qui permettaient une libre expression des interviewés. Le guide d'entretien était une aide au déroulement des entretiens, non prédéfinis. L'ordre des questions n'était pas fixe. La fiabilité du questionnaire a été permise par une étude pilote. Il a été adapté après deux premiers entretiens.

L'investigateur était une interne de médecine générale ayant eu deux stages de médecine de ville sur le territoire géographique de l'investigation. Cela a permis une meilleure approche des populations.

Le choix de l'échantillon théorique était pertinent. L'étude a pour but de rassembler le vécu des aidants familiaux de résidents de deux unités spécifiques Alzheimer à propos des troubles du comportement et des thérapies non médicamenteuses mises en place. La population a été caractérisée par un court questionnaire quantitatif permettant une validité externe.

La saturation d'idées a été obtenue au bout de 18 entretiens. 20 entretiens étaient programmés et ont donc été réalisés et analysés.

L'analyse doit être reproductible et la validité interne est faite par la triangulation des résultats. Pour cela, un double codage a été réalisé par une autre interne en médecine générale, séparément. Plus de 70% des codages concordaient.

III. Faiblesses de l'étude

A. Limites liées au questionnaire et problème méthodologique

Les réponses obtenues ne sont pas toujours adaptées et attendues. Il peut être remis en cause des problèmes méthodologiques. En effet le guide d'entretien n'a pas été validé, seulement testé. Les questions, compréhensibles par les interviewés, se révèlent pas assez insistantes sur les troubles du comportement et les thérapies.

B. Limites liées au thème

Le thème choisi est lié à l'affect des participants. Le vécu est parfois difficile à exprimer par les aidants, touchant leur sensibilité et leur vie personnelle.

La neutralité et l'objectivité de l'interviewer ne sont pas toujours applicables lors des entretiens. Les études qualitatives sont des sciences humaines. La relation objective est possible mais difficile lorsqu'on aborde la recherche d'un vécu. L'interviewer était une inconnue pour les participants, les comportements et donc les réponses ont pu être inhibé. Les participants étaient prévenus de l'anonymat des entretiens. Pour une meilleure analyse des résultats, un enregistrement audio était fait ce qui pouvait interférer dans la fluidité des réponses.

C. Limites liées à la population et organisation des entretiens

Les interviewés étaient libre de répondre. Plusieurs rendez-vous ont été reporté pour des problèmes organisationnels. La durée d'investigation de l'étude a été allongée.

Cette étude qualitative ne permet pas de faire des statistiques sur les résultats, ni de les extrapoler à la population générale des aidants. Cela, compte tenu du nombre limité d'interviewés et du questionnaire utilisé.

D. Limites liées au travail d'analyse

L'analyse d'une étude qualitative doit être continue et évolutive dès le premier entretien. Pour des problèmes organisationnels, il a été décidé au préalable que l'analyse serait faite a posteriori, ce qui peut être un biais à l'étude(23).

Il existe un biais de sélection. En effet, il a été difficile d'intégrer dans les résultats, tous les propos relatés et analysés : le vécu était exprimé et les histoires multiples.

CONCLUSION

Cette étude a permis d'évaluer les connaissances et le vécu des aidants familiaux de résidents d'unités de vie Alzheimer à propos des troubles du comportement et des thérapies non médicamenteuses.

Si le problème des aidants à domicile est un point abordé dans diverses recommandations, il est peu pris en considération lorsque le proche est institutionnalisé. Les thérapies non médicamenteuses sont difficilement étudiées de façon significative. Une étude qualitative de leur vécu apporte des informations utiles et des pistes d'amélioration au sein des unités spécifiques comme dans l'exercice de la médecine générale.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013. 1629 p.
2. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *médecine/sciences*. 2006 Mar;22(3):288–96.
3. Brutel C, Omalek L. Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements (horizon 2030/2050). 2003.
4. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID [Internet]. EM-Consulte. [cited 2015 Mar 10]. Available from: <http://www.em-consulte.com/article/104600/alertePM>
5. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. [Paquid 2012: illustration and overview]. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012 Sep;10(3):325–31.
6. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. [Facilitating environment for dementia patients--the Pixel study]. *L'Encéphale*. 2007 Jun;33(3 Pt 1):317–25.
7. Lebert F, Pasquier F. Signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. [Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatatraitene17-21958](http://www.em-premium.com/doc-Distantuniv-Lille2frdatatraitene17-21958) [Internet]. [cited 2015 Feb 16]; Available from: [http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/2443/resultatrecherche/1](http://www.em-premium.com/doc-distant.univ-lille2.fr/article/2443/resultatrecherche/1)
8. Finkel SI. Programme de formation de l'IPA sur les SCPD Module 1 : Introduction aux SCPD. 1998.
9. Benoit M, Brocker P, Clement J-P, Cnockaert X, Hinault P, Nourashemi F, et al. Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge. *Rev Neurol (Paris)*. 2005 Mar;161(3):357–66.
10. Lebert F, Pasquier F. Actualités. Traitement médical des manifestations psychiatriques et comportementales de la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)*. 2003;159(8-9):825–30.
11. Desmidt T, Camus V. Psychotropes et sujet âgé. *EMC - Psychiatr*. 2011 Jan;8(2):1–13.
12. HAS. IPC AMI n°1 : NEUROLEPTIQUES CHEZ LE MALADE ALZHEIMER PREVENTION DE LA IATROGENIE DES PSYCHOTROPES [OBJ]. 2012.

13. Ploton L. À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie Société*. 2009 Jul 1;128-129(1):89–89.
14. Ruault G, Aquino J-P, Doutreligne S. Bientraitance des personnes âgées dépendantes : la trousse de bientraitance du programme national MobiQual. *Gérontologie Société*. 2010 Jun 1;133(2):159–69.
15. Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG, Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2005 Nov;162(11):1996–2021.
16. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *Br J Psychiatry*. 2014 Dec 1;205(6):436–42.
17. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006 Jan;21(1):50–6.
18. Huang H-L, Chen M-C, Huang C-C, Kuo H-C, Chen S-T, Hsu W-C, et al. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clin Interv Aging*. 2015 Jan;135.
19. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649–55.
20. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. [Vulnerability of caregivers for demented patients. The Pixel study]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2005 Sep;3(3):207–20.
21. gouvernement ministère de la santé. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 2008.
22. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Available from: www.has-sante.fr
23. FRAPPE P. Elaboration d'un guide pratique du jeune chercheur en médecine générale. 2008.
24. Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie Société*. 2009 Jul 1;128-129(1):75–88.
25. Dartigues JF, Feart C. Risk factors for Alzheimer disease: Aging beyond age? *Neurology*. 2011 Jul 19;77(3):206–7.
26. Strauss ME, Lee MM, DiFilippo JM. Premorbid personality and behavioral symptoms in Alzheimer disease. Some cautions. *Arch Neurol*. 1997 Mar;54(3):257–9.
27. Sallard J-F, Joly C, Delassus P, Bergeron A, Héron J-F. L'entretien famille-résident-soignants est-il un outil facilitant l'accompagnement vers la fin de vie

- des personnes âgées vivant en Ehpad et de leurs familles ? *Ann Gérontologie*. 2010 Sep 1;3(3):169–74.
28. Lebert F. La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Gériatrie*. 2003 Jan; tome 28(1):37–42.
29. ANESM. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. 2009 février; *Gérontopôle Toulouse*.
30. Guérin S. Les coûts de la dépendance : la dépendance, une affaire de famille. *Empan*. 2013 Sep 1;91(3):34–41.
31. Neyen C. L'histoire de vie en Ehpad, un outil de travail. *Soins Gérontologie*. 2012;(93):16–7.
32. Sicard N. La Méthodologie de soin Gineste-Marescotti® : le point sur la recherche. *Rev Francoph GÉRIATRIE GÉRONTOLOGIE*. 2009 Oct; Tome XVI(n°158):418–20.
33. Amyot J-J. Débat autour de la methodologie de soin Gineste-Marescotti ®. *Gérontologie Société*. 2008 Sep 1;126(3):178–87.
34. Direction Générale de l'action sociale. CAHIER DES CHARGES RELATIF AUX PASA ET UHR POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN EHPAD ET EN USLD DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTEE ET PRESENT ANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT. 2008.
35. Gardette V, Lapeyre-Mestre M, Piau A, Gallini A, Cantet C, Montastruc J-L, et al. A 2-Year Prospective Cohort Study of Antidementia Drug Non-Persistence in Mild-to-Moderate Alzheimer's Disease in Europe. *CNS Drugs*. 2014 Jan 10;28(2):157–70.
36. Devigne M. Produire la bientraitance. *Gérontologie Société*. 2010 Jun 1;133(2):145–57.
37. Thomas P. Entrée en institution des déments l'étude pixel. *Gérontologie Société*. 2005 Mar 1;112(1):141–56.
38. Saettel L. Nouveaux dispositifs d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, les PASA et les UHR: un nouveau champ d'application de l'ergothérapie. *Ergothérapies*. 2011;(41):27–32.
39. Proctor R, Burns A, Powell HS, Tarrier N, Faragher B, Richardson G, et al. Behavioural management in nursing and residential homes: a randomised controlled trial. *The Lancet*. 1999 Jul 3;354(9172):26–9.
40. Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Oct;85(10):1694–704.
41. Moyon M, Hertzog M, Vogel T, Lang P-O. Place du bénévolat en EHPAD dans

- la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées : enquête qualitative dans une unité protégée. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie [Internet]. [cited 2015 Feb 18]; Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483014001755>
42. MARIE PASCALE MONGAUX. Et si la promotion de la citoyenneté était la première approche non-médicamenteuse? Rev Francoph GÉRIATRIE GÉRONTOLOGIE. 2009 Oct;TOME XVI(N°158):432-3.
 43. Glass AP. Innovative Seniors Housing and Care Models: What We Can Learn from the Netherlands. Sr Hous Care J. 2014;Vol 22(1):74-81.
 44. Touboul p. GUIDE METHODOLOGIQUE POUR REALISER UNE THESE QUALITATIVE. CHU Nice CNGE; 2013.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien individuel

Transition : La maladie d'Alzheimer et apparentées est un problème médical et de santé publique important dans la société vieillissante.

1- Qu'évoque pour vous la MALADIE d'Alzheimer (les troubles cognitifs)
(questions et relances)

Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre proche ?

Avez vous modifié vos habitudes de vie ? Vos relations amicales ont elles été modifiées ?

Comment se sont déroulées les choses à domicile ?

Existait-il des troubles du comportement ?

Transition : Le maintien à domicile est parfois difficile lors de l'apparition des troubles cognitifs et de l'évolution de la maladie. L'autonomie se dégrade et les aides se multiplient. Aujourd'hui, 45% des patients atteints de troubles cognitifs sont institutionnalisés.

2- Que pouvez-vous me dire à propos de l'entrée en institution de votre proche ? (questions et relances)

Depuis combien de temps votre proche est-il en institution ?

Qu'avez-vous ressenti ? Comment l'avez-vous vécu ?

Cela a-t-il changé votre ressenti de la maladie ?

Transition : La maladie d'Alzheimer et apparentées entraînent des troubles cognitifs et des troubles du comportement. Ces derniers sont multiples et concernent de nombreux domaines (de l'apathie à l'agitation, du mutisme à l'agressivité...) Ce sont ces troubles du comportement qui entraînent la perte d'autonomie et l'entrée en institution.

3- Que signifient pour vous les TROUBLES DU COMPORTEMENT ?

(questions et relances)

Comment vivez-vous les troubles du comportement de votre proche ?

Comment vivez-vous les troubles du comportement des autres résidents ?

Ces troubles ont-ils changé la fréquence de vos visites ? La nature de vos visites ?

Transition : De nombreuses études évoquent la diversité des prises en charge non médicamenteuses des troubles du comportement dans les démences. Ces études sont souvent peu significatives du fait des faibles effectifs testés.

4- Que connaissez-vous des prises en charge non médicamenteuses ? de la prise en soin globale ? (questions et relances)

Comment vivez-vous la prise en charge des troubles du comportement ?

Comment vivez-vous la prise en charge dans cette unité de vie ?

Votre regard sur la maladie et les troubles du comportement ont-ils changé ?

Votre relation avec le personnel soignant améliore-t-elle la prise en charge ?

Vous sentez-vous impliqués dans la prise en charge de votre proche au sein de l'institution ?

Avez-vous des relations avec le médecin traitant ?

Annexe 2 : Retranscription ad integrum des entretiens

Cf. annexe multimédia CD-Rom

Durées des entretiens individuels

Numéro entretiens	Durée
1	51min20s
2	23min25s
3	18min46s
4	34min48s
5	19min32s
6	79min56s
7	39min26s
8	13min46s
9	21min51s
10	24min17s
11	31min43s
12	32min26s
13	41min43s
14	25min29s
15	30min40s
16	43min15s
17	63min37s
18	33min37s
19	15min30s
20	62min23s

Annexe 3 : Livre des codes

Cf support multimédia CD-ROM

Annexe 4 : Grille Mini Zarit

Evaluation de la souffrance des aidants naturel dans le maintien a domicile des personnes âgées.

Nom – Prénom :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient) :

Date :

Nom et fonction de l'évaluateur :

Notation : 0= jamais ; ½ = parfois ; 1 = souvent

	0	½	1
1- Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : * des difficultés dans votre vie familiale ?			
* des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?			
* un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?			
2- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?			
3- Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?			
4- Souhaitez-vous être (davantage) aidé (e) pour vous occuper de votre parent ?			
5- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?			

SCORE :+.....+.....+.....+.....+.....+.....= /7

0 0,5 1 1,5 2 2,5 3 3,5 4 4,5 5 5,5 6 6,5 7

Fardeau léger à modéré modéré à sévère sévère

Annexe 5 : Caractéristiques démographiques des résidents en 2013 et 2015

1 – 2013

Unité Arc-en-ciel Van Eeghem

Résidents VE	Age (ans)	Maladie	MMS (2013)	NPI 2013	Psychotropes 2013	TTT fond 2013
	2	81 MA		3	20 Théralène ® / Atarax ®	Ebixa ® 20mg
	3	90 VASCUL		18	35 Zopiclone ® / Sertraline ®	
	4	78 MA		5	78 Seresta ® / Norset ® /	
	5	91 MA		13	30	
	7	71 MA		14	26 Seroplex ®	
	8	82 mixte (ma/v)		16	30 Seresta ® / Risperdal ®	Ebixa ® 20mg/ Exelon ®
	9	69 MA	DM		122	
	10	80 VASCUL		13	17 Risperdal ® / Stilnox ®	
	12	90 MA		20	17	Ebixa ® 20mg
	13	86 VASCUL	DM		56 Lexomil ®	Ebixa ® 20mg
	16	73 MA		0	22 Seroplex ®	Ebixa ® 20mg
	17	88 MA		17	28	
	18	89 MA		16	45	Remynil ®
	19	85 MA	DM	DM		
13 permanents	Moyenne = 82,3	10 MA	Médiane = 14	Médiane = 30	4 Hypnotiques	7 ACE
1 temporaire		3 Vasculaires			6 Benzodiazépines	
		1 mixte			3 Neuroleptiques	
					3 IRS (NA)	
					3 Antihistaminiques	

Unité Maison des Dunes

Résidents MDD	Age (ans)	Maladie	MMS 2013	NPI 2013	PSychotropes 2013	TTT fond 2013
	20	71 DCL		24		Exelon ®
	22	90 MA		11		Ebixa ® 20mg
	23	88 MA		0	Temesta ®	
	25	76 MA		11	Prazepam ® / Effexor ®/ Zopiclone ®	
	27	93 MA		17	Xanax ® / Sertraline ®	
	28	85 MA		12	Théralène ®	Remynil ®
	29	85 MA		0		Exelon ®
	31	94 MA		14		Ebixa ® / Remynil ®
	32	80 MA		18	Seroplex ® / Imovane ®	
	33	87 MA	DM		Seroplex ®	
	34	82 MA		14		Ebixa ® 20mg
	35	79 MA		19	12	Ebixa ® 20mg
	36	71 MA		9	Norset ®	Ebixa ® 20mg
	37	89 MA		0		Aricept ®
	38	91 MA		12	Sertraline ®	
	39	93 mixte (ma/v)		4		
	41	71 MA		0	Xanax ® / Norset ®	
	42	77 MA		5		EBixa ® 20mg
	43	79 MA		16		Ebixa (r) / remynil ®
	44	92 MA		20		Ebixa ® 20mg
	45	81 MA		0	Effexor ® / Seresta ®	Ebixa ® 20mg
	46	82 MA		11	Sertraline ®	Ebixa ® 20mg
	26	92 MA		0		
22 permanents	Moyenne = 83,8	21 MA	Médiane = 11		2 Hypnotiques	16 ACE
1 temporaire		1 DCL			5 Benzodiazépines	
		1 mixte			9 IRS (NA)	
					1 Antihistaminique	

2- 2015

Unité Van Eeghem

Résidents VE	Age (ans)	Maladie	MMS 2015	NPI 2015	Psychotropes 2015	TTT fond 2015
1		83 MA		3	25	Ebixa ® 20mg
2		83 MA		3	27 Théralene ® / Atarax ®	
3		92 VASCUL		23	31 Seresta ® / Sertraline ® / Zopiclone ®	
4		80 MA		4	66 Norset ® / Xeroquel ®	
5		93 MA		9	25	
6		90 MA		14	28	Exelon ® 4,6
7		73 MA		15	35 Temesta ® / Seroplex ®	
8		84 mixte (ma/vasc)		19	39 Seresta ® / Risperdal ®	
9		71 MA		18	49 Xanax ® / Imovane ® / Xeroquel ®	
10		82 VASCUL		15	31 Stilnox ®	
11		85 MA	DM	DM	Seresta ®	
12		92 MA		24	9	Ebixa ® 20mg
13		88 VASCUL		6	51 Lexomil ®	Ebixa ® 20mg
14 DM		MA	DM	DM	Atarax ® / Stresam ® / Imovane ®	
15		84 MA		0 DM		Ebixa ® 20mg
13 permanents	Moyenne = 84,3	11 MA	Médiane = 14	Médiane = 31	4 Hypnotiques	5 ACE
2 temporaires		3 Vasculaires			6 Benzodiazépines	
		1 mixte			3 Neuroleptiques	
					3 IRS (NA)	
					3 Antihistaminiques	
					1 autre anxiolytique	

Unité Maison des Dunes

Résidents MDD	Age (ans)	Maladie	MMS 2015	NPI 2015	Psychotropes 2015	TTT fond 2015
20		73 DCL		25	Seroplex ®	Exelon ® 9,5
21		82 MA		10		Ebixa ® 10mg
22		92 MA	DM			
23		90 MA		0	Seresta ® / keppra ®	
24		81 MA		14		
25		78 MA		6	Prazepam ® / Effexor ®/ Zopiclone ®	Ebixa ® 10mg
27		95 MA		16	Zoloft ® / Seresta ®	
28		87 MA		13	Théralene ® / xanax ®	Reminyl ®
29		87 MA		0	Deroxat ®	
30		83 tr mémoire		20	Seroplex ® / seresta ®	Ebixa ® 20mg
31		96 MA		19	Xeroquel ®	Ebixa ® 10mg
32		82 MA	DM		Seroplex ® / imovane ®	
33		89 MA		17	Athymil ®	Ebixa ® 20mg
34		84 MA		15	Sertraline ®	Ebixa ® 20mg
35		81 MA	DM			
36		73 MA		9		
37		91 MA		0	Trileptal ®	Aricept ®
38		93 MA		12	Zoloft ®	
39		95 mixte (ma/v)		0	Lamictal ® / Seropram ®	
40		70 MA	DM			
26		94 MA	DM			
19 permanents	Moyenne = 85,5	18 MA	Médiane = 13		2 hypnotiques	9 ACE
2 temporaires		1 DCL			6 Benzodiazépines	
		1 non défini			9 IRS (NA)	
		1 mixte			1 antihistaminique	
					1 Neuroleptique	
					3 Antiépileptiques	

Annexe 6 : Caractéristiques démographiques de la population interviewée

Entretiens	Sexe	Âge (ans)	Situation professionnelle	Lien de parenté	Fréquence des visites	Durée trajet domicile-structure	Mini-Zarit
V1	Homme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	NC	NC
V2	Femme	> 81	Retraité	Epoux (se)	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	NC
V3	Femme	41-60	Retraité	Enfant	1fois par jour	15 à 30 min	0
V4	Femme	41-60	Retraité	Epoux (se)	plusieurs fois par semaine	5 à 15 min	NC
V5	Femme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	0,5
V6	Homme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	4,5
V7	Homme	41-60	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	5 à 15 min	0
V8	Femme	41-60	Actif	Autre	plusieurs fois par mois	>1h	2
V9	Femme	61-80	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	2
V10	Femme	61-80	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	2
V11	Femme	61-80	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	<5 min	2,5
V12	Femme	61-80	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	NC
V13	Homme	> 81	Retraité	Epoux (se)	1fois par jour	15 à 30 min	2,5
V14	Femme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	5 à 15 min	2,5
V15	Femme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	NC
V16	Homme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	<5 min	1
V17	Femme	> 81	Retraité	Autre	plusieurs fois par semaine	NC	NC
V18	Homme	61-80	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	5 à 15 min	NC
V19	Femme	41-60	Actif	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	2
V20	Femme	41-60	Retraité	Enfant	plusieurs fois par semaine	15 à 30 min	1
Total :	6 Hommes 14 Femmes	11 41-60 ans 5 61-80 ans 4 > 81 ans	9 Actifs 11 Retraités	15 Enfants 3 Epoux(se) 2 Autre	17 plusieurs fois par semaine 2 1fois par jour 1 plusieurs fois par mois	2 <5min 4 5 à 15min 11 15 à 30min 1 >1h	Moyenne = 1,73 Médiane = 2

AUTEUR : Nom : PLADYS Prénom : Camille

Date de Soutenance : 20 Avril 2015

Titre de la Thèse : Maladie d'Alzheimer et apparentées, troubles du comportement et thérapies non médicamenteuses en unité spécifique : vécu des aidants familiaux.

Thèse - Médecine - Lille 2015

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, démences, thérapies non médicamenteuses, aide aux aidants, aidants familiaux, troubles du comportement, SPCD, unité spécifiques Alzheimer.

Résumé :

Contexte : Les troubles du comportement sont nombreux en unité spécifique Alzheimer. Les thérapies non médicamenteuses mises en place dans ces unités sont diverses et leurs études rarement significatives. Le vécu des aidants familiaux d'un malade institutionnalisé est peu étudié.

Méthode : Afin de connaître leur vécu des troubles du comportement et thérapies non médicamenteuses, 25 aidants familiaux ont été interviewés dans deux unités spécifiques Alzheimer à Dunkerque. Une étude qualitative par des entretiens directifs semi-dirigés a été réalisée. L'analyse et le codage des données ont été faits à l'aide du logiciel QRS Nvivo 10 ®.

Résultats : Leurs représentations de la maladie d'Alzheimer rejoignent celles de la population générale. Les troubles du comportement sont méconnus par les aidants familiaux et sont acceptés de façon variable par ces derniers. Les thérapies non médicamenteuses sont vécues positivement et encouragées. Des pistes d'amélioration sont avancées par les aidants.

Conclusion : Ce travail dresse un état des lieux du vécu des aidants familiaux à propos des troubles du comportement et des thérapies non médicamenteuses menées en institutions. Il en ressort des pistes de travail et d'améliorations.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur PASQUIER Florence

Assesseurs :

Monsieur le Professeur GLANTENET Raymond

Monsieur le Professeur BOULANGER Eric

Monsieur le Docteur ROCHE Jean

Monsieur le Docteur DEWEERDT Didier