



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Vécu et ressenti de proches aidants de patients atteints de la
maladie d'Alzheimer et apparentées.**

Présentée et soutenue publiquement le 31 mai 2023 à 18h00
au Pôle Formation
par **Audrey OLIVIER**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Alain BARDOUX

I.	INTRODUCTION	p 1
	A. LA MALADIE D'ALZHEIMER	p 3
	1) LA MALADIE D'ALZHEIMER EN CHIFFRES	p 3
	2) LE COÛT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN France	
	a) Mode de vie des patients	p 5
	b) Les chiffres	p 5
	3) LE TRAITEMENT DE LA MA	p 8
	B. LE PROCHE AIDANT	p 9
	1) LES RECOMMANDATIONS DE L'HAS SUR LES AIDANTS	p 10
	2) LA CHARGE RESSENTIE ET LA CHARGE OBJECTIVE	p 10
	3) LES AIDES	p 11
	a) Aides extérieures	p 11
	b) Aides spécifiques aux aidants	p 12
	1. Droit au répit dans le cadre de l'APA	
	2. Droit au répit (hors APA)	
	4) S'INFORMER ET ÉCHANGER	
	a) S'informer pour mieux comprendre	p 14
	b) Échanger pour mieux appréhender le quotidien	p 15
	c) Les numéros et ouvrages utiles	p 15
	C. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	p 18
II.	MATÉRIEL ET MÉTHODE	
	A. TYPE D'ÉTUDE	p 19
	B. POPULATION	p 20
	C. RECUEIL DES DONNÉES	p 22
	D. ANALYSE DES DONNÉES	p 23
	E. ASPECTS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES	p 25

III. RÉSULTATS

A. RÉSULTATS QUANTITATIFSp 26

B. RÉSULTATS QUALITATIFSp 28

Plan

1^{ère} partie La souffrance de l'aidant face à la maladiep 28

1) Une expérience vécue douloureuse..p 28

a) Dénier des premiers signes

b) Un diagnostic sans appel et un dénier à surmonter

2) Un ressenti douloureuxp 35

3) Devenir aidant : le paradoxe d'un choix imposé....p 42

2^{ème} partie : La souffrance de l'aidant face au proche aidé

1) Être aidant : se dévouerp 47

a) La protection et le souci du bien-être

b) Le maternage

2) Être aidant : renoncerp 52

a) Renoncer à la vie de couple

b) Renoncer aux relations mère/fille

c) Renoncer à un avenir serein

- L'avenir, une source d'anxiété et de stress

- L'avenir, au jour le jour

- L'avenir, l'abandon des projets

- L'avenir, un espoir dans la médecine

3^{ème} partie : La souffrance de l'aidant : s'épuiser

1) Être aidant : subirp 63

a) Le comportement de l'aidé

- Le stress et l'anxiété
- La violence physique et verbale
- La fatigue due au manque de sommeil
- La co-dépendance

b) L'isolement social

- Les restrictions des activités
- L'éloignement de l'entourage familial
- L'éloignement de l'entourage amical

2) Être aidant : Éprouverp 75

a) La colère, l'énervement, l'irritabilité

b) La souffrance : le rire

c) La souffrance : l'identification projective

d) La santé, le suivi médical

4^{ème} partie : L'accompagnement de l'aidant : soulager la souffrance

1) Être aidant : Être accompagnép 85

a) Le soutien familial

b) Le soutien amical

2) Les structures institutionnelles : la Halte Répitp 88

a) L'information et la formation

b) L'accueil de jour

- Le soutien moral

- Les activités et le lien social

- Le répit

IV. DISCUSSION

A. Les thèmes émergentsp 93

B. Les forces de l'étudep 103

C. Les limites de l'étudep 104

D. Les perspectivesp 105

V. CONCLUSIONp 106

VI. ANNEXESp 107

VII. TABLE DES FIGURESp 109

VIII. BIBLIOGRAPHIEp 110

LISTE DES ABRÉVIATIONS

MA : Maladie d'Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ALD : Affection de Longue Durée

Loi ASV : Loi d'adaptation de la société au vieillissement

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

Liste des abréviations dans le tableau récapitulatif des caractéristiques des aidants

interrogés :

F : Femme

H : Homme

Min : minutes

Sec : secondes

Introduction

Confrontée à un cas de maladie d'Alzheimer, j'ai pu observer l'évolution progressive de la tâche des personnes au service d'un malade. Cela m'a motivée pour mener une recherche sur ce thème.

Plus de 50 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le monde.

L'HAS a élaboré de nombreux travaux sur la prise en charge et l'accompagnement des malades atteints de cette affection. Elle a notamment publié en mai 2018, les nouvelles recommandations de bonnes pratiques après examen de nombreuses études (1) ainsi qu'un guide pratique à destination des soignants (2).

En l'état actuel des connaissances, la maladie d'Alzheimer (MA) est incurable et il n'existe pas de traitement spécifique permettant de ralentir son évolution. Cependant le plan de l'HAS 2014-2019 précise que « la maladie d'Alzheimer ne se guérit pas mais une prise en charge adaptée peut ralentir sa progression et améliorer la vie du patient » et de son entourage.

La MA est une maladie neurodégénérative du système nerveux central. Elle se caractérise par une perte de certaines fonctions cognitives intellectuelles et d'une désorientation. C'est une maladie évolutive conduisant à une perte d'autonomie qui implique une aide dans tous les actes de la vie quotidienne.

En France 2 millions personnes aident régulièrement un de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer à domicile selon France Alzheimer.

Selon l'article L. 113-1-3 de la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement), «L'aidant proche est défini comme son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu

un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». (3)

Les aidants familiaux constituent une population fragile en raison de la charge physique et surtout psychologique induite par leur rôle. En effet, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, l'aidant doit faire face à de nombreux changements au sein de la cellule familiale. Ces altérations engendrent beaucoup de souffrance au proche aidé et à son entourage.

Mes recherches bibliographiques faites via Pubmed, Google scholar, Cairn, NIH (National Institutes of Health) et Pépité ne m'ont pas permis de trouver une littérature abondante sur des études qualitatives centrées sur le vécu et le ressenti des aidants de proche atteints de la MA, notamment en France depuis au moins dix ans.

Mes recherches comportaient les mots clés : caregiver, Alzheimer, qualitative, home pour les moteurs de recherches en anglais, et aidant, Alzheimer, qualitative et domicile pour les moteurs de recherche français. Mon équation de recherche avec les mots clés et l'opérateur booléen, sur la période 2005-2023, était : « caregiver* » AND « Alzheimer » AND « qualitative » AND « home ».

Il m'a donc semblé intéressant, au travers de témoignage de proches aidants, de recueillir et d'analyser leur vécu et leur ressenti lorsqu'ils sont confrontés au bouleversement familial d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

A. LA MALADIE D'ALZHEIMER

1) LA MALADIE D'ALZHEIMER EN CHIFFRES

La maladie d'Alzheimer touche en 2020, 2 à 4% de la population française soit environ un million de personnes selon l'HAS (2019), 1,2 million selon l'assurance maladie. (4)

Bien que la prévalence des maladies d'Alzheimer tende à diminuer chez les personnes de moins de 65 ans, le nombre de personnes atteintes devraient augmenter dans les prochaines années, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie (données INSERM).

Une étude récente de l'INSEE prévoit 4 millions de personnes âgées en perte d'autonomie d'ici 2050. Une situation s'expliquant d'une part par l'allongement de la durée de vie et d'autre part par l'avancée en âge des générations du Baby-Boom. (5)

Les travaux de Mura et al. (2010) proposent une actualisation des projections d'incidence et de prévalence de la MA à l'horizon 2050, projections qui prévoyaient environ 2 millions de personnes atteintes. En tenant compte d'un taux de natalité moins élevé dans les années 1970, du changement des modes de vie, des avancées médicales ainsi que d'autres facteurs, il serait question d'environ 1,8 million de personnes atteintes de la MA ou apparentées en 2050. (6)

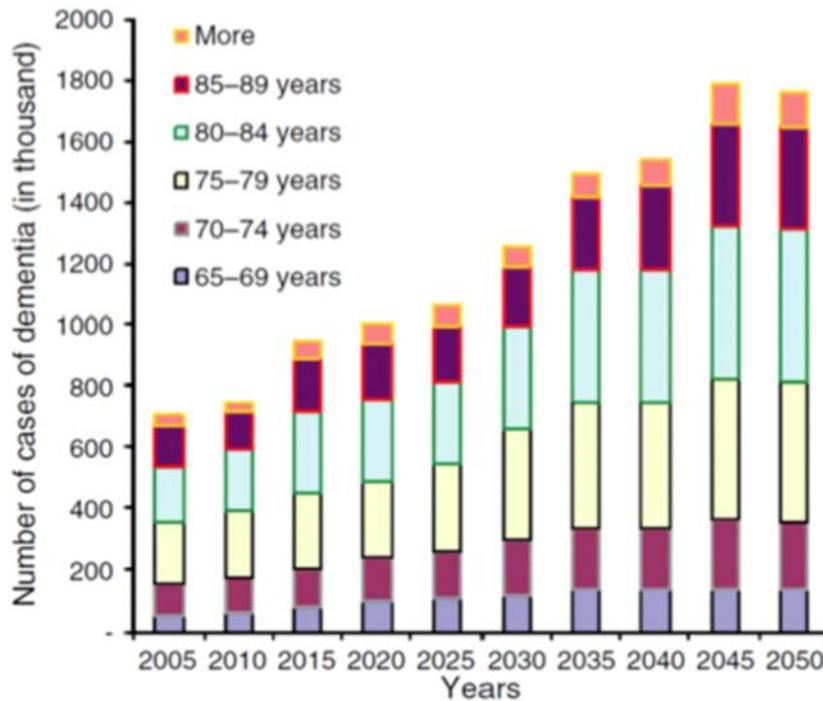


Figure 1 Évolution du nombre de cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'ici 2050. Source : Mura et al., (2010)

Cependant nous pouvons arguer que des études épidémiologiques de 2016 soulèvent le fait que le nombre de personnes atteintes serait sous-estimé du fait d'une mauvaise prise en compte des personnes de plus de soixante-dix ans. (7)

Si ces différentes recherches prouvent qu'il est difficile de prévoir exactement le nombre de malades potentiels dans les prochaines années, les différentes projections permettent de voir qu'un nombre conséquent de patients seront atteints de la MA dans les années à venir.

2) LE COÛT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN FRANCE

a) Mode de vie des patients

En 2005, 80 % des patients atteints de la MA vivaient à domicile (8). En 2013, des données épidémiologiques diminuaient ce taux à 60 %. (9) (10)

L'augmentation du nombre de cas à prévoir d'ici quelques années ainsi que l'augmentation du nombre d'institutionnalisation obligent à se pencher sur la question du devenir des patients atteints de la MA puisque les EHPAD sont pour l'heure le plus souvent saturés.

Selon l'INSEE, le maintien à domicile reste la situation majoritaire des personnes âgées. Cela concerne 96 % des hommes et 93 % des femmes en 2017. Il en est de même pour les nonagénaires.

b) Les chiffres

La MA représente une enveloppe d'environ 19,3 milliards d'euros.

La MA est une maladie coûteuse, pas uniquement en elle-même, mais par le coût des soins et des complications qu'elle implique : chutes, dépression, malnutrition, troubles du comportement etc.

La proportion de patients atteints de la MA ou maladies apparentées bénéficiaires de l'APA est mal connue. Pourtant celle-ci reste une question centrale relative à l'évolution de la dépendance.

On retiendra aussi que selon les études publiées dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH/InVS) de 2013 (11), prenant en compte les années 2007 et 2010, seulement 316 115 personnes étaient en ALD 15 sur un total de 850 000 personnes atteintes de la MA ou maladies apparentées (étude de cohorte PAQUID. 2004).

Un rapport d'activité de la fondation Médéric Alzheimer de septembre 2015 a étudié combien coûtait la MA et maladies apparentées. (6)

Il propose l'évaluation du coût de la MA à partir de deux types de coûts : les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire et le coût de l'aide informelle.

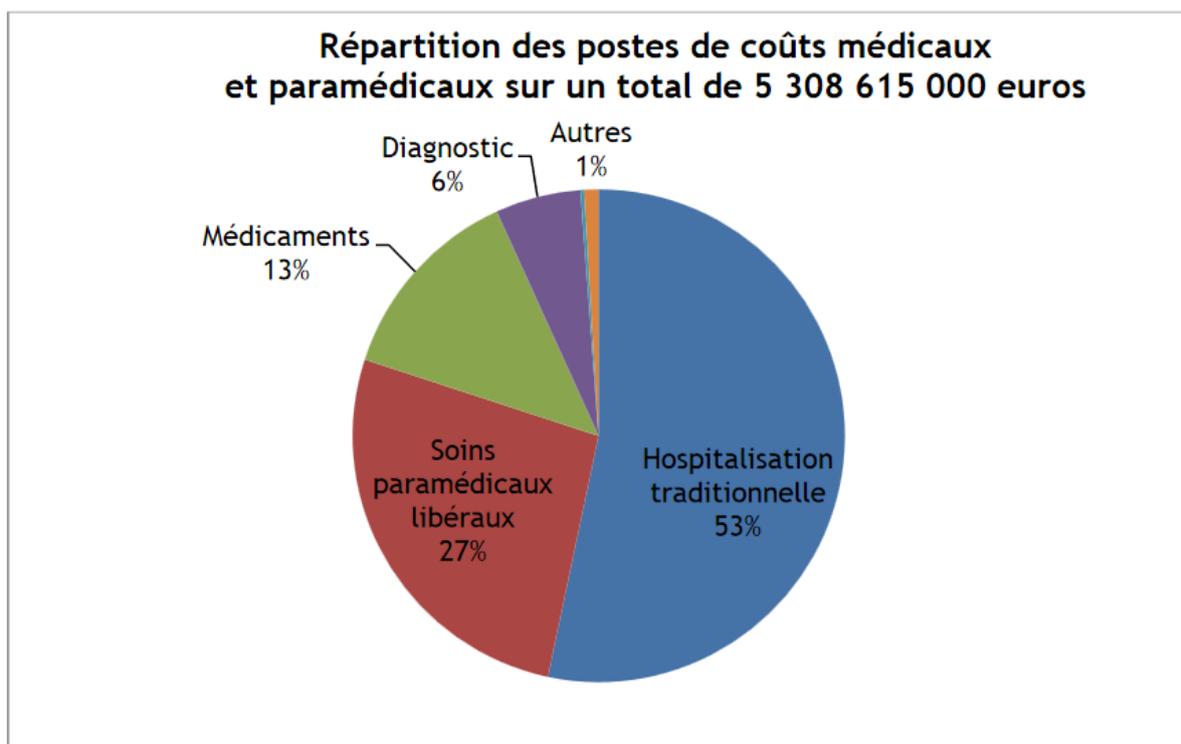


Figure 2 Rapport d'étude Fondation Médéric Alzheimer septembre 2015-N°9

Nous remarquons sur ce graphique que la maladie d'Alzheimer en elle-même ne couvre qu'une faible part du coût de la prise en charge (19% pour les médicaments

et le diagnostic) et que 80% du coût concerne toutes les complications engendrées par la maladie.

S'ajoute à ces coûts, le coût de l'aide informelle estimée en moyenne à 14 milliards d'euros par an (estimation établie par l'étude de la fondation Médéric Alzheimer de septembre 2015 à partir de plusieurs études menées entre 1993 et 2007).

L'aide informelle représente les coûts pris en charge par la famille. C'est une valeur cachée puisque les soins prodigués par les proches ne sont pas rémunérés. L'aide informelle comprend également la gestion du budget, le ménage, l'aide à l'habillage, l'hygiène corporelle et autres activités.

Il est ainsi aisé de constater que ce bénévolat assuré par les familles est une aide précieuse pour réduire le coût de la prise en charge de la MA sur la collectivité.

Cependant l'étude montre aussi que cela a un coût social : perte de revenus et épuisement de l'aidant en autres conséquences. Les auteurs du rapport proposent de former les aidants afin de lutter contre leur épuisement et le stress induits. Ils préconisent aussi, plutôt que de diminuer l'aide informelle, d'en atténuer les conséquences négatives engendrées. Ainsi par exemple une défiscalisation ou une augmentation de l'APA quand la part d'aide augmente.

3) LE TRAITEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le traitement médicamenteux de la MA n'a, pour le moment, plus sa place. En 2016, la Commission de la transparence a émis et publié un avis sur les médicaments prescrits dans le traitement des symptômes de la MA. Celui-ci indiquait qu'au vu de leur intérêt médical insuffisant, ils ne justifiaient pas de leur prise en charge par la solidarité nationale. L'arrêté du 29 mai 2018 a annoncé le déremboursement à partir du 1^{er} août 2018 de quatre médicaments anti-Alzheimer et leurs génériques : EBIXA (Mémantine), ARICEPT (Donépézil), EXELON (Rivastigmine) et REMINYL (Galantamine). (12) Ces médicaments n'ont donc plus de place dans la stratégie thérapeutique du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. (13)

Ils peuvent cependant toujours être prescrits selon certaines conditions par les spécialistes mais leur coût restera à la charge du patient.

L'objectif actuel s'articule autour d'une prise en charge globale, individualisée et précoce du patient grâce à un parcours de soins selon les recommandations de l'HAS de décembre 2011 (14).

Ces mesures ont dans la majorité pour finalité d'apporter au patient une stimulation physique et cognitive afin de ralentir au mieux l'évolution de la maladie.

B. LE PROCHE AIDANT

Si la maladie d'Alzheimer touche de nombreux patients, il ne faut pas oublier son impact sur les aidants. Ce sont ceux qui aident leur proche au quotidien. Il semble donc essentiel de pouvoir proposer une prise en charge optimale non seulement pour le bien être du malade mais aussi pour l'aidant.

En 2019, les patients atteints de la MA et maladies apparentées comptaient environ 2 millions d'aidants, soit plus de 3 millions de personnes concernées par cette pathologie. (15)

La décision de prendre en compte les problèmes des aidants ne s'est réellement développée qu'au cours des années 2000 grâce à une reconnaissance des institutions et des collectivités.

Bien que des aides puissent être mises en place pour aider les patients âgés dépendants, l'implication des proches pour le bon maintien à domicile reste essentielle.

Selon une étude de la DREES de 2006, il avait été constaté que 75% des bénéficiaires de l'APA étaient aidés par au moins un proche. De même 68% recevaient une aide mixte c'est-à-dire à la fois de leur entourage et de professionnels.

Il ressortait ainsi que les bénéficiaires de l'APA recevant une aide étaient épaulés dans 71% des cas par un aidant unique et dans 20% des cas par deux aidants. (16)

Chaque année, depuis 2010, la journée du 6 octobre met à l'honneur les aidants avec la journée nationale des aidants (JNA).

1) LES RECOMMANDATIONS DE L'HAS SUR LES AIDANTS

Ces recommandations datent de septembre 2012 (17) auxquelles s'est ajoutée une recommandation sur le soutien des aidants non professionnels mise à jour en mars 2018 (18). Cette recommandation destinée aux professionnels de santé permet :

- la reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels.
- la mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles
- la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement
- la gestion des situations sensibles

Une note de cadrage portant sur le répit de l'aidant est disponible depuis juillet 2022. (19). Elle concerne plus particulièrement les aidants jeunes.

2) LA CHARGE RESSENTIE ET LA CHARGE OBJECTIVE

La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières, telles que définies par Bocquet et Andrieu (1999). (20)

La charge de l'aidant comprend ainsi deux paramètres :

- Le paramètre objectif correspond à l'ensemble des tâches qu'accomplit l'aidant. Il comprend le volume horaire de l'aide apportée et la nature de l'aide comme l'aide à la vie quotidienne ou le soutien moral.

- Le paramètre subjectif correspond au ressenti de l'aidant et son retentissement sur :
 - les activités et la vie quotidienne : vie de famille, amis, loisirs...
 - la qualité de vie et la santé de l'aidant
 - la relation entre l'aidé et le proche

Ces deux paramètres ne sont pas automatiquement liés puisque pour une même charge de travail, le ressenti ne sera pas nécessairement le même selon les aidants.

3) LES AIDES

a) Aides extérieures

Tout d'abord par la demande d'un accompagnement à domicile grâce à un service d'aide à domicile, un portage des repas, téléassistance etc.

L'aide à domicile concerne principalement l'aide au ménage, l'aide à la toilette, l'aide aux courses, la préparation et la prise des repas et l'aide au coucher.

Le coût est variable et des aides financières peuvent être demandées : APA, aides fiscales, aides ménagères, aides des caisses de retraite, complémentaires de santé.(21)

b) Aides spécifiques aux aidants

Le droit au répit est encadré par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

- Droit au répit dans le cadre d'un malade bénéficiant de l'APA.

C'est une aide dans la prise en charge du malade. Ainsi le malade peut bénéficier de l'accueil de jour, de l'hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial ou du relais à domicile.

Lorsque la somme allouée de l'aide APA est atteinte, une enveloppe supplémentaire d'aide au répit dans la limite de 540,23€ par an peut être accordée au proche aidant pour lui permettre de se reposer ou de s'absenter. (22)

- Droit au répit hors cadre de l'APA

Il existe 17 fiches repères pour informer et aider les familles (2022) (23) (24)

Disponibles sur le site du gouvernement, ces fiches repères fournissent une information claire et précise à l'attention des aidants. Elles offrent des pistes pour une gestion optimisée de leurs impératifs quotidiens et la mise en place d'un temps de répit. Le droit au répit prévient l'épuisement de l'aidant en lui octroyant du temps « libre » ou du temps de repos.

Les professionnels de santé et les bénévoles peuvent aussi suggérer ces fiches repères, s'en inspirer ou les utiliser pour orienter au mieux les aidants.

- Le cas du proche aidant hospitalisé

Lorsqu'un aidant est hospitalisé et que son proche est bénéficiaire de l'APA, une aide ponctuelle peut être allouée.

L'aide est accordée s'il n'existe pas de remplacement possible de l'aidant et que son aide est primordiale à la vie à domicile.

Le montant maximal de l'aide est de 1073,30€ par hospitalisation.

Cette aide financera soit un relais à domicile soit un hébergement temporaire du proche. (25)

- Congé de proche aidant dans le cadre du droit au travail.

Depuis le 1^{er} janvier 2007 le « congé de soutien familial » est appliqué officiellement.

Il est remplacé depuis 2017 par le congé de proche aidant.

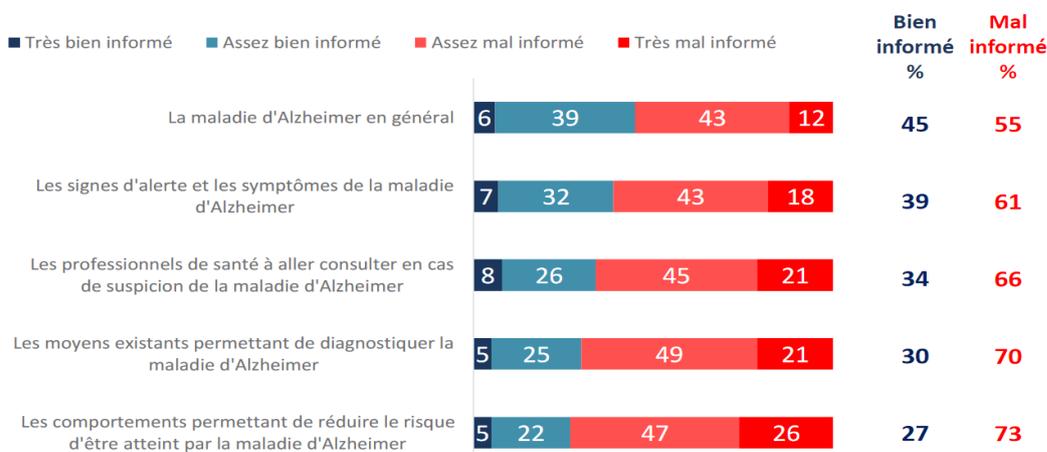
Il permet une cessation temporaire de l'activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en perte d'autonomie grave ou d'un handicap. (26)

4) S'INFORMER ET ÉCHANGER

a) S'informer pour mieux comprendre

Si la plupart des Français connaissent la MA, des sondages de 2014 font apparaître que plus de la moitié d'entre eux se sentent mal informés que ce soit sur la maladie en elle-même ou des professionnels à consulter. (27)

Des Français qui se disent le plus souvent mal informés sur la maladie...



12 Aujourd'hui, vous sentez-vous bien ou mal informé sur chacun des aspects suivant concernant la maladie d'Alzheimer ?



Figure 3 Sondage Ipsos/Sopra Steria pour Notre Temps, la Croix, La recherche sur Alzheimer, Les Français et la maladie d'Alzheimer. Disponible sur https://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2014/07/Sondage_Les-Fran%C3%A7ais-et-la-maladie-d%E2%80%99Alzheimer.pdf

Pourtant la connaissance de la maladie d'Alzheimer et de ses répercussions sur la vie quotidienne a plusieurs avantages. Elle permet une meilleure compréhension de son proche, de sa maladie et de ses répercussions. Elle facilite la communication avec le malade. Elle facilite l'adaptation du comportement de l'aidant et sa manière d'aider par la recherche de solutions adaptées ayant pour finalité un meilleur accompagnement. Enfin elle permet une préservation de soi par la connaissance des conséquences sur sa propre santé et des conséquences négatives possibles de l'aide apportée.

b) Échanger pour mieux appréhender le quotidien.

Ne pas rester seul face à la perte d'autonomie de son proche est l'une des clés de voûte du parcours de l'aidant.

En effet, échanger avec d'autres personnes confrontées à la même situation permet tout d'abord de bénéficier d'une écoute et de pouvoir verbaliser ses difficultés.

Cela permet, en outre, de partager des expériences communes et de ne pas rester seul face à des doutes et des interrogations.

Enfin cela permet de trouver des réponses pratiques aux problèmes rencontrés via des haltes répit ou des associations notamment France Alzheimer.

c) LES NUMÉROS ET OUVRAGES UTILES

Les numéros utiles aux aidants :

- 0 800 97 20 97 : numéro unique de l'association France Alzheimer pour les appels en journée permettant à l'aidant de contacter l'association départementale la plus proche de son domicile (services et appels gratuits).
- 0970 818 806 : Allo Alzheimer : ligne d'écoute pour les aidants de la MA et apparentées, ouverte 7j/7 de 20h à 22h (coût d'un appel local).
- 3646 : Service social de l'Assurance Maladie, via son compte Ameli ou à l'accueil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). Ce numéro accompagne les personnes dans leur rôle d'aidant familial pour les démarches administratives (de 8h30 à 17h, prix d'un appel local)

- 01 84 72 94 72 : « Avec Nos proches » pour les aidants, disponible 7j/7 de 8h à 22h (prix d'un appel local), ligne téléphonique nationale anonyme tenue par des écoutants bénévoles
- 07 67 29 67 39 : « Association nationale Jeunes AiDants Ensemble » (JADE) pour les aidants de moins de 25 ans, numéro de téléphone national pour de l'écoute, de l'accompagnement et un suivi psychologique.

Les ouvrages utiles aux aidants et aux professionnels de santé :

- Alzheimer le livre des aidants du Docteur Jean-Pierre POLYDOR (ISBN 978-2-84795-454-8)
- Alzheimer La vérité sur la maladie du siècle du Pr. Bruno DUBOIS (ISBN 978-2-246-81735-2) : un livre pour comprendre la maladie d'Alzheimer
- Aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer de Géraldine Pierron-Robinet (ISBN 978-2-343-09097-9)
- La relation aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer de Pierre CHARAZAC, Isabelle GAILLARD-CHATELARD et Isabelle GALLICE (ISBN 978-2-10-076095-4) : Livre pour les soignants leur permettant de ne pas soigner uniquement le malade mais de prendre en compte aussi l'unité aidant - aidé.
- Être proche aidant de Rosette Poletti (ISBN 978-2-88953-117-2) : un petit livre de poche pour aider l'aidant à prendre soin de lui-même.
- Les proches aidants de Martine GOLAY RAMEL (ISBN 978-2-88353-919-1) : un livre pour mieux appréhender la psychologie de la personne malade et de la personne âgée et qui donne quelques liens utiles pour les aidants.

- L'aide aux aidants A L'AIDE ! sous la direction de Jean BOUISSON et Hélène AMIEVA (ISBN 978-2-84835-313-5) : un livre qui se focalise sur les aidants et les recherches faites sur ce sujet.
- Les aidants familiaux pour les nuls de Jean Ruch et Marina AL RUBAEE (ISBN 978-2-412-02624-3) : un guide pratique pour l'aidant en lui présentant les aides possibles (soignants, institutions etc.) dont il peut bénéficier.

C. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'objectif principal de cette étude était d'appréhender et d'analyser le vécu et le ressenti des aidants prenant en charge à domicile un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

L'objectif secondaire était de rechercher les premiers signes de la maladie d'Alzheimer perçus par l'aidant et d'analyser ce qui en est ressorti.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

A. TYPE D'ÉTUDE

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretien individuel semi-dirigé.

L'écoute était active autour d'un guide d'entretien. Pour réaliser les entretiens, je me suis inspirée de l'entretien compréhensif de J-C Kaufmann. (28) En effet, J-C Kaufmann note l'importance d'établir une relation de confiance afin d'établir un climat propice au partage d'expériences et de points de vue. Il propose l'utilisation de questions ouvertes permettant aux personnes de partager leur ressenti et leurs expériences en leurs propres termes. Il note l'utilité d'étudier le langage verbal mais aussi non verbal.

Pour répondre à l'objectif principal, la recherche qualitative a été retenue. Les résultats y étaient recueillis en termes de ressenti et d'expérience personnelle. La recherche qualitative ne cherche ni à mesurer ni à quantifier. C'est une démarche de recherche adaptée à l'étude des faits humains et sociaux. (29)

L'analyse des données a été inspirée de la phénoménologie interprétative (IPA).

Pour la phénoménologie, le monde est donné à l'homme par la conscience humaine.

Afin d'appréhender ce monde, il est nécessaire de suspendre son jugement.

Le but de l'IPA est d'explorer en détail comment les personnes donnent du sens à leur univers personnel et social. L'intérêt principal de l'étude IPA est le sens des expériences personnelles, des événements et de l'état caractéristiques des participants. L'approche est phénoménologique dans le sens où elle nécessite d'examiner en détails la vie de la personne (J. Smith et M. Osborn, 2007). (30)

Après relecture des verbatim, l'analyse du champ lexical m'apportait des renseignements supplémentaires et il m'a paru tout à fait pertinent de l'explorer dans mon étude. J'ai donc inclus cette analyse à mon analyse inspirée de la phénoménologie.

B. POPULATION

J'ai tout d'abord contacté deux responsables d'antenne de France Alzheimer. L'un m'a fourni les coordonnées d'une responsable d'un CLIC de la région Nord Pas de Calais. Après m'être présentée et lui avoir expliqué le but de ma recherche, celle-ci m'a recontactée et donné les coordonnées d'aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer après leur accord oral. L'autre responsable n'a pas donné suite à ma demande malgré un premier entretien téléphonique positif.

Le recrutement d'une autre partie des participants a été fait à l'aide de la patientèle d'un médecin généraliste.

Après un premier contact téléphonique avec le ou la participant(e), un rendez-vous était donné à son domicile afin de réaliser l'entretien. Les huit entretiens ont été menés en présentiel.

Étant admis qu'un échantillon d'au moins six participants est suffisant pour un premier travail de recherche utilisant l'IPA (sous réserve que les entretiens apportent la richesse nécessaire), six puis huit participants ont été recrutés. Les huit entretiens ont permis d'avoir la richesse nécessaire à l'analyse.

Les caractéristiques des participants ont été choisies à priori, le but étant qu'ils partagent une expérience commune : être l'aidant principal d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentées et vivant à domicile (domicile propre ou domicile de l'aidant).

Les critères d'inclusion étaient :

- être l'aidant principal d'un malade atteint de la MAMA.
- aidant principal vivant avec l'aidé, soit à son propre domicile soit au domicile de l'aidé.
- aucune limite d'âge de l'aidant ou l'aidé.
- accepter volontairement de participer à l'étude.

Les critères d'exclusion étaient :

- les aidés institutionnalisés soit récemment soit depuis plusieurs mois.
- aidant ne vivant pas à domicile avec l'aidé.
- aidant s'occupant d'un proche atteint d'une pathologie autre que la MAMA.
- les aidants ne pouvant faire l'entretien en présentiel.

C. RECUEIL DES DONNÉES

Lors du premier contact téléphonique, j'ai présenté à chaque participant (aidant) le sujet et l'objectif de l'étude.

L'entretien avait lieu au domicile de l'aidant, à la date et heure de sa convenance.

J'ai choisi de réaliser mes entretiens au domicile des aidants afin de privilégier un cadre familial et rassurant propice à un témoignage plus sincère, au plus proche de la réalité vécue. Chaque témoignage a été accueilli avec bienveillance.

Avant chaque entretien, une lettre d'information était remise en main propre au participant.

L'entretien débutait sur une présentation du sujet exploré puis la parole était donnée au participant par le biais d'une question ouverte.

Les relances pouvaient se faire soit en reprenant des phrases du participant, soit par une question ouverte établie dans un guide d'entretien (cf. annexe 1). L'entretien était considéré comme terminé lorsque le participant ne souhaitait pas aborder d'autres thèmes ou s'il jugeait qu'il avait abordé tous les sujets sur lesquels il souhaitait s'exprimer.

Chaque entretien a été enregistré sur un dictaphone (modèle ZOOM® H1n) après accord oral et écrit du participant. Ces enregistrements audios ont été sécurisés par VeraCrypt® et seront supprimés après soutenance de la thèse.

Les données recueillies de chaque entretien ont été retranscrites en verbatim sur document MicrosoftWord® puis anonymisées en donnant des prénoms et des lieux de substitution ainsi que la suppression d'éventuels éléments très particuliers. La communication non verbale du participant (rires, soupirs, silence) a aussi été retranscrite.

D. ANALYSE DES DONNÉES

Une fois les données recueillies retranscrites en verbatim puis anonymisées, une analyse a été effectuée, sans l'aide d'un logiciel.

L'ensemble de l'analyse a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats de deux chercheurs.

Les différentes étapes de l'analyse utilisées sont celles telles que décrites par les auteurs des ouvrages princeps notamment Smith, Larkin et Flowers. (31)

La première partie consistait à se familiariser avec les données recueillies en relisant le verbatim. L'idée étant de trouver et comprendre les éléments pouvant être contradictoires ou paradoxaux.

La deuxième partie était d'annoter le verbatim, le choix de chaque terme utilisé ayant son importance. Les notes pouvaient avoir trois formes différentes : descriptives, linguistiques ou conceptuelles.

La troisième partie consistait à faire émerger les thèmes en transformant les annotations. Le discours du participant était explicité en termes de concepts.

La quatrième partie permettait de chercher les connexions entre les différents thèmes émergents. La chronologie de chaque thème était abandonnée privilégiant les liens signifiants entre certains thèmes. À cette étape, certains thèmes étaient écartés.

Le choix se faisait en fonction de l'importance que semblait accorder le participant à un thème.

L'analyse de chaque entretien s'est faite séparément selon ces quatre premières étapes.

Enfin la dernière partie était la recherche des motifs reliant les différents cas (thèmes superordonnés). (32)

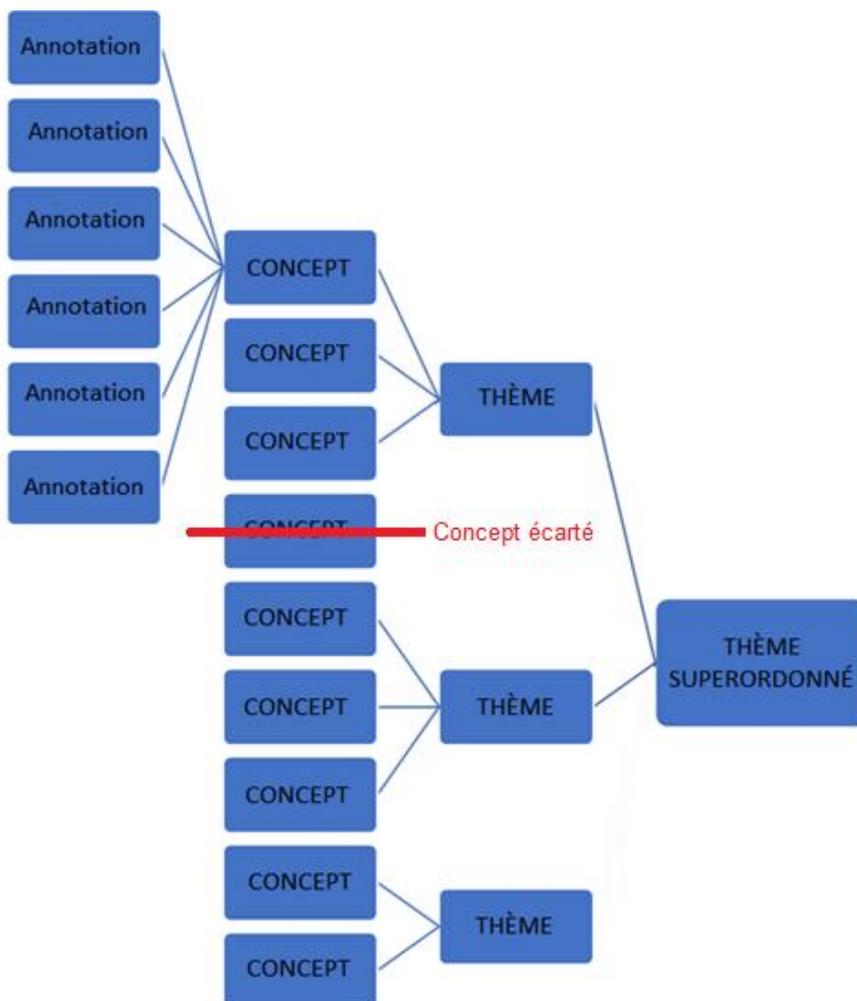


Figure 4 Schéma explicatif des étapes de l'analyse phénoménologique

Après relecture des verbatim, l'analyse du champ lexical m'apportait des renseignements supplémentaires et il m'a paru tout à fait pertinent de l'explorer dans

mon étude. J'ai donc inclus cette analyse à mon analyse inspirée de la phénoménologie.

E. ASPECTS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES

Avant chaque entretien, une lettre d'information à mon nom et prénom était remise en main propre au participant. Celle-ci décrivait le sujet de mon étude et son but. Elle contenait de même les coordonnées leur permettant de se rétracter ou d'accéder aux résultats de l'étude. Il était précisé à chaque participant qu'il était libre de répondre ou non, voire de se rétracter.

Le consentement éclairé des participants a été recueilli avant l'entretien après lecture de la lettre d'information. Chaque participant a signé un consentement de participation ainsi qu'un formulaire de non-opposition à l'enregistrement audio et l'utilisation des données.

La confidentialité a été obtenue en anonymisant tous les verbatim. Pour ce faire, tous les prénoms ou noms ainsi que les lieux ont été modifiés. Tout élément trop particulier, c'est-à-dire permettant d'identifier une personne ou un lieu, a été supprimé.

Une autorisation a été demandée et obtenue auprès de la DPO avant de pouvoir débiter les entretiens. Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant un numéro au registre des traitements de l'Université de Lille.

III. RÉSULTATS

A. RÉSULTATS QUANTITATIFS

Pour cette étude, un total de douze personnes aidantes ont été contactées et huit d'entre elles ont été incluses. Quatre aidants ont été exclus de l'étude : un n'a pas donné suite après le premier appel téléphonique, un n'a pas répondu (injoignable), un venait d'institutionnaliser récemment son proche et un n'a pas pu être interviewé pour raison logistique.

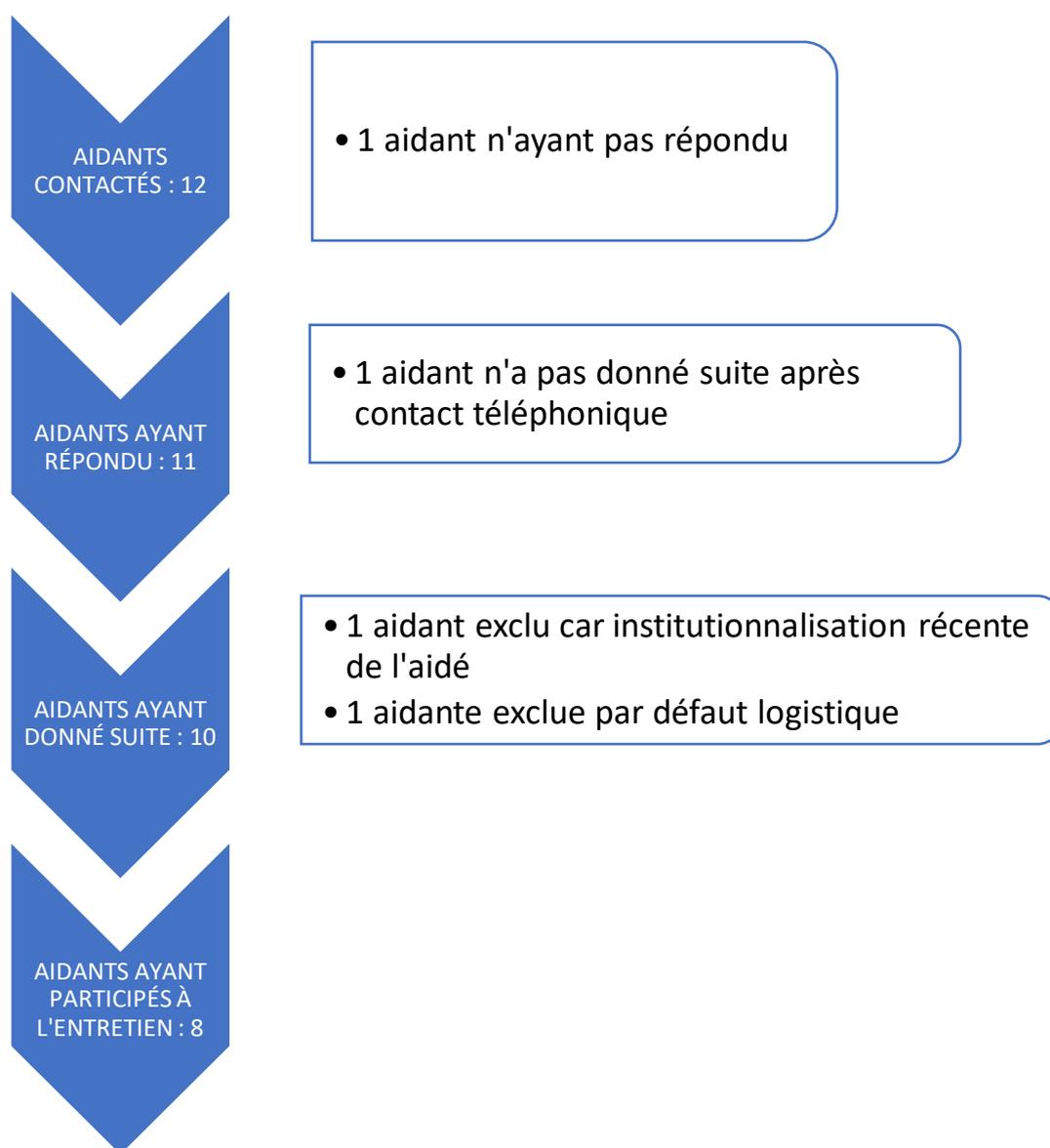


Figure 5 Schéma récapitulatif des aidants contactés et interrogés

Caractéristiques de l'échantillon :

Sur les huit aidants ayant participé à l'entretien, six étaient des femmes et deux des hommes.

L'âge moyen était de 67.4 ans [49–81]

Quatre femmes étaient l'aidante de leur époux. Deux hommes étaient l'aidant de leur épouse. Enfin deux femmes étaient l'aidante de leur mère.

Tous résidaient au même domicile que l'aidé.

La durée moyenne des entretiens était de 58.5 minutes, tous réalisés en présentiel.

N° d'entretien	Sexe	Âge (Ans)	Lien de parenté	Statut marital	Statut professionnel	Lieu de résidence	Durée de l'entretien
1	F	65	Épouse	Mariée	Retraitée	Domicile de l'aidé	49 min 03 sec
2	F	70	Épouse	Mariée	Retraitée	Domicile de l'aidé	70 min 48 sec
3	F	68	Épouse	Mariée	Retraitée	Domicile de l'aidé	116min 31 sec
4	F	72	Épouse	Mariée	Retraitée	Domicile de l'aidé	58 min 58 sec
5	F	49	Fille	Célibataire	Actif	Domicile de l'aidé	29 min
6	H	75	Époux	Marié	Retraité	Domicile de l'aidé	48 min 05 sec
7	H	81	Époux	Marié	Retraité	Domicile de l'aidé	36 min 58 sec
8	F	59	Fille	Veuve	Retraitée	Domicile de l'aidant	57 min 55 sec

Figure 6 Tableau récapitulatif des caractéristiques des aidants interrogés

B. RÉSULTATS QUALITATIFS

1^{ère} partie : La souffrance de l'aidant face à la maladie

1) Une expérience vécue douloureuse

La maladie d'Alzheimer prend place subrepticement, d'une manière progressive.

Confronté à des modifications d'attitude et de comportement du proche, l'entourage familial dans un premier temps, banalise les troubles et repousse inconsciemment toute suspicion de maladie avant de se retrouver face au diagnostic.

a) Déni des premiers signes

Une aidante explique que les premiers signes, c'est lorsque son mari se rend compte qu'il ne sait plus écrire :

« Vous savez quand on fait les courses, c'était lui qui avait le papier, je faisais mes placards et énumérait, j'ai du sucre de la farine et puis ...Il me regarde et puis il dit, ben je ne sais plus écrire ».

Puis il ne lit plus : *« Oui, voilà c'est ça, on s'est rendu compte et après je prenais le journal puis j'ai vu que de plus en plus il ne lisait plus »*

Au début, cette situation ne les inquiète pas, puis viennent les difficultés d'élocution.

Ils relativisent les problèmes et pallient les manques. Il oubliait des mots mais :

« Disons que moi, c'était de la devinette. », « Non pas non. Disons que je complétais. C'est ça. Je devinais ».

Pour une autre, la répétition des mêmes propos devient inquiétante, mais pense plutôt à une dépression :

« Il me faisait répéter, c'est quand même bizarre »

Autres signes, il oubliait et perdait ses affaires mais ces signes ne sont pas relevés car elle le justifie en disant qu'elle perd ses clefs aussi.

Pour une autre, c'est l'incapacité à mémoriser la direction donnée en voiture qui l'alerte :

« Je m'en suis plus aperçue pour les stationnements, les directions ou lui expliquer pour les directions aux vacances en 2021 », « Il fallait lui dire au moment où on tournait »

Une aidante rapporte que les premiers signes sont attribués à une étape normale de l'avancée en âge : *« En fait, je pensais comme elle vieillissait »*

Ou encore des confusions dans le vocabulaire :

« Tous ces morceaux (de terre), il y a des bêtes » (mottes) « Mais non, ce n'est pas des bêtes, c'est de la terre ».

Pour une aidante la jalousie soudaine de son mari la surprend :

« Quand j'ai compris qu'il commençait à être jaloux comme ça, je disais, ce n'est pas normal. Il y a quelque chose. Il est malade, il a quelque chose ».

Un aidant ne s'est aperçu d'aucuns signes : « *Ça ne m'avait pas alerté* ».

La maladie d'Alzheimer a été soupçonnée lors d'une hospitalisation pour une intervention chirurgicale :

« *L'hôpital qui m'ont fait comprendre qu'il y avait quelque chose* ». Puis il y a eu la confirmation du médecin traitant : « *Le médecin me l'a dit aussi* ».

Pour une autre aidante, c'est la même chose, pas de signes visibles :

« *Rien du tout, rien du tout, non, non, parce que... non il y avait rien, il y avait rien du tout. Ça s'est dégradé très vite ça a été un choc, à mon avis ça a été le contrecoup [Décès de son mari]* »

Un autre aidant prend, au début des troubles, le comportement de son épouse avec humour et ils s'en amusent tous les deux :

« *On a rigolé quelquefois elle disait une bêtise* », « *on disait tiens Alzheimer c'est pas loin* »

Puis la fréquence des comportements bizarres entraîne une inquiétude et le besoin de consulter un professionnel de santé :

« *Elle était perdue, elle partait, elle savait plus, elle était perdue* ».

Elle retournait tous les papiers : « *Elle cherchait ce qui n'existait pas quoi* ».

La maladie va insidieusement entrer dans leur vie :

« *Sa maladie, c'est sournois, ça progresse* »

Une autre souligne :

« *C'est une maladie qui avance à bas bruit* »

De longs mois passent et les proches essaient d'interpréter tous ces changements, par exemple une dépression qualifiée « *De coup de chagrin* ».

Ou une autre dont les premiers signes sont mis également sur le compte d'une dépression :

« *On pensait que c'était une dépression parce qu'on a eu des problèmes [familiaux]* ».

Puis, les signes deviennent évidents. Le proche et son entourage ne peuvent plus les ignorer. Il faut consulter.

La démarche diagnostique est enclenchée. Des mois vont encore s'écouler, entre les premiers tests et la pose du diagnostic, des mois pendant lesquels, la peur commence à s'installer et les résultats anticipés mais refoulés :

« *On attendait le verdict* ».

b) Un diagnostic sans appel et un déni à surmonter

L'annonce du diagnostic a été faite pour sept cas sur huit, en présence du patient et de l'aidant, pour un seul cas, le résultat a été donné séparément :

« Moi, j'avais demandé à le voir à part et il m'a dit : « Écoutez, c'est la maladie d'Alzheimer. »

L'annonce du diagnostic de la maladie est un cataclysme pour le malade et son entourage. Ce choc est une réaction de défense naturelle, une phase de rejet de la maladie que beaucoup préfèrent occulter. Ce refus de la réalité, ce déni, s'installe quelquefois de façon durable avant d'être surmonté.

Le premier réflexe d'une aidante à l'annonce de la maladie est d'imaginer une erreur de diagnostic et demande un deuxième avis :

*« J'ai dit : Ça ne te dérange pas [à son mari] qu'on demande un deuxième avis ? »,
« Je veux un deuxième avis. Je croyais pas en eux ».*

« Il m'a dit non. On fait un 2e avis ».

Une aidante témoigne de l'annonce du diagnostic faite par courrier :

« Le premier pronostic qu'on m'a donné en 2021 a été particulièrement douloureux pour nous »

Puis le médecin traitant ne trouve pas les mots pour les rassurer et ne leur apporte pas de réponse :

« Votre médecin traitant qui vous dit « ah bah je vais faire votre euh ordonnance vos papiers vous serez pris à 100% pour la maladie d'Alzheimer ».

« Papiers faits « bon courage » me dit-on ! Point final on ferme la page ».

Le manque d'information et d'explications a un fort impact émotionnel sur eux, engendrant des idées suicidaires :

« On ressort de là, croyez-moi que c'est le trou noir. Trou noir à un tel point que euh à un moment donné euh, j'avais envisagé de peut-être disparaître tous les deux ».

La maladie est vécue comme une injustice :

« Oh ben moi c'était assez noir. Les 6 premiers mois étaient très très noirs. D'ailleurs tous les deux, hein ? On n'était pas bien tous les deux. Il y avait de l'émotion. On s'est dit pourquoi nous ? »

Une autre aidante évoque leur douleur :

« Ben, c'était la catastrophe. Je m'y attendais mais bon, mais bon, on pense toujours que ce n'est pas ça », suivie d'un abattement :

« Ah oui, oui. On s'est mis à pleurer tous les deux donc après il faut se remonter »

L'annonce est vécue parfois comme une punition et un choc :

« La sentence est tombée, c'est Alzheimer »

« Ça a été un peu un choc hein, même si je savais ».

Elle refuse d'y croire dans un premier temps :

« Le couperet est tombé, Waah, pas possible ».

Le diagnostic est donné trop brusquement :

« Bon, ben voilà, c'est un Alzheimer »,

« Je me suis effondrée hein, j'ai reçu ça en pleine figure »,

« Sans un minimum humanité »,

« Il y a une façon de dire les choses peut être, enfin bon »

Pour une aidante, qui soigne sa mère, le diagnostic a également été difficile à accepter :

« J'ai eu énormément de mal à l'accepter »

Une autre n'accepte pas l'image de sa mère perdant ses facultés mentales :

« Je n'en parlais pas à mes collègues ... à mon entourage ».

La maladie a longtemps été inacceptable :

« Ça a été un peu compliqué » « je ne l'acceptais pas ... c'est compliqué »

Une aidante regrette la façon dont leur est annoncé le diagnostic :

« C'est très dur et ce qui est dur, c'est quand il [le médecin] vous dit :

« Il a la maladie d'Alzheimer que pensez-vous faire ? Qu'est-ce que vous allez faire ? »

Pour une aidante, l'annonce du diagnostic n'est qu'une confirmation qu'elle avait déjà pressentie depuis longtemps :

« Mais moi, je le savais depuis 2016, qu'il avait cette maladie. Ça faisait 5 ans que je m'étais rendu compte qu'il avait cette maladie. Mais on ne l'accepte pas ».

« Quand le docteur X m'a appris ça, je le savais, je le savais. »

2) Un ressenti douloureux

Le ressenti de la maladie est différent en fonction du lien unissant l'aidant à l'aidé et la perception est évoquée différemment selon le degré d'avancement de la maladie.

Cependant, le champ lexical utilisé et la fréquence des formes négatives relevés dans les entretiens soulignent les notions de révolte, de perte, de difficulté et de peur, de fatigue, de lassitude, révélant le ressenti spécifique de chacun des témoins.

Dans un cri du cœur, une aidante décrit la maladie en termes triviaux :

« C'est une saloperie de maladie moi je vais être sincère ».

Elle ne comprend pas que les progrès de la médecine ne permettent pas de traiter la maladie d'Alzheimer :

« Je ne comprends pas avec toutes les évolutions médicales, (...), on ne trouve pas des moyens ... »

et de constater que la médecine est impuissante à guérir cette maladie. Ne pas savoir lui fait peur :

« On ne comprend pas pourquoi depuis qu'on en parle, il y a pas de solution »,

« Les médecins ne savent pas ils ont été assez sincères avec nous ».

La maladie a été diagnostiquée récemment et la mise en réseau du vocabulaire montre les craintes suscitées par l'inconnu (5 occurrences), compliqué (2), courage (7), peur (15), douloureux, désemparé.

La maladie est qualifiée par une aidante comme étant sournoise et impossible à enrayer :

« Sa maladie, c'est sournois, ça progresse ». " On sait à quoi s'en tenir ... mais non là ça s'aggrave ».

Elle en connaît l'implacable évolution :

« Puisque ma belle-mère elle a eu aussi la maladie d'Alzheimer ».

L'aidante a utilisé 190 formes négatives avec pas, 130 avec plus, les mots : difficile (16 occurrences), difficulté (4), problème (14), peur (10), perturbé (4), aggravé (4), perdre.

Pour une autre, c'est une maladie traître et évolutive qui avance insidieusement :

« C'est une maladie traître. Elle arrive un tout petit peu à la fois et malheureusement quand elle est là vous êtes obligé de l'accepter. Vous n'avez pas le choix ».

Elle trouve stupéfiantes les conséquences de la maladie sur son mari :

« C'est déroutant et surtout qu'il avait une avait une tête ... Il était xxxxx. [Activité intellectuelle]. Il travaillait pour l'entreprise B... Mais il avait une tête. Mais c'est incroyable et qu'on puisse tomber comme ça dans l'enfance ».

L'entretien a duré 2 heures, 2 fois plus longtemps que les autres, cependant, l'aidante a utilisé près de 100 fois la négation avec plus, 322 fois la forme négative avec pas, 50 fois le mot mal, peur (21 occurrences), difficile/difficulté (11), dur (11) douleur (12).

Une autre aidante voit la maladie comme incurable :

« De toute façon, il y a pas de solution (...),

Altérant la personnalité du malade :

« C'est une maladie invalidante (...) Voilà c'est devenu une phase un peu difficile précipitée heu comment dire (violence) verbale ».

Évoluant progressivement :

« Ça marche par palier, non c'est souvent ça c'est toujours, c'est ce que je ressens moi donc ça évolue régulièrement ».

Pour arriver à une paranoïa :

« Et puis comment dire un peu paranoïaque aussi, il fait des choses fous, fermer les rideaux pour pas qu'on nous voie ».

Le champ lexical révèle chez l'aidante plus de la fatigue que de la peur :

difficile/difficulté (22 occurrences), problème (43), envahissant, épuisant, supporter et 340 formes négatives avec pas et 40 avec plus.

Une aidante voit la maladie comme un déclin inexorable :

« Peu à peu perd son autonomie »,

« Qu'elle ne reconnaît plus personne »,

« Qu'elle peut plus se débrouiller toute seule »,

« Son état se dégrade ».

La présence de la proche aidée est perçue de manière négative :

« Les mauvais moments malheureusement sont beaucoup plus présents »,

Comme une longue souffrance :

« C'est d'assister à la dégradation quoi, de... son père, de sa mère ou même d'un proche quoi, c'est ça le plus dur voilà, franchement c'est ça le plus dur ».

Une douleur d'observer la lente dégradation d'un proche :

« Je le souhaite à personne de la voir se dégrader lentement »,

Pour en arriver à une forme de déshumanisation, la violence du propos est atténuée par un rire :

« C'est végétatif quoi, c'est entre la plante et l'enfant si on veut, (rire) je fais un peu d'humour ».

Le champ lexical choisi par l'aidante fait apparaître le poids de la charge avec fatigue (4 occurrences), lourd (18), stress (4), difficile (5), dur (15), malheureux (6), mal (11), maladie (23), inquiet/inquiétude (3), dégrader (24) coup de massue, mauvais, « ça n'ira pas en s'améliorant », 160 formes négatives avec *pas* et 87 avec *plus*.

Pour un autre aidant, la médecine ne connaît pas cette maladie puisqu'elle ne peut pas la guérir :

« La maladie d'Alzheimer c'est une maladie qu'on ne connaît pas, le... ça ne se guérit pas »,

même le docteur Z, un spécialiste ne peut pas l'enrayer :

« Même avec le docteur Z mais ça s'est aggravé bien sûr »,

et l'évolution négative est inexorable :

« Ça s'empire de pire en pire ».

Cette évolution lui paraît déconcertante : *« c'est incroyable »*, *« inimaginable »*,

« C'est extraordinaire, depuis un an c'est... incroyable ».

L'étude du champ lexical utilisé par l'aidant témoigne de l'état de sidération provoqué par l'évolution de la maladie : inimaginable, incroyable (5 occurrences), extraordinaire, terrible, peur utilisé 14 fois, grave (4), inquiétude (10), l'idée de dégradation (5), mal (16), maladie (13), d'aggravation (3), empirer (8), et surtout sa lassitude d'avoir perdu sa vie passée : difficile (16), j'en peux plus/pas (20), fini (7), foutu (4), j'en ai marre (8), plein le ... au point d'évoquer des idées noires. Au cours de l'entretien, l'aidant a utilisé 170 fois la forme négative avec pas et 125 fois avec plus, indiquant la perte d'un bonheur passé.

Un aidant éprouve cette maladie comme une fatalité qu'il doit endurer :

« Il faut subir puis c'est tout, bah oui j'ai subi sa maladie ».

L'absence de modalisation montre son impuissance à influencer sur le cours des événements. Il ne perd pas son énergie pour engager un combat perdu d'avance :

« Ah c'est dur c'est dur,c'est dur, mais que voulez-vous je prends une résolution comme quoi ...hein ».

Il accepte la fatalité de la maladie :

« C'est la maladie et puis c'est tout hein, c'est plus fort qu'elle (épouse) il faut voilà ».

Cet aidant est une personne altruiste, positive et la mise en réseau du vocabulaire montre l'acceptation de son sort : il faut (9 occurrences), que voulez-vous (4 occurrences), fatalité, subir. Il évoque à peine la difficulté de la tâche avec difficile (7 occurrences) dur, et quelques litotes : ce n'était pas rose, il ne faut pas se plaindre, je ne refuse pas.

Son trait positif dominant se traduit par 90 occurrences de formes négatives avec pas, seulement 35 avec plus et un champ lexical conforme à son altruisme : soigner, aimer avec 9 occurrences.

Pour une aidante la perception de la maladie n'est pas verbalisée clairement. Elle dit avoir connu toutes les étapes de l'évolution de la maladie : elle a eu en fait tous les stades de l'Alzheimer. Elle souffre de voir la dégradation de l'état de sa mère :

« Une dégradation de son état, c'est ça, c'est ce qu'il y a de pire ».

Cependant, si l'interaction verbale est devenue impossible à ce stade de la maladie, elle continue de communiquer par d'autres sens :

« Même si elle n'est pas là tout le temps, c'est faire une interactivité avec, comme il y a plus la parole, elle ne sait plus s'exprimer mais par rapport à toucher les mains, le toucher sentir enfin par d'autres sens ».

Elle trouve une solution pour communiquer :

« Elle n'est plus là mais il faut continuer à essayer de la faire vivre par un autre moyen ».

Pour elle, la maladie induit la perte de communication mais pas la perte d'humanité :

« Je dis Maman, tu n'es pas une plante hein, non ».

La mise en réseau du champ lexical de l'aidante fait apparaître qu'elle a accepté la maladie de sa mère avec : *accepter* (19 occurrences), *assumer*.

Elle reconnaît que l'état de sa mère suscite de *l'inquiétude* (9), *peur* (8), *dégrader* (11) et que *s'en occuper* (20 occurrences) est *compliqué* (25 occurrences), *difficile* (16).

Cependant toute son énergie est tournée de façon positive vers le bien-être de sa mère en maintenant une communication avec *interactivité* (6 occurrences), *aider* (42 occurrences), *accompagner* (12).

Cette communication ne pouvant plus être verbale, l'aidante utilise le *toucher* (3), *main* repris 32 fois, *contact* (7), *masser*, *caresse* et tout un vocabulaire témoignant de son amour : *gentille* (5), *amour* (4), *bisous* (7), *sourire* (6), *bien* avec 47 occurrences, *doucement*.

3) Devenir aidant : le paradoxe d'un choix imposé.

Même si l'article 212 du code civil stipule que « Les époux se doivent mutuellement ... secours et assistance », ce n'est pas cette notion d'obligation qui poussent les aidants à s'engager.

La totalité des personnes interrogées déclarent qu'apporter une aide au proche en perte d'autonomie est une évidence et se fait d'une manière « naturelle », au nom de l'amour qui les unit.

Alors que ce choix s'impose aussi par le fait d'être la seule personne susceptible de remplir la fonction, soit par la proximité géographique, soit parce que c'est un enfant unique ou soit pour des contraintes pécuniaires.

Une aidante exprime l'amour réciproque :

*« Oui. On a toujours été à deux. Tout. Notre vie a été à deux. On est fusionnels, (rire)
Rien ne changerait. On a travaillé à 2 pendant 30 ans... donc rien ne changera »*

Une autre dit s'être engagée à aider son mari pour des convictions religieuses, cependant elle fait allusion aussi au coût élevé des EPHAD :

« Je suis catholique je pratique pas du tout mais je crois en Dieu », « Je me suis mariée à l'église et moi quand j'ai dit pour le meilleur et pour le pire je le pensais ».

« C'est mon ressenti, c'est naturel de l'aider parce que je l'ai dit je ne serais pas passée à l'église peut-être que j'aurais peut-être pas eu ce cette façon de parler ».

« Je vais pas renier quelque chose que j'ai dit donc je le soigne en tant que femme ».

« Mais le mettre en EHPAD on a regardé avec mon fils, parce que Florent ne veut rien savoir, il faut mettre entre 2200 et 2500 € par mois à nous deux on gagne pas ça ».

Pour une autre aidante, le mariage est également un engagement envers son mari :

« C'est naturel pour moi, c'est normal comme M. le maire dit pour le meilleur et pour le pire (Rire) On ne pense pas à ça, c'est normal »

Une autre aidante : *« Je l'accepte, parce que je pense que c'est normal. On s'est marié il y a 4-5 ans justement pour aussi pouvoir euh ...comme la protection juridique, enfin l'habilitation pour que je puisse moi aussi m'occuper de tout ça ».*

En parlant de sa mère, une aidante, enfant unique, déclare ne pas avoir eu à faire de choix : « *Bon certes elle peut rester chez elle, parce que je suis là mais ...sinon elle ne pourrait plus...* »,

« *Je suis fille unique, donc c'est moi qui me charge d'elle, toute seule* ».

Elle a la satisfaction de tenir l'engagement moral pris envers son proche :

« *On a la satisfaction ...de faire ce qu'ils voulaient* ».

« *Je sais que son souhait c'était de rester, de rester chez elle, d'être tranquille et tout, donc j'essaie de respecter au mieux au mieux son souhait* ».

« *Quand même, je suis sa fille, c'est quand même mon rôle de prendre soin d'elle quand même elle a pris soin de moi, je prends soin d'elle, c'est normal pour moi, c'est comme ça c'est tout. C'est pas... c'est pas... voilà c'est ma responsabilité* ».

Elle évoque malgré tout un engagement lourd à porter :

« *Franchement de devoir faire quand on peut le faire oui mais c'est lourd, on s'engage dans un parcours assez lourd quand même* ».

Dépassé par la charge et avec de petits revenus, un aidant n'a d'autre solution que de garder son épouse :

« *Puis on a peur après s'il faut la placer pour payer ça coûte cher c'est 2500-2600* »

Pour un autre aidant c'est le prolongement naturel de l'engagement de toute une vie au service des autres :

« *Je n'ai pas eu de choix à faire.* », « *J'aime bien soigner les personnes* », « *J'ai eu ma mère qui était fort malade* », « *On a eu sa mère ici* », « *J'ai été XXX, alors vous savez secourir les personnes* »,

donc s'occuper de sa femme est naturel « *Non, non, on est trop bien ensemble* ».
(Rire)

Il déclare aussi respecter sa parole :

« *J'ai jamais été en biais, toujours droit* ».

Malgré tout, ses revenus ne lui auraient pas permis de placer son épouse en maison de retraite :

« *On n'a pas les salaires à placer quelqu'un comme ça* », même si l'idée ne lui est jamais venue à l'esprit : « *Non, j'ai pas l'idée* ».

Pour une aidante s'occuper de sa maman est « *naturel* » :

« *Naturel, naturel, il n'y a pas d'obligation, pas de contraintes, c'est naturel,*

« *Puis, bon, Maman, elle a toujours été très gentille, toujours été gentille et c'est venu, c'est venu naturellement* »,

Elle avait pris un engagement moral qu'elle respecte :

« *Puis maman m'avait fait promettre : tu me mettras à jamais à l'hospice hein, donc je ne le ferai pas. (Rire) Voilà, je ne peux pas faire autrement, je ne peux pas* ».

Et elle a été une mère et une grand-mère exemplaire :

« Elle s'est occupée de moi quand j'étais jeune donc voilà » et quand « Je travaillais, elle s'occupait de ma fille donc voilà, c'est un prêté pour un rendu »,

« Elle a toujours été adorable Maman, donc heu voilà on ne peut pas ne pas s'en occuper quoi. Ça a toujours été un amour Maman ».

Cet engagement est d'autant plus évident que son frère habite loin du domicile du proche aidé : *« Lui, il est infirmier à XX. Il vient de temps en temps bah, comme là, il est venu bah, il est arrivé jeudi soir, il est reparti samedi après-midi ».*

2^{ème} partie : La souffrance de l'aidant face au proche aidé

1) Être aidant : se dévouer

a) La protection et le souci du bien être

Le souci du confort du proche aidé est l'une des priorités des aidants.

Pour une aidante, sa préoccupation du bien-être se traduit par différentes attentions pour son proche aidé.

La suppression des fêtes familiales dans lesquelles, son proche aidé souffre de ne plus reconnaître sa famille :

« Et là, il pleurait alors du coup, j'ai dit ça sera fini ».

Dans son témoignage, on ressent sa satisfaction de voir son proche content d'être en compagnie de ses copains :

« Là, il aime bien. C'est ses copains. Il ne parle pas. Il est pas..., mais avec ses copains voilà ».

Les aides sont mises progressivement en place pour ne pas perturber trop brutalement la routine de son proche aidé :

« On fait une chose à la fois pour ne pas trop le bousculer non plus »

« Oui, il faut tout faire sans le bousculer, c'est ça surtout mais j'ai remarqué que si je n'étais pas ferme, il ne m'obéit pas ».

Sa peur, c'est de ne plus pouvoir assumer son aide :

« Le tout c'est que l'on tienne le coup, c'est ça dont moi j'ai toujours peur. Si je dois être opérée, si j'ai un problème, si j'ai une jambe cassée, je ne sais pas comment... ».

Un autre aidant, a une attitude bienveillante envers son proche :

« Quand elle voit du soleil alors là il faut sortir »

Lors d'une hospitalisation, il remarque qu'elle ne supporte pas la sonde urinaire.

Revenus chez eux, il refuse qu'elle soit sondée de nouveau :

« Elles ont voulu revenir mettre la sonde, j'ai dit non ça c'est fini », « puis ça va très bien par nuit et puis tout ».

Il a conscience du besoin de vie sociale, nécessaire à l'épanouissement du proche aidé :

« Toutes les sorties que je peux faire avec Madame, moi je les fais ».

Un autre aidant cherche à être agréable envers son épouse :

« J'ai fait des frites (...) Quand elle est revenue pour lui faire plaisir, elle aime bien les frites ».

Pour une aidante, l'attention est portée à chaque petit souci de santé :

« Dès qu'elle n'est pas bien ... j'appelle tout de suite le médecin, ...le kiné ».

« J'essaie de faire par mes propres moyens ...pharmacie ... plantes ... aérosol ».

Elle est attentive au bien être de sa mère et veut rester en contact avec elle par le toucher : *« Je lui masse les jambes, je lui masse les mains pour dire d'avoir quelque chose de contact ».*

D'autres aidants prennent soin de leur proche en les stimulants soit pour les faire manger :

« Il mange la moitié de son plateau. Il arrête. Je lui dis mais tu n'as pas fini. Il regarde. Il dit « ah non j'ai pas fini ».

« Il faut commencer à lui donner puis après elle mange toute seule ».

« Si elle mange pas en temps quand les personnes sont là, en fait je prends le relais quoi, je dois lui donner à manger ».

soit pour faire des jeux. Une aidante explique la manière dont elle s'y prend pour susciter l'intérêt de son mari au jeu :

« Je lui avais acheté, c'était un puzzle en bois, (...), ... Il disait toujours pouh, c'est trop difficile, il y a que mon fils qui va savoir faire ça... C'est bon, je monte la maison. Il me dit oui, mais regarde tu as pas bien fait. Il se prend au jeu et il fait la maison ».

Deux aidantes confient leur souffrance de voir leur proche malheureux après la suppression de la conduite automobile :

« Tu ne conduiras plus c'est moi qui conduis, c'est moi qui prends tout en main, et là j'ai vu que ça n'allait pas du tout. C'est lui qui tombait dans la dépression ».

« Donc j'ai dit bon bah écoute tu conduis tes petites distances ».

L'idée qu'un jour son mari ne pourra plus conduire l'affecte déjà :

« On sait bien qu'un jour ce sera supprimé et c'est ces moment-là, c'est ce qui va être plus dur ».

Pour l'autre aidante, la conduite devient dangereuse :

« Il était malheureux quand on a arrêté parce que même pour aller chez le boulanger ou à la supérette au début il faisait encore puis après j'ai dit non on arrête c'est trop dangereux »

Certains aidants gardent leur proche aidé à domicile pour qu'il soit mieux qu'en EHPAD :

« Je vois bien qu'il y a des gens qui sont désemparés aussi de voir leur maman, papa, de les laisser en EHPAD et tout. Moi j'ai pas envie de le laisser en EHPAD ».

« Personnellement, je veux encore essayer de profiter même s'il n'est plus là je vais encore essayer de profiter de lui au maximum ».

Pour une aidante, le bien être de son proche est prioritaire sur le sien, elle craint de la mettre dans une structure de répit :

« Elle attrapera plus vite des maladies là-bas qu'ici, donc sans vouloir être offensante envers le milieu hospitalier, bon hein ».

Une aidante privilégie le bien-être de sa mère en allant jusqu'au bout de ses forces :

« Bon certes, elle peut rester chez elle, parce que je suis là mais ...sinon elle ne pourrait plus... » « Jusqu'à temps que je puisse m'occuper d'elle ».

b) Le maternage

Certains aidants évoquent le comportement enfantin de leur proche :

« La première fois que j'ai fait des masques (COVID), il est arrivé ici comme un enfant. Il m'a volé le masque. Il l'a mis mais pour faire son jardin ».

« Là, il part, il part comme un enfant, vous voyez, quand ils viennent le chercher le matin, vous verriez bah c'est un enfant qui part, il s'en va jouer. Il s'en va jouer, c'est ça. Il revient, il vérifie son buffet, son fameux buffet et puis après il est là, mais il n'est plus là, c'est tout »

Une autre aidante s'adresse à son proche avec l'autorité d'une mère :

« Tu t'assois là, tu ne bouges pas. Je m'en vais porter les valises dans le compartiment et puis je me retournais et il était derrière moi ».

« Donc mais oui, alors regarder parler à son mari comme ça. Au restaurant hier dimanche, des restaurants. Il titube, il n'est pas droit il est lent, donc tu t'assois là, tu défais ton manteau ».

Une aidante protège son proche comme une mère :

« J'ai toujours aimé materner donc rien n'a changé entre nous. Non, non. ; Bon c'est vrai qu'avant il faisait plus attention à moi et maintenant c'est le contraire ».

Une aidante fait part de son embarras au sujet des troubles alimentaires de son proche :

« Samedi midi, ça va aller on va tenir le coup donc parce que s'il commence à faire tous les... je ne vais rien dire. Je vais couper les morceaux. »

2) Être aidant : renoncer

a) Renoncer à la vie de couple

La perte progressive des capacités cognitives entraîne chez certains aidants, le sentiment que la personne qu'elle connaissait a disparu :

« Moi je considère comme un deuil blanc, mon mari est là mais il n'est plus là. Le corps est là mais l'esprit n'est plus là du tout moi pour lui je suis sa femme de ménage ».

D'ailleurs le comportement de son mari qui ne la reconnaît pas et la prend pour sa femme de ménage, renforce l'idée d'avoir perdu son mari.

Il dit : *« Qu'est-ce que tu fais là. Je te paye pas à dormir. (...) Il ne comprend pas que je suis sa femme ».*

« Et c'est ça, la maladie d'Alzheimer, c'est cette absence, c'est ça qui est très, très dur, c'est qu'il est là sans être là ».

« C'est ça pour moi la maladie c'est de l'avoir perdu parce qu'il n'existe plus ».

Un autre aidant souffre également de voir que son épouse ne le reconnaît plus :

« Elle sait même plus qu'elle est mariée avec moi, elle me dit tu vas retourner à ta maison »

« Ça me fait de la peine, hein, 53 ans qu'on est marié, c'est pas rien ».

Le fait qu'ils ne font plus d'activités ensemble exprime le caractère définitif de la situation : *« Ici c'est fini quoi »*. La vie d'avant n'existe plus.

Pour un aidant le deuil de la relation perdue est une fatalité. Il se résigne à accepter la maladie puisqu'il n'a aucune possibilité de changer la situation :

« Que voulez-vous ? », « C'est plus la même vie qu'on avait avant elle dort là moi je dors de l'autre côté ».

Par contre pour une aidante, la maladie n'a pas vraiment modifié sa vie couple :

« Oui et non, pas spécialement ».

Une aidante, dont le mari est encore autonome dit qu'il n'y a pas de changements et ne les envisage pas :

« On a toujours été à deux. Tout. Notre vie a été à deux. On est fusionnels, (rire) Rien ne changerait. On a travaillé à 2 pendant 30 ans... donc rien ne changera »

Une aidante déplore que la relation avec son mari se modifie peu à peu car avec l'évolution de la maladie, il n'y a plus de conversations, plus d'échanges :

« Il n'écoute pas. Il ne comprend plus rien. Ce n'est plus... Vous répétez 50 fois la même chose ».

La relation devient alors une relation mère/fils et un éloignement du couple s'opère :

« Enfin, moi je dis c'est plutôt un enfant qu'un mari. Un mari, c'est protecteur. Je pouvais pas dire mais avant il était attentionné tout ça, maintenant plus du tout. Et ben non, il me prend pour sa mère alors heu, ce n'est pas les mêmes...hein. Non, non c'est de l'éloignement disons, c'est ça. Ça ne fait plus vie de couple ».

Elle doit faire le deuil de la vie de couple :

« Ben heu (rire) c'est mon mari, c'est un respect mais dans un couple c'est donnant donnant et là il n'y a que moi qui donne. (Rire) On ne reçoit plus ».

Cette situation engendre de la souffrance et de la résignation :

« C'est tout des choses qu'on sait mais qui font mal quand même (rire), voilà. Il n'y a rien à faire, il faut passer par là ». (Soupir)

« Ce n'est pas facile, parce que finalement, c'est le deuil d'une relation ».

« Ah oui, bien sûr. Oui, vous allez me faire pleurer ».

« Ah oui bien sûr, (silence) vous ne vivez plus pareil. » (Pleurs) silence

« Oui, oui, (pleurs) Il y aura d'autres étapes de toute manière on le sait bien. Il y aura le placement. Ça ne va pas être facile non plus ».

Une autre aidante raconte qu'à la suite au confinement dû au COVID, l'évolution de la maladie a été très rapide, que les troubles de son mari se sont aggravés. :

« Il ne savait plus rien. Il était perdu. C'était, j'avais perdu mon mari. Là j'avais perdu totalement mon mari ».

Elle rapproche son comportement de celui d'un enfant :

« Là, il part, il part comme un enfant, vous voyez »,

« C'est un enfant qui part, il s'en va jouer. Il s'en va jouer, c'est ça. Il revient, il vérifie son buffet, son fameux buffet et puis après il est là, mais il n'est plus là, c'est tout ».

b) Renoncer aux relations mère/fille

La maladie d'Alzheimer inverse les rôles en réduisant progressivement l'autonomie du parent. La dépendance du proche aidé induit un bouleversement dans le cours de la filiation. Ainsi les aidantes deviennent la mère de leur mère :

« Je suis sa fille c'est quand même mon rôle de prendre soin d'elle quand même elle a pris soin de moi, je prends soin d'elle, c'est normal pour moi ».

Observer la dégradation irrémédiable de l'état de sa mère crée une anxiété :

« Pour moi c'est difficile, moralement »

« Plus ça se dégrade et plus c'est lourd ».

La communication verbale n'étant plus possible, l'aidante tente d'entretenir une interactivité avec la malade par d'autres sens :

« Faire une interactivité avec comme il y a plus la parole ...à toucher les mains ... à sentir par d'autres sens ».

Maintien de la communication d'une façon différente avec le proche aidé :

« Elle n'est plus là mais il faut continuer à essayer de la faire vivre par un autre moyen ».

Elle recherche des signes et des marques d'affection pour garder le lien :

« Elle va baisser sa tête pour me faire un bisou » ...

« J'ai toujours une interaction avec elle, différente d'avant ».

Une relation de dépendance s'installe entre le proche aidé et l'aidant.

Le rythme de sa vie est à l'unisson de celui de sa maman :

« J'essaye toujours de la faire sourire ».

Elle la surveille même en voiture :

« J'ai mis une caméra en continue comme ça si heu » « Je mets le truc à mon volant et voilà ».

L'aidante communique par tous les moyens avec son proche :

« Alors qu'elle parle pas pratiquement, elle dit merci bien et elle nous fait un bisou ».

L'idée que son proche puisse partir sans qu'elle soit auprès d'elle provoque une violente émotion (arrêt de la conversation).

« J'ai peur qu'elle parte, et que je suis toujours à côté et puis qu'elle parte et que je sois pas là et j'ai pas le temps de dire au revoir (...) ».

Elle essaie de cacher son chagrin pour ne pas inquiéter sa fille et sa mère :

« Je fais attention aussi avec Maman pour pas qu'elle s'inquiète ».

c) Renoncer à un avenir serein

Il est scientifiquement difficile de définir la notion de but et comment cette notion affecte notre vie. Cependant, le but donne une direction à notre existence, fait que la vie vaut d'être vécue, modèle notre vie quotidienne.

Toutes les personnes interrogées ont répondu à la question posée sur leur vision de l'avenir auprès de leur proche aidé.

- L'avenir, une source d'anxiété, de stress.

Pour certains aidants, envisager l'avenir en connaissant l'évolution de la maladie d'Alzheimer est une source de stress et d'anxiété :

« On ne pense plus », « Moi, je n'ai pas d'avenir »,

« Moi j'avais peur c'est parce que c'est d'être toute seule »

L'idée d'hospitaliser un jour son mari est une angoisse :

« Comment réagir quand il y aura des hôpitaux de jour, les organisations... ».

Même si *« tous les cas sont différents »* à la Halte Répît, elle voit d'autres personnes à différents stades de la maladie :

« Je vois autour de moi quand même, hein ».

« Parce qu'on cherche une solution à travers les autres. Souvent, je demande ça fait combien de temps et l'évolution ? » « Alors certains me disent ça fait 10 ans alors je me dis on a 10 ans. Je calcule. Voilà où j'en suis ».

« L'avenir c'est voir qui veut m'aider donc je suis cramponnée au Halte Répît ».

Une autre aidante a une vision noire de l'avenir :

« Moi, ma vie, elle est finie ».

Trop submergée par la douleur de la vie présente, elle est incapable d'envisager une vie après la disparition de son mari et pense que cette souffrance permanente va l'emporter :

« Je le vois pas gai. Moi pour moi ma vie à moi elle est finie ».

« J'ai la conviction que je partirai avant lui »,

« Je ne pourrai pas aller jusqu'à la fin avec lui parce que je partirai avant ... »

« Ça sera trop long ça va être trop lourd ça va être trop lourd ça va être trop lourd ».

Une autre aidante : *« Je connais de toute façon l'aboutissement ».*

« ...parce que elle [la neurologue] m'a dit de toute façon il ne vous reconnaîtra plus un jour et ci et ça ».

Elle ne peut envisager l'avenir qu'en termes d'augmentation de la charge :

« Je suis consciente que je ne pourrai pas tenir, ça c'est sûr et certain ».

Une autre anticipe déjà les conséquences de la maladie :

« ... (Silence) Oui, oui ; (pleurs) « Il y aura d'autres étapes de toute manière on le sait bien. Il y aura le placement. Ça ne va pas être facile non plus »,

« Jusqu'à la fin, ben, je ne sais pas, parce que là, ce sera grave, c'est...toujours... ».

Une autre aidante préfère ne pas penser à l'avenir :

« Je pense pas à plus tard pour l'instant parce que plus tard on sait pas »,

« Je préfère ne pas savoir », « Mais j'anticipe pas parce que bon je sais... ».

« Non, je ne veux pas y penser, je ne veux pas me pourrir l'esprit avec ça, non ».

Pour une aidante, le degré d'avancement dans la maladie de sa mère fait qu'elle envisage déjà la fin de vie :

« Si elle vit encore, je vais être large hein, 2, 3 ans ça sera bien » et « encore quelques fois je me dis ...est-ce que ça vaudrait l'acharnement thérapeutique ».

« Non, qu'elle s'en aille tranquillement, c'est tout ce que je souhaite ».

Un autre aidant est dépassé par la charge et n'est pas capable d'envisager l'avenir :

« Pas très bien, parce que j'en ai ras de la casquette là, quand même. Ça fait un an que je soutiens tout comme ça...que je me défendais quand même. Maintenant c'est fini moi, terminé ».

- L'avenir, au jour le jour

Les aidants s'interdisent d'envisager l'avenir et limitent leur horizon à la journée car avec le proche aidé, tout est imprévisible et inadapté aux situations nouvelles :

« Ben, je prends un jour à la fois. Je ne vois pas loin (rire) ». « Non, non, moi je dis toujours, quand je me lève le matin ... je le regarde, la journée va être bonne ou... ».

« Oui, oui, et on ne pense plus. On fait une journée à la fois ».

Une aidante dit : *« Moi aujourd'hui je n'ai pas d'avenir, je fais une journée à la fois.*

J'essaie de me persuader en disant une journée à la fois ».

« Des fois je suis dans le déni c'est pour ça que je dis une journée à la fois. Parce que je serais un peu dans le déni ».

Le seul projet qu'une aidante garde est un projet contraint :

« Je me projette quand même dans le fait que je vais devoir aménager cette pièce à l'avenir pour son état mais moi je me fais une journée à la fois ».

Sinon, elle n'a plus de projets : *« Je ne fais plus de projet, je fais une journée à la fois une journée à la fois ».*

Pour une aidante :

« Je n'y pense pas [à l'avenir], ...C'est pas du déni, c'est que je ne veux pas me prendre la tête »,

« C'est sûr, non, j'aime mieux ne pas penser à ça »,

« Je ne veux pas on verra bien l'avenir heu », « J'aime mieux ne pas penser à ça ».

Une aidante confie :

« Ah, je vis au jour le jour ». (Silence) « Au jour, le jour. Je pense pas à plus tard pour l'instant parce que plus tard on sait pas ».

« Je préfère ne pas savoir, je préfère vivre au jour le jour. Mais j'anticipe pas parce que bon je sais... ».

- L'avenir, l'abandon des projets

La difficulté est de renoncer aux projets que l'on a imaginés depuis des années et qu'on ne peut plus réaliser :

« On avait préparé la retraite différemment. On avait acheté un camion, on a des vélos. On avait dit tiens, on va louer à droite, on va louer à gauche. Puis aujourd'hui tout s'est arrêté ».

À la suite de la maladie de son mari, l'abandon des travaux de la maison, affecte l'aidante et elle garde l'espoir que la situation s'améliore :

« Après on a acheté cette maison pour faire des travaux mais bon après ça va peut-être revenir ».

Une autre aidante renonce à aller voir leur fils aux USA car son mari ne supporterait pas 9h de vol et elle ne veut pas laisser la garde à sa fille :

« Aller chez mes enfants tout ça, ça devient très compliqué. On a pu... moi j'aurais voulu..., mon garçon aux USA n'est pas trop bien, donc je voulais partir aux USA. Je ne peux pas faire 9 h. d'avion avec André ».

Une aidante raconte qu'elle avait mis de l'argent de côté pour voyager. Son proche aidé, à son insu, manipulé par des personnes, l'a dépensé :

« J'avais mis de l'argent de côté toute ma vie pour pouvoir voyager quand j'étais en retraite. J'étais arrivé à mettre une petite somme de 7000 euros de côté. Je disais, on va pouvoir faire des beaux voyages ».

« Il est allé chercher mon argent sur mes comptes pour payer le terrain comme ça. J'étais folle. Je dis c'est fini on a plus de retraite, donc plus de retraite, avec ma retraite on ne pouvait pas voyager ».

- L'avenir, un espoir dans la médecine

Une aidante attend beaucoup de la médecine, son credo :

« Je crois en mon neurologue »

et elle ajoute :

« Ce que j'aimerais bien qu'on me dise un jour, qu'il y aura une greffe, une opération, ben on dirait oui tous les deux. On ferait cette greffe et on dirait il y a de l'avenir ».

Une autre aidante attend un miracle :

« Moi je dis toujours, quand je me lève le matin s'il pouvait avoir eu un miracle ».

3^{ème} partie : La souffrance de l'aidant : s'épuiser

1) Être aidant : subir

a) Le comportement de l'aidé

- Le stress et l'anxiété

Les comportements de l'aidé sont une source de stress et d'anxiété car ils nécessitent une présence constante de l'aidant :

« Il ne peut plus rester tout seul, plus du tout »

« Donc tout ce que je dois faire, c'est à deux. C'est toujours à deux, voilà. »,

« On pouvait encore lui faire confiance sur des choses, mais là maintenant c'est fini. »

Certains aidants ont une surveillance *« de tous les instants »* :

Pour une aidante son mari détruit le potager :

« Il m'a pris tous mes plants il m'a tout jeté en l'air. Il m'a détruit tous mes plants absolument tous mes plants »

« Je pleurais comme une Madeleine, je n'en pouvais plus. »

Pour une autre aidante, c'est impossible de laisser le proche aidé tout seul : *« Vous le laissez 2 minutes, il vous fait des dégâts, c'est ça dans le jardin, j'en ai peur ».*

Il faut constamment être attentif à tout ce qui peut être dangereux :

« C'est ce qu'on disait avec les garçons cette semaine on a une tondeuse électrique et on va faire attention parce que les fils... ».

Le proche aidé fait des choses déraisonnables. Il dé plante les rosiers que son épouse avait plantés : *« Cécile, elle dit : planter des rosiers et aller les déterrer... »*

Pour un autre c'est le dîner qui est gâché :

« Et comme hier qu'elle m'a coupé mes œufs dans mes frites ... »,

ou le risque d'accident domestique :

« Elle a mis du javel dans les pellets en croyant les blanchir », « elle se brûle à la vitre [du poêle] ».

Ou du désordre dans ses papiers : « Elle me retourne tous les papiers ».

« C'était difficile, difficile. Il y a des moments, j'en ai marre, j'ai pas peur de le dire ».

Une aidante raconte que la perte des repères spatiaux, l'oblige à surveiller les faits et gestes de son mari :

« Ce matin, je lui dis, je sais plus pourquoi, je le renvoie dans la salle de bain. Je lui dis, c'est dans la salle de bain et il retourne dans la chambre. Je lui redis dans la salle de bain ».

Et également de cacher tous les médicaments, de peur qu'il ne les prenne :

« Je pense qu'ils étaient (les médicaments) dans sa table de nuit, la réserve dans une boîte et je crois qu'il doit aller trifouiller dedans. Donc il faut que je trouve une cachette (rire) c'est terrible les cachettes. J'ai les clés tout ça. Il faut toujours tout cacher. »

La nourriture est également une source de problèmes :

« Oui c'est lourd, oui c'est lourd, oui ».

« Là, je vois aussi la nourriture devient lourde. Il va falloir tout hacher parce que il découpe, il découpe, il découpe. (Rire) Il mange des tout petits, petits morceaux. (Rire) Le repas, il est long ». (Rire)

Les fugues sont aussi une source d'anxiété et de vigilance pour les aidants :

« J'essaie d'être présente aussi parce qu'une fois, il s'est sauvé, donc je l'ai retrouvé à 10 kms de là hein. »

« Mais avant, elle foutait le camp ! Je cherchais après elle », « elle se mettait en travers de la route pour arrêter les voitures. », « elle peut tomber ou n'importe quoi ».

« Elle se mettait en travers de la route pour arrêter les voitures ».

Pour la plupart des personnes interrogées, le comportement de leur proche aidé entraîne de la fatigue :

« Après je vous dis pas, il y a des jours on fatigue plus que d'autres mais... ».

L'aidante vient d'accepter une aide à domicile

« Parce que ça allait mais là on se rend compte que c'est ça devient épique ».

« C'est fatigant puis vous savez pas à qui parler ça c'est un problème. Vous parlez plus. »

Seul un aidant, évoque que la fatigue n'est pas vraiment un problème : *« Ça dépend des jours il y a des jours, je suis fatigué mais il y a des jours ça va ».*

- La violence physique et verbale

Un aidant craint l'agression physique :

« Non pour l'instant, c'est pas physique. J'ai toujours peur de ça, c'est pour ça que j'étais chasseur, j'ai plus de fusil. Tout a été vendu ».

« On ne sait jamais, même un couteau... ou n'importe quoi. »

D'autres aidants subissent des menaces ou des agressions physiques :

« Il me menaçait avec un tisonnier toute la nuit. Il voulait savoir avec qui j'étais. »

D'autres aidants subissent parfois la violence physique :

« Dans sa tête, il sait que j'ai été opérée des deux épaules et que c'est les endroits délicats. C'est marrant, parce que ça il se rappelle. Donc il frappe, il frappe toujours dans les épaules »

Pour un autre aidant, c'est une situation difficile à vivre mais il sait que c'est la MA qui a modifié le comportement de sa femme :

« Ah c'est dur, c'est dur, avoir sa femme nous taper, nous faire...heu, c'est dur, mais que voulez-vous, je prends une résolution comme quoi...hein ».

D'autres aidants subissent une violence verbale difficile à supporter :

« ... Ce que je ne supporte pas c'est la violence verbale, ça je n'arrive pas, je ne veux pas, je ne peux pas ça, c'est quelque chose qui me...(soupir), « Mais faut l'encaisser quoi, ça c'est difficile, ça je...non ».

Une aidante est accusée d'avoir un amant : « *Il me mettait des messages de menaces* » « [son mari dit] *Tu as un marlou là-bas.* » « *Il avait enlevé le canon de la barrière pour que je ne puisse plus rentrer* »

Pour un autre la violence verbale est difficile à vivre :

« *Quand si, enfin si, quand elle va m'engueuler là elle me reconnaît !* » « *Un p*** de gros rat* »

« *Ça fait mal* », « *Et puis elle est méchante, avant elle l'était pas tout, du tout...* »

Pour une autre aidante, les prises de décision déclenchent des conflits :

« *De là j'ai dit, tu conduiras plus jamais. Mais chaque fois qu'il partait avec moi, ben, c'était des colères parce qu'il voulait conduire la voiture. Donc les femmes, ça ne sait pas conduire déjà. Une femme, ça ne conduit pas bien. Donc c'était toujours la guerre. Il fallait que je cache de toute façon les clés ici. C'est caché les clés en permanence* ».

- La fatigue due au manque de sommeil

Les troubles du sommeil chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont fréquents et touchent tant le malade que l'aidant.

Le manque de sommeil est dû au comportement de l'aidé. Les aidants témoignent :

« *Cette nuit à 2h du matin il voulait se lever. J'ai dit non on dort. On reste dans notre lit maintenant, il fait froid* ».

« Si par exemple je m'allonge 10 minutes il me regarde Et il dit Qu'est-ce que tu fais là je te paye pas à dormir »

« Elle chante elle crie elle ronfle beaucoup elle ronfle elle ronfle elle ronfle... elle se lève 3-4 fois pour aller à la toilette... » « Si j'ai dormi 3 heures... »

« Je l'entends s'agiter ou tousser, ça me réveille donc le sommeil n'est pas non plus heu (rire) ».

« C'est fatigant, ça c'est sûr et là on se colle les nuits alors donc quand c'était la journée ça allait ».

Le manque de sommeil est dû aussi à une peur de l'incontinence. Les aidants sont en constante vigilance :

« J'avais qu'une peur bleue c'est qu'il fasse pipi alors que mes amis étaient là, donc même là, je suis toujours sur le qui-vive tout le temps dès qu'il bouge, j'allume la lumière ».

Les déambulations nocturnes du proche sont fatigantes comme en témoignent les aidants :

« C'est très difficile de d'être toujours, toujours à surveiller même la nuit vous dormez jamais vos nuits complètes parce que vous êtes toujours sur le qui-vive" »

« Toute la nuit il se levait. Il allait voir à la fenêtre »

« Et puis il se levait deux trois fois par nuit pour les toilettes, après il se levait, il allait voir les trucs, je ne dormais pas ».

« Elle ne trouve pas le bouton de la lumière vous savez ? Alors je dors pas, j'attends voir ce qu'elle fait »,

« Si elle ne revient pas, ça y est, je me lève, parce que le dernier coup, elle avait mis ses couches dedans [les toilettes] ... on peut pas imaginer ce que je vis »

« Elle a de l'incontinence [nocturne] (..) des fois y en a plein dans la maison... alors je me lève pour essuyer »

Pour un autre aidant, le fait de dormir sur un canapé n'est pas confortable :

« Grosse charge de travail et c'est je dors pas. Si j'ai dormi 3 heures. Je me suis levé mais on dort pas bien [dans le canapé], je n'ai que ça moi ».

- La co-dépendance

Une relation de codépendance s'est installée dans une dyade. L'aidant se laisse affecter par le comportement de son épouse malade. Elle le harcèle pour jouer à des jeux de grattage, et bien qu'il soit surendetté. Il cède pour avoir la paix et éviter les affrontements.

« Je lui ai dit moi ...elle me dit ça 20 fois par jour alors je me laisse faire. Ici ça va elle est calmée. Sinon elle répétait tout le temps je vais me chercher un grattage, je vais faire un tiercé ».

Il lui reproche de trop manger mais il ne le lui refuse pas et anticipe même ses envies :

« Et dans 2 minutes elle va redemander à manger. Si y en a plus je vais me faire engueuler, c'est pas qui y en a plus c'est que je l'ai caché parce qu'elle va me manger le paquet sur 2 minutes ».

« Va manger ton petit pain, (...) C'est là au-dessus, tu ne le vois pas, il est devant toi ! »

b) L'isolement social

- Les restrictions des activités

L'augmentation progressive du temps accordé pour l'accompagnement du malade réduit le temps accordé aux activités des aidants.

Les activités sportives d'une aidante sont impossibles :

« Je peux plus rien faire donc là je faisais de la gym. Il ne veut plus venir à la gym donc, je n'y vais plus à la gym. Il ne peut pas rester tout seul ».

Un aidant se plaint de ne plus pratiquer ses activités dans la nature :

« J'allais à pissenlits, à champignons. J'avais le potager et tout », « Je peux plus maintenant » ...

« Beaucoup de vélo ! Je peux plus y aller même à pied. Je faisais le tour à pied ».

Il ne peut plus cultiver son potager : *« Avant, j'avais des tomates. J'avais tout ! Je peux plus ! »*

Certains regrettent de ne plus être engagés dans des associations :

« *Les associations, donc je suis obligé d'arrêter ça.* », « *C'était dur (rire) de quitter les associations parce que j'étais bien investi là-dedans* ».

« *La brocante, j'en fais plus partie* »,

« *On avait le truc vidéo* »,

« *On avait beaucoup de choses comme ça, ça j'en fait plus partie* »,

D'autres sont privés du plaisir de faire leurs courses dans les magasins :

« *...On va aller faire nos courses, comme ça je pourrais voir un petit peu, parce que bon ça fait du bien quand même d'aller faire ses courses.* »

« *Oh là, là, il est sorti dans un état, heu ! Mais tu ne vois pas ! On met dans le chariot ! On défait du chariot ! On remet dans le chariot !* » (Rire)

« *Bien oui, c'est ça, les courses. (Rire) C'est un monde pour lui* ».

Elle se résigne : « *On refera un drive, mais j'ai jeté un œil dans le magasin.* » (rire)

Pour une aidante, la santé de sa mère prime sur ses sorties :

« *Je devais aller rendre visite [à une amie] mais Maman était pas bien, donc puis c'était à côté de Lille, je me dis, je m'autorise pas 3h partir en la laissant comme ça.* », « *mais si je suis pas loin je reviens* ».

« *En fait, je fais beaucoup le drive heu, je fais livrer Intermarché* ». (Rire)

- L'éloignement de l'entourage familial

La maladie du proche tend à éloigner la famille et les amis. Progressivement ils diminuent, voire cessent de rendre visite.

Plusieurs facteurs contribuent à cet éloignement. Les enfants n'habitent pas la même ville ou le même pays et les déplacements sont difficiles pour le proche aidé.

C'est le cas d'une aidante qui ne voit pas son fils :

« Aller chez mes enfants tout ça, ça devient très compliqué (...), mon garçon aux USA n'est pas trop bien, donc je voulais partir aux USA. Je ne peux pas faire 9h d'avion avec André ».

Elle ne peut plus aller voir sa fille non plus parce qu'il panique dans le train :

« Rien que pour aller chez notre fille ...je peux vous dire, je ne vais plus, je peux plus aller là-bas. Ce n'est pas possible (...), il paniquait dans le train ! Oh là, là.

(...) il se lève à chaque fois que le train arrête et il va voir comment les portes s'ouvrent (rire) ».

Les personnes ont peur face à la maladie et ils ne savent pas comment se comporter.

Une aidante rapporte : *« Regardez ses sœurs, il ne les voit pas hein ».*

Elle explique : *« Parce qu'il n'est plus le même », « c'est la maladie qui fait peur, ça aussi ».*

Un autre aidant dit que le comportement du proche aidé finit par déranger les enfants et les contacts s'espacent :

« Elle dit des bêtises, alors ils ... ils en ont marre aussi. »

« Des réunions de famille aller manger chez les enfants tout ça ! Ah oui souvent mais maintenant c'est de moins en moins... »

« On mangeait souvent [avec les enfants] le samedi dimanche mais on peut plus. C'est trop difficile... de toute façon, elle mange pas. Elle remplit son assiette et elle mange pas. »

« Ah bah non c'est les enfants, s'ils nous invitent pas c'est parce qu'ils ont pas envie de nous inviter hein ? Je comprends hein ? D'habitude, on allait tous les samedis on allait boire le café (...) ».

Les contacts familiaux se raréfient :

« Avant, j'allais le chercher [petit fils] à l'école. Maintenant je saurais plus. »

« Et mon fils [travaille], ah s'il arrive quelque chose il s'amène tout de suite, c'est pas le problème mais... c'est plus comme avant. »

- L'éloignement de l'entourage amical

La perte des liens sociaux est ressentie comme un abandon :

« Enfin j'ai plus de copains plus rien, ils viennent plus, y a plus personne... »

« La bière elle est là pour eux quand ils venaient, y a 2-3 mois qu'ils ne sont plus venus... J'ai dit à un copain tiens, tu peux pas venir avec des câbles ? »

« J'attends encore après... si jamais j'appelle y en aura aucun qui viendra ».

Et comme une souffrance :

« Mais ils m'ont dit, elle trop soûlante ! ».

Un autre aidant fait le constat d'amis moins présents :

« Oui, oui, oui, moins, j'en vois moins qu'avant [les amis]. (...) Ils prennent des nouvelles mais ils viennent pas beaucoup. » mais il se résigne et leur trouve des excuses : « Non, non, non, non, non. Ils ont leurs occupations autre part c'est tout hein ».

Pour une autre aidante, ses neveux ne viennent plus voir leur grand-mère :

« Non, non, et mes neveux encore pire. Depuis le temps qu'elle est comme ça, ils ne viennent même pas »,

« Même son anniversaire (à sa mère) il lui a pas souhaité. Ils ne viennent pas me voir mais pour Maman ça me fait mal au cœur quoi. Ça fait mal au cœur quand même ».

Parfois l'aidant prend ses distances avec des amis.

Une aidante déclare s'être séparée d'amis n'ayant pas été présents quand elle avait besoin d'eux ou de ceux qui ne comprennent pas l'état de son mari :

« Ceux qui n'ont pas compris et ben c'est tout. C'est fini. Je les vois plus parce que j'estime que bon c'est pas... ce sont pas des amis. »

Elle prend de la distance face à cette situation :

« Avec un recul terrible. Ça a fait le vide ».

2) Être aidant : Éprouver

a) La colère, l'énervement, l'irritabilité

La plupart des aidants avouent s'énerver parfois et le regretter aussitôt car ils ont conscience que le proche aidé n'est pas responsable de son comportement.

« Il y a des jours où il m'est arrivé de pas être trop gentille... ».

« Alors quand je suis arrivée, je me suis énervée. Je n'aurais pas dû mais il m'a pris tous mes plants, il m'a tout jeté en l'air ».

« Ça m'a fait du bien, mais je n'aurais pas dû m'énerver ».

« Il les avait tous plantés alors après tout le temps qu'il fait une sieste, j'ai dû tout enlever tout remettre. Il ne faut pas s'énerver ».

« Il était en train de faire pipi par terre et sur l'armoire, sur l'armoire même. Alors bien sûr on se met en colère quand c'est comme ça ! Puis après je me rends compte qu'en fait il est perdu ».

« Ça c'est sûr et puis une colère interne, parce que je me disais c'est pas possible, je ne peux rien demander, je vais devoir me débrouiller ».

« J'essaie, je parle ou alors comme ça monte, je sors, je parle plus. »

« Il y a des choses, oui, oui, c'est sûr. Quelquefois quand je suis en colère. »

« Mais il y a des moments quand heu... je m'en vais, je vais au garage je vais chercher quelque chose parce qu'il y a des moments je taperais. C'est pas ça que je veux dire mais j'en ai [signe de la main jusque-là]. Je répondrais à n'importe quoi ! ».

b) La souffrance : le rire

Le rire peut prendre un grand nombre de formes et leur signification ne peut être comprise qu'en fonction des circonstances dans lesquelles il est produit.

Le rire cathartique de l'aidant a pour but d'échapper à la tristesse, de dominer et de maîtriser son angoisse.

"Rire pour ne pas pleurer" dit une des aidantes. Cet aphorisme permet de mettre en lumière la nature protectrice du rire dans un contexte dramatique. Rire de cette souffrance, c'est la mettre à distance pour la rendre négligeable afin qu'elle puisse être supportée.

Une aidante ponctue de 53 rires l'entretien d'une heure, par exemple pour décrire les capacités perdues de son mari et le départ de son petit-fils, cause d'une dépression :

« Mais quand il devait écrire, il ne pouvait plus », « Non, ça n'a jamais été surtout son truc, (rire) donc automatiquement, c'est la première chose qu'il a perdue ». (Rire)

« Puis après mon petit fils est allé au collège (rire). Il n'est pas resté ici ».

Une aidante ne rit que 5 fois sur une heure d'entretien. Les 3 fois lorsqu'elle évoque la Halte Répit, montre sa dépendance vitale à cette structure d'aide, leur

« oxygène » : « C'est pour ça que je m'accroche à eux ». (Rire)

Une aidante rit à 7 reprises. Une fois pour évoquer l'état de sa mère :

« C'est végétatif quoi. C'est entre la plante et l'enfant si on veut. (Rire). Je fais un peu d'humour parce que bon, il faut quelquefois en faire ».

Trois fois pour dire qu'elle ne veut pas de soutien psychologique :

« Non, non, non, ah non, non, non, non (rire) je ne suis pas tout ça. J'avoue peut-être que ça me ferait du bien mais j'avoue que la démarche non, non, non ». (Rire)

Une aidante rit à 37 reprises. Le rire dans cet exemple traduit son exaspération :

« Il s'accroche à moi, il faut rester à côté de lui (soupir), ça c'est dur, enfin bon ».
(Rire) ... « Il est très violent verbalement. Je ne suis pas malade (rire) enfin ».

Un aidant rit à 33 reprises, par exemple lorsqu'il exprime un éventuel placement en EHPAD : *« Non, non, on est trop bien ensemble ».* (Très ému, rire)

Une aidante rit à 14 reprises lorsqu'elle évoque la différence d'appréciation avec son frère, sa crainte de la maladie d'Alzheimer, et son serment.

« Pour moi voilà, c'est ça. C'est moi..., elle est toujours là mais pour mon frère elle n'est plus là. C'est un peu ce qui nous oppose, nous deux ». (Rire)

« Parce que moi des fois en vieillissant, (rire) je me suis demandée (...) à me faire diagnostiquer pour voir si je l'avais pas ».

« Maman m'avait fait promettre, tu me mettras jamais à l'hospice hein donc, je ne le ferai pas ». (Rire)

Une aidante rit à 5 reprises. Elle préfère rire de situations exaspérantes :

« Il se rappelle plus, il se rappelle que de son buffet (rire). C'est honteux ! ».

« Le jour où il a vraiment plus sa tête, je l'enlève, je le découpe ». (Rire)

Le seul aidant à ne pas rire était le plus épuisé par son rôle d'aidant et par l'évolution rapide de la maladie d'Alzheimer de son épouse.

c) La souffrance : l'identification projective

Comme nous l'avons vu avec le rire, certains mécanismes de défense inconscients permettent de mettre à distance la souffrance afin de la supporter.

L'identification projective, au contraire, supprime la distance entre le malade et l'aidant. Ce concept consiste en un transfert de certains traits de la personnalité de l'aidant vers l'aidé pour effectuer une forme de symbiose. Ainsi, l'épouse prend en charge la maladie et la souffrance de son mari. Dans cet entretien nous avons relevé 18 occurrences d'identification.

« Moi mon neurologue m'a donné un traitement. »

« On ferait cette greffe et on dirait il y a de l'avenir. »

« Voilà c't tout ! Ils m'ont rien fait. Ils m'ont laissé, ils m'ont laissé 6 mois sans rien. »

« ... On nous a fait un premier test en octobre, en décembre (...) »

« C'est nous qui servons de cobayes (rires). »

« J'ai eu aussi des séances d'orthophonie. »

d) La santé, le suivi médical

Les aidants consultent régulièrement leur médecin traitant :

« J'y vais tous les 2 mois chez le médecin. Le médecin il dit j'étais stressé, j'étais stressé bah oui ».

« Le médecin au début, il était inquiet mais parce qu'il m'a fait faire ceci, cela même passer un scanner mais non j'ai rien ».

« Oui, même lui, il [le médecin traitant] m'encourage à faire mon potager, continuer à faire tout ce que je faisais avant ».

« [mon gériatre] m'a toujours dit surtout si vous avez un problème vous m'appelez, venez me voir ».

« Le médecin traitant oui, le gériatre il n'y a pas de problèmes ».

« J'ai un bon suivi avec mon médecin. J'ai ben là, je sais que je ne suis plus seule maintenant avec eux ».

Une autre aidante ne néglige pas son suivi médical :

« Le Dr X qui me surveille »,

« Là je dois retourner chez le cardiologue », « j'ai quand même été faire mes examens ... ».

« J'ai le rhumatologue qui me suit toutes les 4 à 6 semaines qui me remet en place... »

Pour deux aidants, leur rôle n'a pas d'incidence sur leur suivi médical.

Ils sont suivis régulièrement par le médecin traitant et font les examens nécessaires.

« Je suis en bonne santé... Non je vais pas me détruire »

« Ça va franchement ça va, je fais de la marche tous les jours, j'entretiens le cerveau en lisant, en faisant beaucoup de choses donc, ça va, ma santé elle est bonne ».

Un autre explique sa fatigue par son âge et relativise ses problèmes :

« Il y a peut-être le temps qui joue aussi hein »,

« Oui, oui, oui, oui [le médecin me suit régulièrement] »,

« Alors le médecin il est venu et puis il m'a convoqué parce que j'ai ça [Adénopathie]. »

Il est positif : *« Faut pas se plaindre. Je garde le moral, c'est le principal ».*

Pour des aidants, la santé du proche aidé est prioritaire sur la leur, ce qui a des conséquences sur leur suivi médical.

Une aidante met sa santé de côté au profit de la prise en charge de son proche jusqu'à ne pas vouloir s'en préoccuper :

« C'est vrai. Il y a un peu de laisser-aller. », « Je m'en fous, c'est tout. [Pleurs] ».

La violence du propos est atténuée par des pleurs. En fait l'apparition de la maladie d'Alzheimer chez son mari lui fait craindre le même sort :

« J'ai peur d'aller chez le médecin et qu'il me détermine une maladie. »

Une autre aidante ne se préoccupe pas de sa santé même quand le résultat des analyses est perturbé :

« Non pas du tout non ah (...) alors donc temps en temps, les analyses ne sont pas bonnes »,

« Donc ça va, donc je le sens quand je dis oh ! elle n'est pas bonne ».

Une aidante se justifie :

« Mais comme j'étais un moment sans y aller (..) parce que je m'occupais de [mon mari] il faut attendre longtemps avant qu'il [le docteur] me reprenne j'ai dû refaire un dossier."

Cependant, elle rapporte que la contrariété provoquée par le comportement de son mari a une incidence sur son état de santé :

« Je vois que toutes les douleurs que j'ai, ça vient de là. Dès que j'ai une grosse contrariété... ».

« Ah oui, oui, je vois que la santé, mon diabète est beaucoup plus fort qu'avant pourtant je surveille ».

Mais elle déclare être bien soignée :

« Ah, oui, oui, oui. J'ai un très bon médecin traitant ».

« Tous les trois mois, je la vois tous les trois mois. »

Elle regrette toutefois de n'avoir que quinze minutes pour parler :

« Elle me reçoit moi, toute seule et après elle reçoit Rémi Mais malheureusement ils ont un temps qui est quand même imparti donc on peut pas parler ».

Certains aidants reconnaissent que leur rôle a un impact sur leur santé :

« J'ai perdu 18 kilos (...) Mais maintenant ça va, c'est stable. ».

Il craint la récurrence de sa maladie avec le stress de la situation :

« Tout à l'heure ça va revenir [un cancer] tellement je suis...je suis stressé. »,

« Chaque an au lieu d'en prendre un j'en prends cinq ! »,

« Le médecin, il dit j'étais stressé, j'étais stressé bah oui mais quoi faire ? ».

Et pourtant, il est en bonne forme physique et bénéficie d'un suivi médical régulier :

« Le travail, ça me dérange pas. J'ai 75 ans mais ça va quoi. J'ai pas à me plaindre ».

« Oh oui je vais (...) au mois de mai pour un contrôle ».

Une aidante explique qu'elle angoisse quand la santé de sa mère se dégrade :

« Bien que quand même au niveau heu, disons on va dire stress, tout ça a une tendance quand même au stress, nervosité ».

« Elle mange moins donc stress et inquiétude oui, de ce côté-là ça a augmenté quand même, j'avoue ».

Une autre aidante confie une souffrance morale permanente : « *Franchement il y a des moments même pour moi, c'est difficile moralement, c'est difficile de tenir* ».

« *C'est toujours là, ça reste quoi* »,

Son moral affecte sa condition physique : « *Ça vous mine* ».

Même hors de chez elle, sa souffrance est toujours là,

« *Ça vous mine quand même, même si je sors avec mes filles, si je fais mon activité et tout, c'est toujours en arrière-plan quoi* ».

et paradoxalement elle se considère en bonne santé :

« *Ça va, franchement ça va. Je fais de la marche tous les jours. J'entretiens le cerveau en lisant, en faisant beaucoup de choses donc, ça va, ma santé elle est bonne* ».

« *...Elle mange moins donc stress et inquiétude oui, de ce côté-là ça a augmenté quand même, j'avoue. Mais à part ça, non le reste ça va* » ...

Une autre aidante regrette le manque d'écoute de son médecin traitant :

« *C'est beaucoup l'homéopathe qui me soigne, en accord avec le docteur traitant parce que ne veut pas donner d'autres cachets* ».

Ce qui lui manque : « *Déjà l'écoute du docteur* ».

Parmi les aidants, une seule aidante n'a pas de suivi régulier avec le médecin traitant : « *J'ai pas de problèmes particuliers donc ça va ce côté-là ça va* ».

4^{ème} partie : L'accompagnement de l'aidant : soulager la souffrance

1) Être aidant : Être accompagné

La richesse de la vie sociale est non seulement un remède pour une meilleure qualité de vie du malade mais aussi et surtout pour une meilleure qualité de vie du proche-aidant.

a) Le soutien familial

Dans notre étude, les aidants sont bien épaulés, la plupart des aidants ont le soutien de leur famille :

« Avec la famille même les cousins et tout ça ils sont prêts à me donner des coups de main aussi. », « Mon garçon il est venu la soigner. Il est venu en haut dormir et puis il l'a soignée ici. » [Ndlr lors de son hospitalisation]

« Ma fille vient, elle fait le weekend avec moi », « et mon frère qui m'appelle tous les jours deux fois des fois dans la journée »,

« Ma fille me dit tu vas jamais nulle part donc elle l'a [son épouse] pris. Elle me dit je la prends [pour la journée] »,

« J'ai mon fils qui vient manger tous les jours. », « On est très, très fusionnel avec mon fils »,

« En principe à chaque vacance on a quelqu'un [de la famille]. »,

« On est très proche avec les enfants, il n'y a pas de problèmes ».

b) Le soutien amical

La plupart des aidants confient que le soutien amical se limite à un ou deux amis proches bienveillants auxquels ils peuvent se confier et parler de leurs difficultés :

« Heureusement que j'ai des amis, que je peux en discuter et tout. »,

« Voilà j'ai un ami sur qui je peux me reposer voilà (...) il me comprend mieux que quelqu'un d'autre parce que il sait lui, la maladie il connaît (...) ».

Ils continuent à partir en vacances ensemble. Cela rompt la solitude et l'isolement :

« Ma meilleure amie de [depuis] 42 ans on n'a rien changé. On part en vacances, on a été habitué tous les ans à partir 15 jours ensemble. Donc on continue. »,

« J'ai mon amie qui m'invite à manger chez elle le soir », « j'ai (...) quatre personnes qui sont vraiment très proches de moi, après j'en ai d'autres hein, j'ai quand même pas mal d'amis qui prennent de mes nouvelles quand même. Ça c'est une chance que j'ai ».

« Mais mes amis franchement, ils sont vraiment proches de moi ».

Les amis sont une aide lors des accidents de vie, une aide permettant d'affronter les aléas de l'existence :

« J'ai eu des amis qui me faisait des courses, le plus gros des courses [après son hospitalisation] »,

« C'est le voisin qui vient souvent (...) quand elle [son épouse] tombait toute seule je l'appelle il vient me donner un coup de main [pour la relever] ».

Dans les tâches quotidiennes d'accompagnement demandant un effort physique, une amie vient prêter main forte à une proche aidante pour lever sa mère chaque jour :

« J'ai une amie qui vient le matin ».

Des aidants bénéficient de la bienveillance de leurs voisins leur permettant de garder du lien social et une écoute :

« Deux fois par semaine à 3 h, un coup de téléphone soit c'est moi ou soit c'est lui qui téléphone heu il y a du café ? (Rire) Il passe une heure ici avec moi et puis on discute ensemble avec sa femme ».

« On a de très bons voisins. Samedi on va manger là chez nos voisins et après à côté aussi là ils sont beaucoup plus jeunes mais il nous aide beaucoup ».

« La voisine, elle a 75 ans. Elle regarde, mais elle peut pas toujours être là non plus ».

« La voisine à côté elle a travaillé à Reims, dans un service d'Alzheimer donc elle connaît le problème donc elle me dit ne pleure pas. Elle dit viens. Elle dit on va parler un petit peu ».

2) Par les structures institutionnelles : la Halte Répit

Les structures d'accompagnement de proximité telles que la Halte Répit ont un rôle fondamental pour soutenir les aidants. Elles accueillent les personnes atteintes de la maladie et les aidants. Leurs missions sont très diverses et leur objectif est de prévenir l'épuisement de l'aidant.

a) L'information et la formation

Elles ont un rôle d'accès à l'information sur la MA et proposent une formation qui permet d'accompagner les aidants et leur proche aidé dans leur quotidien.

La plupart des personnes interrogées avaient suivi cette formation. Ils étaient entièrement satisfaits d'avoir toutes les informations nécessaires.

« Quand je suis allée en formation pendant 10 semaines. Donc là, ils nous disent tout. Ils nous disent absolument tout. Tout ce qui est, comment dire, tout ce que l'on peut faire. Si on peut avoir des aides pour le ménage. Mais franchement, il y a un suivi dans ces réunions. »

« J'ai eu aussi droit à ce qui a été extraordinaire pour moi, c'est le programme psycho-éducatif d'aidant, d'aide à l'aidant. »

« Et ça c'est extraordinaire ce que ce qu'on peut avoir sur [la halte répit] »

« Voilà toutes les informations. On a une formation que j'ai faite presque au début là. »

« Là, je m'en vais à X pour la maladie d'Alzheimer. Ben j'ai 3 4 séances à faire, là. J'en ai plus que deux à faire »

Cette formation délivrée par des professionnels de santé leur donne une bonne connaissance de la maladie et leur permet de mieux appréhender leurs craintes :

« La peur c'était l'inconnu de cette maladie. Je ne sais pas, c'est inexplicable. »,

« Ça c'est important pour nous de le savoir parce que c'est vrai parce que je me faisais une idée »,

« (...) ils nous ont expliqué que la maladie d'Alzheimer n'est pas pareille pour tout le monde. ».

Certains aidants déplorent un accès trop tardif à cette formation :

« Cette réunion devrait être avant. C'est important. »,

« Mais franchement, de temps en temps je le [dossier d'informations halte répit] prends, je le relis. »

b) L'accueil de jour

- Le soutien moral

L'accueil de jour est une structure essentielle pour le soutien moral de l'aidant. Les aides proposées apaisent en partie la détresse morale par un suivi régulier, une grande disponibilité et une écoute, comme en témoignent les aidants :

« Soutenu, avoir des gens autour de vous, de comprendre de...Ils sont géniaux, même la Halte Répit, ils sont géniaux. Ils ne savent pas quoi faire pour nous. »

« On a le Répit, moi, je trouve que ça c'est bien »

« (...) mais c'est vrai qu'il y a un suivi. On est suivi, ça c'est bien. On n'est pas seul. »

« Je disais toujours que je pleurais quand c'est arrivé. Je dis, je suis toute seule, je suis toute seule et puis quand j'ai fait ça [Halte Répit] je me suis dit non finalement. Non parce que je peux appeler. Je sais que, ben je peux avoir de l'aide donc ça, ça rassure quand même ».

« Voilà comment je me cramponne, c'est eux qui vont m'aiguiller. »,

« On nous prend en charge, énormément entouré, voilà c'est ça »

- Les activités et le lien social

L'accueil de jour est une aide à la socialisation en favorisant les rencontres amicales entre couples aidants/aidés. Certains couples aidants/aidés en font partie :

« Au Répit, on est (...) 4 vraiment couples proches donc on s'est fait amis ».

Ainsi que les groupes de paroles qui offrent un espace d'échanges :

« On raconte nos misères et on est tous dans la même galère. »

La structure d'accueil maintient le lien social par l'organisation d'activités festives, appréciées des aidants :

« Ah oui, avec le Répit on fait toutes les activités, (...) On fait une pétanque et du coup entre nous autres, (...) on se dit bah on fait un restaurant. Justement, on va se retrouver avec quatre couples ».

« C'est grâce à eux [halte au répit], qui nous mettent sur le chemin, qu'on s'amuse ... enfin qu'on s'amuse... (...) »

« On a fait des tartes, on a fait du pain, des choses incroyables. On a pris des photos de tout ! », « Ça a fait 36 tartes ! Tout le monde est venu en manger ».

« Ils organisent énormément de choses, on va au cinéma, on va partout, on fait des activités externes, c'est incroyable »,

« Quelques fois la semaine, on se dit mince, qu'est-ce qu'on va faire (rires) parce que toute la semaine est prise [par la halte répit] »,

« (...) on a été tous réunis dans une salle (...) et on a fait une auberge espagnole. On a tous apporté quelque chose et on a passé un bon moment. On a fait du karaoké. »,

« Le dernier coup on a fait des crêpes ! (Rires) »

- Le répit

L'accueil de jour propose des activités de stimulation à visée thérapeutique ou de loisirs plusieurs fois par semaine aux proches aidés. Cela rompt l'isolement et offre des moments de répit, de détente et de réconfort aux aidants. Cela permet de souffler et de mettre en arrière-plan, l'espace de quelques heures, la maladie du conjoint :

« À ce moment-là, on pense plus à rien. J'ai repris la vie sur une journée. »,

« C'est notre moment, notre moment de répit bien sûr »,

« c'est notre oxygène, l'oxygène c'est eux ».

« Ah oui, oui, oui. J'ai accepté les personnes, je n'ai pas refusé, il me faut du monde pour moi souffler un petit peu (rire) »,

« Et là elle m'a dit bon je vais vous mettre une deuxième journée, ça va vous reposer. »,

« Elle me donne des coups de téléphone pour passer une journée »,

« [Une journée] par mois en plus, de la journée de répit et là on va pouvoir mettre une deuxième journée ».

Pour d'autres, la prise en charge de leur conjoint à l'accueil de jour (voir en hospitalisation) permet la reprise de leurs activités :

« Bon ben là je vais pouvoir retourner à ma gym (rire) »,

« Mais j'ai fait ce que j'ai pu en jardin » [lorsque son mari a été hospitalisé pour repos de l'aidant],

« Même lui [médecin traitant] il m'encourage à faire mon potager, continuer à faire tout ce que je faisais avant, me « promener faire du vélo quand tu peux, quand ta femme elle est placée tu y vas » qu'il me dit. »

IV. DISCUSSION

Une étude qualitative de 2014 sur la prise en charge des aidants-conjoints de malades d'Alzheimer (33) ainsi qu'une thèse de 2020 portant sur les proches aidants, en majorité des filles de patients aidants atteint de la MA (34), retrouvent des résultats similaires aux nôtres.

Une étude qualitative de 2016 portait uniquement sur les ressentis des aidants filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. (35)

Il existe quelques recherches qualitatives centrées sur l'aidant faites aux États-Unis, Chine, Pologne et Espagne (36) (37) (38) (39) (40) (41).

A. Les thèmes émergents

Quatre thèmes ont émergé de cette étude :

La souffrance de l'aidant face à la maladie d'Alzheimer

La souffrance de l'aidant face au proche aidé

La souffrance de l'aidant : s'épuiser

L'accompagnement de l'aidant : soulager la souffrance

Les aidants vivent la maladie de leur proche comme une expérience très douloureuse. Dès qu'ils prennent conscience des premiers signes de la maladie, une peur sourde, angoissante commence à s'installer en eux et ils rejettent l'idée de

maladie, souvent inconsciemment. C'est une des raisons pour lesquelles il est difficile de repérer les premiers signes précocement. Une scotomisation des signes s'opère. (42)

Dans la maladie d'Alzheimer, le déni de la maladie s'explique de plusieurs façons.

La première est la confusion des symptômes débutant de la MA avec un vieillissement cérébral normal (difficultés d'attention, ralentissement etc.).

La seconde raison peut être la présence de la MA associée à plusieurs comorbidités (par exemple troubles neurosensoriels). Cela rend l'examen et l'interrogatoire plus difficile.

Le retard diagnostique peut aussi s'expliquer par l'isolement des personnes âgées et les difficultés de la vie quotidienne non dépistées.

Le retard diagnostique s'explique enfin par le déni de la MA dû à l'angoisse qu'elle suscite. Le patient déploie des mécanismes de défense psychologiques (déli) qui bien que non spécifiques à la maladie d'Alzheimer y sont retrouvés généralement.

(43)

Dans tous les témoignages des aidants, les signes de leur proche, pouvant revêtir plusieurs formes, ne sont pas interprétés comme un début de maladie. Les changements d'humeur sont compris comme une dépression. Les oublis sont compensés spontanément et la lente et insidieuse maladie opère progressivement sur plusieurs années sans éveiller leur vigilance. Dans les entretiens, il est très difficile d'avoir une date d'apparition des signes. Alors que ces petits signes diagnostiqués précocement avant la perte d'autonomie permettraient de mettre en place rapidement une prise en charge adaptée augmentant les chances de ralentir

l'évolution de la maladie. Le délai moyen entre les premiers troubles et la pose du diagnostic est estimé à 24 mois. (44)

Un diagnostic précoce de la MA par le dépistage précoce des premiers signes de la maladie semble peu contributif. La MA étant incurable et puisqu'il n'existe pas de thérapeutique efficace à ce jour pour ralentir ou enrayer la maladie, les premiers signes seront la plupart du temps mis de côté par la famille.

Pour toutes les personnes interrogées, l'annonce du diagnostic bien que souvent anticipée est toujours vécue comme un traumatisme, un effondrement émotionnel auquel ils doivent faire face, comme en témoigne une aidante : « *Ah oui, oui. On s'est mis à pleurer tous les deux, donc après il faut se remonter.* ». (45)

Pour l'un d'entre eux, la pose du diagnostic du médecin et du gériatre n'a pas été bien comprise, bien expliquée au patient et à son proche, ce qui a provoqué un grand désarroi et un déni de la maladie. Ce mécanisme est expliqué par Pierre Charazac (46).

En effet, les aidants et leur proche aidé ont besoin d'informations dès l'annonce pour comprendre ce qui leur arrive et l'accepter. Faute de quoi, leur réaction peut être dramatique : « *C'est le trou noir, trou noir à un tel point que euh... à un moment donné euh... j'avais envisagé de peut-être disparaître tous les deux* ». Ainsi le moment de cette annonce est une étape clé dans le parcours de soin. Cette mauvaise nouvelle (« *Breaking bad news* ») va profondément et négativement altérer la vision du malade quant à son avenir. (47)

Il est essentiel que le médecin soit préparé à l'annonce du diagnostic afin d'accompagner et de garder la confiance du malade et de son proche, tel que le suggère l'HAS. (48)

Une thèse qualitative de 2016 portait sur la consultation annuelle dédiée du point de vue des médecins généralistes. Le travail effectué notait que les médecins généralistes, bien que conscients de leur rôle pivot dans la prise en charge d'un malade atteint de la MA, avaient des difficultés à assurer ce rôle, difficultés dues à leur condition d'exercice et par le caractère chronophage de l'annonce dédiée. (49) Il en découle une impasse où il est difficile au médecin traitant de dégager un temps conséquent pour la consultation annuelle. Il pourrait être intéressant d'explorer la piste des infirmières ASALEE (Action de Santé Libérale en Équipe) à même de réaliser des consultations spécialisées en coopération avec le médecin généraliste.

Dans notre enquête, la plupart des participants bénéficient d'une Halte Répit à proximité de leur domicile. Grâce à cette structure, ils ont pu avoir toutes les informations nécessaires et six patients sur huit avaient suivi la formation d'aidant et en étaient très satisfaits. Cela leur permettait d'avoir un autre regard sur la maladie et de mieux comprendre le comportement de leur proche aidé.

Interrogés sur la motivation de leur engagement, tous répondent que cette aide est naturelle, évidente. Cela va dans le sens de l'étude CARE où les aidants appréhendaient l'aide comme « allant de soi ». (50)

Il apparaît cependant, surtout pour les conjoints, que l'aide prodiguée à leur proche s'est installée progressivement sans être vraiment choisie. Ils sont devenus aidants sans s'en apercevoir. Ils ne se rendent compte de la charge physique et émotionnelle

que lorsqu'elle devient insupportable et ont besoin d'aide. Pour d'autres leur conscience, la morale, leur serment les enferment dans leur engagement mutuel.

Pour les filles aidantes, elles se sentaient redevables de parents aimants, liées par des promesses.

Au fur et à mesure de la progression de la maladie, les aidants nous confient toutes les difficultés auxquelles ils sont confrontés jour après jour. L'apparition de troubles de la mémoire ainsi que la perte d'autonomie du proche, l'augmentation des besoins de soin, les comportements de l'aidé, provoquent une souffrance à la fois morale et physique. « Le deuil blanc est un processus qui s'étend sur toute la durée de la maladie, car il faut continuellement s'adapter à de nouveaux changements. » (51)

« Le deuil est le compagnon constant mais caché de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences apparentées » (Ken Doka, 2004). Le deuil blanc est en quelque sorte une mort avant la mort puisque le proche bien que là physiquement et absent psychologiquement. L'aidant se confronte à des pertes successives dont il doit faire le deuil afin de les surmonter. Il est nécessaire pour cela qu'il bénéficie d'un soutien psychologique. (52)

L'aidant doit renoncer à l'organisation de sa vie familiale telle qu'elle était établie.(53)

Le conjoint doit faire le deuil de sa relation de couple se transformant peu à peu en une relation de maternage. La littérature rappelle la mutation des rôles et un bouleversement au sein du couple. (54)

C'est une relation à sens unique et dans certains cas, l'aidant peut même devenir l'objet d'agressivité du proche aidé. Dès lors que la maladie est acceptée,

l'agressivité est mieux tolérée, comme l'explique le docteur Jean-Pierre Polydor dans son livre Alzheimer, le livre des aidants. (53)

L'enfant confronté à son parent malade voit douloureusement sa relation s'inverser. Il devient le parent de son propre parent.

Le nouveau rôle d'aidant le conduit peu à peu à un épuisement comme décrit dans la littérature. (55)

Son dévouement, son désir de protéger le proche aidé, le souci de son bien-être réduisent ses activités personnelles et le plongent contre sa volonté dans un isolement délétère.

L'éloignement progressif de l'entourage accentue également cet isolement mais certains retrouvent un nouveau cercle d'amis au sein de la Halte Répit.

Confronté à la dépendance aux jeux de son proche aidé, un aidant cède aux exigences abusives de celui-ci plutôt que de les régler. Ce mécanisme de co-dépendance entraîne chez l'aidant des accès de colère, une frustration et une sensation d'isolement. Ce mécanisme est bien détaillé dans la littérature (56).

L'identification projective n'a été retrouvée que dans un seul entretien. L'aidante décrivait son couple comme « *fusionnel* » et l'analyse du rire n'a retrouvé que trois occurrences lorsqu'elle parlait de la Halte Répit pour en décrire le caractère indispensable. Elle prend à son compte la maladie et s'identifie au malade pour mieux combattre celle-ci. Elle pense inconsciemment avoir la force et les ressources pour y faire face. (57) Elle effectue des projections positives sur son mari en lui donnant les qualités qu'elle-même possède.

« *Je me presse de rire de tout de peur d'être obligé d'en pleurer* » disait

Beaumarchais dans *Le barbier de Séville*, c'est précisément ce que dit une des aidantes. Elle sait inconsciemment qu'elle ne peut pas se laisser aller à la tristesse. Son humour pourrait sembler cruel, déplacé, incongru face à sa mère qu'elle aime et veut garder près d'elle. La fonction de ce rire cathartique est de mettre à distance la dégradation physique et mentale de sa mère ainsi que de sa propre situation d'aidante. Qu'importe la raison inconsciente de ce rire, en mettant à distance l'événement traumatique, elle essaye inconsciemment de surmonter sa tristesse, sa douleur.

L'évocation d'une éventuelle fermeture de la Halte Répit déclenche un rire incontrôlé chez une aidante traduisant une dépendance forte à cette structure. Elle rit, pour ne pas pleurer, à l'idée d'être livrée à elle-même. Un mémoire d'anthropologie de 2012 sur le rire et l'humour met en lumière la fonction du rire cathartique. (58)

Il est intéressant de noter que la seule personne à ne pas avoir réussi cette distanciation par le rire pendant l'entretien était un aidant proche d'un état dépressif. Il ne voyait plus qu'un avenir désespérant et n'avait pas réussi à faire le deuil de 50 années de liberté, d'amour et de complicité avec son épouse.

Même si, comme nous l'avons vu dans les entretiens, la plupart ont un suivi médical régulier, certains négligent leur santé et font passer celle de leur proche aidé en priorité. On constate que la charge psychologique, le stress, l'anxiété, le manque de sommeil, la fatigue, l'inquiétude et l'épuisement sont inhérents à leur rôle.

Une étude de 2016 a étudié le lien entre l'augmentation des comorbidités du malade (indépendamment des troubles du comportement et des troubles psychologiques) et

le fardeau de l'aidant. L'étude notait de même que l'aidant était à plus haut risque de maladies. Il résultait de cette étude que la démence sénile pouvait être la comorbidité pesant le plus sur le fardeau de l'aidant. (59)

Cela nous montre qu'il faut bien considérer l'aidant et l'aidé comme un couple dont il faut s'occuper en tant qu'unité. Il faut soigner l'un et l'autre, ne pas négliger l'aidant. Il pourrait être intéressant de réfléchir à une prise en charge en ALD de l'aidant afin d'assurer peut-être un meilleur suivi de celui-ci.

Les troubles du sommeil sont fréquents dans la MA avec inversion du rythme circadien et augmentation des réveils nocturnes comme en témoigne la littérature.(60)

Le manque de sommeil est un facteur important sur la sensation de fardeau. Une étude qualitative menée aux États-Unis explore le manque de sommeil pendant la période COVID et son impact à la fois sur les proches malades et leurs aidants (familiaux ou professionnels). (61)

Notre étude elle-même a retrouvé les troubles du sommeil chez les couples aidants/aidés. Aucun d'entre eux n'a pu bénéficier d'un répit de nuit que ce soit par manque de structures adaptés ou par manque de moyens. Les accueils de nuit et les aides de nuit sont encore peu répandus et ont été fortement impactés par la crise COVID. De même les gardes de nuit avec présence à domicile d'un tiers restent coûteuses pour certains ménages voir inabordables.

Il serait nécessaire, voire indispensable, de reprendre la création des répits de nuit et de faciliter leur accès afin d'améliorer le repos de l'aidant quelques jours dans la semaine.

Le médecin traitant aurait un rôle à exercer dans leur accompagnement mais parfois ceux-ci hésitent à parler de leur souffrance. Ils ne voient pas leur médecin traitant comme une personne pouvant résoudre leurs problèmes en un quart d'heure de consultation et regrette ce manque d'écoute.

Dans cette étude, nous avons vu l'importance pour les aidants du soutien familial et amical. Ils expriment un besoin d'être entourés et souhaitent recevoir plus de visites. Dans la majorité des cas, ils bénéficient principalement d'un soutien moral plus que d'une aide pour accomplir les tâches quotidiennes.

Les aides à domicile sont peu sollicitées, les aidants sont réticents soit à céder leur place auprès de leur proche, avec la sensation de ne pas en avoir besoin (62), soit pour éviter le ballet d'intervenants dans leur espace privé. (63)

En effet comme nous le dit la littérature : « *Nombreux sont, en effet, les aidants qui refusent toute prise en charge individuelle de peur qu'elles ne remettent en cause leur représentation de leur rôle et leur sentiment de bien s'en acquitter.* » (46)

En revanche, les structures d'accueil telles que les Halte Répît sont plébiscitées. Elles permettent de recouvrer un lien social, une écoute attentive et une formation d'aidant telle que celles dispensées par France Alzheimer. (64)

Toutes les personnes interrogées, fréquentant les plateformes d'accompagnement et de répît sont unanimes pour reconnaître l'aide primordiale apportée par ces structures et leur chance d'en profiter. Grâce aux groupes de parole, ils peuvent partager leur expérience entre pairs, se créer des réseaux d'amitié, de soutien et

ainsi mieux vivre leur rôle d'aidant. Avoir un temps de repos et prendre soin d'eux, en participant à des activités de détente ou de loisirs leur permet d'évacuer leur stress, de ne plus se sentir seuls et de prévenir leur épuisement. L'HAS dans la note de cadrage « répit des aidants » rappelle que « le soutien aux aidants et le développement des solutions de répit deviennent un enjeu majeur à la fois de santé publique et d'accompagnement de la démarche inclusive. » (65)

La mission gouvernementale « Agir pour les aidants 2020-2022 », publiée en décembre 2022, recense plus de 250 plateformes d'accompagnement et de répit sur le territoire français. Elle énonce, à l'issue de son rapport, quatre recommandations : conforter les plateformes d'accompagnement et de répit, faciliter le développement du répit à domicile, adapter l'offre d'accueil temporaire en établissement médico-social et renforcer le financement des solutions de répit. (66)

Une étude qualitative de 2019 recherchait les déterminants du recours au répit pour les proches aidants. Cette étude notait le besoin d'amélioration des offres de répit notamment par un meilleur accès aux services, une augmentation de l'offre de répit, une meilleure lisibilité et disponibilité. (67)

Notre étude montre le besoin indispensable de ces structures de répit pour les aidants. Cependant ils n'y sont pas spontanément dirigés par les médecins traitants ou alors les informations qui leur sont données sont peu claires.

Une meilleure information des médecins traitants sur les structures de répit à proximité serait donc nécessaire ainsi qu'un renforcement de ces structures encore peu nombreuses et inégalement réparties sur le territoire français.

L'avenir réduit « *au jour le jour* » est un mantra répété par tous les aidants faisant le deuil de leur vie passée, abandonnant tout projet. Ils refusent d'envisager un avenir désespérant. La littérature en revanche émet l'idée qu'une acceptation de la maladie permet une acceptation des difficultés et une projection dans le futur, compatible avec une vision « *au jour le jour* » où l'on profite du moment présent. (68)

B. Les forces de l'étude

Cette étude est intéressante par l'approche qualitative. Le choix de la phénoménologie liée au fait de décrire l'expérience subjective vécue des aidants au sein de la dyade aidant/aidé était pertinent.

Je me suis efforcée de choisir un échantillonnage représentatif par rapport aux critères établis : 4 aidantes conjointes, 2 aidantes filles et 2 aidants conjoints.

Le guide d'entretien a été retravaillé après les deux premiers témoignages et son caractère semi-dirigé a laissé une grande place à l'émergence de nouveaux thèmes.

L'écoute empathique du chercheur a permis de libérer la parole des proches aidants. Le choix du lieu à domicile était pertinent, l'entretien en tête à tête avait pour objectif un témoignage authentique.

La triangulation des données pour les huit entretiens a permis d'enrichir la réflexion dans l'analyse.

C. Les limites de l'étude

Les femmes sont plus représentées dans notre étude et nous n'avons pas eu dans l'échantillonnage de fils aidant un parent, mais cette situation est le reflet des résultats de la littérature.

Le recrutement des personnes aidantes vivant avec le malade ont un fardeau plus élevé.

Cette étude a été menée auprès d'un échantillon restreint dans un périmètre géographique limité. Six des huit aidants interrogés faisaient partie d'une Halte Rêpit.

La limite de l'étude est la limite de l'échantillonnage de part :

- le niveau social des aidants
- la proximité d'une structure de répit
- le partage du domicile
- les relations aidant aidé avant l'apparition de la maladie influent sur les comportements
- le refus d'aide

Deux aidants et le chercheur connaissaient le médecin recruteur. Cette situation a pu créer un biais.

Lors des entretiens, mon caractère novice de chercheur a pu influencer certaines réponses soit par le schéma intonatif des questions posées soit par mon attitude empathique débordant des cadres imposés de l'exercice (entretien).

D. Les perspectives

Avec le vieillissement de la population, l'augmentation de la fréquence de la maladie d'Alzheimer entraîne un nombre croissant d'aidants familiaux.

Des améliorations dans le soutien des aidants peuvent être suggérées telles que promouvoir l'information sur la consultation annuelle des aidants dès l'annonce du diagnostic comme le préconise l'HAS.

Seul un aidant sur huit en a bénéficié.

Des proches aidants ont soulevé leur besoin d'écoute et cette consultation spécifique répondrait à leurs attentes. Les infirmières ASALEE pourraient garantir cette consultation puisque les médecins traitants n'ont pas le temps matériel pour s'y consacrer.

Il est nécessaire de continuer l'accompagnement en améliorant les services proposés aux aidants comme le recommande la mission gouvernementale de décembre 2022 :

- D'avantage de structures d'accompagnement de de répit pour souffler et prendre soin de soi.
- Augmenter les accueils de nuit pour permettre un sommeil réparateur aux aidants confrontés aux errances nocturnes de leur proche.

Une étude sur le point de vue des médecins sur l'aide et le suivi apportés aux aidants serait intéressante à mener.

V. CONCLUSION

L'aidant reste fragilisé par la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, sans espoir à ce jour d'une possible guérison. Il a besoin d'un soutien efficace pour traverser ces années éprouvantes.

Cette maladie est ressentie comme sournoise, traître, progressant à bas bruit. Les proches aidants sont en très grande souffrance psychologique, subissant jour après jour le déclin inexorable de leur proche.

Leur dévouement pour le bien-être du proche aidé retentit sur leurs activités sociales ainsi que sur la charge physique et mentale de plus en plus lourde avec l'évolution de la maladie. Ils sont souvent seuls à assumer l'aide et leur crainte est de ne pas pouvoir tenir à long terme.

La création d'une structure de répit proche de leur domicile leur permet de retrouver une vie sociale, de prendre soin d'eux et d'évacuer une partie de leur stress le temps de quelques heures.

Confrontés aux errances nocturnes de leur proche, les aidants n'ont pas un sommeil réparateur. Un accueil de nuit, quelques soirs par semaine, leur serait bénéfique.

Le soutien de l'entourage familial et amical ainsi que l'accompagnement par les professionnels de santé ont un effet très positif sur leur qualité de vie.

Le médecin traitant, en instaurant un climat de confiance, a un rôle essentiel pour repérer leur souffrance et les premiers signes d'épuisement.

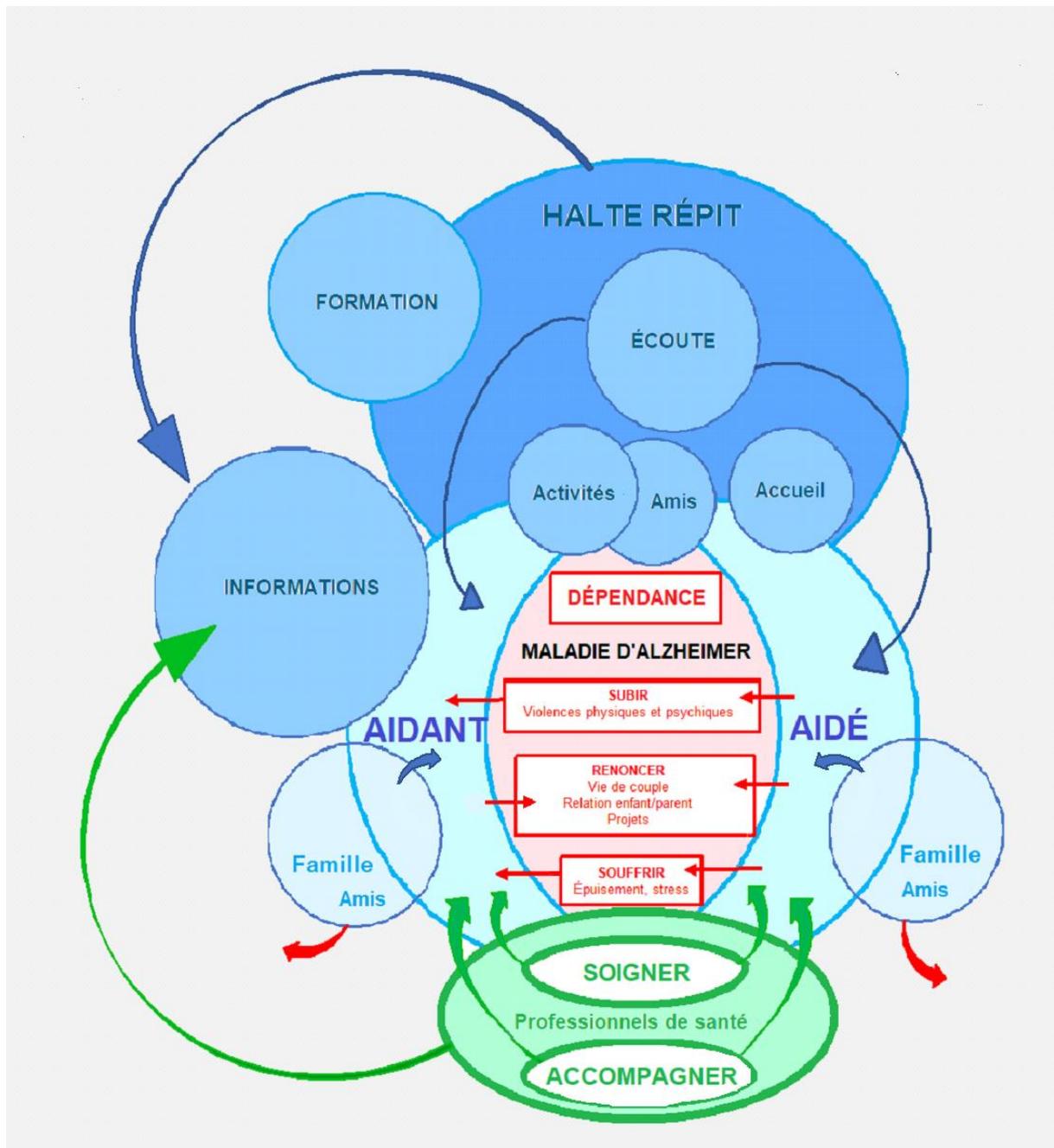
VI. ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire de relance

QUESTIONNAIRE DE RELANCE : Vécu et ressenti de l'aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

- 1) Que pouvez-vous me dire sur la maladie d'Alzheimer ?
- 2) Comment avez-vous vécu l'annonce diagnostique ?
- 3) Que pouvez-vous me dire sur votre rôle d'aidant ?
- 4) Que pouvez-vous me dire sur les soutiens et les aides dont vous bénéficiez ?
- 5) Que pouvez-vous me dire sur votre santé ?
- 6) Dans quelle mesure la maladie a-t-elle modifié la relation avec votre proche ?
- 7) Y a-t-il un point que nous n'avons pas abordé et dont vous souhaiteriez parler ?

Annexe 2 : Modèle explicatif du vécu et du ressenti des aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer



Annexe 2 : Modèle explicatif du vécu et du ressenti des aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

VII. TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Évolution du nombre de cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'ici 2050. Source : Mura et al., (2010)

Figure 2 : Rapport d'étude Fondation Médéric Alzheimer septembre 2015-N°9

Figure 3 : Sondage Ipsos/Sopra Steria pour Notre Temps, la Croix, La recherche sur Alzheimer, Les Français et la maladie d'Alzheimer. Disponible sur https://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2014/07/Sondage_Les-Fran%C3%A7ais-et-la-maladie-d%E2%80%99Alzheimer.pdf

Figure 4 : Schéma explicatif des étapes de l'analyse phénoménologique

Figure 5 : Schéma récapitulatif des aidants contactés et interrogés

Figure 6 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des aidants interrogés

Figure 7 : Nuage de mots du vécu et du ressenti des aidants sur la MA

Figure 8 : Modèle explicatif du vécu et du ressenti des aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostiquer tôt pour mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2851128/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostiquer-tot-pour-mettre-en-place-un-parcours-de-soins-et-d-accompagnement-adapte
2. HAS. HAS Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. mai 2018;
3. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1). 2015-1776 déc 28, 2015.
4. Comprendre la maladie d'Alzheimer [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/comprendre-maladie-alzheimer>
5. Rapport INSEE. 4 millions de séniors seraient en perte d'autonomie en 2050 . juill 2019;(n°1767).
6. Bérard A, Gervès C, Aquino JP. Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? Fondation Méderic Alzheimer. sept 2015;(N°9).
7. Carcaillon-Bentata L. Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles.
8. Pancrazi MP. La santé de l'homme - n° 377 - Mai-Juin 2005. :4-7.
9. Dupre-Leveque D, Sow A, Trepied V, Ayata A, Nevriere S. Adaptation de l'accompagnement par les services d'aide et de soins à domicile des personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative vivant à domicile. mai 2018;5.
10. Alzheimer en quelques chiffres [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. Disponible sur: <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>
11. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2013/30/2013_30_1.html
12. Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale.
13. Évaluation 2016 des médicaments Alzheimer – Intérêt médical insuffisant [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974197/fr/evaluation-2016-des-medicaments-alzheimer-interet-medical-insuffisant
14. recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf [Internet]. [cité 31 oct 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

15. Griffith LE, Gruneir A, Fisher K, Panjwani D, Gandhi S, Sheng L, et al. Patterns of health service use in community living older adults with dementia and comorbid conditions: a population-based retrospective cohort study in Ontario, Canada. *BMC Geriatr.* déc 2016;16(1):177.
16. Petite S, Weber A. Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées -DREES- N°459 - janvier 2006.
17. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
18. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
19. Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing.* août 2022;78(8):2367-82.
20. Bocquet H, Andrieu S. « "Le burden". Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux ». *Gérontologie et Société.* juin;volume 89:p.155-166.
21. Les services d'aide à domicile [Internet]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-daide-a-domicile/les-services-daide-domicile>
22. L'aide au répit dans le cadre de l'APA [Internet]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/laide-au-repit-dans-le-cadre-de-lapa>
23. Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
24. [guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf) [Internet]. [cité 28 nov 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf
25. Accueil | MDPH en ligne [Internet]. Disponible sur: <https://mdphenligne.cnsa.fr/>
26. Décret n° 2020-1208 du 1er octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale.
27. Rey E. Les Français et la maladie d'Alzheimer. Disponible sur : https://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2014/07/Sondage_Les-Fran%C3%A7ais-et-la-maladie-d%E2%80%99Alzheimer.pdf.
28. Cardon D. L'entretien compréhensif (Jean-Claude Kaufmann). *Réseaux Communication - Technologie - Société.* 1996;14(79):177-9.

29. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*. nov 2009;10(4):293-304.
30. Smith JA, Osborn M. Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Psychology*. sept 2007;53-80.
31. J.A. Smith, P. Flower and M. Larkin (2009), *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research.*: London: Sage: *Qualitative Research in Psychology*: Vol 6, No 4.
32. Lebeau JP. Initiation à la recherche qualitative en santé. In: *Initiation à la recherche qualitative en santé*. Global Média Santé & CNGE. 2021. p. 90-121.
33. Priol LL, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez JF. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. 1 juin 2014;12(2):155-62.
34. Ruffe C. Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile : une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens. 30 oct 2020;34.
35. Vallée A, Verdier-Parent A, Vallée JN, Hervé C. Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique & Santé*. 1 juin 2016;13(2):83-90.
36. Williamson H, Begay A, Dunn D, Bacon R, Remiker M, Garcia Y, et al. "We Live on an Island:" Perspectives on Rural Family Caregiving for Adults with Alzheimer's Disease and Related Dementias in the United States. *The Qualitative Report*. 28 oct 2022;27(10):2343-58.
37. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS One*. 2015;10(7):e0132168.
38. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*. 2017;26(9-10):1291-300.
39. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci*. juin 2019;33(2):336-41.
40. Casal Rodríguez B, Rivera Castiñeira B, Currais Nunes L. [Alzheimer's disease and the quality of life of the informal caregiver]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2019;54(2):81-7.
41. Lee K, Puga F, Pickering CEZ, Masoud SS, White CL. Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. août 2019;96:119-31.
42. Dubois B. Les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes. In: *Alzheimer, la vérité sur la maladie du siècle*. Grasset et Fasquelle. 2019. p. 80.
43. Dartigues JF, Helmer C. Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société*. 2009;32 / 128-129(1-2):183-93.
44. Bond J, Stave C, Sganga A, Vincenzino O, O'connell B, Stanley RL. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey: *Inequalities In Dementia Care*. *International Journal of Clinical Practice*. 16 févr 2005;59:8-14.

45. Mollard-Palacios J, Lechenet V. Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. 2016;vol. 38 / 150(2):31-41.
46. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer. Dunod. Hachette; 2017. (Les Ateliers Du Praticien).
47. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ*. 26 mai 1984;288(6430):1597-9.
48. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique
49. Hémerly H, Albrand G. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée : étude qualitative par entretiens de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux. 2016.
50. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>
51. Poletti R. Le deuil blanc. In: Être proche-aidant, c'est apprendre à danser sous la pluie. Jouvence. 2019. p. 49-52.
52. De la perte à la reconstruction : L'expérience du deuil chez les aînés. 2015;Vol 6(N°1):p 8-11.
53. Polydor JP. Alzheimer le livre des aidants. In: Alzheimer le livre des aidants. L'esprit du temps. 2019. p. 139-40. (Sante Mode D'emploi).
54. Schoenenburg S. Les bouleversements vécus par le conjoint aidant dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des psychologues*. 2020;379(7):67-72.
55. Schoenenburg S, Puisieux F. Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*. 2016;342(10):27-30.
56. Happ Z, Bodó-Varga Z, Bandi SA, Kiss EC, Nagy L, Csókási K. How codependency affects dyadic coping, relationship perception and life satisfaction. *Curr Psychol* [Internet]. 23 févr 2022; Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s12144-022-02875-9>
57. Regazzoni Goretti G. L'identification projective. Une investigation théorique du concept à partir de « Notes sur quelques mécanismes schizoïdes »,. *L'Année psychanalytique internationale*. 2008;2008(1):57-76.
58. Pasqueron de Fommervault I. *Je ris donc je suis*. Le rire et l'humour au carrefour de deux processus identitaires : socialisation et individuation - DUMAS - Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance [Internet]. 2012. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00736627>
59. Dauphinot V, Ravier A, Novais T, Delphin-Combe F, Moutet C, Xie J, et al. Relationship Between Comorbidities in Patients With Cognitive Complaint and Caregiver Burden: A Cross-Sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 1 mars 2016;17(3):232-7.

60. Dubois B. Les troubles psycho-comportementaux. In: Alzheimer, la vérité sur la maladie du siècle. 2019. p. 105. (Grasset et Fasquelles).
61. “Please Don’t Forget Us”: A Descriptive Qualitative Study of Caregivers of Older Adults With Alzheimer’s Disease and Related Dementias During the COVID-19 Pandemic [Internet]. Disponible sur: <https://journals.healio.com/doi/epdf/10.3928/19404921-20220829-01>
62. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don’t use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(6):537-46.
63. Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d’Alzheimer et leur réticence par rapport à l’aide professionnelle. *Sciences Sociales et Santé*. 2005;23(3):95-104.
64. La formation des aidants qui accompagnent les malades d’Alzheimer [Internet]. France Alzheimer. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/>
65. Haute Autorité de Santé. « Répit des aidants » Note de cadrage. 5 juill 2022; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants-note-de-cadrage
66. Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit [Internet]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/Soutenir-les-aidants-en-levant-les-freins-au-developpement-de-solutions-de.html>
67. Bannerot F, Leocadie MC, Rothan-Tondeur M. Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé Publique*. 2019;31(2):277-86.
68. Charlot V. Préparer l’avenir et sa fin de vie. In: *Vivre avec Alzheimer* [Internet]. Wavre: Mardaga; 2013. p. 215-34. (Santé en soi). Disponible sur: <https://www.cairn.info/vivre-avec-alzheimer--9782804701673-p-215.htm>

AUTEURE : Nom : OLIVIER

Prénom : Audrey

Date de soutenance : mercredi 31 mai 2023

Titre de la thèse : Vécu et ressenti de proches aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées.

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : Alzheimer, aidant, vécu, ressenti, accompagnement, épuisement

Résumé :

Contexte : En France 1,2 million d'aidants non professionnels prennent soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils ont un rôle prépondérant dans le système d'aide à domicile.

L'objet de cette recherche était d'étudier le vécu et le ressenti de ces aidants ayant en charge un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Méthode : Étude qualitative par entretien semi-dirigé avec analyse inspirée de la phénoménologie. Huit aidants ont été interrogés. Les entretiens étaient individuels avec enregistrement audio au domicile de l'aidant.

Résultats : Les entretiens révèlent la difficulté d'acceptation des premiers signes manifestes de la maladie. Ces mécanismes de défense ne permettent pas une prise en charge précoce. À bas bruit, le proche aidant se retrouve progressivement dans une situation d'isolement familial et social.

L'altération des relations familiales est vécue douloureusement. L'aidant souffre de ne plus être reconnu par l'être aimé et dans certains cas d'être agressé verbalement et physiquement. La lente dégradation qu'ils savent inexorable est aussi une source d'angoisse.

Le temps dévolu à l'aide de leur proche dans les activités quotidiennes augmente graduellement. Les errances nocturnes les privent de sommeil. Leur implication totale dans le bien-être de leur proche les détourne de l'attention portée à leur propre santé et les mène à un état d'épuisement physique et psychique.

L'aide à domicile est plus sollicitée par les hommes. En revanche, la plupart des proches aidants plébiscitent les structures d'aide comme la Halte Répit. Elles leur apportent des informations, une formation indispensable et permettent de les resocialiser. Elles les soulagent par la prise en charge du proche aidé en accueil de jour. Beaucoup attendent la mise en place d'un accueil de nuit.

Conclusion : La place du médecin traitant est encore à améliorer pour informer, accompagner les proches aidants exprimant une souffrance psychologique et un besoin de soutien. Des structures de répit seraient souhaitables sur l'ensemble du territoire.

Composition du Jury :

Président : Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Professeur Luc DEFEBVRE, Professeur Christophe BERKHOUT

Directeur de thèse : Dr Alain BARDOUX