

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2012

N° 1

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en médecine générale

par

Clémentine Veyre de Soras

née le 25/03/83 à Lorient (56)

Présentée et soutenue publiquement le 17 janvier 2012

**L'AIDE AUX AIDANTS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE
D'ALZHEIMER PRIS EN CHARGE A DOMICILE :
VECU ET RESSENTI DES AIDANTS**

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Didier PELOTEAU

Table des matières

Glossaire	5
I. Introduction	6
II. Généralités sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées	8
1. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	8
1.1. Prévalence	8
1.2. Incidence	9
2. Définition de la démence	9
3. Les différents types de démences	10
3.1. La maladie d'Alzheimer	10
3.2. Les démences vasculaires	11
3.3. Les démences à corps de Lewy et démences associées à la maladie de Parkinson	12
3.4. Les démences fronto-temporales	12
4. L'évolution de la maladie d'Alzheimer	13
5. Définition et profil de l'aidant	14
6. Les principaux services et prestations dont peut bénéficier le malade	16
7. Les lieux d'information et/ou de soutien des aidants	18
III. L'aide aux aidants : vécu et ressenti des aidants	21
1. Matériel et méthode	21
1.1. Type d'étude	21
1.2. Méthode de sélection	21
1.3. Circonstances de l'entretien	22
1.4. Elaboration du guide d'entretien	22
2. Résultats	23
2.1. Personnes interrogées	23
2.2. Circonstances des entretiens	23
2.3. Vécu et ressenti des aidants	23
2.3.1. Les difficultés rencontrées	23
2.3.2. L'isolement social	26
2.3.3. L'information sur la maladie	29
2.3.4. Le soutien et les aides perçus	31
2.3.5. La santé des aidants	36
2.3.6. Le rôle du médecin traitant	38
2.3.7. Les attentes des aidants	39
2.3.8. La question de l'institutionnalisation	40
3. Discussion	42
3.1. Les limites de l'étude	42
3.2. Les difficultés rencontrées par les aidants	43
3.3. L'aide aux aidants	44
3.4. L'information sur la maladie et sur la mise en place des aides	47
3.5. L'isolement des aidants	49
3.6. La santé des aidants	50
3.7. Le soutien des aidants	51
3.8. Le rôle du médecin traitant	53
3.9. Les attentes des aidants	54
3.10. Les freins à la mise place des aides	55

3.11. La question de l'institutionnalisation	56
IV. Conclusion	58
V. Annexes.....	59
1. Annexe 1 : critères de diagnostic de la démence de type Alzheimer d'après le DSM-IV	59
2. Annexe 2 : grille AGGIR	60
3. Annexe 3 : l'échelle du fardeau de Zarit	62
4. Annexe 4 : les entretiens	64
VI. Bibliographie.....	98

Glossaire

ADL	Activities of Daily Living
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ALD	Affection de Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
BREF	Batterie Rapide d'Efficiency Frontale
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual, 4 th edn
EDF	Echelle de Dysfonctionnement Frontal
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FBI	Frontal Behavioral Inventory
HAS	Haute Autorité de Santé
HID	Handicap Incapacité Dépendance
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
IFOP	Institut Français d'Opinion Public
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MMSE	Mini-Mental State Examination
NPI	NeuroPsychiatric Inventory
OPEPS	Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
PAQUID	QUIP des Personnes Agées
SADAPA	Soins A Domicile Aux Personnes Agées
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
TEMP	Tomographie d'Emission MonoPhotonique

I. Introduction

La prévalence des syndromes démentiels est en constante augmentation. En France, près de 860 000 personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (1). La progression de la maladie est étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée moyenne de vie. Le recul de l'âge d'entrée en institution engendre un nombre croissant de situations de maintien à domicile de patients déments.

La Haute Autorité de Santé rappelle que près de 8 patients déments sur 10 vivent à domicile (1). L'étude Pixel, relative à l'entourage familial des patients atteints de maladie d'Alzheimer, rapporte que 70 % des conjoints et 50 % des enfants passent plus de 6 heures par jour à s'occuper du malade. Il en résulte une réelle altération de la qualité de vie des aidants puisque 71 % d'entre eux ressentent un lourd fardeau, 74 % font part d'un retentissement sur leur propre état de santé, avec 47 % qui se sentent déprimés et 55 % épuisés (2).

L'évolution de la démence est telle qu'elle nécessite une aide de plus en plus importante à l'égard du malade. Cela est souvent source d'épuisement physique et psychique pour l'aidant familial. Cet épuisement est majeur et sournois et la décompensation thymique souvent très rapide et mal évaluée. Selon une étude américaine, il existerait un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche (3).

Le plan Alzheimer 2008-2012, lancé par le président de la république le 1er février 2008, consacre toute une mesure relative au suivi sanitaire des aidants naturels (4). Dans le cadre de cette mesure, l'HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique destinées aux professionnels de santé. L'objectif de ces recommandations est de définir le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle destinée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (5).

Plus de dix ans après le premier plan Alzheimer lancé par le ministre de la santé en 2001, nous avons voulu connaître le vécu et le ressenti des aidants confrontés à la gestion d'une situation de maintien à domicile d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer.

De nombreuses études ont permis de mettre en évidence l'épuisement et la charge ressentis par les aidants, mais peu d'études se sont réellement penchées sur leurs attentes et leurs demandes en termes d'aide et de soutien. L'objectif de cette étude est d'appréhender l'aide aux aidants. Nous voulons évaluer la capacité des aidants à exprimer leurs difficultés et à demander de l'aide aux différents intervenants médicaux-sociaux. Nous allons essayer de connaître leur vécu et leurs attentes par rapport aux aides et au soutien qu'ils perçoivent, et d'évaluer le rapport qu'ils ont avec leur propre santé. Or comprendre le vécu de ces personnes apparaît comme un préalable nécessaire à la mise en œuvre d'un suivi optimal que le médecin traitant essaiera de mettre en place par la suite.

Pour réaliser cette étude, nous avons effectué une enquête à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès des aidants principaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile.

II. Généralités sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

1. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.1. Prévalence

La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en France est estimée à partir des données issues de l'étude PAQUID (Quid des personnes âgées) (6). Cette étude, débutée en 1988, a été réalisée sur 75 communes en Gironde et Dordogne. 4000 personnes âgées de 65 ans et plus ont été tirées au sort dans la population générale à domicile. Ces 4000 personnes ont fait l'objet d'un diagnostic actif d'une éventuelle démence. Au suivi à 10 ans de l'étude, sur 1461 personnes de 75 ans et plus, 260 présentaient une démence dont 207 une maladie d'Alzheimer.

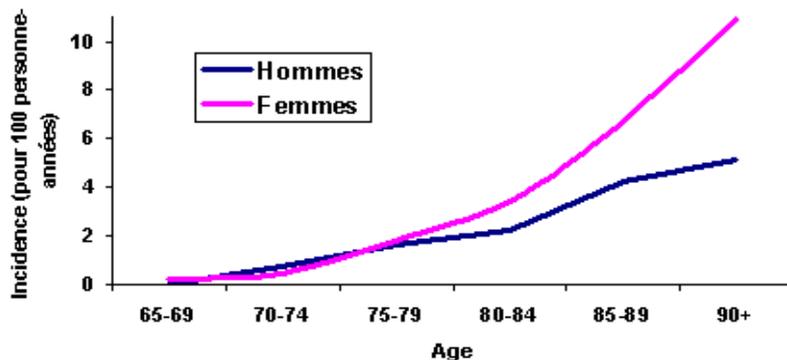
Il en ressort qu'il y aurait environ 14,2 % des personnes âgées de 75 ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer avec une prévalence de 17,2 % pour les femmes contre 9,1 % pour les hommes. L'extrapolation de ces données au recensement de l'INSEE actuel indique qu'il y aurait plus de 850 000 cas de démence en France dont 70 % de maladie d'Alzheimer (7).

Age	Hommes	Femmes	Total
75-79	4,6	3,7	4,1
80-84	9,6	15,3	13,2
85-89	15,2	23,8	21,0
90 et plus	21,6	46,5	40,9
Total	9,1	17,2	14,2

**Tableau : Prévalence de la maladie d'Alzheimer selon l'âge et le sexe
(Données de l'étude PAQUID)**

1.2. Incidence

En appliquant les données issues de l'étude PAQUID à la population française actuelle, on peut estimer le nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer survenant chaque année en France à plus de 225 000 (8).



Courbe d'incidence de la démence en fonction du sexe. Paquid 1988-1999.

Des projections sur le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés dans les prochaines années ont pu être réalisées en partant de projections de populations fournies par l'INSEE.

Les scénarios démographiques de l'INSEE montrent une augmentation de la population totale en France pour les prochaines années, plus particulièrement de la proportion des personnes âgées. Sous l'hypothèse d'une prévalence constante de la démence, il en ressort qu'en 2020, plus d'1 150 000 de personnes âgées de 75 ans et plus seront atteintes de démence, et plus de 2 000 000 en 2040, contre 750 000 en 1999 (8).

2. Définition de la démence

Selon l'HAS, la définition médicale de la démence correspond à des troubles de la mémoire et de l'idéation, suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne, associés à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxies, gnosies, etc.) et qui durent depuis au moins 6 mois (9).

Pour diagnostiquer une démence, il faut d'abord éliminer toutes causes organiques pouvant être à l'origine de tels troubles (dysthyroïdies, carences en vit B12 et folates, syphilis...), et éliminer une pathologie psychiatrique pouvant parfois se révéler par des troubles cognitifs (syndrome dépressif...).

Le diagnostic étiologique des démences relève du médecin spécialiste. Il y a plus d'une cinquantaine de causes susceptibles d'être impliquées dans une démence. Chez les sujets de plus de 65 ans, la maladie d'Alzheimer, d'origine neurodégénérative, est de loin la cause la plus fréquente.

3. Les différents types de démences

3.1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer représente environ 70 % des démences (7).

Selon le *Dictionnaire fondamental de la psychologie (1997)*, la maladie d'Alzheimer est une « démence présénile décrite pour la première fois en 1906 par le neuropathologiste allemand Aloïs Alzheimer, débutant vers 55 ans, se caractérisant par une détérioration intellectuelle progressive et globale et produite par une atrophie cérébrale diffuse avec deux caractéristiques sur le plan histopathologique : disparition totale du contenu des cellules nerveuses, où les imprégnations argentiques montrent un réseau fortement coloré (dégénérescence neurofibrillaire), ainsi qu'une fréquence de plaques spéciales, dites séniles » (10).

L'explication neuropathologique de la maladie est donc basée sur la présence de deux types de lésions en grande quantité dans les régions hippocampiques et corticales associatives : il s'agit des plaques séniles et des neurones en dégénérescence neurofibrillaire.

Les plaques séniles sont formées de dépôts sphériques de substance amyloïde A β et occupent le domaine extracellulaire du tissu nerveux central. La dégénérescence neurofibrillaire correspond à l'agrégation intraneuronale de protéines tau anormalement phosphorylées sous la forme de paquets de filaments pathologiques. Une quantification des protéines tau phosphorylées et du peptide A β dans le liquide céphalorachidien semble actuellement la meilleure approche diagnostique (11).

La maladie d'Alzheimer est donc une maladie neurodégénérative qui va attaquer progressivement et inexorablement la mémoire, l'intelligence et la personnalité du patient. C'est une affection complexe, hétérogène, multifactorielle, dont la phase silencieuse est certainement très longue.

Le diagnostic reste essentiellement clinique, et repose sur l'histoire de la maladie, l'interrogatoire de l'entourage, l'exploration neuropsychologique et comportementale, et sur l'examen clinique. Les critères diagnostiques utilisés en général sont ceux du DSM-IV (*annexe 1*).

L'HAS a publié en mars 2008 des recommandations sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (9).

Selon ces recommandations, la première étape comprend un entretien suivi d'une évaluation cognitive globale réalisée par l'intermédiaire de différents tests (MMSE, épreuve de rappel des 5 mots, test de l'horloge...). Puis vient l'évaluation fonctionnelle effectuée à l'aide des échelles IADL (Instrumental Activities of Daily Living) et ADL. Une évaluation thymique et comportementale ainsi qu'un examen clinique sont également réalisés. Dans un deuxième temps, une évaluation neuropsychologique spécialisée est effectuée au cours d'une consultation mémoire. Des examens paracliniques sont également prescrits (bilan biologique et imagerie).

3.2. Les démences vasculaires

Il existe plusieurs formes de démence vasculaire. Soit il existe un lien chronologique entre un épisode vasculaire cérébral et l'apparition ou l'aggravation d'un trouble cognitif évoluant par à-coups. Soit la démence est plus progressive et évoquée sur un profil de troubles neuropsychologiques prédominant sur les fonctions exécutives et comportementales (apathie, irritabilité, hyperémotivité...).

Le diagnostic de la démence vasculaire s'appuie sur la présence de signes neurologiques focaux et de facteurs de risque vasculaire. Des lésions vasculaires cérébrales doivent être recherchées, de préférence par IRM. A noter que l'association entre lésions cérébrovasculaires et lésions neurodégénératives est fréquente. On parle alors de démence mixte.

3.3. Les démences à corps de Lewy et démences associées à la maladie de Parkinson

Ce sont des démences sous-corticales ou cortico-sous-corticales. Dans ce type de démence, le tableau psychiatrique prédomine. Les signes retrouvés sont des troubles de l'humeur et de l'affectivité, des troubles psychotiques (hallucinations, idées de persécution...). La répercussion sur le comportement social est souvent précoce. Il existe un ralentissement des temps de réaction contrairement à la maladie d'Alzheimer où les patients gardent une répartie rapide. La mémoire est touchée du fait de la bradyphrénie. Le souvenir est amélioré par l'indiçage. Il s'agit plus d'une difficulté de restitution des informations que d'une difficulté d'encodage.

La démence à corps de Lewy se caractérise par un syndrome parkinsonien, des hallucinations visuelles, des épisodes délirants et une mauvaise tolérance aux neuroleptiques.

Les troubles cognitifs apparaissant au cours d'une maladie de Parkinson idiopathique sont en faveur du diagnostic de démence parkinsonienne.

3.4. Les démences fronto-temporales

Ce type de démence se rencontre le plus souvent chez des sujets âgés de moins de 65 ans, avec souvent une composante familiale, pouvant justifier le recours à une consultation génétique. Les troubles du comportement (apathie, désinhibition...) sont inauguraux et prédominants par rapport aux troubles cognitifs. Certaines formes comportent une réduction progressive et isolée de l'expression orale spontanée avec un manque du mot ou une anarthrie ; il s'agit des formes aphasiques (aphasie primaire progressive). D'autres formes se manifestent par un trouble de compréhension des mots isolés ou une perte de reconnaissance des visages ou des objets ; il s'agit de la démence sémantique.

Le diagnostic de démence fronto-temporale est porté grâce à l'évaluation comportementale (EDF, NPI, FBI), au bilan neuropsychologique centré sur les fonctions exécutives (BREF), le langage et les épreuves de cognition sociale, ainsi que par l'imagerie morphologique (IRM) et fonctionnelle (TEMP).

4. L'évolution de la maladie d'Alzheimer

La maladie évolue en trois phases. La première, qui dure environ dix ans, correspond à l'installation des lésions cérébrales. Les plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires se multiplient sans aucun symptôme cliniquement décelable.

La seconde, qui dure en moyenne trois ans, correspond à l'apparition de modifications cognitives et comportementales. Du fait de l'apparition très progressive et du faible degré d'intensité de ces modifications, on ne peut à ce stade poser un diagnostic de démence.

Enfin, lorsque les lésions cérébrales sont suffisamment étendues, les manifestations cliniques apparaissent, et remplissent alors les critères diagnostiques de démence (12).

La maladie d'Alzheimer ne se résume pas à des troubles cognitifs. Au cours de l'évolution de la maladie, ce qui pose le plus de problèmes est probablement la gestion des symptômes non cognitifs. Les symptômes psychologiques et comportementaux des démences font partie du tableau clinique de la maladie d'Alzheimer. Quelle que soit la sévérité de la maladie, le symptôme le plus fréquemment rencontré est l'apathie suivie des symptômes dépressifs et de l'anxiété. Comme le soulignent des études européennes (13), les symptômes neuropsychiatriques sont présents chez plus de 80 % des patients. Ces symptômes ont des conséquences sur le mode de vie du patient et sur l'intensité du fardeau ressenti par l'accompagnant.

Les troubles de la marche, la perte d'équilibre et les chutes sont également présents au cours de la maladie. Ces troubles constituent un facteur prédictif indépendant de la perte de l'autonomie, comme l'aggravation des troubles cognitifs. La maladie évolue du déclin cognitif à la perte d'autonomie, puis à la dépendance. L'altération des fonctions cognitives est un facteur de risque de l'apparition d'incapacités pour les activités de base de la vie quotidienne. La dépendance correspond à l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne. Quant à l'autonomie, elle peut se définir par la capacité de la personne à se gouverner elle-même. La dépendance dans les activités de la vie quotidienne entraîne un besoin d'aides formelles et informelles, et explique la grande fréquence des hospitalisations et des placements en maison de retraite.

L'espérance de vie est compromise quel que soit le stade de la démence. En effet, la mortalité est doublée chez les sujets de plus de 85 ans par rapport aux personnes non-démences. Les

causes de décès des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont principalement les pneumopathies, les pathologies cardiovasculaires dont les embolies pulmonaires, et les accidents vasculaires cérébraux (7).

L'institutionnalisation des patients déments est plus importante que chez les patients sans démence. Ceci est lié en particulier au déclin cognitif et aux troubles du comportement, notamment l'agitation. Le fardeau de l'aidant est également corrélé au risque d'entrée en institution. En effet, plus le score d'estimation de fardeau de l'aidant est faible, moins le risque d'institutionnalisation est élevé. Ceci souligne l'intérêt des interventions d'aides aux aidants.

5. Définition et profil de l'aidant

Nous avons repris la définition donnée par la charte européenne de l'aidant familial (14), qui considère l'aidant familial comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ». Par opposition à « soignant », le terme d'aidant implique un champ d'action beaucoup plus large que les « soins » à proprement dits. L'aidant principal, encore appelé aidant informel, assume donc la responsabilité de coordonner les opérations, de prendre les décisions et de s'occuper du malade dans la vie quotidienne à domicile. 90 % des malades atteints de démence légère (MMS > 20) et plus de 30 % de ceux ayant une démence sévère (MMS < 10) vivent chez eux (15). Ceci explique le rôle fondamental que joue l'aidant dans le maintien à domicile du malade.

La charte européenne de l'aidant familial rappelle un certains nombres de points ayant trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles (14). L'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps. La place de

l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. Dans le cadre de son action d'aidant, il doit pouvoir bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, on distingue deux groupes d'aidants. Selon l'étude PIXEL (2), le premier groupe, représentant 45 % des aidants, est constitué des enfants des patients. Il comprend une majorité de femmes (75 %) et est relativement jeune (52 ans en moyenne). Ce groupe prend en charge des personnes très âgées (82 ans en moyenne).

Le second groupe, représentant 51 % des aidants, est constitué des conjoints, et plus particulièrement des épouses dans deux cas sur trois. Il prend en charge des personnes d'âge équivalent (71 ans en moyenne).

L'aidant a non seulement une histoire ou un passé commun avec la personne aidée, mais aussi interagit avec l'ensemble des aidants informels et des aidants professionnels. La famille est le véritable pivot de la prise en charge à domicile des sujets atteints de maladie d'Alzheimer. Du fait de l'évolution de la maladie, l'habituelle relation médecin-malade se transforme en relation médecin-famille-malade. L'aidant devient par la suite le principal interlocuteur du médecin.

Le développement des politiques de soutien à domicile et la mise en place d'aides professionnelles spécifiques ont permis de prendre conscience de l'importance de cette aide informelle. La charge liée au maintien à domicile du malade devient de plus en plus lourde au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du fait de l'accroissement du degré de dépendance du malade. Les aspects psychologiques, physiques et financiers d'une telle prise en charge doivent être bien définis de façon à pouvoir aider au mieux l'aidant à y faire face.

6. Les principaux services et prestations dont peut bénéficier le malade

On distingue les prestations réservées aux malades de 60 ans et plus, et d'autres spécifiques aux malades de moins de 60 ans. Dans 90 % des cas, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont plus de 65 ans (16). Nous avons donc choisi de ne pas citer les prestations réservées aux malades de moins de 60 ans.

➤ Les services à la personne et les auxiliaires de vie

Les services à la personne sont très diversifiés : entretien de la maison, travaux ménagers, préparation des repas à domicile et courses, garde du malade, accompagnement en dehors du domicile, livraison à domicile des courses ou des repas...

Pour trouver un service près de chez soi, il suffit de se renseigner sur internet auprès de l'Agence nationale des services à la personne (ANSP), ou auprès du CCAS.

La rétribution de ces services se fait par les CESU (chèque emploi service universel).

Les auxiliaires de vie aident les personnes dépendantes dans leur vie quotidienne afin de favoriser leur maintien à domicile. L'auxiliaire de vie peut être présente pour faciliter le lever, le coucher et la toilette. Elle peut assurer les déplacements, les courses, ou encore préparer et aider à la prise des repas... Les auxiliaires de vie sont en majorité employées par des associations à but non lucratif regroupées en fédérations : caisses d'allocations familiales, CCAS...

➤ Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Les services de soins offrent, au domicile du malade, différentes prestations : soins corporels (soins de toilette et d'hygiène), soins infirmiers (prise de médicaments, pansement, prévention d'escarres...), soins paramédicaux (kinésithérapeute, pédicure...). Ces soins sont prescrits par le médecin traitant et sont pris en charge à 100 % par la caisse d'Assurance Maladie dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, affection de longue durée.

➤ L'aide ménagère

Une aide sociale sous forme d'aide ménagère peut être attribuée aux personnes âgées si elles en font la demande. Le rôle de l'aide ménagère est d'apporter une aide matérielle pour des tâches quotidiennes d'entretien, de soins d'hygiène sommaire, des courses, et d'apporter une présence attentive. Le nombre d'heures accordées dépend des besoins de la personne.

Les conditions requises pour bénéficier d'une telle aide sont :

- être âgé d'au moins 65 ans (60 ans en cas d'inaptitude au travail).
- avoir besoin d'une aide matérielle pour les tâches quotidiennes, en raison de son état de santé, de façon à pouvoir rester à son domicile.
- ne pas déjà être bénéficiaire de l'APA.

Il faut adresser une demande au CCAS ou à sa caisse de retraite.

La prise en charge financière se fait, en fonction des ressources, soit par le département au titre de l'aide sociale, soit par la caisse de retraite. Il y a également une participation financière de l'usager qui dépend du niveau de ressources mensuelles.

➤ L'APA, allocation personnalisée d'autonomie

Cette allocation a été instaurée en 2002 suite au premier plan national Alzheimer 2001-2004. L'APA a donné la possibilité de rémunérer une personne non qualifiée pour l'aide qu'elle apporte à une personne âgée dépendante.

Les conditions d'obtention de l'APA sont :

- être âgé de 60 ans ou plus.
- être en perte d'autonomie en raison de son état physique ou mental.
- avoir besoin d'une aide pour réaliser les actes de la vie quotidienne (groupe 1 à 4 de la grille AGGIR) (*annexe 2*).

A noter que l'attribution de l'APA n'est pas soumise à condition de ressources. Toutefois, le ticket modérateur reste à la charge du bénéficiaire. La demande de l'APA se fait auprès du conseil général de son département. Le montant de l'allocation est calculé en fonction des besoins, de la nature des aides nécessaires, et des revenus du demandeur. Le montant maximum mensuel de l'APA est de :

- 1235,65 € en cas de classement GIR 1,

- 1059,13 € en GIR 2,
- 794,35 € en GIR 3,
- 529,56 € en GIR 4.

Une somme reste à charge du bénéficiaire, le « ticket modérateur », sauf si ses revenus sont inférieurs à 695,70 € par mois.

L'APA ne peut se cumuler ni avec l'allocation compensatrice tierce personne, ni avec l'allocation du conseil général versée sous forme d'heures d'aide ménagère. Le montant de l'allocation est révisé régulièrement, et à tout moment en cas de modification de la situation du bénéficiaire.

➤ L'accueil de jour

Les centres d'accueil de jour sont des petites structures de proximité, prenant en charge à la journée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Ces structures sont soit autonomes ou rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), une maison de retraite, un service de gériatrie...

Ces centres permettent d'offrir un temps de répit aux aidants, une ou plusieurs journées par semaine, l'horaire étant en général de 9h à 18h. Pour le malade, les objectifs principaux sont de préserver voire restaurer l'autonomie du malade, et de faciliter son maintien à domicile.

Malheureusement ces centres sont peu nombreux et offrent un nombre restreint de place.

7. Les lieux d'information et/ou de soutien des aidants

➤ Le CLIC

Le centre local d'information et de coordination gériatrique (CLIC) a également été créé au décours du premier plan national Alzheimer 2001-2004. Le CLIC, organisme public, est un lieu d'accueil et d'information pour les personnes âgées et leur entourage. C'est un dispositif de proximité (500 CLIC répartis sur le territoire national), gratuit et confidentiel, destiné aux personnes de plus de 60 ans, leur aidant et leur entourage, aux associations de familles ainsi qu'aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Les principales missions du CLIC sont de rassembler les informations, d'évaluer les besoins des personnes, d'élaborer

un plan d'aide individualisé, de coordonner les interventions, et enfin de promouvoir des actions de soutien pour les aidants et les familles. Tous les CLIC ne proposent pas tous ces services, ils sont donc classés en plusieurs niveaux selon les services proposés.

➤ Le CCAS

Le centre communal d'action sociale (CCAS) est chargé, au niveau de la commune, du développement de la prévention et du développement social. Cet organisme est distinct de la mairie et est dirigé par un conseil d'administration dont le maire est président. Les principales missions du CCAS sont la gestion et le développement des services sociaux et médico-sociaux les plus divers, en particulier dirigés vers la population de personnes âgées dépendantes. Il facilite ainsi les demandes d'aides sociales en orientant les demandeurs et en les transmettant aux organismes de décision.

➤ Le conseil général départemental

Ses missions sont la mise en place des partenariats pour développer les services de maintien à domicile, le financement et la mise en œuvre de l'APA, et l'organisation de l'hébergement en établissement. Depuis 2006, il héberge également la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), organisme intéressant essentiellement les personnes dont la maladie d'Alzheimer a commencé avant 60 ans qui sont considérées comme « personnes handicapées ».

➤ Les associations de famille

Leur objectif est d'aider les familles à améliorer leur qualité de vie et celle de leur malade. Leurs missions sont d'informer et de conseiller les familles, former les aidants à une prise en charge de qualité, fournir un soutien émotionnel et psychologique. Ces associations permettent également de sensibiliser l'opinion publique, les professionnels de santé et les responsables de la politique socio-sanitaire de la « charge » à laquelle font face les familles.

Ces associations proposent des réunions avec d'autres aidants, des cours de formation, des groupes de soutien et/ou des groupes de parole. On y trouve également une assistance à domicile, voire un centre d'accueil de jour ou même un établissement d'hébergement.

France Alzheimer et Maladies apparentées est une association nationale créée en 1985 qui compte actuellement une centaine d'associations réparties sur tout le territoire national (17).

III. L'aide aux aidants : vécu et ressenti des aidants

1. Matériel et méthode

1.1. Type d'étude

Pour réaliser notre enquête, nous avons choisi une méthode qualitative. En effet ce type de méthode est bien approprié pour l'étude des opinions, des comportements et des pratiques des individus. Cela permet à la fois de comprendre le point de vue de la personne interrogée, et de se familiariser avec son environnement, ses pratiques et ses besoins. De fait, « les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer » (18). Comprendre, c'est-à-dire rendre intelligible, en prenant compte de la complexité de chaque situation évoluant dans un contexte particulier. Nous avons donc réalisé une étude qualitative par l'intermédiaire d'entretiens semi-dirigés auprès des aidants familiaux. Ces entretiens s'appuyaient sur un guide d'entretien permettant d'aborder tous les thèmes souhaités.

1.2. Méthode de sélection

Pour sélectionner les personnes interrogées, nous avons contacté plusieurs médecins généralistes exerçant en libéral dans le département de la Vendée. Parmi ces médecins, trois d'entre eux étaient maitres de stage, les autres étaient des médecins que j'ai eu l'occasion de remplacer. Les personnes sélectionnées devaient être les aidants principaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer vivants à domicile. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer devait avoir été posé selon les critères de l'HAS. Dans un premier temps les médecins généralistes des patients concernés ont contacté les aidants pour les informer de l'enquête. Nous avons ensuite contacté les aidants pour convenir d'un rendez-vous.

1.3. Circonstances de l'entretien

Les entretiens se sont déroulés en présence ou non du malade. Ils devaient durer une trentaine de minutes, et s'appuyer sur une grille d'entretien de façon à aborder tous les thèmes étudiés. Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone pour être dactylographiés par la suite.

1.4. Elaboration du guide d'entretien

L'objectif de notre enquête était d'évaluer l'aide apportée aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile.

Dans un premier temps nous avons abordé les difficultés rencontrées par les aidants par rapport à la gestion d'une personne atteinte de démence à domicile. Ensuite nous les avons interrogés sur les aides et le soutien qu'ils perçoivent et sur leurs éventuelles attentes par rapport à cela. Nous les avons également questionnés sur l'impact de la maladie de leur proche sur leur propre état de santé. Enfin nous avons essayé d'aborder la question de l'avenir et de l'institutionnalisation de leur proche.

Le guide d'entretien comportait donc quatre thèmes principaux abordés sous formes de questions ouvertes. Chaque thème abordé était ensuite détaillé par des sous thèmes comme suit :

- 1) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre proche ?
 - A qui en parlez-vous ? Est-ce facile d'en parler ?
 - Estimez-vous être bien informé sur la maladie d'Alzheimer ? Avez-vous déjà participé à des réunions d'information sur la maladie ?

- 2) Quelles sont les aides dont vous bénéficiez ?
 - Où et comment avez-vous obtenu les informations pour les mettre en place ?
 - Avez-vous déjà expérimenté les accueils de jour et/ou hébergements temporaires ?

- 3) Quel impact a eu la maladie de votre proche sur votre santé physique et psychique ?
 - Estimez-vous avoir suffisamment de temps pour vous ?
 - Estimez-vous avoir suffisamment de soutien ?

→ Quel rôle joue votre médecin traitant dans ce soutien ?

4) Avez-vous déjà évoqué l'institutionnalisation de votre proche ?

→ Sinon, pourquoi et comment envisagez-vous l'avenir ?

→ Vous arrive-t-il de ressentir de la culpabilité ?

2. Résultats

2.1. Personnes interrogées

Les aidants interrogés étaient en majorité des femmes (7/11). 10 personnes interrogées sur 11 étaient les conjoints des malades, 1 personne seulement était la fille d'une patiente. 3 personnes vivaient en zone rurale et 8 en zone urbaine. Les aidants avaient entre 60 et 88 ans. L'âge moyen était de 76,4 ans. Concernant les malades, ils avaient de 63 à 88 ans, et l'âge moyen était de 79,3 ans. En moyenne le diagnostic de leur maladie était posé depuis 2,5 ans.

2.2. Circonstances des entretiens

Sur 11 entretiens, 10 se sont déroulés au domicile des patients, et 1 entretien a eu lieu chez la fille d'une patiente en sa présence. 5 entretiens sur 11 se sont déroulés en l'absence du malade. Les entretiens ont duré entre 22 et 48 minutes. La durée moyenne a été de 35 minutes.

2.3. Vécu et ressenti des aidants

2.3.1. Les difficultés rencontrées

Les premières difficultés évoquées par les aidants étaient liées aux troubles de la mémoire du malade. En effet, l'aidant est sans arrêt obligé de répéter la même chose à longueur de journée. Ceci entraîne souvent une perte de patience et l'aidant a tendance à s'énerver. Il a parfois du mal à mettre ça sur le compte de la maladie.

« Il y a quand même une absence systématique de la mémoire(...) Je lui dis quelque chose, une demi-heure après c'est envolé. Alors il arrive des fois où... (Mr L. mime un étranglement). »

« Moi c'est les nerfs qui trinquent surtout, l'énervement ! Il faut répéter toujours la même chose, toujours, toujours. Elle vous pose la même question sans arrêt(...) Je reconnais que je suis dur parfois, je l'envoie paître, parce que j'en ai assez(...) Il arrive un moment où ça déborde ! »

« J'ai un carnet où je note tout ce que je veux qu'il retienne, de manière à ce que la question ne revienne pas en permanence, parce qu'à ce moment là c'est moi qui m'énerve. On perd patience. ».

Les aidants ont également pu aborder les difficultés liées aux troubles du comportement et au changement de caractère du malade. En effet, ils ont assisté à une modification progressive de la personnalité de leur proche, qui abandonne ses activités, ne réagit plus de la même façon aux émotions. Les aidants ont souvent évoqué une agressivité plus importante du malade. Ils ont du réapprendre à vivre avec une personne si différente de celle qu'ils ont connue.

« Elle ne s'intéresse plus à rien, elle vit dans une bulle, elle ne fait plus rien. »

« Par rapport à ce qu'il était, c'était quelqu'un de très rapide, maintenant il est beaucoup plus lent, sauf pour se mettre en colère ! »

« On a en face de nous une autre personne(...) Il est beaucoup plus agressif qu'avant. »

« Il n'a plus d'idée(...) On a un grand jardin, avant il passait ses journées dans le jardin, maintenant si je ne lui dis pas il n'y va pas. »

« Elle se rebelle toujours(...) Elle se sent toujours agressée. »

« Je ne pouvais pas comprendre qu'il devienne aussi mou, lui qui commandait tout le temps, qui prenait tout en charge. »

« La vie est complètement transformée parce qu'il n'y a plus grand chose(...) ce qu'il raconte maintenant ça n'a plus rien à voir avec ce qu'on a vécu. »

« Ce qui me gêne le plus moi c'est quand il se met en colère pour des trucs, on ne peut pas le raisonner, alors que c'est quelqu'un qui était comment dire...assez sensé. »

Les aidants ont souvent eu du mal à mettre tous ces changements de comportement et d'humeur sur le compte de la maladie. L'acceptation de la maladie a été difficile. Il leur est parfois arrivé de ressentir de la culpabilité.

« Au départ oui, je culpabilisais quand même parce que je comprenais mal son attitude. Bon bah maintenant j'ai passé le cap(...) je fais avec. »

« Je l'accuse et puis je me dis après tout c'est la maladie, c'est pas de sa faute, ça c'est certain. »

« Quand mon mari a commencé cette maladie j'étais révoltée(...) je n'acceptais pas. Alors je pense que j'ai eu un démarrage pas facile qui n'a rien arrangé. »

« Au début je me suis demandée si c'était moi qui étais normale ou si c'était lui. »

Une autre difficulté abordée était la nécessité de surveiller tout ce que fait le malade. En effet, l'aidant doit toujours être vigilant. Le malade devient complètement dépendant de l'aidant et nécessite une surveillance permanente.

« On est obligé d'être derrière elle sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt, ce n'est pas une fois c'est tout le temps ! Alors ça devient usant. »

« Au niveau de la toilette, bon il faut aider, parce que maintenant, alors que c'était quelqu'un de très soigné, ce n'est plus du tout primordial pour lui, il passerait des jours sans se laver si on ne disait rien. »

« Faut que je sois toujours en éveil ! »

« Les grosses difficultés c'est plus pour les repas, faut être toujours à côté, la motiver pour manger. Pour aller aux toilettes, il faut lui dire de faire pipi. »

La disparition progressive des capacités intellectuelles du malade l'empêche petit à petit de remplir le rôle et les responsabilités qu'il avait toujours assumés jusque là. On assiste donc à un changement des rôles, l'aidant doit faire de plus en plus de chose au quotidien, ce qui entraîne souvent son épuisement.

« C'est sûr mes journées sont bien remplies, je n'ai pas le temps de m'ennuyer ! »

« Elle ne fait plus les courses, il faut que je fasse les courses. Cette semaine j'ai fait une lessive, j'ai repassé(...) je fais la cuisine, je fais tout ! »

« Je suis tout seul, toujours tout seul, je suis obligé de gérer tout. »

« Je me suis trouvée à un moment où il avait tout déchiré, toute la comptabilité de la maison(...) j'étais perdue, je faisais partie des bras qui travaillaient. »

« Autrefois je ne faisais presque rien, j'avais mon métier, ma femme faisait tout très bien d'ailleurs, maintenant je me suis mis à faire un peu la cuisine(...) Avant je ne m'occupais même pas des comptes, ma femme s'en occupait, je ne savais même pas combien je gagnais ! (...) Enfin j'ai pris beaucoup d'importance(...) »

2.3.2. L'isolement social

La tendance à l'isolement constitue une charge psychologique pour l'aidant. Son équilibre psychologique est souvent remis en cause.

D'une part il n'a plus le temps de faire ce qui l'aidait à maintenir son équilibre : rencontres, spectacles, sports... En effet le conjoint ne peut s'absenter sans se faire remplacer auprès de son malade ou se faire accompagner par lui. Il y a aussi le sentiment de culpabilité qui lui fait abandonner ses activités.

« Il n'aime pas que je parte(...) Ce qu'il me manque moi c'est aller voir mes copines, ou aller faire les magasins(...) Je ne pars plus une journée complète. Aller trainer faire les magasins ça fait six mois que je ne l'ai pas fait ! Sinon il se met en colère(...) Avant je sortais, j'allais aux concerts, etc... »

« On n'a plus trop de temps, parce que je vais vous dire entre la cuisine, le ménage, arroser le jardin, j'en ai pas ! »

« Je suis aussi investi dans beaucoup d'associations, mais je ne peux plus tout faire ça parce que maintenant faut que je la fasse garder. J'ai limité beaucoup de choses. »

« Il y a quand même un vide qui se crée, on s'isole un peu (...) jusqu'à ce qu'il soit plus malade, j'allais chez le coiffeur à Nantes, c'était ma sortie, j'allais déjeuner avec une amie, là j'ai abandonné ça (...) ça me manque un petit peu parfois. »

« Avant j'allais au théâtre régulièrement, j'ai un abonnement tous les ans, mais cette année je n'ai jamais pu y aller. »

D'autre part l'entourage du malade à souvent tendance à s'éloigner du fait de la maladie.

« Progressivement les gens s'éloignent. Ils ne le disent pas mais ça se sent, ils demandent des nouvelles mais c'est tout. »

« On n'a jamais mis de limite, mais je me rends compte que les gens qu'on voyait(...) on ne les voit plus. »

« Ses collègues de travail qui passaient de temps en temps, maintenant on ne les voit plus, ils le savent alors ils ne viennent plus. »

« Les gens passent moins nous voir ça c'est clair(...) le voisin d'en face il me dit : qu'est-ce que tu veux le voir comme ça j'ai pas envie. »

Il arrive aussi que l'aidant coupe volontairement les ponts de façon à éviter la confrontation du malade avec son entourage. En effet il est parfois mal à l'aise lorsque son conjoint présente des troubles du comportement ou des propos décalés.

« Je faisais souvent en sorte d'éviter les gens(...) Maintenant je coupe les liens volontairement. »

« Il ne sort plus, il n'y a plus d'activité extérieure, y a plus rien ! » (fille de Mr L.)

« Bah non, ça j'évite. Vous savez quand vous avez votre femme qui répondra oui ou non...Alors c'est terminé ! » (Mr L.)

« Ils ne vont plus nulle part... Avant ils étaient invités à droite à gauche, ils prenaient la voiture... Maintenant il refuse ! » (fille de Mr L.)

« Quand j'ai des amis qui viennent il peut être à peu près normal mais il peut être aussi tout à fait bizarre, alors ça me gêne un peu, j'ai presque l'impression de montrer une bête de foire(...) »

Parfois c'est le refus du malade qui entraîne l'isolement du couple.

« Il n'avait pas envie d'aller voir les autres. On a perdu beaucoup de relations comme ça. C'est ce que je trouve dur. »

« On sort quand même moins souvent qu'avant(...) on allait marcher, maintenant il ne veut plus(...) Il refuse souvent de sortir même pour aller chez le docteur, c'est une lutte permanente. »

Sur toutes les personnes interrogées, une seule est parvenue à concilier sans grande difficulté sa vie sociale avec sa vie d'aidant. Mais il s'agissait d'une personne de 64 ans alors que la majorité des autres personnes avaient autour de 80 ans.

« De temps en temps je la fais garder par des amis, ou par ma voisine, même ma mère qui a 85 ans m'a proposé de venir la garder ! (...) j'ai beaucoup d'amis, je vois du monde tout le temps(...) Je suis aussi investi dans beaucoup d'associations(...) Moi la mer je la vois tous les jours(...) Le soir quand elle dort bien vers 9h, je vais faire un tour de vélo. »

2.3.3. L'information sur la maladie

La majorité des aidants nous ont dit aller chercher eux-mêmes les informations. Ils se sont informés par l'intermédiaire des médias ou par les publicités et prospectus qui étaient à leur disposition, en particulier au CLIC.

« On en a entendu parler à la télé plusieurs fois, c'est les cellules qui meurent petit à petit, pourquoi elles meurent je ne sais pas trop ! »

« J'ai vu une affiche du CLIC entourage, donc j'ai téléphoné aussitôt et j'ai eu les informations. »

« Bah on a cherché de nous même, mais c'est un peu dans mon caractère d'aller chercher les informations. Et puis c'est marqué un peu partout maintenant ça se développe tellement. »

« Moi je suis simplement allé au CLIC et j'ai pris les documents qu'on m'a donnés et j'ai lu les articles sur la maladie. »

« On connaît un peu mieux parce que maintenant il y a la journée Alzheimer, il y a des articles, et puis dans les médias c'est beaucoup plus développé. »

« Ici on trouve facilement, à La Roche il y a beaucoup d'aides, de conseils, on peut vraiment se tourner vers quelqu'un si on a besoin. En particulier au CLIC-Age on vous donne tous les renseignements possibles et imaginables. »

Le corps médical nous a semblé avoir une place mineure concernant l'information des aidants sur la maladie de leur proche et sur les possibilités d'aides.

« Il avait dit « c'est pas de mon ressort ! » fallait que je me débrouille ! Il nous avait dit quand même d'aller voir le CLIC. Autrement non il ne s'avance pas pour donner des conseils. »

Certains aidants sont même allés jusqu'à mettre en doute les capacités de leur médecin à les conseiller.

« Pff, elle est bien gentille ma doctoresse, mais ce n'est pas elle que je vais voir en premier, je me demande même si elle est à même de me conseiller j'en sais rien. »

Seuls quelques uns ont participé aux réunions et groupes de parole organisés par le CLIC. L'association France Alzheimer n'était connue que par une minorité d'entre eux.

« Oui avec le CLIC entourage, y a que comme ça(...) On a été tous en relation, chacun parlait de son cas. Ce qui revient toujours c'est de se protéger, alors ça c'est le mot magique ! Se protéger c'est savoir comment on peut se protéger. Se protéger c'est pouvoir s'évader. »

« J'y suis depuis 4 ans, depuis 2008 je vais aux groupes de paroles. C'est la gériatre qui m'a conseillé d'y aller. Donc je vais tous les mois aux réunions du CLIC. Maintenant c'est moi qui apporte aux autres ! »

La plupart des aidants n'étaient pas intéressées par ces réunions. Ils ne voyaient pas l'intérêt de partager ça avec d'autres personnes concernées.

« Sincèrement, ça changera quoi ? On va parler de la maladie(...) et le résultat c'est quoi ? Pour moi, au contraire je trouve que la meilleure évasion c'est de laisser tout et de souffler un peu dehors ! »

« Oui j'en ai entendu parler, mais ça ne m'apportera pas grand chose ! »

« Mais ça ne m'intéresse pas plus que ça, et puis on a chacun nos personnalités, chacun notre façon de voir les choses, donc je pense que peut être ça pourrait m'agacer. »

« Ca m'aiderait à quoi ? Ce serait certainement intéressant mais ça ne m'enlèvera pas le petit fardeau, ou le gros fardeau ! »

« Vous savez je trouve que je me débrouille bien toute seule(...) »

Certains pensaient que c'était trop général, que ça n'était pas adapté à chaque situation puisque chaque cas est différent. De plus, les aidants étaient parfois fatigués d'entendre tout ce qui pourrait leur arriver.

« Michel il a 60 ans il en a pas...J'étais la plus jeune là-bas ! Ce que j'ai trouvé c'était tout le côté négatif(...) je trouve que c'est parfois un peu lourd. »

« Disons qu'avec le nombre que l'on est, ça peut pas être individuel, et comme tous les malades ne sont pas au même niveau ! »

« C'est vrai qu'à la fin ça me fatiguait. Je n'ai pas trouvé que ça m'avait motivée (...) si bien que j'avais arrêté d'y aller. »

D'autres personnes n'ont pas pu se rendre à ces réunions car ils ne pouvaient pas laisser leur conjoint seul.

« De toute façon je ne pourrais pas y aller, parce que je le laisse très peu seul. »

« Non, je suis contre ces trucs là ! Les associations c'est bien gentil, mais bon, d'abord il faut se déplacer ; si je me déplace, je la laisse toute seule. »

2.3.4. Le soutien et les aides perçus

Concernant les aides à domicile, la plupart des personnes bénéficiaient uniquement d'une aide ménagère. Cette aide permettait aux aidants de leur libérer du temps, de sortir sans laisser leur conjoint seul à domicile.

« J'ai pris une aide ménagère par rapport à lui(...) Je l'ai fait presque aussitôt qu'on a appris la maladie. »

« Cette aide je l'ai prise pour lui d'abord en me disant si un jour je ne peux pas sortir, parce qu'il peut pas rester seul, je l'ai prise dans cette intention. »

« L'aide ménagère est là aussi le jeudi après midi, donc ça peut me libérer un peu si j'ai besoin. »

Hormis le ménage, presque tous les aidants s'occupaient seuls des autres tâches quotidiennes : courses, repas, toilette, entretien du jardin...

« Je ne vois pas autrement, le reste c'est moi qui gère. »

« Je viens lui laver le dos ; mon docteur m'a fait la remarque d'ailleurs : il faut aider madame à se laver sinon elle ne le fera pas ! »

« Il va sous la douche mais il ne frotte pas, c'est moi qui fait. »

Seule une aidante avait mis en place de nombreuses aides à domicile. Mais il s'agissait de la fille d'une patiente, dont la mère vivait seule à domicile. En fonction du profil des aidants, il y a différentes manières d'organiser les aides.

« Petit à petit on a élargi les aides parce qu'elle ne mangeait plus, elle avait perdu beaucoup de poids. Le portage des repas est mis en place cinq jours sur sept depuis environ six mois(...) Sinon il y a les infirmiers qui passent midi et soir pour préparer les médicaments. Deux fois par semaine il y a la dame de l'ADMR qui vient la laver. »

Dans certains cas c'était le refus du malade qui limitait la mise en place des aides.

« Aucune aide, elle ne veut personne à la maison ! Rien, voyez le chantier, y a du linge partout ! (...) Moi j'aimerais pouvoir avoir quelqu'un pour faire du rangement, du ménage(...) »

« Il ne voudrait pas y aller. » (Concernant l'accueil de jour)

Sur les 11 personnes interrogées, seules 4 ont testé l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire pour leur proche, mais 2 malades seulement y allaient régulièrement. Certains aidants estimaient que l'environnement n'était pas adapté pour leur conjoint, en particulier du fait que tous les malades soient mélangés quel que soit le stade de leur maladie. Beaucoup

appréhendaient et craignaient que cela déstabilise leur proche, que ce soit pire après. Certains ont eu des retours plutôt négatifs, ou des expériences pas toujours positives. Ils ont du parfois insister pour les faire venir en accueil de jour, ce qui a souvent engendré une certaine culpabilité.

« C'est pas des heures qu'on a besoin, c'est pas une journée, je suis désolée, c'est quand j'ai envie de sortir, de pouvoir sortir quand j'en ai envie, et ça c'est pas possible. »

« Il y avait un environnement difficile. Je la comprends dans un sens quand même, vous avez une personne à côté de vous qui crache sur la table, l'autre qui baisse son pantalon parce qu'il a fait dans sa culotte(...) alors là ça l'a marquée ! Moi je ne voulais plus qu'elle y retourne !(...) Il devraient faire une séparation des personnes(...) »

« Non, je ne l'enverrais pas comme ça, parce qu'il est dans son univers et tant qu'il est dans son univers c'est mieux(...) tant que moi je peux, je préfère le garder à la maison. »

« Elle aurait été tirée vers le bas. Je sais qu'il y a un monsieur d'à côté qu'ils ont emmené là-bas, et il est parti en vville, ça a été pire. »

« Je ne sais pas si ce serait bien. Ma femme est un peu comme moi, un peu sauvage si j'ose dire(...) Pour le moment je tiens le coup, je pense que c'est le mieux pour elle, elle ne s'accoutumerait pas à être avec d'autres gens. »

« Non je n'ai pas voulu le faire parce que j'ai une amie, son mari est parti en accueil de jour une journée et ça s'est mal passé. Il s'est sauvé, c'est les flics qui l'ont retrouvé(...) il a été très mal pendant au moins six mois(...) Donc j'ai pas essayé, ça me fait peur. »

« Là je pense qu'elle a subi un choc important(...) on nous motive à faire du temporaire pour se libérer un peu(...) c'est dix jours après elle a refusé de prendre ses médicaments, elle serrait les dents, elle s'est bloquée complètement(...) J'ai mis quinze jours à la remettre, il fallait tout récupérer. »

« Elle a refusé d'aller regarder la télévision avec les autres malades, mais ils ont 85-90 ans, c'est le problème(...) Je veux bien faire un essai que si dans l'établissement où je mettrai mon épouse il y a des malades de son âge. »

« Pour le mettre en accueil de jour j'ai été un petit peu longue à me décider(...) Au départ quand il ne voulait pas y aller c'était difficile(...) en fait j'ai bien fait d'insister. »

En ce qui concerne le soutien des aidants, les premiers interlocuteurs étaient souvent les membres de leur famille.

« Bah j'en parle avec ma fille, c'est tout, à qui voulez-vous que j'en parle autrement ? »

« Moi j'ai un moyen pour me consoler, c'est d'aller chez ma maman(...) parce que j'ai encore ma maman. »

« Il y a la famille, j'ai des frères et sœurs, une fille, deux petits-fils qui sont tout près et qui viennent souvent(...) On a quand même la famille autour ça c'est important. »

« Moi j'ai des enfants qui me secouent beaucoup, ça a peut être été un bien, ils ne s'apitoient pas. »

Ensuite venait le médecin traitant et les amis.

« Quand je vais voir mon docteur je peux entre guillemets vider mon sac, je crois que c'est un réconfort. Mais je suis quand même bien entourée, j'ai des bons amis(...) Quand vous avez des gens sur qui vous pouvez compter ça aide énormément. »

« Mon médecin me conseille, je me confie à lui, je lui raconte un peu ce qui se passe. Il est très ouvert là-dessus. »

« Il n'a pas non plus toujours du temps à nous consacrer. La dernière fois on a bien parlé, on a bien échangé, sa visite était plus approfondie. »

« Elle ne m'a jamais fermé la porte(...) Je pouvais aller voir la gériatre quand je voulais. Elle a toujours dialogué avec moi. »

Seule une personne sur les 11 envisageait un suivi par une psychologue.

« On avait pris contact avec une psychologue(...) ma fille l'autre jour me disait que je devrais y retourner, ne serait ce que de converser avec elle, elle pense que ça me ferait du bien, alors peut être je ne sais pas (...) »

Pour certains, les lieux d'échanges principaux étaient les groupes de paroles organisés par le CLIC.

« Ca me plait, quand j'y vais je parle beaucoup(...) J'ai déballé tout ce que j'avais sur le cœur et puis je suis parti m'occuper d'elle. »

Malheureusement, certains avaient tendance à garder ça pour eux et avaient du mal à parler de leurs difficultés à autrui.

« Si on en parle trop, on embête. C'est bien assez déjà de le vivre, sans le faire vivre aux autres ! j'ai mes enfants, je peux pas être tout le temps sur leur dos pour les embêter avec ça(...) »

« On ne veut pas embarrasser tout le monde(...) je ne vais pas aller pleurnicher ou me plaindre. Même auprès de nos enfants, je ne veux pas les inquiéter(...) Je garde ça pour moi. »

Malgré les difficultés et l'épuisement, certains aidants avaient du mal à déléguer. Ils culpabilisaient de ne pas être capable de tout faire. Il leur était parfois difficile de faire venir une personne étrangère chez eux.

« Il faudrait que papa arrive un petit peu à déléguer, et ça c'est très difficile. Quand on veut essayer de faire quelque chose, de changer un peu les choses, c'est « non je le ferai ! » et ça y a un effort à faire de ce côté là. » (fille de Mr L.)

« Personne ne vient ici, je n'aime pas trop ça. »

« Je n'imagine pas lui dire « tiens il y a une personne qui va venir te faire ta toilette », ça je crois que je peux encore faire ça pour l'instant. »

2.3.5. La santé des aidants

La santé des aidants est souvent fragilisée par la maladie de leur proche. C'est la fatigue qui a été le plus souvent évoquée.

« Jusque là je ne sentais pas le poids des âges, là je ressens la fatigue. »

« Y a des moments où ça me dépasse, je fatigue, j'en ai assez ! »

« Je me rends compte que je fatigue beaucoup plus qu'avant, parfois je ne suis plus le mouvement, j'en ai marre. »

« C'est de la fatigue en plus, il faut fournir partout, au niveau des papiers, de l'entretien de la maison, du jardin...Il faut tout faire ! »

« Parfois on se sent épuisé(...) »

« Mais le moral agit quand même, je me rends compte que je n'aurais certainement pas s'il n'y avait pas tous ces problèmes. Puis nerveusement on est fatigué. »

Le sommeil des aidants est souvent perturbé du fait de la maladie de leur conjoint.

« La nuit elle fait sa sarabande, elle se réveille avec la lumière, toutes les demi-heures ou n'importe(...) alors automatiquement je découche, plusieurs fois déjà ! Parce que moi je ne dors plus, il faut que je me repose aussi, je fatigue maintenant ! »

« Ah moi si je ne dors pas c'est simple c'est moi qui vais à l'hôpital ! »

« Quand je vois qu'il commence à se lever, à vouloir s'habiller(...) et bien je réagis à ce moment là, je lui dis non non il n'est pas l'heure de se lever, couches toi. »

Quand on interrogeait les aidants sur leur moral, on avait l'impression que beaucoup minimisaient les conséquences ou étaient dans le déni de leur fragilité psychique. D'autres parvenaient à relativiser, et devenaient même parfois fataliste.

« Certaines fois oui quand même, on trouve un peu dur... »

« J'arrive maintenant à une certaine indifférence ; c'est malheureux à dire mais faut être honnête. C'est vrai il arrive maintenant où je me dis, arrivera ce qui arrivera...J'en deviens fataliste. »

« Y a un moment où je n'ai pas été bien(...) Mais bon dans une année on a tous des hauts et des bas ! »

« Il y a des moments où on aurait envie de tout foutre en l'air ! Mais on ne peut pas ! C'est comme ça il nous arrive ça à nous ! »

« Je ne suis pas une personne qui se plaint beaucoup. Il y a des jours où ça va moins bien mais c'est normal, y a des hauts et des bas(...) Je ne suis pas une personne qui s'apitoie sur moi. »

« Au niveau moral oui j'ai des petits moments de creux, mais je rebondis assez vite généralement. »

« Au début oui quand même, c'est vrai que ça vous fiche un coup ! (...) Mais enfin faut s'y faire, on n'a pas le choix ! »

« Le moral, vous savez je me raisonne quoi, faut être souple(...) Ca pourrait être pire, on aurait pu avoir à notre âge des cancers, des choses de ce genre, alors nous c'est ça, d'autres c'est autre chose. »

Certains ont eu tendance à mettre leur santé de côté de façon à pouvoir s'occuper pleinement de leur conjoint.

« Je viens d'être opérée de l'intestin(...) Ils voulaient m'envoyer dans une maison de repos pendant un mois. Mais ce n'était pas possible, qu'est-ce qu'on aurait fait de lui ? (...) Mais c'était peut être pas le mieux parce que quand on est chez soit on trouve toujours quelque chose à faire, on en fait un peu plus qu'il ne faudrait. »

L'hygiène de vie s'est trouvée parfois altérée du fait du stress engendré par la situation.

« C'est les nerfs qui trinquent, l'énervement ! (...) Alors je fume, je fume plus qu'avant, c'est le stress ! »

2.3.6. Le rôle du médecin traitant

La place occupée par le médecin traitant dans l'aide aux aidants nous a parue mineure. Ses fonctions d'information et de conseils ont été jugées insuffisantes par la plupart des aidants.

« Je me demande même si elle est à même de me conseiller j'en sais rien. »
« il ne s'avance pas pour donner des conseils. »

Malgré tout, le médecin traitant reste un interlocuteur privilégié pour l'aidant. Le soutien qu'il leur apporte n'est pas négligeable.

« Mon médecin est au courant de tout. »
« Quand je vais la voir je peux entre guillemets « vider mon sac », je crois que c'est un réconfort. »
« Il conseille, je me confie à lui, je lui raconte un peu ce qui se passe. Il est très ouvert là-dessus ».

Cependant, sa disponibilité et son champ d'action paraissaient limités. Pour les aidants, les fonctions principales du médecin semblaient être limitées aux prescriptions et aux soins.

« Il le sait je lui en ai parlé déjà, mais il peut pas intervenir ! (...) Notre médecin il nous suit régulièrement, il fait son ordonnance tous les deux mois(...) »

« Non, j'y vais quand je suis malade. Il sait que ma maman a la maladie d'Alzheimer mais bon comme je n'y vais pas souvent on en parle peu. »

« Il n'a pas non plus toujours du temps à nous consacrer. »

« On le voit pour renouveler ses médicaments, parce qu'il a fait un infarctus donc il a des médicaments pour son cœur, mais c'est tout. »

« Je la vois pour les ordonnances c'est tout et encore faut que j'insiste pour qu'elle vienne me voir quand ça ne va pas. »

2.3.7. Les attentes des aidants

Globalement sur l'ensemble des personnes interrogées, la majorité des aidants disaient avoir suffisamment d'aides, ou du moins n'en ressentaient pas le besoin. Ils n'ont pour la plupart pas exprimé d'attentes particulières concernant les aides.

« Je ne peux pas avoir plus d'aide à la maison, parce que d'abord moi je veux rester un petit peu autonome, et je veux quand même toujours faire quelque chose(...) »

« Pour l'instant ça me suffit(...) je ne me plains pas, je fais face ! »

« Jusque là c'était supportable(...) Vous savez je trouve que je me débrouille bien toute seule. »

Nous avons eu la même impression concernant leur soutien. En effet, la plupart des aidants estimaient être suffisamment soutenu.

« Moi je trouve que c'est pas mal ce qui est fait avec le CLIC, pouvoir échanger avec d'autres, cette association marche bien (...)»

« Je ne sais pas si j'en éprouve encore vraiment le besoin, je ne suis pas sûre, par moments ce n'est pas terrible, mais non ça va. »

« Bah j'ai mes enfants, heureusement qu'ils sont là, je n'ai pas à me plaindre(...) »

Les seules attentes qui ont pu être évoquées étaient l'amélioration de l'organisation au sein des structures d'accueil temporaire, et l'augmentation du nombre de places dans les institutions.

« Ils devraient faire une séparation des personnes, ou alors peut être que c'est dû au manque de places(...) »

« Je vais me battre à la rentrée et rencontrer les directeurs des établissements et leur dire que je veux bien faire un essai que si dans l'établissement où je mettrai mon épouse il y a des malades de son âge. »

« Mais il n'y a pas très longtemps que j'ai fait l'inscription alors il y a toute une liste avant lui ! »

Un deuxième point abordé concernait les aides financières et le coût des accueils de jour.

« Pour l'instant je n'ai rien, je n'ai jamais eu un sou de versé pour l'aide ménagère, ils versent la retraite point final. »

« On a l'APA mais ça sera repris dessus de toute façon quand on vendra la maison(...) le portage des repas c'est nous qui payons (...) ça revient à presque 500 € par mois quand même »

« Peut être aussi que j'aurai plus d'avantages si je la mets en temporaire parce que là je me suis assis sur 1100 € ! »

2.3.8. La question de l'institutionnalisation

Seuls 3 aidants sur 11 avaient déjà fait la démarche d'inscription de leur conjoint dans une institution adaptée.

Certains n'ont eu aucun remord et assumaient complètement cette démarche.

« On va essayer de se renseigner, faut pas attendre le dernier moment ! »

« Je suis partie sur la nouvelle maison d'Alzheimer au Poiré-sur-vie(...) Donc j'ai dans l'idée de la mettre de façon définitive mais pas tout de suite. Moi je ne suis pas contre, parce que mon amie qui est venue, elle veut garder son mari à la maison jusqu'au bout. »

Pour d'autres c'était plus compliqué, les sentiments de culpabilité et d'abandon y étaient pour beaucoup. Cela a été une décision toujours très dure à prendre.

« Quand je vais le récupérer, s'il s'est rendu compte que je l'ai abandonnée ! (...) Malgré les difficultés qui se posent à n'importe quel moment de la journée, comment voulez-vous prendre une décision comme ça ? »

« C'est toujours dur à prendre comme décision, de se dire qu'on a l'air de s'en débarrasser, mais je me disais si jamais ça se complique et tout... »

Malgré l'épuisement, la plupart des aidants veulent garder leur proche à la maison le plus longtemps possible. L'épuisement de l'aidant est donc souvent difficile à prévenir puisque les aidants disent envisager la possibilité d'institutionnalisation de leur proche le jour où ils seront vraiment à bout.

« Le jour où je ne pourrai plus surement ! Mais pour l'instant non je ne suis pas prête, pas du tout, pas du tout ! (...) Le plus longtemps à la maison pour lui, pour moi (...) je pense qu'un changement le perturberait encore davantage. »

« L'inscription est faite depuis longtemps mais je me sentirais coupable si elle devait y aller. »

« Moi j'aimerais le garder avec moi le plus longtemps possible. »

« Non, d'ailleurs le spécialiste l'a dit lui même, je suis son meilleur infirmier ! Faut qu'elle reste dans son environnement. »

D'autres préféreraient ne pas y penser.

« J'essaie de ne pas y penser, je me dis qu'au fond je ferai front au moment où ça va arriver, je ne veux pas me projeter(...) je verrai bien(...) »

« Je n'y pense pas(...) je pense que tant que je peux tenir, je tiendrai. »

3. Discussion

3.1. Les limites de l'étude

Nous avons conscience que la petite taille de l'échantillon puisse être une limite à la représentativité de la population. Il s'est avéré que les données recueillies lors des derniers entretiens n'apprenaient plus rien ou presque. Nous avons donc considéré qu'il y avait saturation des données, ce qui explique que notre échantillon s'est limité à 11 personnes.

Pour être le plus possible représentatif de la population, nous avons essayé d'inclure des aidants ayant des profils et des modes de vie différents. L'échantillon était composé de personnes vivant dans des zones à la fois rurales et urbaines. Il s'agissait soit des conjoints, homme ou femme, soit des enfants des patients. Nous n'avons pu interroger qu'un seul enfant de malade. Les enfants des patients habitent parfois loin du domicile de leurs parents et sont souvent encore actifs professionnellement, il est donc plus difficile de les rencontrer.

Le fait que certains entretiens se soient déroulés en présence du malade a certainement constitué un biais. En effet, il nous a semblé que les aidants avaient alors plus de difficultés à évoquer la charge que représente pour eux leur proche. De même, la question de l'institutionnalisation était un sujet difficile à aborder devant le malade. De plus, il nous a semblé que les aidants avaient tendance à minimiser les difficultés de façon à ce que leur conjoint ne se sente pas rejeté. Nous avons même eu quelques refus d'aidants qui ne

souhaitaient pas que l'entretien se déroule en présence de leur conjoint. Cela a donc constitué un biais de recrutement car nous avons interrogé des personnes qui parlaient assez ouvertement de leurs difficultés, cela même en présence du malade. On peut supposer que les personnes interrogées avaient plus de recul par rapport à la maladie de leur proche, puisqu'elles étaient prêtes à échanger sur ce point.

3.2. Les difficultés rencontrées par les aidants

Les principales difficultés évoquées par les aidants ont été la gestion du stress et de la patience. En effet, l'aidant doit faire face au changement de personnalité et aux troubles du comportement du malade, souvent source de conflit dans la relation malade-aidant.

Une étude brésilienne, menée auprès de 127 aidants de patients âgés dépendants, va dans ce sens puisqu'elle a montré que c'est le comportement des patients qui a causé le plus d'impact sur l'état émotionnel des aidants (19).

La dépendance physique du malade ne nous a pas semblé être vécue comme une grande difficulté pour les aidants. Globalement les aidants n'étaient pas demandeurs d'aides matérielles et instrumentales. Cependant la dépendance physique du malade contribue certainement à l'épuisement de l'aidant puisqu'il doit l'aider pour toutes les activités de la vie quotidienne : toilette, habillage, repas, préparation des médicaments...

La relation de dépendance qui s'installe avec le malade est compliquée à gérer pour l'aidant. Au domicile, la personne malade nécessite une surveillance permanente. Il est rare que le conjoint s'absente sans se faire remplacer auprès de son malade ou alors il se fait accompagner par lui. De nombreux aidants sont contraints d'arrêter leurs activités extérieures de loisirs et disent avoir de moins en moins de temps pour eux. Selon l'étude PIXEL (2), 41 % des conjoints et 28 % des enfants vivant avec le malade déclarent ne plus avoir de temps libre du tout.

Au final, les difficultés rencontrées par les aidants sont diverses et variées. Le changement de personnalité du malade crée beaucoup de tensions et d'agressivité dans sa relation avec l'aidant. On assiste à un changement des rôles au sein du couple. Les situations de stress s'accumulent pour l'aidant qui doit toujours être en état d'alerte et faire preuve de patience.

S'ajoute à cela le sentiment de culpabilité de l'aidant pour qui la maladie est souvent très difficile à accepter.

Tout ceci souligne l'intérêt de soutenir l'aidant. Il faut l'inciter à parler de ses difficultés, à les partager avec d'autres personnes de façon à ce qu'il puisse évacuer tout le stress accumulé par les situations de crise et les troubles du comportement du malade.

3.3. L'aide aux aidants

Comme nous avons pu le constater dans notre étude, en dehors de l'aide ménagère, la majorité des aidants s'occupent seuls des tâches quotidiennes, et ne bénéficient d'aucune autre aide.

Rappelons que selon l'étude PIXEL de 2001, 33 % des familles prennent totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure (2). Dix ans après cette étude, alors que différentes mesures ont été prises afin de développer l'aide aux aidants, notamment grâce aux 3 plans Alzheimer qui se sont succédés depuis 2001, on constate que les aidants ont toujours peu d'aide. Or l'âge de l'aidant (entre 65 et 80 ans) nécessite le recours à des intervenants extérieurs pour que le maintien à domicile reste possible.

Une autre étude, menée par l'INPES dans le cadre du plan Alzheimer (20), a montré que 76 % des aidants rencontrés disaient parvenir à gérer la maladie de leur proche. Il a été observé que les services d'aide et de soins à domicile étaient peu utilisés. Dans cette étude, 44 % des aidants ont déclaré avoir eu recours à de l'aide à domicile, mais la moitié seulement s'en déclaraient satisfaits, tandis que 28 % ont eu recours à des services de soins et les deux tiers d'entre eux n'ont pas été satisfaits des services reçus.

Au final, on constate que les services d'aide ou de soins à domicile sont globalement peu prisés. Ceci peut s'expliquer par le fait que la plupart des aidants ou des malades ne souhaitent pas d'aide extérieure.

Concernant l'accueil de jour et/ou l'hébergement temporaire des malades, on a pu constater qu'une minorité d'aidants ont expérimenté cette solution de répit. Or sur le plan législatif il y a eu de grandes avancées sur la reconnaissance du droit au répit des aidants et sur le droit de créer des structures dédiées à l'accueil temporaire. Ceci s'inscrit notamment dans la loi handicap du 11 février 2005 et dans le décret du 17 mars 2004 relatif à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées (21). Les commissions

des droits et de l'autonomie des MDPH ont bien intégré le droit au répit. Malgré cela il n'a pas généré de surconsommation. En effet on observe qu'en moyenne les familles n'utilisent que 40 jours par an, alors que le décret de 2004 donne droit à 90 jours par an (22). Malheureusement, il manque des places en institution qui soient spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi les délais d'attente sont souvent importants, et on note également des disparités territoriales qui contribuent à l'inégalité d'accès aux soins.

De plus, on constate que les aidants ne veulent pas se séparer longtemps de leur proche qu'ils auraient l'impression d'abandonner. Il leur est également difficile de placer le malade dans un environnement extérieur qui lui est inconnu. En effet, la perte des repères pour le malade est souvent source d'angoisse et d'agitation, ce qui peut être très culpabilisant pour l'aidant. Pour pallier à cette problématique, il existe quelques associations mettant à disposition un intervenant à domicile qui agit en tant que remplaçant de l'aidant, dans des moments où l'aidant a besoin de souffler. Ce service d'aide aux aidants a été inspiré d'un concept québécois né suite à la création en 1999 de l'association Baluchon Alzheimer: un professionnel pose son baluchon chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant que le proche prend quelques jours de repos en dehors de la maison. L'intervention à domicile est possible 24 heures sur 24. Malheureusement, en France ce type d'association proposant un intervenant à domicile est encore très rare (22).

Un des axes du plan Alzheimer 2008-2012 (4), visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, insiste sur la nécessité de renforcer la coordination entre tous les intervenants. En effet, dans la maladie d'Alzheimer, les personnes devenues très dépendantes cumulent des problèmes médicaux, psychologiques ou comportementaux. Dans ce contexte, la coordination des intervenants est souvent difficile. L'utilité d'un référent médico-social unique semble indiscutable. Il peut s'agir d'infirmières coordinatrices de service de soins à domicile, de personnel de CLIC ou d'équipe médico-sociale de l'APA, de travailleurs sociaux, etc...

Dans ce cadre là et pour répondre à la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012, plusieurs villes ont mis en place des « équipes mobiles Alzheimer ». Prenons l'exemple de Nantes où une équipe mobile a été créée en décembre 2010 au sein du SADAPA (service de Soins à Domicile aux Personnes Agées) administré par l'ACSRN (Association des Centres de Soins

de la Région Nantaise). L'objectif de ces équipes est d'apporter une aide personnalisée et adaptée aux malades et à leurs aidants. Ainsi, dès le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et durant la maladie, l'équipe propose des soins de réhabilitation et de stimulation cognitive du malade, un accompagnement de l'aidant, une éducation thérapeutique et un bilan d'adaptation du logement. Les prestations de l'équipe mobile Alzheimer font l'objet d'une prescription médicale avec le libellé suivant : « soins d'accompagnement et de réhabilitation ». La prestation comprend tout d'abord une évaluation initiale de la situation du patient, réalisée par l'infirmière coordinatrice et l'ergothérapeute, permettant de définir les objectifs du projet individualisé et des soins à mettre en œuvre. Ensuite, le projet de soin individualisé est mis en place, en accord avec le médecin traitant, le patient et son entourage. L'équipe mettant en place ce projet est composée d'une infirmière coordinatrice, d'un ergothérapeute et d'assistant(e)s de soins en gériatrie (aides-soignant(e)s ayant suivi la formation spécifiques à la maladie d'Alzheimer). 12 séances renouvelables sont ainsi organisées et réparties à raison de 1 séance minimum par semaine. A l'issue de la prise en charge, un compte-rendu de l'intervention et son évaluation sont envoyés au médecin prescripteur et/ou au médecin traitant.

Par ailleurs, peu d'aidants ont évoqué l'aspect financier lié à la prise en charge à domicile d'un proche dément. On peut expliquer cela en partie par le fait que la plupart des aidants interrogés appartenaient à des classes sociales plutôt aisées. La maladie d'Alzheimer fait partie des affections de longue durée, le malade est donc remboursé à 100 %. Ceci diminue les dépenses strictement médicales, mais les dépenses médico-sociales restent à la charge de la famille. La perte progressive de l'autonomie retentit sur la vie quotidienne et crée des conditions de vie qui obligent à investir dans des aides humaines (aide ménagère), des aides techniques (déambulateur ou lit médicalisé) ou matérielles (adaptation de la salle de bains...). Le rapport de l'OPEPS a fait une estimation moyenne des dépenses de la famille pour la prise en charge d'un proche atteint par la maladie d'Alzheimer (8) :

- Dépenses totales annuelles par personne : 22 099 €, dont 5 791 € de dépenses médicales et 16 307 € de dépenses médico-sociales.
- Environ 55 % du coût total restent à la charge des familles, soit au total 12 146 € par individu par an, alors que la retraite moyenne était de 14 400 €, 10 800 € pour les femmes et 18 600 € pour les hommes.

Au final, on constate que les aidants ont peu d'aides et donc peu de répit. Soit ils ont du mal à déléguer, soit ils culpabilisaient. Les solutions de répit ne leur semblent pas attractives. Les structures d'accueil de jour sont globalement peu utilisées. Malgré tout, bon nombre d'entre eux se sentent surmenés. Il faut convaincre les aidants à se faire aider car beaucoup sont dans le déni de leur fragilité. L'aidant doit être soutenu et accompagné dans la démarche d'inscription du malade en accueil de jour. Il est important de le déculpabiliser et de lui faire comprendre qu'il doit garder du temps pour lui, sa santé en dépend. De plus, il est nécessaire de renforcer le soutien à domicile du malade et de l'aidant en développant le concept de coordination des soins et des services.

3.4. L'information sur la maladie et sur la mise en place des aides

Notre étude a montré que le CLIC occupait une place prépondérante dans l'information aux aidants. Cependant, encore trop peu d'aidants participent aux réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer organisées par le CLIC. Or, les connaissances sur la maladie sont primordiales pour l'aidant. Cela lui permet de mieux comprendre le comportement du malade, d'avoir plus de recul sur la maladie, et d'être plus objectif par rapport à l'avenir du malade.

On a pu constater également un écart entre l'information des aidants vivants en zone urbaine et celle des aidants vivants en zone rurale. En effet, les principaux lieux d'informations se trouvent en ville, il est donc souvent plus compliqué pour les aidants éloignés des villes de s'y rendre. Il existe des inégalités territoriales concernant les CLIC. Par exemple en Vendée, le CLIC des Essarts est destinés aux 2 743 habitants âgés 60 ans et plus, alors que le territoire des Sables d'Olonne ne comprend qu'un seul CLIC pour 25 855 habitants de plus de 60 ans.

Une deuxième source importante d'informations est liée à la médiatisation de la maladie d'Alzheimer. En effet, les journaux, la télévision, internet, sont pour certains la seule source d'information sur la maladie.

Une revue de la littérature, menée par une équipe française, s'est penchée sur les technologies de l'information et de la communication dans le cadre de l'intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (23). Il en ressort que l'efficacité des programmes d'interventions dispensés via une technologie (téléphone ou internet) est modérée. Malgré tout, quelques effets bénéfiques ont été observés, en particulier

sur le fardeau, l'anxiété, la dépression et le sentiment de compétence et la connaissance sur la maladie. Ces résultats semblaient comparables à ceux observés dans l'approche en face à face. L'avantage par rapport aux interventions en face-à-face qui ont des durées et une rythmicité déterminées à l'avance, est que les aidants peuvent accéder à celles qui sont dispensées via une technologie quand et autant qu'ils le souhaitent et ceci en toute discrétion. De plus en plus d'aidants, en particulier les plus jeunes, utilisent internet. A l'avenir bon nombre d'entre eux sauront l'utiliser. Avec les avancées technologiques, le téléphone ou internet semblent être un outil idéal pour enrichir l'offre de soutien envers les aidants familiaux. Cependant, l'apprentissage, l'adaptabilité et l'acceptabilité des outils technologiques doivent être testées avant de pouvoir développer ces programmes d'interventions.

Concernant l'information donnée par le corps médical, les aidants se sont dits peu satisfaits. Ils ont estimé qu'il y avait un manque d'information, en particulier de la part de leur médecin traitant. Certains aidants sont même allés jusqu'à douter des capacités de leur médecin en terme d'information et de conseil. Or le médecin traitant doit pouvoir informer l'aidant sur l'évolution de la maladie et sur les différentes aides à mettre en place. C'est lui qui produit les certificats médicaux nécessaires à la constitution du dossier de demande de prestations, prescrit les services de soins infirmiers à domicile, demande l'attribution de « longue maladie »...

Pour illustrer l'information des aidants, on peut citer deux études :

- Une étude menée par l'IFOP auprès de 311 aidants non professionnels de personnes dépendantes ou en perte d'autonomie quelle que soit leur pathologie. Cette étude a montré qu'environ la moitié des aidants (52 %) se considéraient bien informés en tant qu'aidant, alors que 3 aidants sur 10 semblaient désemparés face au manque d'information lié à leur situation. 8 aidants sur 10 connaissaient au moins une source d'information (24).
- Une étude menée par l'INPES, citée précédemment, qui a montré que 75 % des aidants familiaux s'estimaient suffisamment informés sur la maladie d'Alzheimer (20).

Notre étude concorde avec les résultats de ces études puisque globalement les aidants se sont dits relativement bien informés sur la maladie de leur proche et les possibilités d'aide. Le développement des lieux d'informations et la médiatisation de la maladie y sont pour beaucoup.

Malgré tout, on constate que les aidants vont chercher eux mêmes les informations nécessaires et doivent souvent se démener pour trouver les informations utiles. Les réunions d'information et les groupes de paroles attirent une minorité d'entre eux. Le rôle d'information du médecin traitant est jugé insuffisant par la majorité des aidants. L'information des aidants doit pouvoir s'améliorer. D'une part, le médecin traitant doit être capable de guider l'aidant, de l'informer sur les aides possibles et les démarches à accomplir. D'autre part, l'accès aux lieux d'informations doit être amélioré. Certaines villes, comme Nantes, offrent la possibilité d'un accueil conjoint du malade et son aidant lors des réunions d'informations (la Maison des Aidants). Cela permet aux aidants qui veulent s'y rendre de ne pas laisser leur conjoint seul à domicile.

3.5. L'isolement des aidants

La majorité des personnes interrogées nous ont fait part d'un isolement social, avec une diminution de la fréquentation de leurs amis. En effet, les liens tissés avec les amis semblent s'amenuiser avec l'arrivée de la maladie. Dans la plupart des cas, le cercle d'amis se rétrécit pour les aidants. Seules quelques personnes restent fidèles et offrent soutien et aides. Mais malheureusement comme c'est le cas pour la famille, la plupart du temps l'aidant n'ose pas faire appel à eux.

Un autre aspect de l'isolement de l'aidant concerne les activités de loisirs. En effet l'aidant a tendance à limiter ses sorties car il est difficile pour lui de laisser son conjoint seul à domicile. Les activités de loisirs, activités culturelles, sorties avec les amis sont donc abandonnées petit à petit.

Une étude japonaise menée auprès de 50 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer a montré qu'un faible niveau d'activité physique, en particulier d'activités de loisirs, était inversement corrélé au fardeau des aidants évalué par l'échelle de Zarit (*annexe 3*), ceci indépendamment de leur humeur (25).

D'après les résultats de l'enquête HID réalisées par l'INSEE de 1998 à 2001, les activités de loisirs sont les premières sacrifiées puisque 40 % des aidants déclarent ne plus partir en vacances et 43 % ne sortir que si quelqu'un assure le relais auprès de la personne aidée. Ce

constat varie en fonction du niveau de dépendance du malade : en effet, 85 % des aidants déclarent que leur rôle d'aidant n'a pas ou peu de conséquences sur la liberté qu'ils ont de sortir au cours de la journée, mais les personnes qui aident les plus dépendants ne sont que 45 % à le déclarer (26).

Notre étude nous a permis de constater que l'isolement social de l'aidant est quasiment inéluctable au cours de l'évolution de la maladie de son proche. L'équilibre psychologique de l'aidant se trouve menacé. Ses activités de loisirs et la fréquentation de ses amis s'amenuisent au fil du temps. La relation de dépendance qui s'installe avec le malade n'est pas toujours facile à assumer pour l'aidant qui n'est plus libre de sortir quand il le souhaite. Il doit tout anticiper et programmer. L'aidant devient en quelque sorte prisonnier de son malade. Il faut tout mettre en œuvre pour préserver le lien social de l'aidant et l'aider à vaincre la solitude. Il doit pouvoir continuer au maximum ses activités de loisirs habituelles afin de maintenir son équilibre psycho-social.

3.6. La santé des aidants

Dans notre étude, c'est la fatigue et les troubles du sommeil qui ont été évoqués en premier. On a également pu constater que les aidants avaient tendance à mettre leur santé de côté de façon à pouvoir s'occuper pleinement de leur conjoint. En effet, beaucoup d'aidants ont tendance à négliger leur état de santé car ils considèrent que se soigner est une perte de temps dont ils ont besoin pour leur malade.

Les aidants subissent des stress répétés (troubles du comportement, fugues, problèmes financiers...) pendant plusieurs années. La prise en charge d'un malade à domicile a des répercussions très nettes sur la santé de l'aidant. En effet, selon une étude concernant la vulnérabilité des aidants des patients déments, 74 % des aidants faisaient part d'un retentissement de la maladie sur leur propre santé, et une personne sur trois a été amenée à différer un soin (27). Ces données concordent avec les résultats de l'étude PIXEL qui montrent que 20 % des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps.

Concernant le sommeil des aidants, une enquête menée par Rodriguez et al. auprès de 120 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer, a montré que 80 % des aidants interrogés déclaraient souffrir de troubles du sommeil, ceci indépendamment du sommeil du malade(28).

Contrairement à ce que montrent plusieurs travaux sur le moral des aidants, notamment l'étude citée plus haut qui a montré que 47 % des aidants se sentaient déprimés (27), dans notre étude une minorité des aidants nous a paru déprimée. La plupart des aidants interrogés parvenaient à relativiser, prenaient la vie au jour le jour, et semblaient même parfois être dans le déni de leur fragilité. On peut expliquer cela peut être par le fait que la durée moyenne d'évolution de la maladie n'était que de 2,5 ans depuis l'annonce du diagnostic. De plus, la présence du malade lors de certains entretiens a probablement constitué un biais. En effet, il nous a semblé que les aidants interrogés en présence du malade avaient tendance à minimiser les conséquences de la maladie sur leur santé. On peut également mettre en cause le biais de recrutement. En effet, les aidants ayant acceptés d'être interrogés avaient certainement plus de facilité à parler de leurs difficultés, ils avaient pour la plupart finis par accepter la maladie et prenaient peut être plus de recul par rapport à la maladie.

Il existe de nombreux facteurs de risque d'épuisement. Les principaux semblent être les troubles du comportement des malades et l'isolement de l'aidant. Le manque de connaissances sur la maladie et les problèmes financiers en font également partie.

Une échelle a été élaborée de façon à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile. Il s'agit de l'échelle du fardeau de Zarit (*annexe 3*). Cette échelle permet de mettre en évidence le degré d'épuisement des aidants familiaux. Elle comporte deux sous-échelles. Une première comprenant 22 items qui évalue la charge matérielle et affective, et une deuxième comprenant 30 items évaluant les troubles du comportement et de l'autonomie. Cette échelle doit être remplie par l'aidant familial en présence du médecin. En pratique il paraît compliqué d'utiliser cette outil en consultation de médecine générale compte tenu du temps que cela nécessite. Cependant il est possible d'utiliser une échelle simplifiée pour évaluer le fardeau de l'aidant, il s'agit de l'échelle mini-Zarit, comprenant seulement 5 items.

Au final, on constate que la gestion d'un malade à domicile a systématiquement un impact sur la santé de l'aidant. Au fil de la maladie, le niveau de dépendance s'accroît, la fatigue de

l'aidant s'accumule et la baisse de moral se fait sentir. Le médecin traitant occupe une place privilégiée pour pouvoir prévenir cet épuisement. Pour cela il doit mettre en place un suivi médical optimal, évaluer précisément chaque situation, et définir les besoins et les attentes de l'aidant.

3.7. Le soutien des aidants

Il ressort de notre étude que les aidants ne parlent pas suffisamment de leurs difficultés. Ils ont tendance à tout garder pour eux, ce qui génère de l'angoisse et nuit à leur moral.

Comme on l'a dit précédemment, les aidants sont à risque d'épuisement. Il est donc important de mettre en œuvre tout le soutien nécessaire de façon à prévenir le burn-out des aidants. Ce soutien nécessite d'évaluer les capacités d'adaptation de l'aidant et de définir ses besoins en terme d'aides afin d'éviter au maximum les répercussions sur sa santé et sa vie sociale.

Dans notre étude les aidants se tournaient en priorité vers leur famille en cas de difficultés. Les amis occupaient également une place importante, mais de nombreux aidants ont évoqué les difficultés à en parler à autrui, de peur d'embarrasser l'autre.

Dans le cadre du soutien des aidants, l'étude PIXEL (2) souligne également l'intérêt des familles puisqu'elle rapporte que 59 % des aidants évoquent les problèmes rencontrés avec la famille, 43 % avec un professionnel de santé, et 37 % l'évoquent avec des amis.

Une étude taiwanaise réalisée auprès de 301 aidants a montré que c'est le soutien familial qui est le plus corrélé au fardeau de l'aidant. En effet le fardeau est d'autant plus important quand le soutien familial est moindre. Selon cette étude le réseau social de l'aidant et les aides formelles instrumentales occupent une place moins importante par rapport au fardeau de l'aidant (29).

Une seconde étude, espagnole, menée auprès de 153 aidants a montré qu'il y avait une corrélation importante entre la fonction de la famille et la qualité de vie de l'aidant (30). Cette étude a montré que la famille avait un impact non seulement sur la qualité de vie globale de l'aidant, mais aussi sur chacun des 4 items qui sont :

- le soutien social,
- la satisfaction générale,
- le bien-être physique et mental,

- la charge de travail/le temps libre.

En d'autres termes, pour améliorer la santé physique et mentale de l'aidant, il est important que l'aidant soit satisfait de l'aide apportée par sa famille, échange avec les membres de sa famille, sente l'affection de sa famille, soit satisfait du temps que lui consacre sa famille, et soit soutenu dans la prise de décisions.

Même si le médecin traitant n'est pas l'interlocuteur privilégié pour les aidants en cas de difficultés, son rôle dans le soutien aux aidants est primordial. Dans notre étude, les aidants se sont dits plutôt satisfaits du soutien apporté par leur médecin. Malgré tout, pour la majorité des aidants la fonction du médecin est avant tout purement médicale avec les prescriptions et les soins. Il est donc important de développer l'aspect psychologique de la relation médecin-aidant.

Le plan Alzheimer 2008-2012 consacre toute une mesure relative au suivi sanitaire des aidants naturels (4). Pour améliorer ce suivi, le médecin traitant est incité à réaliser une consultation annuelle avec les aidants qui le souhaitent, avec l'objectif que 70 % des aidants des patients en ALD puissent en bénéficier. Suite à cette mesure, l'HAS a publié des recommandations de bonne pratique concernant le suivi médical des aidants naturels (5). Il y est détaillé le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants. Le médecin traitant doit évaluer le « fardeau » dans ses aspects médico-psycho-sociaux et dépister les problèmes de santé inhérents à l'accompagnement de la personne malade. Il doit également s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières). Une fois cette évaluation réalisée, le médecin traitant doit être capable de proposer diverses interventions dont les objectifs sont de sortir l'aidant de son isolement et de lui conserver un projet de vie adapté à sa situation.

3.8. Le rôle du médecin traitant

Le médecin traitant intervient à différents moments dans l'évolution de la maladie. Son rôle envers l'aidant est indiscutable. Malgré tout, les aidants semblent accorder peu d'importance à

l'aide qu'il peut leur apporter dans la gestion d'une personne démente à domicile. Dans ce cadre, plusieurs de ses missions doivent être rappelées.

Tout d'abord, il doit informer l'aidant sur la maladie de son proche. Il est important de lui expliquer succinctement la physiopathologie de la maladie ainsi que son évolution. La clinique doit aussi être évoquée, en particulier les troubles du comportement et de l'humeur, de façon à ce que l'aidant soit un minimum préparé aux situations de crises et puisse y faire face aux moments venus.

Le médecin traitant doit également conseiller l'aidant et le guider dans les démarches à accomplir afin qu'il puisse mettre en place les aides nécessaires. Il doit également évaluer, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la situation à domicile de façon à adapter les aides. Il doit tout mettre en œuvre pour déculpabiliser l'aidant et lui faire accepter les solutions de répit. Il est important qu'il soit à l'écoute et qu'il fasse preuve de disponibilité envers l'aidant. Enfin, il doit évaluer régulièrement la santé physique et psychique de l'aidant afin de prévenir son épuisement.

Le médecin traitant doit donc avoir un rôle d'information, de prévention, de soutien et d'écoute envers l'aidant et son malade.

3.9. Les attentes des aidants

Dans notre étude, les attentes des aidants ont été peu nombreuses. Le manque de temps pour soi a été souvent évoqué, ainsi que le manque d'information de la part du médecin traitant.

Les problèmes d'organisation au sein des structures d'accueils temporaire et le manque de place dans les institutions ont également été abordés. Les aidants souhaiteraient qu'au sein de ces structures, il y ait une séparation des malades en fonction de leur âge et de leur niveau de démence. Un autre dispositif qui pourrait répondre à leurs attentes serait la mise à disposition d'un intervenant à domicile qui pourrait les remplacer au moment où ils auraient besoin de souffler. Cela leur permettrait de laisser le malade dans son environnement habituel, et les aidants auraient moins l'impression d'abandonner leur proche.

Par ailleurs, les aidants n'ont exprimé aucune attente concernant les aides humaines et matérielles. Par contre l'isolement social est vécu très difficilement par les aidants. Nous avons pu constater un manque de soutien en particulier de la part des amis. Globalement il nous a semblé que les aidants parlaient peu de leurs difficultés à leur entourage.

Ces constats concordent avec les résultats de l'étude menée par l'IFOP en 2008 citée précédemment (24), qui a montré que l'importance d'être aidé moralement prédominait sur le manque matériel. En effet, un peu plus de la moitié des aidants (52 %) reconnaissaient que la situation était difficile moralement contre 33 % qui déclaraient avoir besoin d'un soutien matériel. En revanche 30 % des aidants ont déclaré n'avoir aucun manque. 29 % des aidants déclaraient manquer de soutien (personnes à qui parler...) et 16 % des aidants auraient aimé avoir plus de temps pour soi.

Une étude italienne menée par Rosa et al. a été réalisée afin d'isoler les besoins exprimés par les aidants familiaux. Ces besoins concernaient à la fois les connaissances médico-psychologiques, et le soutien socio-éducatif. Cette étude a été réalisée chez 112 aidants naturels de patients atteints de démence modérée à sévère (MMSE score de 9 +/- 7). Les besoins médicaux exprimés étaient principalement relatifs à l'acquisition d'une meilleure connaissance de la maladie (78%) et à la connaissance du diagnostic exact de la maladie (65%). Les besoins éducatifs étaient principalement relatifs à l'acquisition de compétences communicationnelles (83%), à la gestion optimale des troubles cognitifs (77%) et comportementaux (81%). Les besoins psychologiques concernaient principalement la gestion du stress émotionnel (37%) et la compréhension des sentiments tels que l'anxiété, la colère et de culpabilité (49%) (31).

Ainsi, même si les attentes des aidants sont peu nombreuses, il faut tout mettre en œuvre pour rendre les aides plus attractives et plus adaptées. Il est important de lutter contre l'isolement social et le manque de soutien moral de l'aidant. Il faut aider l'aidant à gérer les situations de stress et à mettre sa culpabilité de côté. Une des solutions proposées est d'inciter les aidants à participer aux réunions sur la maladie et aux groupes de parole. Cela leur permettrait d'être mieux préparés aux situations de crise, et de pouvoir partager les moments difficiles avec d'autres personnes.

3.10. Les freins à la mise place des aides

Notre étude nous a permis de mettre en évidence plusieurs facteurs limitant la mise en place des aides. Tout d'abord, on note souvent une réticence des aidants à être aidés. En effet, les aidants ont souvent du mal à déléguer, ils ont tendance à se surmener plutôt que de passer la

main. L'intrusion de tiers (aide-ménagère, aide-soignant...) dans la relation est parfois difficile à accepter. Pour certains, ne pas pouvoir tout faire est source de culpabilité à l'égard du malade. Mettre en place une aide à la toilette par exemple, ou organiser des journées en accueil de jour est pour certains inconcevable.

Il arrive aussi que ce soit le malade lui-même qui soit responsable du manque d'aide. En effet, certains malades refusent de se faire aider par une tierce personne, d'autres refusent d'aller en accueil de jour. Ceci engendre souvent des situations de conflit avec des moments d'agressivité et d'agitation du malade. Ces situations sont souvent difficiles à gérer et génèrent de la culpabilité pour l'aidant qui a alors tendance à abandonner toutes possibilités de répit. Il est donc important de lutter contre la culpabilité de l'aidant, et de l'accompagner dans la mise en place des aides.

Même si la plupart des aidants que nous avons interrogés appartenaient à une classe sociale plutôt aisée, on peut mettre en cause le coût des soins qui peut être une autre explication au manque d'aide. En effet, les journées en accueil de jour, les semaines d'hébergement temporaire, les gardes-malades à domicile, etc., toutes ces solutions de répit coûtent chères. Même si des allocations comme l'APA existent, il reste souvent une participation financière à la charge du bénéficiaire.

3.11. La question de l'institutionnalisation

Dans l'étude PAQUID (6), près de 40 % des déments vivaient en institution. Cette proportion était d'autant plus élevée que la démence était à un stade sévère. 72 % des résidents d'institution présentaient une démence en 1998-99. Selon le rapport de l'OPEPS (8), aujourd'hui ce chiffre est probablement encore plus élevé avec 80 à 90 % des résidents d'institution atteints de démence.

La décision d'inscription en institution du malade est toujours très difficile à prendre. Cela est souvent source de culpabilité et génère un sentiment d'abandon lourd à assumer pour l'aidant. De plus, l'inscription est souvent faite contre la volonté du malade ce qui ne fait que renforcer la culpabilité de l'aidant.

Dans notre étude, seule une minorité des aidants ont inscrit leur conjoint en institution. La majorité préfère garder leur proche à domicile le plus longtemps possible au prix d'un épuisement inévitable. Quelques uns envisagent tout de même cette possibilité à long terme le jour où leur état de santé ne leur permettra plus d'assurer le maintien à domicile de leur conjoint. D'autres refusent d'évoquer cette possibilité et préfèrent ne pas y penser. Dans ce contexte, il semble difficile de prévenir l'épuisement des aidants.

La déculpabilisation de l'aidant est donc primordiale. Il est important de faire accepter l'idée d'institutionnalisation à l'aidant. Les délais d'attente étant souvent très longs dans les institutions pour personnes âgées, il est nécessaire d'anticiper les démarches. Il appartient au médecin traitant d'aborder cette question avec la famille suffisamment tôt dans l'évolution de la maladie. De plus, c'est souvent le médecin traitant qui est consulté en premier quand le maintien à domicile devient difficile.

Une étude américaine (32) a mis en évidence le rôle de l'aidant principal dans l'institutionnalisation du malade. Elle a démontré une prédiction de placement corrélée à la lourdeur de la tâche de soin et à la qualité de vie ressentie par le soignant principal. Les raisons de l'aidant à demander l'institutionnalisation du patient étaient :

- 1) la nécessité de soins plus appropriés,
- 2) la santé de l'aidant,
- 3) les troubles du comportement dus à la démence,
- 4) le besoin d'une aide supplémentaire.

La question de l'organisation des soins à domicile se pose alors, tout comme celle de l'attention aux aidants familiaux. L'aide aux aidants doit se développer de façon à éviter l'isolement social qui reste un motif important d'institutionnalisation.

Le moment d'entrée en institution dépend beaucoup de la résistance de l'aidant. Une meilleure information et un développement des aides apportées aux familles permettraient certainement de retarder ce moment.

Il est également primordial de préparer l'institutionnalisation afin qu'elle se déroule dans les meilleures conditions possibles, en dehors du contexte d'urgence.

Malheureusement le nombre de places disponibles en institution est limité, il y a donc un décalage entre les taux d'institutionnalisation et les besoins réels d'institutionnalisation des sujets déments.

IV. Conclusion

Au final, cette étude nous a permis de faire un état des lieux sur l'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile. Malgré la prise de conscience de l'aide aux aidants par les pouvoirs publics et le développement des services d'offre de soins et d'aides, on constate que les aidants utilisent peu ces services. Le sentiment de culpabilité et le manque d'information des aidants expliquent en grande partie ce manque d'aide et de répit. Dans ce contexte, le rôle du médecin traitant doit être amélioré. Il doit être en mesure d'apporter aux aidants les principales informations nécessaires à la mise en place des aides, et de leur assurer un soutien optimal de façon à les déculpabiliser et à prévenir leur épuisement.

Pour renforcer l'aide aux aidants, on peut citer quelques exemples d'interventions qu'il serait intéressant de développer :

- Améliorer l'accès aux lieux d'information et de soutien des aidants en permettant l'accueil conjoint du malade et de son aidant aux réunions d'information et aux groupes de paroles, et en offrant la possibilité d'un moyen de transport pour s'y rendre.
- Améliorer l'organisation des aides et la coordination des différents intervenants en développant le concept de référent médico-social unique, et en mettant en place un projet de soin individualisé.
- Développer les services permettant aux aidants de se faire remplacer à domicile en leur proposant un intervenant à domicile en cas de besoin.
- Améliorer l'organisation au sein des accueils de jour et des hébergements temporaires en créant une séparation des malades en fonction de leur âge et/ou de la sévérité de leur démence, de façon à rendre les structures de répit plus attractives pour les aidants.

V. Annexes

1. Annexe 1 : critères de diagnostic de la démence de type Alzheimer d'après le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994)

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

2. Annexe 2 : grille AGGIR

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____

Numéro d'immatriculation : | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Adresse : _____

Code Postal : | | | | | | Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE	
COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut
	Bas
HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut
	Moyen
	Bas
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir
	Manger
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire
	Fécale
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir	
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...	
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...	
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE	
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport	
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin	
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	

A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
 B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
 C : ne fait pas.

A _____, le _____

Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie, à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

Modèle S 2402

On distingue 6 niveaux de dépendance. Les six GIR (Groupes Iso-Ressources), calculés via un logiciel en fonction des résultats de la grille AGGIR, définissent le degré d'autonomie des personnes :

- **GIR 1**

Correspond aux personnes confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Dans ce groupe se trouvent également les personnes en fin de vie.

- **GIR 2**

Regroupe deux catégories de personnes :

-celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées mais qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ;

-celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

- **GIR 3**

Personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie motrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leurs soins corporels.

- **GIR 4**

Comprend deux catégories de personnes:

- celles n'assurant pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. En revanche, elles s'alimentent seules pour la plupart.

- celles n'ayant pas de problèmes moteurs, mais devant être aidées pour les soins corporels et pour les repas.

- **GIR 5**

Personnes assurant seules leurs déplacements à l'intérieur du logement, s'alimentant et s'habillant seules, mais ayant besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

- **GIR 6**

Personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

3. Annexe 3 : l'échelle du fardeau de Zarit

Échelle de Zarit (Charge de soin pour la famille)

A - Évaluation de la charge matérielle et affective

	0 jamais	1 rarement	2 quelquefois	3 assez souvent	4 presque toujours
Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin	0	1	2	3	4
Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent vous n'avez plus assez de temps pour vous	0	1	2	3	4
Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou	0	1	2	3	4
Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent	0	1	2	3	4
Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis	0	1	2	3	4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent est dépendant de vous	0	1	2	3	4
Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent	0	1	2	3	4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur laquelle il pouvait compter	0	1	2	3	4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses	0	1	2	3	4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps	0	1	2	3	4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent	0	1	2	3	4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre	0	1	2	3	4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent	0	1	2	3	4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge	0	1	2	3	4
Total général	Sous-total				

● Zarit suggère l'interprétation suivante

- score entre 61 et 88 = fardeau sévère
- score entre 21 et 40 = fardeau léger à modéré
- score entre 41 et 60 = fardeau modéré à sévère
- score entre 0 et 20 = fardeau absent à léger

Échelle de Zarit (Charge de soin pour la famille)

B - Évaluation des problèmes de comportement et d'autonomie

Légende		Légende	
FRÉQUENCE		RÉACTION	
0 : jamais survenu		0 : pas du tout	
1 : est survenu, mais pas la semaine dernière		1 : un peu	
2 : est survenu 1 fois ou 2 la semaine dernière		2 : modérément	
3 : est survenu 3 à 6 fois la semaine dernière		3 : beaucoup	
4 : survient tous les jours ou plus souvent		4 : extrêmement	
7 : se poserait si l'aidant (personne questionnée) ne surveillait pas (ex : aller fêter son anniversaire si la porte est fermée à clé)			
8 : la personne n'a jamais effectué cette activité			

COMPORTEMENTS		Fréquence							Réaction				
1	Fuguer ou se perdre	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
2	Poser sans arrêt la même question	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3	Cacher des objets (argent, bijoux...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4	Être soupçonneux ou accusateur	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5	Perdre ou déplacer les objets	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6	Ne pas reconnaître les personnes familières	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7	Oublier le jour qu'il est	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8	Commencer à faire quelque chose sans le terminer	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
9	Détruire des biens	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
10	Faire des choses qui vous ennuent	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
11	Se réveiller la nuit	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
12	Ne pas pouvoir rester en place	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
13	Parler sans arrêt	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
14	Parler un peu ou pas du tout	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
15	Se comporter d'une manière potentiellement dangereuse pour les autres ou pour soi-même	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
16	Revivre des situations passées	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
17	Voir ou entendre des choses qui n'existent pas (hallucinations ou illusions)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
AUTONOMIE													
18	Incapable de s'habiller ou ne le voulant pas (soit partiellement, soit entièrement ou bien avec des vêtements non conformes aux normes habituelles)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
19	Incapable ou refuser de se nourrir	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
20	Incapable ou refuser de prendre son bain ou sa douche	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
21	Incapable de se maquiller ou de se raser	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
22	Incontinence urinaire ou intestinale	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
23	Incapable de préparer à manger	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
24	Incapable d'utiliser le téléphone	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
25	Incapable de se servir de son argent (par exemple, effectuer un achat dans un magasin, ce qui inclut l'incapacité de gérer ses finances)	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
26	Incapable de nettoyer la maison	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
27	Incapable de faire des courses (prendre les vêtements inappropriés ou qui ne conviennent pas)	0	1	2	3	4	7	8	0	1	2	3	4
28	Incapable d'exécuter d'autres tâches simples qu'on avait l'habitude de faire (par exemple, ranger les vêtements,	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
29	Incapable de rester seul	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
30	Y a-t-il d'autres problèmes ?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

4. Annexe 4 : les entretiens

Entretien n°1 : Mr L.

Statut de l'aidant : mari de la patiente

Age du malade : 82 ans

Age de l'aidant : 85 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2010

Circonstances de l'entretien : au domicile de sa fille en présence de sa fille. Patiente absente au moment de l'entretien

Durée de l'entretien : 34 min

Moi : Quelles-sont les difficultés que vous ressentez au quotidien par rapport à la prise en charge de votre femme à domicile ?

Mr L. : Déjà les difficultés c'est que...il y a quand même une absence systématique de la mémoire. Je lui dis quelque chose, une demi-heure après c'est envolé. Alors il arrive des fois où..... (*Mr L. mime un étranglement*)

Moi : Ca vous énerve ?

Mr L. : Non, à peine ! A peine ! Vous savez quand c'est répétitif comme ça, je pourrais vous citer des exemples à longueur de temps. Par exemple comme hier soir, j'avais la salade à la main, je lui dis « je te pose la salade, tu fais la sauce », elle me répond « oui oui », parce-que c'est toujours « oui oui ». Il n'y a pas d'agressivité, mais le temps ne compte pas ! Une heure après, c'était toujours dans le même état. C'est toute la journée pareil pour tout ! Le matin jusqu'à 11 heures, elle va être en robe de chambre !

Moi : Et la nuit comment ça se passe ?

Mr L. : La nuit c'est calme, elle se lève une fois mais ça va.

Moi : Il n'y a jamais de période d'agitation ou d'agressivité ?

Mr L. : Non, pour le moment il n'y a pas d'agressivité.

Moi : Et pour la toilette, qui s'en occupe ?

Mr L. : Pour la toilette, on est obligé de lui dire « vas faire ta toilette, vas faire ta toilette... », c'est pareil, le réveil est arrêté ! On est obligé d'être derrière elle sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt, ce n'est pas une fois, c'est tout le temps. Alors ça devient usant.

Moi : Et toutes ces difficultés, à qui en parlez-vous ?

Mr L. : Bah, j'en parle avec ma fille, c'est tout, à qui voulez-vous que j'en parle autrement ?

Moi : Certaines personnes font parties d'associations, par exemple France Alzheimer, vous connaissez ?

Mr L. : Non, je suis contre ces trucs là ! Les associations c'est bien gentil, mais bon, d'abord il faut se déplacer ; si je me déplace, je la laisse toute seule. Là ce matin, elle est toute seule, je vais arriver, elle va être encore en robe de chambre ! Il a fallu que je prépare tout ce programme, le déjeuner de midi...il faut que je programme tout à l'avance. C'est ça surtout qui est usant quoi.

Moi : Quelles sont les aides que vous avez à la maison et comment les avez-vous mises en place ?

Mr L. : alors, les aides... au départ nous sommes allés au CLIC, donc là il y a eu une information qui a commencé à se faire. C'est très bien organisé, on nous a dit toutes les démarches qu'il y avait à faire pour avoir une aide. On demandé l'aide auprès du conseil général de Vendée, l'assistante est venue, elle a regardé, et nous a octroyé des heures de ménage.

Moi : Vous avez uniquement des heures de ménage ?

Mr L. : Oui, je ne vois pas autrement, le reste c'est moi qui gère. Alors le matin c'est les courses, je rentre sur le coup de 10h30, puis je prépare le manger, et puis la vaisselle, le balayage...

Moi : Combien d'heures d'aide ménagère par semaine avez-vous ?

Mr L. : Là maintenant ça va aller un peu mieux, c'est à dire que je vais avoir 3 heures par semaine pour une personne, et 3 heures pour une autre personne, donc avec 6 heures je vais pouvoir jongler...

Moi : Et les structures de répit comme les CANTOU, pour que vous puissiez souffler un peu, vous connaissez ?

Mr L. : Ah les CANTOU, on l'a fait... Alors là c'est la catastrophe pour elle ! Elle dit qu'elle y a été 15 jours, en fait elle y a été deux fois, deux mercredis de suite de 10h à 17h. La première fois ça s'est très bien passé, la deuxième fois ça a été la cata ! La cata pourquoi, parce qu'il y a avait un environnement difficile. Je la comprends dans un sens quand même, vous avez une personne à coté de vous qui crache sur la table, l'autre qui baisse son pantalon parce qu'il a fait dans sa culotte... Ils étaient en train de manger, y en avait partout ! Alors là ça l'a marqué ! Moi je n'ai plus voulu qu'elle y retourne ! La nuit suivante ça a été l'enfer ! Elle rêvait, elle criait, et elle n'a pas arrêté d'en parler après ! Ils devraient faire une séparation des personnes, alors peut-être que c'est dû au manque de places, c'est possible, on n'y est pas, on ne peut pas juger.

Moi : Est-ce que ça vous est arrivé de ressentir de la culpabilité ?

Mr L. : Au départ oui, je culpabilisais quand même parce que... je comprenais mal son attitude. Bon, bah maintenant j'ai passé le cap, c'est le cas de le dire et puis je fais avec !

Moi : Avez-vous déjà eu des informations sur la maladie d'Alzheimer ?

Mr L. : Vous savez, j'ai réfléchi à beaucoup de choses quand même, j'ai perdu un peu ma mère dans les mêmes circonstances au départ. A l'époque, on m'avait dit « c'est un ramollissement cérébral ». Donc les docteurs m'avaient dit « il vous faudra beaucoup de patience, et vous verrez que votre maman aura des moments d'absence de mémoire, et plus ça ira, plus ça s'agrandira », et on avait été obligé de la mettre en maison de retraite.

Moi : Et vous n'allez jamais à des formations sur la maladie ?

Mr L. : Non.

Fille de Mr L. : C'est moi qui y suis allée, je ne suis pas allée aux formations, j'en ai parlé à papa, mais non ça ne l'intéresse pas. Je lui ai dit que ça lui ferait voir un peu d'autres cas, ça l'ouvrirait, plutôt que de découvrir ça petit à petit comme il fait.

Moi : Vous pourriez rencontrer d'autres personnes dans le même cas que vous, partager avec eux

Mr L. : Sincèrement, ça changera quoi ? On va parler de la maladie, on va parler de « sa femme a fait ci, sa femme a fait ça... », et le résultat c'est quoi ? Pour moi, au contraire, je trouve que la meilleure évasion c'est de laisser tout et de souffler un peu dehors ! J'ai beaucoup plus d'activités extérieures.

Moi : Depuis que vous avez votre femme à charge, arrivez-vous quand même à garder du temps pour vous ?

Mr L. : De moins en moins c'est sûr ! Mais on arrive à se débrouiller avec ma fille, quand elle la prend en charge moi je peux souffler. Là avec les deux femmes de ménage on va peut être arriver à compenser, elles viendront une heure pour la promener, moi ça me donnera une heure de plus de liberté.

Moi : Vous n'avez pas été obligé d'arrêter des activités ?

Mr L. : Arrêter non.

Fille de Mr L. : Mon père ne sait pas s'arrêter !

Mr L. : Il y a toujours à faire ! Ca va être la pelouse à tondre, ça va être le jardin à faire...

Moi : Et par rapport à votre santé ?

Mr L. : Jusque là ça n'avait pas de prise, mais là je vais certainement être opéré d'une hernie, donc ça va me restreindre dans les mouvements ! Une hernie on ne se remet pas en deux jours de temps pour cavalier derrière.

Moi : Et qui va s'en occuper pendant votre hospitalisation ?

Fille de Mr L. : Bah on va essayer de gérer ça ici, je vais certainement la prendre ici quelques jours, de toute façon il n'y aura pas le choix, on ne peut pas la laisser toute seule pendant 3 jours.

Mr L. : Ah non, mais moi je ne veux pas vous embêter avec ça !

Fille : Non mais ça c'est un problème autrement, tu permets, c'est ma mère. C'est mes parents, c'est tout, point, terminé.

Moi : Et en ce qui concerne votre moral ? Vous arrive-t-il de craquer par moment ?

Mr L. : Certaines fois oui quand même, on trouve un peu dur...

Moi : Et vous en parlez à votre médecin ?

Mr L. : Bah oui, mon médecin est au courant de tout.

Fille : Ce qu'il y a c'est qu'il peine de plus en plus quoi c'est tout.

Mr L. : Vous savez ça ne va pas en s'arrangeant je le sais, donc je m'attends au pire, en plus elle est très fragile au niveau des os, on sait que si elle tombe, elle se casse. Elle a une ostéoporose très importante, donc on s'attend à la chute, mais on y est préparé. J'ai pris de l'avance par rapport à tout ça, c'est pour ça que les réunions, je ne vois pas ce que ça m'apporterait.

Moi : Votre médecin ne vous a jamais prescrit de médicament pour le moral ou pour le sommeil ?

Mr L. : Ah non, je n'ai pas besoin de ça ! Je dors bien. Dans la journée, je m'allonge, 10 minutes après je dors, je vais dormir une heure, et j'ai rechargé les batteries.

Moi : Avez-vous déjà pensé à la placer en institution ?

Mr L. : On en a parlé, la demande est faite. Le jour où elle va se casser, ça sera irréparable, donc partant de là, il faudra prendre une décision. Mais physiquement et moralement elle n'en

est pas là, elle n'est pas prête à rentrer dans une maison de retraite. Je sais très bien que le jour où elle rentrera dans une maison de retraite, ça va être la catastrophe parce que si elle était encore lucide comme en ce moment, elle ne le comprendrait pas. Donc sur ce point on y est prêt, mais à échéance plus longue.

Fille de Mr L. : Moi ça me fait peur en cas d'urgence, parce que quoi faire ? Il faut pas voir que là dans l'instant ! Imaginez-vous qu'il arrive quelque chose à papa, qu'il parte le premier, je reste avec maman ? Là faudra quand même bien prendre une décision ! Moi ce que j'aimerais c'est que ce qu'il lui reste à vivre, il le vive bien, mais malheureusement c'est mal barré !

Mr L. : Bah on ne peut rien changer pour autant ! Vous voyez des solutions ? Sincèrement !

Moi : Avez-vous parfois le sentiment de ne pas être à la hauteur pour gérer la situation à domicile ?

Mr L. : Non, je n'ai pas l'impression de ne pas être à la hauteur.

Fille de Mr L. : Des fois ça te déborde un peu c'est tout !

Mr L. : C'est à dire que des fois je préfère faire un tour dans le jardin, parce que sinon je l'attraperais...

Fille de Mr L. : Ca te déborde un peu aussi par le travail que tu as à faire !

Mr L. : C'est sûr mes journées sont bien remplies, je n'ai pas le temps de m'ennuyer ! Vous savez déjà le matin il y a les courses. En plus j'ai un chien que j'aime beaucoup et dont je m'occupe beaucoup. Donc le souci pour moi c'est de m'occuper aussi de mon chien. C'est le cas de le dire, je m'occuperais même plus de mon chien que de ma femme maintenant ! Je prépare le manger, on déjeune, je fais la vaisselle, je fais ma petite sieste, je vais dans le jardin, je rentre, je réprépare le dîner du soir, on dine, puis on va se coucher.

Fille de Mr L. : Il ne sort plus, il n'y a plus d'activité extérieure, y a plus rien !

Mr L. : Bah non, ça j'évite. Vous savez quand vous avez votre femme qui répondra oui ou non... Alors c'est terminé !

Fille de Mr L. : Ils ne vont plus nulle part... Avant ils étaient invités à droite à gauche, ils prenaient la voiture... Maintenant il refuse !

Moi : Est-ce que vous avez l'impression que votre cercle d'amis s'est restreint ?

Mr L. : Progressivement oui je pense quand même, oui oui, progressivement les gens s'éloignent. Ils ne le disent pas mais ça se sent, ils demandent des nouvelles mais c'est tout. Je faisais souvent en sorte d'éviter les gens, d'éviter de faire un repas, un apéritif... maintenant je coupe les liens, volontairement. Là encore récemment, on nous a invité, j'ai dit qu'on ne pouvait pas. Mais ils savent pourquoi parce que sa femme commence à être un petit peu pareil, alors si c'est pour parler de ça entre nous... Ca va comme ça, j'ai ma dose !

Moi : Estimez-vous consacrer suffisamment de temps à votre femme ?

Mr L. : J'arrive maintenant à une certaine indifférence ; c'est malheureux à dire mais faut être honnête. C'est vrai il arrive maintenant ou je me dis, arrivera ce qui arrivera... J'en deviens fataliste.

Fille de Mr L. : Ca te fatigue de toute façon, ça te fatigue beaucoup. Donc il n'y a plus de gaieté, y a plus rien du tout, c'est très rare de le voir rigoler maintenant, avant papa était quelqu'un de très gai, c'était le premier à raconter des conneries, mais là c'est dur de le faire rire.

Mr L. : C'est normal, on se referme !

Fille de Mr L. : En plus parler avec maman, moi je vois quand j'y vais, on arrive à lui tenir la conversation pendant 5 minutes, y a un retour, mais après c'est fini. Alors être toujours avec

une personne qui n'est plus réceptive, on fini par ne plus parler ! Donc entre eux il n'y a plus de conversation ! Les amis foutent le camp, ils vieillissent. En fait papa vieillit très mal, il était très bien.

Mr L. : Oui jusque là je ne sentais pas le poids des âges, là je ressens la fatigue.

Fille de Mr L. : Je m'aperçois de quelque chose c'est que maintenant maman ne peut plus se passer de papa. Quand on est toutes les deux avec maman, quand on parle de quelque chose, c'est « écoutes faut voir avec ton père », ou « attends ton père va arriver... », elle ne peut pas faire un pas sans que papa soit derrière.

Mr L. : C'est presque un combat de boxe, il n'y a plus de réponses, ou c'est des réponses complètement farfelues. Alors des fois vous prenez ça avec le sourire, mais des fois c'est énervant.

Moi : Vous arrive-t-il de ressentir de la peur, par exemple quand vous partez une heure, que vous la laissez seule à la maison...

Mr L. : Au début oui, maintenant non, c'est arrivera ce qui arrivera ! On n'est pas serein pour autant, on a toujours quand même un peu de crainte, mais ca changera rien !

Moi : Est-elle au courant de sa maladie ?

Fille de Mr L. : Non, maman ne sait pas qu'elle a Alzheimer. Moi je ne voudrais pas lui cacher. Elle ne se rend pas compte de son problème, mais justement il faudrait petit à petit l'amener à le lui dire, et papa est un peu contre.

Mr L. : Non, ce n'est pas la peine. Qu'est ce que ça changera ! Au contraire ça la démolira encore plus !

Moi : Bon c'est à peu près tout ce que je voulais aborder, vous n'avez pas d'autre chose à ajouter ?

Fille de Mr L. : Moi la seule chose que j'ai à dire, c'est que bon pour le moment on a réussi à avoir deux personnes, mais il faudrait aussi que papa arrive un petit peu à déléguer, et ça c'est très difficile. Quand on veut essayer de faire quelque chose, de changer un peu les choses, c'est « non je le ferai » ! Et ça y a un effort à faire de ce coté là.

Mr L. : Non !

Fille de Mr L. : Voilà !

Mr L. : Vous savez ça devient une routine, on fait ça machinalement. Mais pour votre thèse, vous vivez avec des gens comme ça ?

Moi : Non, j'ai été amené à aller plusieurs fois dans des CANTOU pour des visites, mais vivre au quotidien avec eux non.

Mr L. : Vous devriez passer une journée complète avec eux, je vous assure que ça vous aiderait certainement ! On a beau le dire, il faut le vivre !

Entretien n°2 : Mr M.

Statut de l'aidant : mari de la patiente

Age du malade : 86 ans

Age de l'aidant : 88 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2008

Circonstances de l'entretien : entretien à domicile en présence de la patiente

Durée de l'entretien : 28 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre femme ?

Mr M. : Elle ne s'intéresse plus à rien, elle vit dans une bulle, elle ne fait plus rien. Je suis obligé de gérer tout, même les comptes maintenant. Elle ne fait plus les courses, il faut que je fasse les courses. Cette semaine j'ai fait une lessive, j'ai repassé, je fais tout ! Autrement dit je fais la cuisine, je fais tout ! c'est pareil, là vous voyez ça, les chevaux, les chevaux, les chevaux ! depuis janvier elle ne va plus au PMU, là elle faisait la comédie pour y aller aujourd'hui ! alors ça, j'engraisse pas les écuries de course moi ! Ca c'est un problème ! Aussitôt c'est les gros mots, les insultes et compagnie !

Moi : Et vous en parlez à quelqu'un de ces problèmes ?

Mr M. : Nous sommes seuls ici, les enfants sont loin, et les enfants se sont rendus compte que ça n'allait pas. Ils s'en sont aperçu plus vite que moi, moi je le vis au quotidien, eux ils la voient que par à-coups, en vacances. Alors la nuit elle fait sa sarabande, elle se réveille avec la lumière, toutes les demi-heures ou n'importe, alors si je rouspète, ça va plus, alors automatiquement je découche, plusieurs fois déjà ! Parce que moi je ne dors plus, il faut que je me repose aussi, je fatigue maintenant ! J'ai 88 ans quand même ! Je fatigue, alors je m'énerve, alors on se dispute sans arrêt. Ca devient dur, dur, dur !

Moi : Et en ce qui concerne votre santé ?

Mr M. : Moi c'est les nerfs qui trinquent surtout, l'énervement ! Il faut répéter toujours la même chose, toujours, toujours. Elle vous repose la même question sans arrêt. Voyez ce matin, et tous les jours c'est pareil, elle veut aller voir à 8h du matin s'il y a du courrier dans la boîte aux lettres, je lui dis « pas à cette heure ci, le facteur ne passe pas avant 11h30 », « oui mais il met des prospectus ! », alors elle va aller voir à la boîte aux lettres toutes les demi-heures. Alors je fume, je fume plus qu'avant, c'est le stress !

Moi : Et la maladie d'Alzheimer c'est une maladie que vous connaissez ?

Mr M. : Bah je la connais à peu près, par les médias.

Moi : Avez-vous déjà entendu parler de l'association France Alzheimer où vous pourriez rencontrer des gens qui sont dans le même cas que vous ?

Mr M. : Oui j'en ai entendu parler, mais ça ne m'apportera pas grand chose ! J'ai connu des gens ici à Jard, mais maintenant ils sont partis en maison de retraite, l'épouse est dans une maison spécialisée.

Moi : Et le CLIC vous y êtes déjà allez ?

Mr M. : Non.

Moi : Qu'avez-vous comme aide ?

Mr M. : Aucune aide, elle ne veut personne à la maison ! Rien, voyez le chantier, y a du linge partout !

Mme M. : On n'a pas besoin, moi je travaille hein, je peux essuyer la poussière des meubles, je sais ce que j'ai à faire, je fais ma chambre, je fais mon lit !

Mr M. : Non, non, n'en rajoutez pas, y a qu'à regarder la maison, le lit, et tout, y a du linge partout ! Elle ne veut pas d'aide, alors on s'accroche sans arrêt là dessus ! Quand je lui « c'est le merdier à la maison », « c'est pas vrai ! ». Y a des journaux partout et encore j'en ai virés ! On peut pas manger, on mange dans un petit réduit là parce que la table est encombrée, il ne faut pas y toucher ! Et tout est comme ça ! Moi j'aimerais pouvoir avoir quelqu'un pour faire du rangement, du ménage, parce que moi il faut que fasse les lessives, je repasse, hier j'ai

passé une heure à repasser ici, elle m'a fait la comédie elle voulait aller au PMU, à midi et demi elle voulait aller au PMU, elle était encore pas habillée ! Hier et avant hier, à 5h elle était encore en robe de chambre.

Moi : Et pour la toilette, comment ça se passe ?

Mr M. : Bah je viens de lui laver le dos là ; mon docteur m'a fait la remarque d'ailleurs, « il faut aider madame à se laver sinon elle ne le fera pas ! ». Mais bon pour ça y a pas de problème.

Moi : Vous a-t-on déjà parlé des accueils de jour pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, pour que vous puissiez souffler un peu ?

Mr M. : Si notre docteur l'a faite inscrire déjà, même le neurologue lui a dit quand on l'a vu il y a un mois à peu près, il lui a dit « ça vous ferait du bien d'aller 3 après midi par semaine dans ces structures là et votre mari ça le libère un peu ». Y a de la place mais il faut la décider. Mais bon tant que je peux tenir comme ça.

Moi : Avez-vous quand même des moments où vous pouvez souffler un peu ?

Mr M. : La pêche, je vais au bord de l'eau, y a du vent, il faut choisir des endroits où il y a de l'ombre, alors c'est relax, moi je peux pêcher, mais en ce moment c'est compliqué. Avant on faisait de la marche, on allait aux champignons, on allait aux châtaignes, on se baladait, moi j'aime la nature. Là c'est fini, écoutez la dernière qu'on est allé en forêt, elle est tombée deux fois par terre, j'ai eu du mal à la ramener, on était isolé, personne aux alentours. Alors les grandes marches c'est fini.

Moi : Mais vous y allez tout seul à la pêche ?

Mr M. : Non, non, je l'emmène, alors je peux pas aller où je veux.

Moi : Vous ne la laissez jamais seule à la maison, par exemple quand vous faites les courses ?

Mr M. : Ah bah je suis bien obligé de la laisser là, elle est plongée dans ses journaux, elle s'emmêle, elle comprend plus rien, elle s'emmêle les pieds, mais ça fait rien, elle est dans les journaux quand même.

Moi : Vous avez quand même un peu de temps pour vous ?

Mr M. : Bah on est toujours ensemble ; je n'ai qu'à être dans le jardin, elle est tout de suite dans le jardin, « qu'est-ce que tu fais, où tu es ? » voilà ! Elle est perdue seule. Je ne peux plus rien faire, j'ai du mal à entretenir le terrain, je peux pas comme on dit être au champ et à la ville !

Moi : Et en ce qui concerne votre réseau social, est-ce que vous voyez des amis ?

Mr M. : Non, ça s'est réduit maintenant. Nous en avons qui étaient ici, ils sont partis ailleurs. Nous connaissons du monde mais aucune fréquentation, bonjour, bonsoir puis c'est tout. On est détaché de tout le monde c'est certain.

Moi : Vous arrive-t-il de craquer parfois ?

Mr M. : Oh oui. Et je suis tout seul, toujours tout seul, je suis obligé de gérer tout. L'autre jour j'atais à bout, j'en avais marre, on s'était bien accroché, bah j'ai pris mon chien, je suis descendu au marais, j'ai fait de la marche.

Moi : Et votre médecin traitant quel rôle joue-t-il dans tout ça ?

Mr M. : Il le sait je lui en ai parlé déjà, mais il peut pas intervenir ! Et moi je ne peux pas faire plus ! Si je la malmène, c'est moi qui serait la victime, elle a des bleus, je ne sais pas comment elle se fait ça, elle se cogne ! Notre médecin il nous suit régulièrement, il fait son ordonnance tous les deux mois, et le neurologue, il la suit une fois par an et il a trouvé que ça s'était aggravé. Alors il faut que je gère en plus les médicaments, le matin 4 cachets, mais avec le bazar qu'elle me met sur la table ! Un jour j'en ai trouvés par terre et le chien les avait mâchonnés ! Alors il faut que je surveille tout, que je sois à l'affut de tout !

Moi : Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur, d'être assez compétent pour gérer tout ça à la maison ?

Mr M. : Bah y a des moments où ça me dépasse, je fatigue, j'en ai assez ! Je support plus, y a des moments où... (Mr M. fait des gestes d'étranglement). Je comprends qu'il y en a qui ait craqué, ils ont fait des bêtises, mais je comprends, c'est pas évident !

Moi : Votre médecin vous a-t-il déjà prescrit des médicaments pour dormir ou pour le moral ?

Mr M. : Ah non non je n'en veux pas !

Moi : Y a t-il des moments quand même où vous prenez du bon temps ?

Mr M. : Ah bah je ne rigole plus beaucoup, si avec les enfants. Mais au quotidien y a plus de plaisir. C'est pour ça je comprends qu'il y en a qui font des bêtises à la fin.

Moi : Vous arrive-t-il parfois de ressentir de la culpabilité ?

Mr M. : Bah oui parce que je l'accuse et puis je me dis après tout c'est la maladie c'est pas de sa faute, ça c'est certain ! Je reconnais que je suis dur parfois, je l'envoie paître, parce que j'en ai assez ! Surtout quand on répète sans arrêt la même chose, il arrive un moment où ça déborde !

Moi : Comment voyez-vous l'avenir ? par exemple si vous deviez vous faire hospitaliser quelques jours comment cela se passerait ?

Mr M. : Alors là, ce serait un drame ! Parce qu'elle est pas facile à manier non plus hein ! Il l'on vu à l'hôpital une fois !

Moi : Avez-vous déjà pensé à une inscription en maison de retraite ?

Mr M. : Notre docteur l'a faite inscrire déjà, d'ailleurs l'année dernière ils m'ont appelé pour savoir si je réactivais l'inscription, c'est ce que j'ai fait. Parce que moi je ne suis pas éternel non plus hein ! Je fatigue et puis un jour je peux tomber, boum, y a plus personne ! Alors qu'est ce qu'elle deviendra ?

Entretien n°3: Mme V.

Statut de l'aidant : femme du patient

Age du malade : 63 ans

Age de l'aidant : 62 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en septembre 2011

Circonstances de l'entretien : à domicile en présence du patient

Durée de l'entretien 38 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie ?
Mme V. : moi ce que je trouve le plus dur c'est de toujours répéter les mêmes choses, et qu'il ne retienne pas ce que je lui demande. Alors je m'entends par « retenir » on est d'accord. Par rapport à ce qu'il était, c'était quelqu'un de très rapide, maintenant il est beaucoup plus lent, sauf pour se mettre en colère ! (*rires*)

Mr V. : Ah oui je réagis au quart de tour !

Mme V. : Et pour des choses qui n'en valent peut-être pas toujours la peine ! Pour l'instant, on s'en est aperçu que l'année dernière au mois de septembre, donc c'est assez récent. Le gros problème que j'ai, c'est qu'il n'aime pas que je parte. Donc il a un problème dans le temps, vous voyez ce que je veux dire, pour lui 5 minutes et 2 heures des fois c'est la même chose. Je m'absente quand même, bon les courses j'essaie de les faire avec lui, j'essaie que l'on soit beaucoup plus souvent ensemble qu'avant. Ce qu'il me manque moi c'est aller voir mes copines, ou aller faire les magasins. Par exemple je ne pars plus une journée complète. Aller trainer faire les magasins dans la rue Clémenceau ça fait au moins trois à six mois que je ne l'ai pas fait ! Sinon il se met en colère, il me dit que je suis partie pendant des heures. Alors j'ai remarqué l'hiver c'est pire que tout. A partir du moment où la nuit tombe, avant je sortais, j'allais aux concerts, etc.

Moi : Donc depuis le début de la maladie vous avez dû diminuer vos activités ?

Mme V. : Ah bah je n'ai pas le choix ! Par contre je continue à voir tout le monde, où ils viennent, où j'y vais un peu de temps en temps. Enfin pour l'instant il n'y a pas eu de rupture. Personne n'a coupé les ponts, on est un bon petit clan, le noyau dur c'est toujours les mêmes. Y a qu'une chose c'est que mon mari ne veut plus que j'invite 4 personnes, il préfère qu'on soit deux couples. Il n'entend pas bien, alors ça le lasse. Au début j'ai eu du mal, maintenant j'en ai pris mon parti, mais bon c'est vrai que des fois je trouve ça un peu dur.

Moi : Concernant la maladie d'Alzheimer, vous a-t-on donné des explications sur la maladie ?

Mme V. : Quand on l'a hospitalisé au mois de septembre parce qu'il avait fait une crise, j'ai vu une affiche de CLIC entourage, donc j'ai téléphoné aussitôt et j'ai eu les informations. Il faut savoir que je m'étais déjà documentée. Parce que pour moi, il y avait quelque chose qui n'était pas normal, mais je ne savais pas ce que c'était, et le neurologue, que je connaissais pour une autre raison, il a été très surpris de ma réaction, il m'a dit « ça ne vous fait rien ? », je lui ai dit que j'attendais qu'ils mettent un nom sur ce qu'il avait. Ça fait quelque chose de se dire que l'autre est malade, et que bien sûr on va vivre certaines choses, mais je n'ai pas... hein Michel, comme toi ça t'a contrarié ? si, ça nous a contrarié quand même, mais il avait été opéré de la tête, alors si vous voulez y avait tout un contexte. Il avait un neurinome de l'oreille interne. Une petite chose qui me gêne ou qui me marque, c'est que vous lui dites quelque chose, il ne s'en souviendra pas deux minutes après, des choses qui datent de Mathusalem n'en parlons pas ! Par exemple demain ou après demain il me ressortira quelque chose qui s'est passé la veille. Y a pas d'oubli, bon y a des choses dont il ne se souvient absolument pas. Est-ce que tu es capable de dire où tu es allé ce weekend ?

Mr V. : Ce weekend ? Sur la côte vendéenne

Mme V. : Mais où exactement ?

Mr V. : On était sur l'île... d'Ouessant

Mme V. : Faut l'aider, mais je le fais chercher !

Moi : Et donc le CLIC vous y êtes allé ?

Mme V. : Il y a eu 5 réunions, mais bon c'est ce que j'ai dit au neurologue, Michel il a 60 ans il en a pas... J'étais la plus jeune là bas ! Ce que j'ai trouvé c'était tout le côté négatif. Dans

une journée y a quand même des bons côtés, je trouve que des fois c'est un peu lourd. Enfin bon là c'est un concentré. Il y avait un médecin qui nous a expliqué la maladie, les progrès, qu'il n'y avait pas de traitement, que ça atténuait, enfin que ça stabilisait, ralentissait, mais que ça ne guérissait pas, mais ça je le savais. Il nous a expliqué ce que c'était etc. Ensuite on nous a expliqué toutes les aides qu'on pouvait avoir. Mais comme moi je suis très curieuse, j'avais déjà regardé pas mal de choses. Déjà je travaille à la sécu alors ça aide ! (rire). En plus j'ai un concours de circonstances dans notre vie privée on va dire, j'ai une copine qui est au bureau d'administration, et j'ai la maman d'un copain de notre fille qui est à la SADAPA.

Moi : Et donc qu'avez-vous comme aides ?

Mme V. : Moi j'ai rien. Enfin j'ai une aide ménagère ; là j'ai pris les devants dans le sens où, comme ils nous avaient bien expliqués, j'ai pris une aide ménagère par rapport à lui. Je n'ai pas pris une aide ménagère en tant que telle, j'aime faire le ménage, c'est un plaisir, j'ai pris une aide ménagère pour la voir, pour que Michel connaisse la personne, pour qu'elle ne tombe pas dans cette maison comme ça, et qu'il n'en veuille pas ou quoi que ce soit. Donc j'ai une aide ménagère une fois par semaine. Je l'ai fait presque aussitôt qu'on a appris la maladie, parce que là aussi c'est encore une histoire sécu. Le président de l'association était le chef des assistantes sociales à la sécu, j'ai un concours de circonstance quoi voilà. Mais je n'ai rien demandé à personne, parce que j'estime que si j'avais pris une femme de ménage, je me la serais payée. Si j'arrive à 4heures ou peut-être avant, je demanderai une aide, mais pour l'instant...

Juste une chose, je ne me suis pas inscrite à l'association France Alzheimer, mon docteur m'en a parlé, elle m'a dit « vous devriez » ; je pense que je le ferai mais qu'à la rentrée. Parce que si vous voulez il fallait déjà tout encaisser, j'en avais un peu ras le bol. Parce que c'est lourd, en plus à la fin quand vous faites des bêtises vous vous dites « bon attends, j'oublie quelque chose ». Ce que je trouve dur c'est tout gérer. Je m'entends par tout gérer, penser aux lunettes de soleil, penser à ci à ça. Pour la toilette il fait tout seul, il se rase moins bien mais bon.

Moi : Et la nuit comment ça se passe ?

Mme V. : La nuit il rentre dans le lit il tombe de sommeil. Ah moi si je ne dors pas c'est simple, c'est moi qui vais à l'hôpital ! Ca c'est un de mes gros problèmes, je l'ai dit je m'en occuperai tout ce que je pourrai, mais à partir du moment où il faudra que je le soulève, j'en suis incapable.

Moi : Et en cas de difficultés ou de problèmes, à qui vous adressez-vous ?

Mme V. : Je ne pose pas de question ! J'ai lu tout un tas de bouquins, parce que quand on était au CLIC, à chaque réunion, on choisissait les livres qu'on voulait. Mais je vous dis, bon tout est négatif, lui c'est un cas, un autre c'est un autre cas. Il se trouve que le voisin, son frère a la même maladie que Michel, mais il est beaucoup plus âgé, il a plus de 70 ans. Donc si vous voulez on en parle, on en discute. Notre docteur leur a donné le même livre que j'ai pris l'autre jour, on essaie d'en parler mais après je crois que c'est des histoires personnelles. Ce qui me gêne le plus moi c'est quand il se met en colère pour des trucs, on ne peut pas le raisonner, alors que c'est quelqu'un qui était comment dire... assez sensé. Donc il faut arriver à mettre ça sur le compte de la maladie. Bon je vais être franche, moi aussi y a des fois j'en ai marre, faut pas être hypocrite, et moi je suis pas d'accord de dire amen à tout, parce que moi on m'a dit, tu dois tout accepter, non non non ! Y a des trucs je suis pas d'accord, je comprends très bien que tu peux pas te raisonner !

Moi : Et en ce qui concerne les accueils de jours ?

Mme V. : J'ai une copine qui y travaille, elle m'en avait parlé il y a longtemps mais moi ça ne m'avait jamais marqué parce que c'était pas dans mon rayon. Un jour on était en voiture toutes les deux, parce que je fais de la marche nordique, le lundi matin, que je ne lâcherai pas, j'y suis très attachée, ah ça de toutes façons il le sait, je crois que là je l'enfermerai à double tour, à triple tour mais ça j'irai ! Et donc un jour je ramène mon amie, elle me dit « t'as rien à me demander par rapport à Michel ? Tu sais que je suis à la SADAPA ? » Pour moi la SADAPA c'était le truc des personnes accidentées du travail, elle me regarde elle me dit « ah non c'est par rapport à la maladie de Michel ». Je suis obligée de l'envisager, pour le moment c'est pas à l'ordre du jour mais si y a besoin... Mais c'est pas des heures qu'on a besoin, c'est pas une journée, je suis désolée, c'est quand j'ai envie de sortir, de pouvoir sortir quand j'en ai envie, et ça c'est pas possible. Je me suis faite aider quand même, ça je ne vous en ai pas parlé. Je suis aller voir une conseillère en je ne sais pas quoi, parce que je fais partie d'une petite association, mais je vais arrêter parce que les réunions après 18h c'est pas possible. Elle m'a bien aidé pour que je ne culpabilise pas. Au début je me suis demandée si c'était moi qui étais normale ou si c'était lui.

Moi : Estimez-vous que la maladie de votre mari a eu un retentissement sur votre santé ?

Mme V. : Ah non pas pour l'instant, vous pourrez regarder mon dossier, ça va. Il m'arrive d'être un peu stressée de temps en temps, des fois quand je rentre à la maison, je me dis oh lala comment je vais le trouver, des fois c'est rien, des fois j'y pense pas et paf ça me tombe dessus ! Vous savez j'écris beaucoup, si je lui dis je rentre à telle heure, je tâche de rentrer avant l'heure, j'essaie de voir plus large. Quand on se promène il me tient souvent le bras, et j'ai remarqué une chose, quand je lui touche le visage, les mains, ça l'apaise. Je suis quelqu'un de très active, je fais beaucoup de choses, ce qui me manque, j'adorais la musique classique, c'est fini, parce que c'est le soir, mais bon ça ne me fait rien, je me gâte autrement. Quand j'ai trop envie de m'aérer, notre fille qui habite pas loin le prend mais on a plus envie de s'aérer toutes les deux vous voyez.

Moi : Et concernant votre moral ?

Mme V. : Y a un moment où j'ai pas été bien, mon docteur m'a donné un cachet qui m'a rendu plus malade qu'autre chose qu'elle m'a fait arrêter aussitôt. Mais bon dans une année on a tous des hauts et des bas ! Mais ça a duré qu'un temps. Moi j'ai un moyen pour me consoler, c'est d'aller chez ma maman dans le Lot, parce que j'ai encore ma maman.

Moi : Quel rôle joue votre médecin traitant dans tout ça ?

Mme V. : Quand je vais la voir je peux entre guillemets « vider mon sac », je crois que c'est un réconfort. Mais je suis quand même bien entourée, j'ai des bons amis, je sais que je peux aller voir n'importe laquelle de ces personnes, même de jour et de nuit. Quand vous avez des gens sur qui vous pouvez compter ça aide énormément. Je me sens bien dans ma peau.

Moi : Comment vous voyez l'avenir ?

Mme V. : Je n'y pense pas. C'est ça qui me gêne un peu dans les livres, même si je le sais, moi je prends le bon côté, parce que sinon c'est pas la peine ! Y a des moments c'est dur, mon docteur m'a dit s'il y a un problème vous venez. Je suis désolée je pense qu'il y a des personnes qui ont plus de problèmes que moi, je pense que tant que je peux tenir, je tiendrai. Je vous dis j'ai un entourage adéquat.

Moi : Et si vous deviez vous faire hospitaliser quelques jours, que feriez-vous ?

Mme V. : On a notre fille pas loin, donc Michel irait, mais autrement y a la SADAPA y a que là, bon après je sais pas ce que je ferai. Mais attendez, je veux pas penser à tout ça.

Entretien n°4 : Mme P.

Statut de l'aidant : femme du patient

Age du malade : 83 ans

Age de l'aidant : 84 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2008

Circonstances de l'entretien : à domicile en l'absence du malade

Durée de l'entretien : 40 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre mari ?

Mme P. : Etant donné les contacts que j'ai eu en dehors par le CLIC entourage, c'est que je me rends compte que chaque malade est différent. On a en face de nous une autre personne. Si bien que mes problèmes à moi ne sont pas les mêmes que ma voisine. J'en ai rencontrée une sur les dix ou douze qu'on était au CLIC. Mais alors ça dépend du début de la maladie. Sinon ce qui est difficile c'est la mémoire, s'il vient de me poser une question, deux secondes après il ne se rappelle plus de ma réponse. Si bien que moi je répète sans arrêt. Quand il y a une question clé qui vient le matin, elle revient toute la journée. Alors maintenant je note tout, j'ai tout un carnet où je note tout ce que je fais, tout ce que je veux qu'il retienne, ou qu'il essaye de retenir, de manière que la question ne revienne pas en permanence, parce qu'à ce moment là c'est moi qui m'énerve, on perd patience ; et puis on répond pas sur le même ton, et ce ton là, ils y sont très sensibles au ton et à l'affection. Et puis il est beaucoup plus agressif qu'avant. Son agressivité devient plus forte mais moins souvent. Il avait des petites crises d'agressivité, je peux même pas vous expliquer pourquoi, c'est tellement fait souvent de si peu de choses.

Moi : Depuis combien de temps votre mari a cette maladie ?

Mme P. : Moi je pense que c'est une maladie qui le touchait il y a déjà quelques années dont on ne se rendait pas compte. Les enfants ils disaient toujours « papa ne nous écoute pas ». Il parle, il pose une question, il n'écoute pas la réponse. Il reste dans son truc puis il revient toujours à la charge. C'est vrai qu'on se disait qu'il était absent mais on ne mettait pas ça sur le compte de la maladie. Il a fallu des périodes plus difficiles pour que ce soit décelé. Ça fait déjà un peu plus de deux ans que ça a été diagnostiqué, mais déjà avant il y avait quelque chose, mais je ne connaissais pas cette maladie.

Moi : Et depuis le diagnostic avez-vous eu des informations sur la maladie ?

Mme P. : Oui avec le CLIC entourage, y a que comme ça. En plus de ça nous avons été tous les deux mon mari et moi, à Noël dernier, comme j'ai eu deux opérations successives, dans une maison de retraite. Ils nous ont pris tous les deux, moi dans la partie normale disons, et lui est allé dans la partie spécialisée, le CANTOU. Alors c'est là évidemment qu'on se rend compte de ce qu'il peut devenir. Parce qu'il n'en ait pas rendu là ! Moi j'ai toujours l'impression qu'il en est même très loin, parce qu'il a une façon de camoufler ce qu'il devient, par rapport aux autres en dehors de la famille. Je pense qu'il ressent sa maladie, il ne la connaît pas, parce que même si on lui dit, il me dit « quelle maladie j'ai ? », « la maladie d'Alzheimer », « ah ! », mais pour lui je ne sais pas ce que ça veut dire. Ça ne lui parle pas mais il ressent quelque chose ça c'est sûr parce que quand quelqu'un est là il se maintient, avec les étrangers il se maintient mais avec nous les enfants et moi non non là il éclate.

Il y a donc une dizaine de séances qui ont été faites au CLIC. On a été tous en relation, chacun parlait de son cas. Ce qui revient toujours c'est de se protéger, alors ça c'est le mot magique ! Se protéger c'est savoir comment on peut se protéger. Se protéger c'est pouvoir s'évader.

Moi : Connaissez-vous l'association France Alzheimer ?

Mme P. : Non on ne m'a pas parlé de France Alzheimer. Je trouve que le CLIC est déjà pas mal, on vous dira toujours la même chose : « se protéger », mais se protéger ça veut dire quoi ?

Moi : Arrivez-vous à garder un peu de temps pour vous ?

Mme P. : Mon peu de temps le voilà ! Pendant la sieste. Je fais des courses quand même, car ce n'est pas encore quelqu'un qui s'en va, qui se sauve. Jusque là il n'avait pas envie d'aller voir les autres. Justement on a perdu beaucoup de relations comme ça. C'est ce que je trouve dur. On n'a jamais mis de limite, mais je me rends compte que les gens que l'on voyait au moins une ou deux fois dans le mois, on ne les voit plus. C'est très curieux. Mon mari dit que je reçois mal, que s'ils ne viennent plus c'est parce que je les ai mal reçu ! Il me met toujours ça sur le dos. Je pense qu'à part un ou deux couples que nous connaissons depuis longtemps, les relations, c'est moins des amis que des relations, ces relations là c'est clos ! Ca fait quelque chose dans un certain sens. Je vois on a eu des relations assez grandes avec qui on partait en camping-car, on a encore un couple qui vient nous voir de temps en temps mais c'est tout.

Moi : Avez-vous des activités de loisirs ?

Mme P. : Moi je suis quand même quelqu'un d'un petit peu sédentaire faut dire ce qui est. Je fais de la peinture à la maison, je jardine, j'ai un jardin dont je m'occupe le plus possible. Ici j'ai une grande maison, alors quand ça ne va pas, s'il est en bas je monte et inversement, dès qu'il y a quelque chose qui se brouille, je pars. Quand il y a quelque chose qui va pas, je lui laisse un mot, je lui dis toujours où je suis, et si je pars je laisse toujours un mot en disant je vais faire une course, je vais à tel endroit, et je reviendrai à peu près vers telle heure. Alors ça je le retrouve à sa table là, puisque son fauteuil est là devant la télé, et puis il fait des mots fléchés. Mais on sort quand même moins souvent qu'avant, très souvent le dimanche on s'en allait quelque part, on allait marcher, maintenant il ne veut plus, mais je crois qu'il a des difficultés à marcher quand même. Mais il refuse souvent de sortir même pour aller chez le docteur, c'est en lutte permanente.

Moi : Quelles sont les aides dont vous bénéficiez ?

Mme P. : En principe j'ai quelqu'un pour lui, pour la toilette, parce qu'il refusait que je l'aide à se laver. Il peut plus se pencher pour s'essuyer les pieds, pour mettre son pantalon, en plus il a des incontinences. Alors j'ai une aide qui vient pour le laver régulièrement, parce qu'il ne voulait plus que ce soit moi ! Jusque là il n'a pas refusé, mais elle n'est pas venue ce matin, depuis vendredi il n'a pas voulu prendre sa douche ! Avec elle il se laisse faire, c'est très curieux, c'est très curieux comme maladie. Elle vient 2 heures le vendredi, elle me fait un peu de repassage, parce que j'ai une femme de ménage que j'ai toujours gardée, si vous avez des aides ménagères, ça change tout le temps. Alors faut répéter, rabâcher où sont les affaires... Je peux pas avoir plus d'aide à la maison, parce que d'abord moi je veux rester un petit peu autonome, et je veux quand même toujours faire quelque chose, parce que si vous rentrez dans le cadre des gens qui font plus rien, vous ne faites plus rien du tout. Moi j'ai vu ça quand on est rentré à la maison de retraite, c'était temps que j'en sorte parce que vous ne faites rien ! Je sais que les gens qui y vont se disent, « si je rentre en maison de retraite, c'est pour me faire

servir ! », bah oui mais ils deviennent quoi des loques ! Ca sera bien assez quand je baisserai les bras.

Moi : Votre mari est-il déjà allé dans des CANTOU quelques journées par semaine pour que vous puissiez souffler un peu ?

Mme P. : Alors ça on en a déjà parlé, mais vous savez on est allé voir un ami qui est rentré dans une maison comme ça, il a repéré ça, je pense que quand il acceptera dans rentrer dans un endroit comme ça, il sera beaucoup plus malade qu'il ne l'est. Mais il ne veut même pas aller voir des gens, même des amis il ne veut pas, il ne veut pas s'habiller pour aller quelque part. Dimanche j'ai eu droit à la journée pyjama. Mais pour le CANTOU, il faut l'emmener, et c'est à moi de l'emmener, alors vous savez, il faudra que je le prenne par surprise !

Moi : Mais s'il acceptait d'y aller, vous seriez pour ou pas ?

Mme P. : Momentanément pourquoi pas, mais je peux pas dire qu'il me gêne dans mes journées, parce que si je veux partir, il reste là, il ne bouge pas.

Moi : Quand vous avez des difficultés avec votre mari, à qui en parlez-vous ?

Mme P. : Je vais vous dire quelque chose, c'est que si on en parle trop, on embête. C'est bien assez déjà de le vivre, sans le faire vivre aux autres ! J'ai mes enfants, je peux pas être tout le temps sur leur dos pour les embêter avec ça, parce que la maladie de leur père, il l'accepte mal. Eux pensent qu'ils y a une partie de comédie, je ne sais pas ce qui leur met ça en tête, surtout mon garçon. Parce que mon mari c'était quelqu'un de très agréable, très gai, toujours à avoir envie de faire rire, c'était son quotidien, donc c'est quelqu'un qui a changé du tout au tout. Et eux ne comprennent pas la raison pour laquelle il se maintient avec les autres et pas avec nous, ça ils n'acceptent pas, alors ils le prennent pour un comédien. Si quelqu'un vient ici pour le voir, vous ne pouvez pas voir qu'il a quoi que ce soit, il n'a aucune petite crise, rien ! Moi si je dis ce qu'il m'arrive avec lui, ils ne comprennent pas ! J'ai été opéré deux fois en quatre mois, j'ai été opéré d'un genou, j'ai été très longtemps en rééducation, ce sont mes enfants qui s'en sont occupé, et là il a été abominable ! Il a été jusqu'à s'arracher les ongles ! Après mon opération je suis rentrée ici et j'ai fait une pancréatite provoquée par un calcul à la vésicule, alors j'ai été ré hospitalisée, je suis restée plusieurs mois pas bien, alors donc je ne pouvais pas m'en occuper. Mon fils s'en ai occupé pendant la première partie de l'hospitalisation, et c'est ma fille qui l'a pris par la suite, alors là ils ont vécu avec leur père, ils se sont rendu compte ce que c'était, ils ont démissionné, ils tenaient pas le coup, c'est pour vous dire que c'est facile ! Ils m'ont dit c'est abominable, nous on n'accepte pas ça. En fait c'est pas aux enfants de s'occuper des parents, vous savez maintenant c'est plus ça ! Autrefois les enfants pouvaient s'occuper de leurs parents parce que les parents travaillaient moins longtemps, on vivait un peu tous ensemble. Dans ma famille c'était comme ça que ça se passait, les grands parents étaient toujours là derrière pour s'occuper des petits enfants. Mais maintenant c'est plus ça ! Y a que la maison de retraite, bah moi je suis pas prête à y rentrer.

Moi : Envisageriez-vous à l'avenir un placement en maison de retraite pour votre mari ?

Mme P. : J'ai goûté la maison de retraite, je peux vous dire que c'était dur ! Par contre mon mari lui s'y était bien habitué. Mais que ça soit un CANTOU à 3000 euros par mois ou autre, c'est toujours la même chose, c'est les chaises roulantes puis les gens qui sont pas biens. Mon mari était très en décalage par rapport aux autres personnes, il retenait les chiffres pour sortir de l'endroit où il était pour venir me retrouver. La directrice m'a proposée de le garder plus longtemps là bas, je lui ai dit quand je vais le récupérer, s'il s'est rendu compte que je l'ai abandonné ! Mes enfants me disent maman il faut que tu prennes une décision, mais la décision elle va être bonne à prendre quand ? Malgré les difficultés qui se posent à n'importe

quel moment de la journée, comment voulez-vous prendre une décision comme ça ? On me dit toujours c'est pour vous protéger ! Même s'il y reste, quand j'irai le voir...

Moi : Parlez-vous de vos difficultés à d'autres personnes que vos enfants ?

Mme P. : On a des relations ici de notre âge, mais enfin on embête un petit peu quand on parle de toutes ses affaires, et puis vous savez il nous est arrivé quelque chose de bien plus important, c'est que ma petite belle-fille vient d'être opérée d'un cancer du sein ! Alors tout est relatif maintenant ! On fait avec le moment, et on positive, parce qu'on se dit nous on a vécu notre vie mais eux n'ont pas vécu leur vie. Donc faut relativiser, y a que comme ça qu'il faut marcher !

Moi : Concernant votre santé, avez-vous l'impression que la maladie de votre mari a eu un impact sur votre santé ?

Mme P. : Oui bien sûr, parce que je me rends compte que je fatigue beaucoup plus qu'avant, parfois je ne suis plus le mouvement, j'en ai marre.

Moi : Et concernant votre moral ?

Mme P. : Il y a des moments où on aurait envie de tout foutre en l'air ! Mais on peut pas ! C'est comme ça, il nous arrive ça à nous ! Mais je suis d'une nature à lutter quand même ! Je pense que le jour où je dégringolerai ça sera important, je suis une battante. Mais pour l'instant ça tien, le jour où ça flanchera, j'en avertirai mon médecin.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien ?

Mme P. : Moi je trouve que c'est pas mal ce qui est fait avec le CLIC, pouvoir échanger avec d'autres, cette association marche bien, mais disons qu'avec le nombre que l'on est, ça peut pas être individuel, et comme tous les malades ne sont pas au même niveau !

Moi : Vous est-il déjà arrivé de ressentir de la culpabilité par rapport à votre mari ?

Mme P. : Quand mon mari a commencé cette maladie j'étais révoltée, j'ai fait en fait ce que font mes enfants, je n'acceptais pas. Alors je pense que j'ai eu un démarrage pas facile, qui n'a rien arrangé. Je ne pouvais pas comprendre qu'il devienne aussi mou, lui qui commandait tout le temps, qui prenait tout en charge. Je me suis trouvée à un moment où il avait tout déchiré, toute la comptabilité de la maison était à la poubelle. Moi j'étais perdue, je faisais partie des bras qui travaillait.

Entretien n°5 : Mme L.

Statut de l'aidant : femme du patient

Age du malade : 80 ans

Age de l'aidant : 76 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2009

Circonstances de l'entretien : à domicile en présence du malade

Durée de l'entretien : 31 minutes

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre mari ?

Mme L. : Les difficultés c'est qu'il n'a plus d'idée. Là on a un grand jardin, avant il passait ses journées dans le jardin, maintenant si je ne lui dis pas il n'y va pas. Si j'y suis il viendra. Les tomates par exemple il faut les attacher parce qu'elles poussent en hauteur. Si je ne lui avais pas dit, il ne l'aurait pas fait. La mémoire c'est pareil, par exemple on a des volets qui s'attachent de l'extérieur, l'autre jour il sort, il revient puis il n'a pas attaché les volets. Il oublie assez facilement.

Moi : Avez-vous des aides à la maison ?

Mme L. : J'ai une dame qui vient de l'AMAD deux heures par semaine pour le ménage, le repassage si je n'ai pas eu le temps de le faire. Cette aide je l'ai prise pour lui d'abord en me disant si un jour je ne peux pas sortir parce qu'il peut pas rester seul, je l'ai pris dans cette intention. Mais moi en plus je me suis fait opérer d'une hanche, et je l'avais pris car je pensais que j'en aurai besoin dans les suites de l'opération. Pendant mon hospitalisation mes filles sont venues à la maison, il n'aurait pas pu rester tout seul. Après ça allait parce qu'on avait deux aides. Notre complémentaire nous a octroyé 10 heures, deux heures par semaine sur 5 semaines. Donc avec les deux ça me faisait quatre heures par semaine, après je me suis débrouillée quoi. Mais ça m'arrive de temps en temps de sortir et de le laisser tout seul, mais je fais vite, je me fais du soucis pour lui.

Moi : Et la toilette il la fait tout seul ?

Mme L. : Non, il va sous la douche mais il ne frotte pas, c'est moi qui fais.

Moi : Et la nuit il dort bien ?

Mme L. : Le sommeil ça va, il dort bien. Il a eu une période où il était très agité mais là c'est calme.

Moi : Avez-vous eu des informations sur la maladie d'Alzheimer ?

Mme L. : Non pas vraiment, enfin j'ai vu la gériatre à l'hôpital. On la voit tout les six mois. Et notre docteur traitant nous a expliqué un peu, je sais que ce sera pire mais enfin bon ! Il y a beaucoup d'émissions là-dessus, j'ai ma fille qui est un peu dans le milieu, elle enseigne à la fac de pharmacie, donc dès que j'ai une question je lui téléphone.

Moi : Et le CLIC vous connaissez ?

Mme L. : Oui, le docteur nous a donné le numéro, donc j'ai appelé, mais l'assistante sociale qui est venue m'a dit qu'il est trop autonome pour avoir droit à quelque chose. J'ai droit à une aide pour l'année mais par contre ils n'ont jamais versé un sous. Donc moi je paie toujours la femme de ménage. Heureusement qu'on a un peu d'argent d'avance parce que moi je paie l'Urssaf et je paie la femme de ménage. Au fond c'est une aide sans aide, parce que si j'avais pas l'argent pour payer ma femme de ménage j'ai rien. C'est ça que je reproche, pourtant j'y ai droit, on m'a dit que ça pouvait prendre du temps mais quand même ça fait long.

Moi : Etes vous déjà allés à des réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer organisées par le CLIC ?

Mme L. : Non. De toute façon je ne pourrai pas y aller, parce que je le laisse très peu seul. Pour les courses j'y vais une fois tous les dix jours. Il ne veut pas venir avec moi, et puis il a des difficultés à marcher.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien ?

Mme L. : Vous savez on vit ça au jour le jour. Ça évolue de jour en jour. Un jour c'est bien, le lendemain ça l'est plus. C'est pas tous les jours la même chose.

Moi : Et concernant votre santé, estimez-vous que la maladie de votre mari retentit sur votre santé ?

Mme L. : Ah bah oui, parce que c'est de la fatigue en plus, faut fournir partout, au niveau des papiers, de l'entretien de la maison, du jardin... Il faut tout faire !

Moi : Et en ce qui concerne votre moral ?

Mme L. : J'ai assez bon moral de nature, je suis pas une personne qui se plaint beaucoup. Il y a des jours où ça va moins bien mais c'est normal, y a des hauts et des bas. Enfin en général je remonte assez vite la pente. Je suis pas une personne qui s'apitoie sur moi.

Moi : En cas de difficultés, à qui en parlez vous ?

Mme L. : Aux enfants, à mes filles, je me confie beaucoup à mes filles. D'ailleurs elles téléphonent souvent. J'ai une fille à Nantes qui vient assez souvent, mon gendre s'occupe du jardin.

Moi : Et votre médecin traitant quelle place a-t-il dans tout ça ?

Mme L. : Il conseille, je me confie à lui, je lui raconte un peu ce qui se passe. Il est très ouvert là-dessus.

Moi : Avez-vous l'impression que votre cercle d'amis s'est restreint du fait de la maladie de votre mari ?

Mme L. : Oui un peu. Ses collègues de travail par exemple qui passaient de temps en temps, maintenant on ne les voit plus, ils le savent alors ils ne viennent plus. On avait des amis qui n'habitent pas loin qui venaient souvent, ils téléphonent de temps en temps, ils disent toujours on va passer vous voir, mais on ne voit jamais personne. Au niveau de la famille ils viennent quand même, dernièrement il y a eu une de réunion de famille, on n'avait pas pu y aller mais ils sont venus nous voir.

Moi : Vous arrive-t-il de ressentir de la culpabilité par moment ?

Mme L. : Non pas spécialement, parce que moi j'ai connu ça avec son père. Il avait la même chose, alors on allait souvent l'aider. Quand sa femme voulait sortir faire ses courses, se changer les idées, on allait s'occuper de lui. On a beaucoup donné.

Moi : Arrivez-vous à garder du temps pour vous ?

Mme L. : Pas trop de temps, parce que je vais vous dire entre la cuisine, le ménage, arroser le jardin, j'en ai pas ! Comme là cet après midi on joue, avec mon frère et ma belle-sœur, à la belotte, ça le stimule, donc toutes les semaines c'est soit chez eux soit chez nous, à tour de rôle.

Moi : Avez-vous déjà entendu parler des accueils de jour où votre mari pourrait aller quelques journées par semaine pour que vous puissiez souffler un peu ?

Mme L. : Oui mais non, je ne l'enverrais pas comme ça, parce qu'il est dans son univers et tant qu'il est dans son univers c'est mieux. C'est pour ça que les filles sont venues quand je me suis faite opérée, parce qu'il fallait trouver quelque chose, alors on en avait parlé avec mon docteur, il connaissait une dame qui pouvait venir le garder mais non j'ai préféré que les filles viennent. Tant que moi je peux, je préfère le garder à la maison. Mais oui je connais les accueils de jour, on a des pubs et puis je regarde les émissions...

Moi : Avez-vous déjà pensé à une inscription dans une maison de retraite ?

Mme L. : Bah.....le jour où je ne pourrai plus surement ! Mais pour l'instant non je ne suis pas prête, pas du tout, pas du tout ! Parce que je me trouve encore assez autonome pour fournir l'aide. J'envisage mais pas tout de suite j'espère ! Le plus longtemps à la maison pour lui, pour moi. Parce que déjà quand j'avais été hospitalisée ça l'avait beaucoup perturbé, alors je pense qu'un changement le perturberait encore davantage.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment d'aides ?

Mme L. : Bah pour l'instant ça me suffit. Parce que bon je fais quand même mon repassage, je m'occupe du linge, de la maison, je fais le ménage...Au niveau financier, pour l'instant on fait face, la voiture je ne la sort qu'une fois par semaine. Pour l'instant j'ai rien, je n'ai jamais eut un sous de versé pour l'aide ménagère, ils versent la retraite mais point final. Mais pour l'instant je ne me plains pas, je fais face !

Entretien n°6 : Mme B.

Statut de l'aidant : fille de la patiente vivant à plus de 400km de chez sa mère

Age du malade : 88 ans

Age de l'aidant : 60 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2007

Circonstances de l'entretien : au domicile de la patiente en sa présence

Durée de l'entretien : 40 minutes

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez par rapport à la gestion de la maladie de votre maman ?

Mme B. : Le comportement c'est déjà une chose ; bon avec vous c'est différent mais avec moi il y a un dialogue qui n'est pas toujours existant, devant moi elle ne parle pas. Quand je lui demande quelque chose, elle se rebelle toujours. Là je lui ai demandé de repasser, elle me dit qu'est ce que je fais là ?, elle branche, puis je débranche pour mettre de l'eau, tout de suite ça l'énerve, elle a l'impression que c'est une agression. Elle se sent toujours agressée. Par exemple pour se laver le matin c'est compliqué, là ce matin elle ne s'est pas lavée.

Moi : Et le fait d'être loin d'elle le reste du temps, est-ce plus compliqué à gérer ?

Mme B. : On est en région parisienne, on vient une semaine sur trois pour tout contrôler, mettre les choses en place. Quand on repart, elle a un encadrement après qui se remet en route. Mais c'est sûr quand on est loin on n'est pas serein, on y pense souvent, on a peur qu'il lui arrive quelque chose. Mais on essaye d'évacuer, de se relaxer, on se dit qu'il arrivera ce qui doit arriver. Ça peut arriver en maison de retraite aussi. C'est sûr si on habitait ici on serait moins soucier, on passerait tous les jours. Là ça fait de la route en plus pour venir, ça nous fait des frais aussi. Et puis il faut tout organiser, prévenir les aides ménagères, les livraisons de repas, on arrête les aides la semaine où on vient.

Moi : Comment avez-vous mis les aides en place ?

Mme B. : Ca s'est fait petit à petit, au début ça a commencé par l'ADMR qui venait le midi seulement. La semaine où on venait c'était nous qui faisons toutes les courses, et puis ensuite l'aide ménagère s'occupait du complément pendant les 3 semaines où nous étions parti. Et puis on revenait, on recommençait... Enfin mon mari surtout plus que moi, parce que moi je travaillais encore, et dès que j'avais des vacances c'était ici. Le problème c'est que quand je

regardais le cahier c'était jambon blanc, jambon blanc...je lui ai dis « tu ne manges quand même pas que du jambon blanc ! », alors il fallait qu'on trouve une solution. Au début de la maladie elle faisait encore ses repas, mais ensuite elle ne mangeait plus, elle était dénutrie, elle était en permanence chez le médecin ou à l'hôpital, du fait de la dénutrition elle s'abimait, elle a été transfusée plusieurs fois... Par contre j'ai toujours voulu la maintenir chez elle, parce que je me suis dit que si je l'amenais dans une maison de retraite, je l'enterrais dans les six mois ! C'est peut être pas vrai, mais c'était mon idée à moi. Bon forcément on me dit qu'il y a danger si je la laisse toute seule, mais elle est quand même bien encadrée ici. Il y a des tranches horaires, le matin de 10h à midi, où elle n'a personne ; l'après midi elle va voir sa sœur qui a 89 ans, qui elle a toute sa tête, donc elle a l'habitude de faire ce chemin, elle part vers 14h, elle revient vers 17h.

Moi : Auprès de qui avez-vous obtenu les informations sur les aides ?

Mme B. : Bah on a cherché de nous même, mais c'est un peu dans mon caractère d'aller chercher les informations. Et puis c'est marqué un peu partout maintenant ça se développe tellement. Petit à petit on a élargi les aides parce qu'elle ne mangeait plus, elle avait perdu beaucoup de poids. Le portage des repas est mis en place sur 5 jours depuis environ 6 mois. Avant c'était l'ADMR qui la faisait manger mais pas 5 jours sur 7. Sinon il y a les infirmiers qui passent midi et soir pour préparer les médicaments. Deux fois par semaine il y a la dame de l'ADMR qui vient la laver. Et quand je suis là c'est moi qui m'en occupe, je l'aide pour la toilette.

Moi : Etes vous déjà allé à des réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer ?

Mme B. : Non, ma sœur l'a fait, ne travaillant pas c'est elle qui y avait été une fois, mais sinon c'est quand même moi qui m'occupe le plus de maman. Ma sœur vit en Bretagne, mais elle ne vient pratiquement pas. Moi je suis simplement allé au CLIC et j'ai pris les documents qu'on m'a donnés et j'ai lu les articles sur la maladie. Maintenant ca y est j'ai intégré ce que je dois faire, et que je ne fais pas forcément toujours. Sa mère avait aussi la maladie d'Alzheimer. C'est ça que je voulais vous poser comme question : est-ce que je risque d'avoir ça aussi parce que moi ça me fait peur ! Mais je pense que cette maladie c'est consécutif à des poussées de tension, parce que maman c'est ça !

Moi : Il y a plusieurs formes de démences, il y a la maladie d'Alzheimer qui est une maladie dégénérative et il y a la démence vasculaire qui fait souvent suite à des petits AVC multiples. Mais souvent les deux sont intriqués. Il y aussi parfois un terrain familial mais c'est rare, souvent plusieurs facteurs sont impliqués.

Moi : Est-ce que la maladie de votre maman a eu un impact sur votre vie personnelle ?

Mme B. : Bah oui. Là je suis à la retraite, déjà j'avais pris un peu plus tôt ma retraite, parce que là j'ai 60 ans. L'année dernière j'avais demandé trois mois sans solde avant les vacances pour pouvoir m'occuper de maman. Et depuis un an on vient toutes les 3 semaines, quand on a des vacances on vient ici... Il y a des fois je suis perdue quand même, mais perdue parce que c'est physique, et quelques fois moi même j'ai des problèmes de mémoire, parce qu'il faut penser à tout !

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien ?

Mme B. : Quand on en parle aux gens, y en a qui comprennent pas, ils disent « bah vous n'avez qu'à la mettre en maison de retraite, pourquoi s'embêter ! Et puis c'est même dangereux ! ». Ils nous culpabilisent en disant que c'est dangereux de la laisser chez elle. Moi je pense qu'elle est encore bien, elle n'est pas pire qu'elle était il y a quatre ans quand elle

n'était pas encadrée. La seule chose qu'il y a aujourd'hui c'est qu'elle ne sait plus ranger ses affaires.

Moi : Arrivez-vous à garder du temps pour vous quand même ?

Mme B. : Bah j'ai toujours l'impression d'être en visite chez moi ! La première semaine où je rentre déjà là je suis cassée, et en plus demain je n'aurai même pas ma journée de repos parce que demain faut qu'on aille voir ma belle-mère qui a aussi la maladie d'Alzheimer. Je me sens toujours fatiguée, bon après y a peut être l'âge aussi ! Mais quand j'ai des problèmes je prends des trucs aux plantes, ou alors les somnifères de mon mari de temps en temps, je ne me laisse pas envahir. Mais il y avait mon travail qui me prenait beaucoup la tête aussi. J'étais très angoissée par mon travail, donc il y a des moments où j'arrivais plus à réfléchir.

Moi : Et votre médecin traitant quelle place a-t-il dans tout ça ? Vous lui en parlez un peu ou pas ?

Mme B. : Non, j'y vais que quand je suis malade. Il sait que ma maman a la maladie d'Alzheimer mais bon comme je n'y vais pas souvent on en parle peu.

Moi : Et le médecin traitant de votre maman vous le connaissez ?

Mme B. : Oui, mais bon il y a des jours où on en parle, d'autres pas, ça dépend ce qu'il y a à voir. Il n'a pas non plus toujours du temps à nous consacrer. La dernière fois on a bien parlé, on a bien échangé, sa visite était plus approfondie.

Moi : Parlez-vous de vos difficultés à quelqu'un ou pas ?

Mme B. : Je n'ai pas beaucoup d'amis parce que mes amies elles ne sont pas à côté de chez moi, donc je suis un peu seule, j'en parle quelques fois mais on agace les gens, les gens ce n'est pas leur problème. Ma belle-sœur commence à prendre conscience du problème parce que sa mère est concernée, et maintenant elle me raconte ce que c'est, je lui dis « tu sais quand c'était moi qui t'en parlais, t'en avais rien à faire ! ».

Moi : Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur pour gérer une telle situation ?

Mme B. : Oui, enfin je fais tout ce que je peux, mais je ne suis pas compétente au niveau du dialogue. Avec maman on a du mal à dialoguer, c'est plutôt l'échange que je n'ai pas. Si je veux discuter, je fais référence au passé, maman est tout de suite bloquée parce qu'elle ne sait pas de quoi on parle, elle ne se souvient pas des gens, donc comme elle ne se souvient pas, on est vite arrêté.

Moi : Avez-vous des aides financières pour gérer la maladie ?

Mme B. : On a l'APA, mais ça sera repris dessus de toute façon quand on vendra la maison. Ca paye l'aide ménagère mais le portage des repas c'est nous qui payons, mais je trouve ça normal. Ca revient à presque 500 € par mois quand même.

Moi : Vous a-t-on parlé des CANTOU ou des hôpitaux de jour où votre maman pourrait aller quelques jours par semaine ?

Mme B. : Oui je suis allée me renseigner mais je pense que le CANTOU c'est trop pour elle. Je suis allée voir la directrice, elle m'a dit qu'il n'y avait pas de place actuellement, mais qu'il y aurait peut être une place temporaire parce qu'il y a un monsieur qui ne vient plus. Je me suis dit si je mets tout en place, parce qu'il faut organiser le transport en VSL, ça sera une journée par semaine pas plus, et si ça se trouve le monsieur va revenir la semaine prochaine. En plus elle aurait été tirée vers le bas. Je sais qu'il y a un monsieur d'à côté qu'ils ont

emmené là bas, et il est parti en vrille, ça a été pire après. Donc je me dis qu'elle il faudrait la mettre du côté des gens dits « normaux ». Je me dis que le jour où elle ira c'est que vraiment ça n'ira plus.

Moi : Et la placer en maison de retraite est-ce quelque chose que vous envisagez ?

Mme B. : L'inscription est faite depuis longtemps, déjà bien une dizaine d'année, c'est elle qui était partie s'inscrire. On leur avait dit avec ma tante ce n'est pas parce que vous êtes inscrites que vous irez. Mais je me sentirais coupable si elle devait y aller. Y en a qui l'on pas ce sentiment de culpabilité, je discutais avec une dame qui a mit sa maman en maison de retraite, pour elle c'est un soulagement, elle ne voulait pas s'embêter avec ça. Mais dans un sens ça nous bouffe la vie. Les vacances c'est toujours ici. Là on va remonter pour s'occuper de ma belle mère qui a la même maladie, mais qui elle n'est pas du tout prise en charge, avec en plus les frères et sœurs qui n'arrivent pas à comprendre sa maladie.

Entretien n°7 : Mme R.

Statut de l'aidant : femme du patient

Age du malade : 88 ans

Age de l'aidant : 79 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2006

Circonstances de l'entretien : à domicile en l'absence du malade

Durée de l'entretien : 38 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?

Mme R. : La vie est complètement transformée parce qu'il n'y a plus grand chose. La relation, ce qu'il raconte maintenant ça n'a plus rien à voir avec ce qu'on a vécu. Tout devient compliqué au cours du temps. Les problèmes je les règle un peu au fur et à mesure qu'ils se présentent. Evidemment faut pas avoir de projet, faut voir les choses un peu au jour le jour. Parce qu'il y a des jours qui sont plus faciles que d'autres c'est vrai. C'est pas simple, il n'y a plus de conversation, il n'y a plus rien, et puis toute la journée on vous pose les mêmes questions, toute la journée. Là je lui ai dit il y a un petit moment déjà que vous alliez venir, « mais à quelle heure ? », toujours les mêmes questions depuis ce moment là.

Moi : Et au niveau de la vie quotidienne, les repas, la toilette, le sommeil, comment ça se passe ?

Mme R. : Au niveau toilette bon il faut aider, parce que maintenant, alors qu'il était très soigné, ce n'est plus du tout primordial pour lui, il passerait des jours sans se laver si on ne disait rien. Mais je n'imagine pas lui dire « tiens il y a une personne qui va venir te faire ta toilette », ça je crois que je peux encore faire ça pour l'instant, mais ce serait dans le cas où j'aurais des ennuies plus grave de santé. En ce qui concerne le sommeil, il dort beaucoup toute la journée, un petit peu moins bien la nuit. On avait chacun notre chambre depuis des années mais je suis revenue dans sa chambre car je trouve que c'est plus simple et moins fatigant pour moi. Au moins quand je vois qu'il commence à se lever, à vouloir s'habiller, quelques fois je suis tellement fatiguée que je dors, je m'en rends même pas compte, et bien je réagis à ce moment là, je lui dis non non il n'est pas l'heure de se lever, couches toi, alors ça se passe pas trop mal. Quand j'étais dans l'autre chambre, je n'entendais pas toujours, alors je le retrouvais là, il avait tout ouvert, tout allumé partout, donc c'est plus simple comme ça. Au

niveau des repas il mange bien, mais ça je pense aussi que c'est un problème d'âge, il mangerait beaucoup de sucreries, des pâtisseries, il mange un peu ce dont il a envie. Je fais des crèmes, des gâteaux, il a peut être un petit peu de diabète mais bon.

Moi : Quand vous avez des difficultés ou des questions par rapport à sa maladie, à qui vous adressez vous ?

Mme R. : On en parle peu en fait. Ça peut m'arriver d'en parler à des personnes qui sont un peu dans le même cas. Maintenant il va à un accueil le mercredi, ça a été difficile, il se faisait tirer l'oreille, il ne voulait pas, je devais le bourlinguer un peu. Au début c'est moi qui l'amenais, et après on m'a dit que ce serait peut être plus simple si on passait le chercher, en fait il y a un service qui passe les prendre et qui les ramène. Donc il y va une demi-journée par semaine, mais maintenant, là cet après midi il s'ennuyait un peu, il me dit j'irai bien trouver mon équipe. Au départ à chaque fois qu'il rentrait, « c'était la dernière fois, je n'irai plus jamais... », et puis maintenant non ça se passe plutôt pas mal. J'envisage une deuxième demi-journée. Je n'en parle pas du tout car comme il ne sait plus quel jour on est... Jusqu'ici c'est encore gérable.

Moi : Etes-vous déjà allé à des réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer ?

Mme R. : Non, je n'ai jamais fait ça jusqu'à présent. On connaît un peu mieux parce que maintenant il y a la journée Alzheimer, il y a des articles, et puis dans les médias c'est beaucoup plus développé. C'est difficile aussi d'en parler à des gens qu'on ne connaît pas, bon je suis quand même un peu entourée, il y a la famille, j'ai des frères et sœurs, une fille, deux petits fils qui sont tout près et qui viennent souvent.

Moi : Connaissez-vous l'association France Alzheimer ?

Mme R. : Non, je ne vois personne dans ce cadre là, mais il doit y en avoir par ici. Mais ça ne m'intéresse pas plus que ça, et puis on a chacun nos personnalités, chacun notre façon de voir les choses, donc je pense que peut être ça pourrait m'agacer. Mais je n'ai pas envie de ça, en tous cas pas pour l'instant.

Moi : Vous arrive-t-il de laisser votre mari tout seul à la maison ou pas ?

Mme R. : Non je ne le laisse pas tout seul, je n'aime pas le laisser tout seul. Le matin je le laisse tout seul car il dort jusqu'à ce que je le réveille. Donc je peux faire mes courses le matin. Autrement non je ne le laisse pas tout seul. Jusqu'à présent ça va il n'est pas fugueur, mais je ne suis pas tranquille si je pars. Donc je m'arrange pour qu'il y ait quelqu'un avec lui, notre fille ou un de ses enfants.

Moi : Arrivez-vous à garder du temps pour vous ?

Mme R. : Non, il n'y a pas beaucoup de temps. J'ai des amis mais je les vois moins ou alors c'est plus compliqué, parce qu'on organisait des petits repas, c'était chacun son tour, ça c'est difficile. En plus il a terriblement changé, ce n'est plus le même personnage, donc quand j'ai des amis qui viennent il peut être à peu près normal, mais il peut être aussi tout à fait bizarre, alors ça me gêne un peu, j'ai l'impression presque de montrer une bête de foire, c'est excessif ce que je dis, mais il peut ne pas être cohérent ou alors il dit des choses un peu décalées, bizarres. Avec la famille bien sûr ça ne me gêne pas, mais avec certaines amies ça me gêne un petit peu.

Moi : Avez-vous l'impression que votre cercle d'amis s'est restreint depuis la maladie de votre mari ?

Mme R. : Oui. Les gens passent moins nous voir ça c'est clair. Même le voisinage, le voisin d'en face il me dit « qu'est ce que tu veux le voir comme ça j'ai pas envie ». Il y a quand même un vide qui se crée, on s'isole un peu. J'attribue ça un peu aussi au fait qu'on vieillit, je vais avoir 79 ans. Donc jusqu'à ce qu'il soit plus malade, j'allais chez un coiffeur à Nantes, c'était ma sortie, j'allais déjeuner avec une amie, là j'ai abandonné ça, ça fait un an et demi, deux ans. Mais ça me manque un petit peu parfois. Et quelques fois ma fille me dit, « maman on va aller à La Rochelle », on aimait bien aller à La Rochelle. Même si j'arrive à me libérer, Louis mon petit fils vient avec son grand père, je n'ai plus envie et puis je suis plus vite fatiguée.

Moi : Avez-vous l'impression que la maladie de votre mari a pu avoir un impact sur votre santé ?

Mme R. : Au niveau moral oui j'ai des petits moments de creux, mais je rebondis assez vite généralement. C'est souvent le matin, je m'apitoie un peu sur mon sort. Mais dans l'ensemble non.

Moi : Quelles aides avez-vous à domicile ?

Mme R. : J'ai une femme de ménage deux fois par semaine, déjà elle est là le mardi matin, mais le matin ça ne me gêne pas trop parce qu'il peut dormir. Si par hasard il se réveille parce que le chien aboie trop fort, il est furieux après moi s'il ne me trouve pas, parce qu'il me cherche sans arrêt, je lui demande ce qu'il veut, au début on est gentil, puis à la fin... L'aide ménagère est là aussi le jeudi après midi, donc ça peut me libérer un peu si j'ai besoin.

Moi : Et votre médecin traitant, quelle place a-t-il dans la maladie de votre mari ?

Mme R. : On le voit pour renouveler ses médicaments, parce qu'il a fait un infarctus donc il a des médicaments pour son cœur, mais c'est tout.

Moi : Estimez-vous avoir un soutien suffisant pour gérer la maladie de votre mari ?

Mme R. : Je ne sais pas si j'en éprouve encore vraiment le besoin, je ne suis pas sûre, par moments ce n'est pas terrible, mais non ça va. Je ne dors pas toujours très bien parce qu'on a des nuits pas toujours faciles mais je fais une bonne sieste l'après midi et ça c'est nécessaire. On a quand même la famille autour, ça c'est important.

Moi : Vous avez l'air de gérer ça bien pour le moment ?

Mme R. : Oui il me semble. Bon évidemment mes amis trouvent que je devrais sortir un peu plus mais ce n'est pas possible. Avant j'allais au théâtre régulièrement, j'ai un abonnement tous les ans, mais cette année je n'ai jamais pu y aller. Alors peut être c'est dû à cette situation mais je me demande jusqu'à quel point j'en ai envie, j'ai moins d'envies. Ça complique tout parce qu'il y a des fois où j'aurais pu y aller mais je n'ai pas envie, je n'ai plus le courage de m'habiller... Mais il faut que je m'attende à des choses beaucoup plus compliquées, il paraît qu'après il faut mettre des couches des choses comme ça, mais je ne sais pas si c'est systématique.

Moi : Comment voyez-vous l'avenir ?

Mme R. : Je sais parce qu'il m'arrive d'en parler avec des personnes qui ont été concernées ou qui le sont encore, et je sais qu'il y a d'autres difficultés qui vont apparaître, mais j'essaie de ne pas y penser, je me dis qu'au fond je ferai front au moment où ça va arriver, je ne veux pas me projeter, me dire oh lala, quand ça va être comme ça ! Je verrai bien, à ce moment je prendrai d'autres décisions peut être je ne sais pas.

Moi : Avez-vous déjà envisagé une inscription en maison de retraite ?

Mme R. : Moi j'aimerais le garder avec moi le plus longtemps possible. Mais si un jour ce n'est plus gérable, on envisagera ça, on verra bien, c'est ce que je me dis. J'ai une amie qui m'a dit qu'il y avait un truc formidable à Talmont où elle a mis sa mère, mais non je ne pense pas à ça pour l'instant.

Moi : Et si vous deviez vous faire hospitaliser quelques jours, comment vous organiseriez vous ?

Mme R. : Je ne sais pas, peut être que ma fille viendrait là, ou alors j'ai vu qu'on pouvait les mettre en journée aussi, il y aurait des possibilités comme ça, mais je dois dire ça fait partie des choses auxquelles je ne veux peut être pas penser. Pour l'instant j'essaie de faire au fur et à mesure.

Moi : Vous arrive-t-il d'éprouver de la culpabilité à l'égard de votre mari ?

Mme R. : Pour le mettre en accueil de jour j'ai été un petit peu longue à me décider mais non. Au départ quand il ne voulait pas y aller c'était difficile, mais tout le monde me disait « faut que tu insistes », et en fait j'ai bien fait d'insister. Moi aussi je râlais, je lui disais « non non faut que tu y ailles, ça nous fait du bien à tous les deux ».

Moi : Bon c'est à peu près tout ce que voulait aborder, avez-vous des choses à rajouter ?

Mme R. : Si, il y a un truc qui me perturbe un petit peu parfois, c'est que, bon il y a les années donc j'oublie, je note, vivant à côté de quelqu'un qui est atteint de cette maladie et bien vous vous demandez si vous aussi vous ne commencez pas à perdre la tête. Quelques fois je me dis mais c'est pas possible il va falloir que je me fasse tester !

Entretien n°8 : Mme C.

Statut de l'aidant : femme du malade

Age du malade : 79 ans

Age de l'aidant : 79 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2009

Circonstances de l'entretien : à domicile en l'absence du malade

Durée de l'entretien : 22 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre mari ?

Mme C. : Les difficultés c'est que...de toute façon on répète toujours la même chose alors, il va vous dire ça deux ou trois fois, donc comme me dit ma fille « maman, tu ne réponds plus puis c'est tout », c'est la seule chose à faire. Et puis faut pas que je m'énerve, parce que moi ça a tendance à m'énerver. Il va regarder la télé mais il ne comprend rien du tout !

Moi : Et les repas comment ça se passe ?

Mme C. : Bah il mange juste un peu au moment du manger c'est tout. Mais il mange bien, même des fois, je me dis c'est un peu ça la maladie, il mange, il mange...Il ne mangeait pas comme ça avant.

Moi : Et le sommeil ça se passe comment ?

Mme C. : De toute façon là on lui donne quelque chose. Moi je viens d'être opérée de l'intestin, c'est pour ça j'étais fatiguée, là ça commence à aller un petit peu mieux. Alors c'est là qu'ils ont été embêtés les enfants, comme j'étais partie. Lui il ne savait pas où j'étais, alors il disait toujours « elle est où maman ? quand est-ce qu'elle vient maman ? ». Il me réclamait sans arrêt ! Mes enfants m'ont dit qu'ils en avaient bavé ! Ma fille venait tous les après-midi, elle préparait à manger, et elle venait manger avec lui, et le soir c'est mon fils qui le prenait qui l'emmenait coucher chez lui. Il n'a jamais été tout seul. Moi avec mon opération, c'était quand même assez important, ils voulaient m'envoyer dans une maison de repos pendant un mois. Mais c'était pas possible, qu'est-ce qu'on aurait fait de lui ? C'est lui qui nous a posé problème ! Ma fille a voulu s'occuper de moi, mais c'était peut être pas le mieux parce que quand on est chez soit on trouve toujours quelque chose à faire, on en fait un peu plus qu'il ne faudrait.

Comme il n'arrêtait pas de répéter tout le temps la même chose les enfants étaient fatigués, alors ils ont été voir notre docteur pour lui demander s'il n'avait pas quelque chose pour le calmer un peu. Donc ils lui ont donné un petit comprimé que je lui donne tous les soirs. Alors il me demande toujours, « c'est pourquoi faire ça ? »

Moi : Et pour la toilette comment ça se passe ?

Mme C. : Ca va pour l'instant, je surveille, toujours je lui dis « tu as bien lavé tes pieds ? ». Autrement je surveille tout le temps.

Moi : Quand vous avez des difficultés par rapport à sa maladie, à qui vous adressez-vous ?

Mme C. : Bah disons que j'allais à des réunions au début, donc là à l'hôpital ça s'appelle le CLIC, et c'est vrai qu'à la fin ça me fatiguait. J'ai pas trouvé que ça m'avait motivée. Chacun racontait son histoire, je me souviens j'avais emmené mon petit-fils qui est infirmier, et il avait dit pareil « c'est vrai mamie c'est fatigant d'entendre tout ça ! » si bien que j'avais arrêté d'y aller. Ils m'avaient écrit d'ailleurs parce qu'ils devaient se demander pourquoi j'y allais plus ! Maintenant j'en parle plus.

Moi : Avez-vous l'impression de moins voir vos amis du fait de la maladie de votre mari ?

Mme C. : J'avais entendu à une réunion du CLIC, il y a une dame, son mari faisait parti d'associations, il était très occupé et d'un seul coup plus de mémoire ! Elle disait « c'est dégoûtant, depuis que mon mari est comme ça on ne voit plus personne ! Alors qu'avant ils recevaient du monde.

Nous ça fait un peu pareil. Mon mari il avait beaucoup de monde qui venait le voir, mais là vraiment personne ! C'est là que je me rends compte que ce qu'elle disait c'est vrai. Ca isole, on voit beaucoup moins de monde.

Moi : Vous-a-t-on parlé des accueils de jour pour votre mari ?

Mme C. : Bah non il n'a jamais été question non. Il est toujours là. Le problème aussi c'est qu'il faut qu'il y ait de la place. Et puis il ne voudrait pas y aller.

Moi : Comment voyez-vous l'avenir ?

Mme C. : Bah justement, on en parle des fois avec les enfants mais on ne sait pas trop. Y en a qui sont obligés de les placer dans des maisons, je ne sais pas si on en a aux Sables ? Il viendra peut être un moment où on ne pourra plus ! Pour l'instant ça va, je souhaite que ça n'évolue pas, mais enfin faut y penser quand même !

Moi : Il n'est pas inscrit en maison de retraite ?

Mme C. : Bah non je ne m'en suis pas occupée encore mais avec ma fille quand ça va aller mieux on ira voir justement au CLIC, peut être qu'ils vont nous donner des renseignements. On va essayer de se renseigner, faut pas attendre le dernier moment !

Moi : Arrivez-vous à garder du temps pour vous ?

Mme C. : Oh bah oui quand même. Il ne sort plus, je me rends compte qu'il ne va pas bien loin, là il va rester dans la voiture tout l'après-midi. Mais je ne sais pas s'il retrouverait bien son chemin.

Moi je suis toujours dans ma maison ou je vais faire mes courses, alors soit il vient avec moi ou mon fils s'en occupe, je ne le laisse jamais tout seul. Mais je suis plutôt casanière, sortir c'est pas trop mon truc !

Moi : Avez-vous des aides à la maison ?

Mme C. : Là j'ai une aide ménagère en ce moment, comme j'ai eu des problèmes aux intestins. Avant je me débrouillais toute seule. Donc elle vient une fois par semaine faire le gros du ménage.

Moi : Vous n'avez pas d'aide financière ?

Mme C. : Non on ne s'est pas renseigné là dessus, mais va falloir qu'on s'en occupe avec ma fille, on va aller voir quand même.

Moi : Quel rôle a votre médecin traitant dans tout ça ?

Mme C. : Ah bah il nous avait dit carrément, il avait été franc, il avait dit « moi je ne m'occupe pas de ça ». Il ne s'occupe pas de cette maladie, il avait dit « c'est pas de mon ressort ! » Fallait que je me débrouille ! Il nous avait dit quand même d'aller voir le CLIC. Autrement non il ne s'avance pas pour donner des conseils.

Moi : Avez-vous l'impression que la maladie de votre mari a pu avoir un retentissement sur votre santé que ce soit physique ou moral ?

Mme C. : Bah disons qu'au début oui quand même, c'est vrai que ça vous fiche un coup quand même ! C'est vrai que c'est pas drôle, arriver à 79 ans et ça qui vous tombe dessus ! Mais enfin faut s'y faire, on n'a pas le choix ! C'est plutôt ma maladie qui m'avait un peu fichu le moral à zéro, ça a été long, ça fait un mois que ça a été fait. J'étais vraiment fatiguée. Mais cette maladie ça a changé notre vie quand même, on n'a plus tellement de conversations, il répète toujours la même chose... Parfois on se sent épuisé, y a des fois on en a marre, c'est pour ça que des fois je me mets en colère, comme dit ma fille « ça ne sert à rien de se mettre en colère ! » mais des fois ça m'emporte, on perd patience.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien pour gérer tout ça ?

Mme C. : Bah j'ai mes enfants, heureusement qu'ils sont là, je n'ai pas à me plaindre, ma fille c'est elle qui m'a emmené partout. Quand j'étais à la clinique ils emmenaient mon mari me voir, ils s'en occupaient bien, j'ai rien à leur reprocher. Des fois je me dis « je n'aurais pas eut mes enfants à côté de moi, je ne sais pas comment ça se serait passé ! » Il y a des parents qu'ont les enfants à droite à gauche, ça doit pas être drôle, j'ai pas à me plaindre de ce côté là.

Entretien n°9 : Mr M.

Statut de l'aidant : mari de la patiente

Age du malade : 83 ans

Age de l'aidant : 86 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2010

Circonstances de l'entretien : à domicile en présence de la patiente

Durée de l'entretien : 32 min

Moi : Quelles-sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien du fait de la maladie de votre femme ?

Mr M. : Faut que je sois toujours en éveil ! C'est pas toujours commode parce que ma femme est très impatiente. L'heure elle n'arrive pas à bien la fixer. Si on doit aller chez le médecin à 3h, faut être prêt à 2h voir 1h30 ! (*rires*) Elle est très impatiente et après ça l'irrite, ça l'agace, ça la met en colère. Ou le soir quand on fait de la soupe, parce que je suis devenu cuisinier, si c'est trop chaud, ça l'agace. Il faut être très souple je crois. Alors on ne l'est pas toujours parce qu'on s'énerve quelques fois aussi. Je suis obligé de la guider quoi. Mais ça dépend des jours, il y a des jours c'est très bien.

Autrefois je ne faisais presque rien, j'avais mon métier, ma femme faisait tout très bien d'ailleurs, maintenant je me suis mis à faire un peu la cuisine, le ménage tu le fais encore, c'est la mémoire qui manque quoi. Avant je ne m'occupais même pas des comptes, ma femme s'en occupait, je ne savais même pas combien je gagnais ! Maintenant c'est moi qui m'en occupe, ça me fait du bien d'ailleurs ! Enfin j'ai pris beaucoup d'importance, alors qu'autrefois je ne faisais rien, je mettais les pieds sous la table !

Moi : Et le sommeil ça se passe bien ?

Mr M. : Elle dort bien. Mais après, le matin elle veut absolument se lever vers 6h30, alors non moi je me lève à 8h30. Moi je n'aime pas me lever trop tôt. On n'a rien à faire tous les deux. On aurait beaucoup à faire mais on ne peut pas tout faire. Le jardin on le faisait tout seul, maintenant on a une équipe de jardinier. Alors 8h30 ça me suffit mais ma femme voudrait se lever plus tôt parce qu'elle ne sait plus quoi faire dans le lit. Enfin je crois qu'il faut être souple.

Moi : La maladie d'Alzheimer, est-ce une maladie que vous connaissiez ?

Mr M. : Oui j'en avais entendu parler, mais en fait on appelle ça comme ça aujourd'hui mais c'est le gâtisme quoi.

Moi : Votre médecin généraliste vous a-t-il donné des informations sur la maladie ou sur les aides possibles ?

Mr M. : Il nous a surtout aiguillés vers les spécialistes.

Moi : Quand vous avez des difficultés ou des questions par rapport à la maladie de votre femme, vous en parlez à quelqu'un ou pas ?

Mr M. : Non. D'abord par discrétion, on ne veut pas embarrasser tout le monde, certains de nos amis proches savent bien, ils se rendent bien compte, enfin je ne vais pas aller pleurnicher ou me plaindre. Même auprès de nos enfants, je ne veux pas les inquiéter, ils s'en doutent bien. Je garde ça pour moi. Ça ne me coûte pas de le garder pour moi, j'ai toujours été habitué, je ne m'ennuie jamais quand je suis seul.

Moi : Avez-vous des aides à la maison ?

Mr M. : Non, enfin si maintenant on fait laver le linge. Nous avons une amie très ancienne qui nous fait le linge. Sinon personne ne vient ici, je n'aime pas trop ça. On connaît bien la maison, on sait comment faire, peu à peu on a quand même nos habitudes...

Moi : Avez-vous l'impression que la maladie de votre femme a pu avoir un retentissement sur votre santé ?

Mr M. : Non pas sur ma santé physique. Le moral, vous savez je me raisonne quoi, faut être souple, quelques fois on marche sur des œufs. Ça peut venir tout d'un coup, c'est pas crise un peu, mais depuis que ma femme prend un nouveau médicament qui lui a été prescrit par le spécialiste, l'ebixa, c'est mieux. Enfin ça ne me terrasse pas.

Moi : Arrivez-vous quand même à garder du temps pour vous ?

Mr M. : Bah j'en ai moins qu'avant pour moi mais enfin j'en trouve un peu. Mais ma femme n'aime pas être seule. Si par exemple je fais des mots croisés, ce que j'aime bien faire, ma femme n'est pas contente, elle veut absolument me voir avec elle à ses côtés. On est toujours ensemble, on ne va jamais l'un sans l'autre. Je ne la laisserai pas une journée toute seule. Et puis elle a besoin de moi, d'abord pour manger, elle ne sait plus très bien faire la cuisine, comment cuire. Faut quand même que je guide quoi. Alors pour qu'elle ait encore de quoi s'occuper, je lui laisse quelques initiatives, d'ailleurs ce sont les conseils de notre docteur, il faut qu'elle ait encore quelque chose à faire si j'ose dire quoi. C'est moi qui lui distribue ses médicaments par exemple, autrement elle ne saurait pas, elle mélangerait. Ma femme c'est l'excès de qualité qui devient un défaut. Elle a toujours voulu que tout soit impeccable. C'est un peu du perfectionnisme, alors évidemment comme aujourd'hui elle se rend compte, je pense, qu'elle ne peut pas le faire, elle voudrait le faire alors ça l'agace. Depuis 63 ans on se connaît, on s'adapte, on n'a pas besoin de lire ça dans les livres.

Moi : Voyez-vous toujours autant vos amis malgré la maladie de votre femme ?

Mr M. : Bah on aimait beaucoup sortir, on a beaucoup voyagé autrefois, on a fait beaucoup de camping, on a eu plusieurs caravanes. Ça ne nous pèse pas de rester ici dans la maison, parce que notre maison est confortable.

On a des amis qu'on voit toujours, mais nos amis sont un peu dans notre genre, on n'est pas toujours l'un chez l'autre.

Moi : Etes-vous déjà allé à des réunions d'informations sur la maladie d'Alzheimer ou des groupes de paroles avec d'autres personnes dans votre cas ?

Mr M. : Ça m'aiderait à quoi ça ? Ce serait certainement intéressant mais ça ne m'enlèvera pas le petit fardeau, ou le gros fardeau ! Mais je verrais comment d'autres réagissent, comment ça se passe chez d'autres. Je pense que c'est très varié, ça dépend des personnes. Mais je n'aime pas trop ce genre de choses, ces bavardages, c'est très à la mode mais... Non pas que j'ai la vanité de croire que tout seul je me suffis, c'est pas ça, mais j'en éprouve pas tellement le besoin. Si j'en éprouvais le besoin, je prendrais conseil auprès de mes enfants, auprès des médecins, auprès des amis, et on verrait, mais pour l'instant on peut gérer. Chacun a sa petite misère, chacun gère comme il peut son destin. Quand j'entends par exemple, c'est un peu à la mode, des conseils qui ne sont pas des vrais conseils, les gens s'emballent puis font de la psychologie à bon marché !

Moi : Avez-vous déjà pensé à une inscription en maison de retraite ou pas ?

Mr M. : Non, d'ailleurs le spécialiste l'a dit lui même, je suis son meilleur infirmier ! Faut qu'elle reste dans son environnement. Je ne suis pas en trop mauvais état sur le plan de la santé, j'ai eu une petite alerte, un AVC, mais ça s'est bien passé, alors on n'a pas de raison d'y penser pour le moment. Tout en sachant bien que ça peut être demain, ça peut être ce soir.

Moi : Vous-a-t-on parlé des accueils de jour pour votre femme ?

Mr M. : Oui on nous a parlé de ça, mais je ne sais pas si ce serait bien. Ma femme elle est un peu comme moi, un peu sauvage si j'ose dire. Nous avons des amis auxquels nous tenons beaucoup, nous avons une vie personnelle à deux qui nous suffit. Tout dépend de la conception de la vie qu'on a. Autrefois à l'école on nous apprêtait à affronter la vie telle qu'elle est, et pas seulement une vie facile avec des vacances, on nous préparait par notre étude, on se faisait une philosophie quoi. On avait quand même la notion, peut être plus qu'aujourd'hui, des difficultés de la vie et qui sont des difficultés normales. Alors on essaye de ne pas dramatiser. Je ne veux pas banaliser ça, mais autrefois le gâtisme existait. Alors aujourd'hui on appelle ça la maladie d'Alzheimer, ça fait important, ça fait peur à beaucoup de gens. Encore une fois il ne s'agit pas de le banaliser, de dire ce n'est rien, certainement pas, mais... Nous sommes croyants ça nous aide.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien pour gérer la maladie de votre femme ?

Mr M. : Jusqu'à maintenant oui. Je me fie à la médecine, pas trop mais quand même assez ! Ca m'embête que ça nous soit tombé dessus mais c'est comme ça qu'est ce que vous voulez ! C'est pas agréable mais faut être armé. Ca pourrait être pire, on aurait pu avoir à notre âge des cancers, des choses de ce genre, alors nous c'est ça, d'autres c'est autre chose. On fait la part des choses, tout en n'étant pas présomptueux. On essaye d'assumer tout en regrettant d'avoir un tel dérangement. On n'a pas de prétention mais pas non plus de panique. Après tout on ne sait pas ce qui peut nous arriver encore, alors on va voir, on fait confiance aux médecins.

Mais pour le moment je tiens le coup, je pense que c'est le mieux pour elle, elle ne s'accoutumerait pas à être avec d'autres gens.

Entretien n°10 : Mr B.

Statut de l'aidant : mari de la patiente

Age du malade : 63 ans

Age de l'aidant : 64 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2007

Circonstances de l'entretien : à domicile en présence de la patiente

Durée de l'entretien : 48 min

Moi : Quelles sont les difficultés au quotidien par rapport à la maladie de votre femme ?

Mr B. : Le plus difficile ? C'est pas la toilette parce qu'elle se laisse laver facilement. Pour l'instant c'est moi qui m'en occupe, mais mon docteur et mes amis du groupe de parole, me disent que tant que ça va bien je ne suis pas obligé de prendre quelqu'un pour la toilette. Après c'est plus contraignant aussi parce que vous avez des horaires à respecter. Je vois mon ami de La Chaume, son mari a la même maladie, mais moi mon épouse elle fait 48 kg, lui son mari fait 80 kg donc c'est pas possible. Le plus difficile maintenant c'est que là elle ne sait plus avaler, il faut la motiver beaucoup pour manger. Mais j'ai connu des périodes où c'était

quand même plus simple. Là je pense qu'elle a subit un choc important au CANTOU de Talmont, c'est pas pour incriminer Talmont, mais on m'avait bercé un peu là-dessus, les docteurs, les infirmiers, tout ça. J'ai discuté avec plusieurs directeurs de maison de retraite, on m'a dit « vous avez mis votre épouse en hébergement temporaire c'est bien », on nous motive à faire du temporaire pour se libérer un peu. Les trois premiers jours je n'ai pas été la voir, j'ai suivi les règles, je suis venu après, je l'ai trouvé dans la chambre, déjà elle ne m'a pas trop reconnu. C'est dix jours après elle a refusé de prendre ses médicaments, elle serrait les dents, elle s'est bloquée complètement. Elle a refusé d'aller regarder la télévision avec les autres malades, mais ils ont 85-90 ans, c'est le problème. Je voulais essayer de la mettre en temporaire pour me soulager mais aussi pour aller voir mes enfants. Parce ce que je ne vais plus voir mes enfants. J'ai un fils qui vit au Danemark, une fille à Quimper. Donc avec ma femme on ne peut pas y aller, on ne peut pas sortir, elle supporte plus ou moins la voiture maintenant. Donc les grosses difficultés c'est plus pour les repas, faut être toujours à côté, la motiver pour manger. Pour aller aux toilettes, il faut lui dire de faire pipi. Je ne sais pas comment fonctionne son cerveau. J'ai discuté avec beaucoup de docteurs, je m'aperçois qu'ils sont dans l'ignorance de cette maladie. Je crois qu'aussi chaque malade est différent. Elle c'est une personne calme.

Moi : Et donc l'expérience de l'hébergement temporaire ça vous a satisfait ou pas ?

Mr B. : Non. J'ai mis quinze jours à la remettre, il fallait tout récupérer. C'était un test, parce que j'avais vu que la maladie s'aggravait, disons que je voyais bien qu'un jour ou l'autre faudra la mettre dans une maison. Et là je ne sais plus, je suis complètement bloqué, elle est revenue, elle n'avait pas de dentier, mauvaise haleine, je me demande si... moi je n'incrimine pas les gens qui s'en sont occupée, parce que si elle fermait la bouche ils ne pouvaient pas lui laver les dents.

Moi : Et l'accueil de jour vous avez essayé ?

Mr B. : Non je n'ai pas voulu le faire parce que j'ai une amie, son mari est parti en accueil de jour une journée, ça s'est mal passé. Il s'est sauvé, c'est les flics qui l'ont retrouvé, et comme ils n'ont pas prévenu sa femme et qu'il était un peu violent, ils l'ont envoyé au CHS à La Roche, ils lui ont injecté un produit assez fort, et il a été très mal pendant au moins six mois. Donc sa femme elle m'a dit : « Daniel faut pas que tu l'envoies à Talmont ». Donc j'ai pas essayé, ça me fait peur. Mais je vais me battre à la rentrée, et rencontrer les directeurs d'établissements et leur dire que je veux bien faire un essai que si dans l'établissement où je mettrai mon épouse il y a des malades de son âge. S'il y avait eu au moins deux autres femmes comme elle, même si elles ont perdu la mémoire, il y a quand même des moments d'échange avec les autres. Là dans les CANTOU à Talmont ils sont à 12, ce n'est pas beaucoup je trouve que c'est bien.

Moi : Avez-vous des aides à la maison ?

Mr B. : Une femme de ménage. Je m'en sortais bien, et puis on m'a dit « oui mais tu devrais ». J'ai fait une demande au conseil général parce que mon épouse bénéficie du statut d'adulte handicapé, et on m'a dit que j'avais droit à des aides, que ce soit pour payer ma femme de ménage, pour payer l'infirmier, si je veux la faire garder. Mais de temps en temps je la fais garder par des amis, ou par ma voisine, même ma mère qui a 85 ans m'a proposé de venir la garder ! Donc pour l'instant je n'ai pas de grosse difficulté.

Moi : Donc pour le moment vous estimez avoir suffisamment d'aides ?

Mr B. : Oui, là je vais en avoir plus parce que la dame du conseil général est passée, je vais avoir une carte d'handicapé qui va peut être pas me servir beaucoup, mais ce n'est pas

seulement ça c'est au niveau des impôts, ça me fait une demie part supplémentaire et peut être aussi que j'aurai plus d'avantages si je la mets en temporaire parce que là je me suis assis sur 1100 € ! Là j'ai 104 € par mois du conseil général comme adulte handicapé. La dame qui est passée m'a dit que j'aurai peut être plus, que ça dépend du dossier que notre docteur a rempli. Mais ces aides là c'est pour l'aidant à la maison, pour la faire garder... Là où je ne suis pas d'accord, je l'ai dit en groupe de paroles, je ne vais pas mettre un infirmier le matin, quelqu'un l'après midi, tout le temps ! C'est mieux dans une maison, on s'en occupe aussi bien, et puis c'est pas une vie pour moi non plus. C'est pas que je veux m'en séparer mais c'est que c'est plus facile.

Moi : Faites-vous partie de l'association France Alzheimer ?

Mr B. : Oui, j'y suis depuis 4 ans, depuis 2008 je vais aux groupes de paroles. C'est la gériatre qui m'a conseillé d'y aller. Donc je vais tous les mois aux réunions du CLIC. Maintenant c'est moi qui apporte aux autres ! Mais il y a des gens qui ne viennent jamais aux groupes de parole. Moi ça me plait, quand j'y vais je parle beaucoup. L'autre jour j'ai rencontré une dame dans la salle d'attente du gastro, et puis on vient à parler. Elle me dit qu'elle est embêtée, qu'elle a sa mère qui est à Talmont parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer, que ça n'est pas simple pour son père. Donc je lui ai conseillé d'envoyer son papa en groupe de parole, je lui ai donné toutes les coordonnées, il n'est jamais venu. Maintenant je ne suis pas obligé d'aller en groupe de paroles, ça ne m'apporte plus grand chose parce que je connais presque tout le monde. Sauf la dernière fois après que ma femme soit sortie de Talmont, il devait y avoir 4 ou 5 nouveaux, j'ai déballé tout ce que j'avais sur le cœur et puis je suis parti m'occuper d'elle.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien ?

Mr B. : Je ne pense pas. Et si j'avais une critique à faire c'est qu'on ne m'a pas suivi au début de sa maladie parce que j'étais parti à Madagascar pour mon travail. Mais j'avais dit au gériatre que j'étais prêt à aller dans des centres de recherche pour essayer des nouveaux médicaments, j'étais partant. A force d'attendre elle m'a dit « vous savez maintenant monsieur B. votre épouse est trop avancée dans la maladie, on ne va pas l'envoyer là-bas, et puis c'est pas simple, il faut faire des prises de sang assez souvent... »

Moi : Quand vous avez des difficultés à qui en parlez-vous ?

Mr B. : A mes amis, à mon docteur aussi. La gériatre a refusé qu'on parte essayer des nouveaux médicaments pour aider la recherche, par contre elle ne m'a jamais fermé la porte. A une époque elle supportait mal certains médicaments, Ebixa et Reminyl, je pouvais aller la voir quand je voulais. Elle a toujours dialogué avec moi.

Moi : Avez-vous l'impression que votre réseau social s'est restreint du fait de la maladie de votre épouse ?

Mr B. : Oui et non. Parce que moi j'ai beaucoup d'amis, je vois du monde tout le temps, là depuis ce matin il en est passé encore. Je suis aussi investi dans beaucoup d'associations, mais je ne peux plus tout faire ça parce que maintenant faut que je la fasse garder. J'ai limité beaucoup de choses. Je ne la laisse jamais toute seule ou alors pas longtemps. Pour faire les courses je l'amène avec moi mais elle est perdue, elle n'aime pas la foule. Pour en revenir aux amis c'est vrai qu'il y a beaucoup de gens qui s'isolent, l'autre jour y a un infirmier qui m'a demandé d'aller voir quelqu'un dont la femme a la maladie d'Alzheimer, il est allé voir la mer avec sa fille, il a dit qu'il n'était pas sorti de chez lui depuis 6 mois. Moi la mer je la vois tous les jours. Je ne la laisse pas toute seule mais quand même, le soir quand elle dort bien vers 9h, je vais faire un tour de vélo.

Ce que je regrette c'est que je n'ai plus mes petits enfants en vacances. Je ne peux plus ici, la dernière fois qu'ils sont venus ici en vacances ma femme ne pouvait plus s'en occuper, je faisais tout. Ça ça me chagrine un peu parce que c'est important les petits-enfants.

Moi : Avez-vous déjà pensé à placer votre femme dans une institution ?

Mr B. : Oui, je suis partie sur la nouvelle maison d'Alzheimer au Poiré-sur-vie. Une très grosse maison d'Alzheimer qui va se créer. Donc j'ai dans l'idée de la mettre de façon définitive mais pas tout de suite. Moi je ne suis pas contre, parce que mon amie qui est venue elle veut garder son mari à la maison jusqu'au bout. Mais la maladie d'Alzheimer chez les jeunes malades comme ça, c'est pas 20 ans, moi je suis au courant, je suis franc avec vous, j'ai étudié tous les problèmes. Ils chutent énormément, et elle n'a pas envie de se battre.

Moi : Avez-vous l'impression que la maladie de votre femme a eu un retentissement sur votre santé ?

Mr B. : La santé est très très bonne, mais je l'avais avant. Je me soigne un peu tout seul par les plantes, l'huile de foie de morue...Et j'ai encore la pêche. Mais bien sûr la maladie de ma femme ça me bloque pour beaucoup de choses, parce que j'étais tout juste en retraite quand c'est arrivé. Depuis qu'elle est de plus en plus malade j'en fais plus, mais je pense que ça m'aide.

Entretien n°11 : Mme J.

Statut de l'aidant : femme du patient

Age du malade : 77 ans

Age de l'aidant : 77 ans

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer en 2009

Circonstances de l'entretien : au domicile de l'aidant en l'absence du malade (mari hospitalisé en gériatrie depuis une quinzaine de jours suite à une crise)

Durée d'entretien : 32 min

Moi : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien par rapport à la maladie de votre mari ?

Mme J. : Je n'en ai pas eu tellement parce qu'il n'est pas suffisamment atteint pour ne pas avoir d'autonomie. Bon la toilette il faut que je l'aide, que je sois à côté de lui, mais il le fait lui même. Pour l'instant il se débrouille quand même bien, il y a une chose c'est qu'il se rend bien compte qu'il n'a plus ses idées et ça ça le peine énormément. Sinon la nuit il se lève une ou deux fois mais il se débrouille tout seul, je n'ai pas besoin d'être avec lui. Le matin il s'habille tout seul, je lui fais prendre sa douche la veille au soir. Dans la journée petit à petit il ne faisait plus rien. Il aurait voulu qu'on soit toujours sorti, marcher, marcher, marcher... Alors j'avais une personne qui venait deux fois par semaine lui faire faire des grandes promenades d'une heure. Elle venait deux fois par semaine, elle le promenait. Un autre problème c'est qu'il ne peut pas se séparer de moi ! Mais concernant les difficultés je n'ai pas encore été plongé dans des états que connaissent certaines personnes. Jusque là c'était très supportable. Bon j'étais coincé mais enfin c'était supportable.

Moi : Avez-vous dû limiter certaines de vos activités du fait de la maladie de votre mari ?

Mme J. : J'allais à un club avec des amis, j'y allais le mardi, j'en profitais. Maintenant je n'y vais plus.

Moi : Ca vous arrive de le laisser tout seul à la maison ?

Mme J. : Oh non, je ne laisse jamais tout seul. Quand je vais faire les courses il vient avec moi.

Moi : Avez-vous des aides à domicile ?

Mme J. : J'ai une femme de ménage que j'avais pris au départ suite à mon opération des genoux, et puis j'ai une personne qui s'occupe de le promener mais c'est tout. Pour l'instant je n'avais pas besoin. Et puis il allait deux jours par semaine à la SADAPA donc ça ça me soulageait quand même. Ca me permettait de respirer un peu et de faire tout un tas de choses.

Moi : Qui vous a parlé de cette possibilité d'accueil de jour ?

Mme J. : C'était de moi même, j'en avais entendu parler, les enfants m'ont conseillée, puis j'ai cherché, mais ici on trouve facilement, à La Roche il y a beaucoup d'aides, de conseils, on peut vraiment se tourner vers quelqu'un si on a besoin. En particulier au CLIC-Age on vous donne tous les renseignements possibles et imaginables.

Moi : Il était d'accord pour aller en accueil de jour ?

Mme J. : Bah il rouspétait, mais ils étaient tellement adorables là-bas, ça se passait bien. Il avait ses angoisses vers midi, il fallait qu'il me retrouve, donc ils avaient un petit cachet à lui donner pour le calmer un peu.

Moi : Avez-vous des aides financières pour gérer la maladie de votre mari ?

Mme J. : Non. Ils m'avaient parlé de l'APA quand je l'ai inscrit à la SADAPA. Mais je n'ai pas voulu rentrer dans le truc parce qu'il fallait faire la déclaration d'impôts et tout, je me suis dit que j'étais au dessus du plafond, que c'était pas la peine. Sinon je payais environ 40 € la journée à la SADAPA, c'était raisonnable.

Moi : Allez-vous à des réunions d'information sur la maladie d'Alzheimer ?

Mme J. : Le CLIC-Age m'y a inscrit mais je n'y suis pas allée parce que l'année dernière j'ai eu mes opérations des genoux, je n'ai pas pu m'engager pour l'instant.

Moi : Et sinon c'est quelque chose que vous avez envie d'essayer ?

Mme J. : Pff, oui et non, vous savez je trouve que je me débrouille bien toute seule, mais enfin si ça peut aider les autres je veux bien ! Par contre mes enfants me conseillaient de retourner voir une psychologue qu'on avait vue. Quand je me suis fait opérer des genoux, je m'étais dit qu'il ne pouvait pas rester tout seul donc j'avais fait une demande dans une maison de retraite pour qu'il soit pensionnaire pendant 8 jours. Alors là il rechignait vraiment, il me disait « non je peux quand même rester tout seul... », alors on avait pris contact avec une psychologue avec laquelle il s'est très bien entendu. Donc on y est allé plusieurs fois et elle avait réussi à lui faire accepter l'idée d'aller dans un foyer quelques jours, j'avais trouvé ça énorme, parce qu'au départ c'était pas gagné. Donc ma fille l'autre jour me disait que je devrais y retourner, ne serait ce que de converser avec elle, elle pense que ça me ferait du bien, alors peut être je ne sais pas, je vais voir ce qui se décide pour mon mari.

Moi : Concernant votre moral comment ça va ?

Mme J. : Vous savez il y a des hauts et des bas ! J'ai beaucoup de connaissances, j'ai des amis, mes enfants sont loin par contre. Je ne les vois pas tous les jours, ça c'est sûr je suis vraiment toute seule. J'ai des voisins qui sont adorables et puis j'ai des amis sur place. Mais le moral agit quand même, je me rends compte que j'ai des douleurs que je n'aurais certainement pas s'il n'y avait pas tous ces problèmes. Puis nerveusement on est fatigué.

Moi : Votre médecin traitant quelle place a-t-il dans tout ça ?

Mme J. : Pff, elle est bien gentille ma doctoresse, mais ce n'est pas elle que je vais voir en premier, je me demande même si elle est à même de me conseiller j'en sais rien. Je la vois pour les ordonnances c'est tout et encore faut que j'insiste pour qu'elle vienne me voir quand ça ne va pas.

Moi : Avez-vous eu des informations sur la maladie d'Alzheimer ?

Mme J. : Bah j'ai un dictionnaire médical assez détaillé que j'avais déjà consulté il y a un moment, et puis malheureusement on a des tas d'amis autour de nous qui ont ce problème.

Moi : Avez-vous déjà envisagé de l'inscrire dans une maison de retraite ?

Mme J. : Je l'ai déjà inscrit à St André qui a une structure Alzheimer, une structure fermée. Mais il n'y a pas très longtemps que j'ai fait l'inscription alors il y a toute une liste avant lui !

Moi : Et c'est une décision que vous avez prise seule ?

Mme J. : Ah oui. C'est toujours dur à prendre comme décision, de se dire qu'on a l'air de s'en débarrasser, mais je me disais si jamais ça se complique et tout... J'ai des voisins qui me parlaient d'une dame qui elle ne veut pas, et qui s'astreint à aller voir son mari tous les jours, tous les jours, ça ne sert à rien ! Quand ils sont arrivés à un certain stade... Alors elle est à bout, elle n'en peut plus et elle épuise ses enfants, elle est en train de démolir toute sa famille. Moi j'ai des enfants qui me secouent beaucoup, ça a peut être été un bien, ils ne s'apitoient pas. C'est ma fille qui m'a forcé à aller aux Sables ce week-end, elle m'a dit « il faut que tu y ailles, ça t'oblige à prendre la voiture, à sortir », alors je me force et je me rends compte que quand je suis là-bas bah oui en effet je souffle un petit peu, ça me change les horizons.

Moi : Estimez-vous avoir suffisamment de soutien pour faire face à tout ça ?

Mme J. : Oui je pense, c'est difficile à dire vous savez on se retrouve seul quand même. Mais je vais essayer de voir la psychologue, autrement bon c'est difficile, vous en parlez une heure avec les gens puis après chacun a ses problèmes.

VI. Bibliographie

1. HAS. Questions/réponses. Quelle place pour les médicaments anti-Alzheimer dans la prise en charge des patients? 2007. Disponible sur web: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/qestions_reponses_alzheimer_031007_2007_10_03__16_17_35_610.pdf
2. Thomas P. Etude Pixel. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. 2001. Disponible sur web: <http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/depliant-PIXEL.pdf>
3. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality. The Journal of the American Medical Association 1999; 282(23): 2215-2219
4. Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012. Disponible sur web: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>
5. HAS. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. 2010. Disponible sur web: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010
6. Barberger-Gateau P, Rouch I, Letenneur L. PAQUID: 10 ans déjà...Synthèse des derniers résultats. La revue de gériatrie 2000; 25(7): 433-452
7. Collectif Inserm. Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris: Inserm, 2007. p.39, 53
8. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentée. Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé. 2005. Disponible sur web: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>
9. HAS. Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. 2008. Disponible sur web: http://www.docvadis.fr/pole-autonomie-chblois/document/pole-autonomie-chblois/diagnostic_et_prise_en_charge_de_la_maladie_d_alzheimer_recommandations_has/fr/metadata/files/0/file/maladie%20d%27Alzheimer%20recommandations.pdf
10. Bloch H. et coll. Dictionnaire fondamental de la psychologie, Paris: Larousse, 1997: p. 57, 58
11. Buée L, Delacourte A. Tauopathie et maladie d'Alzheimer, un processus dégénératif à part entière. Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement 2006; 4(4): 261-273
12. Hirsch E, Moulias R. Alzheimer: un autre regard: proches et soignants témoignent, Vuibert, 2005: p.16, 17
13. Robert PH, Darcourt G, Benoit M, Clairet S, Koulibaly PM. L'apathie dans la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études françaises. Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement 2004; 2(2): 87-92

14. Charte Européenne de l'aidant familial. COFACE-Handicap. 2007. Disponible sur: http://www.lamaisondesaidants.com/bibliotheque/Charte_Europenne%20de%20l%27aidant%20familial.pdf
15. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer. Deuxième partie: l'aidant. *Médecine* 2006; 2(9): 423-427
16. Selmès J, Derouesné C. Alzheimer: quelles aides et pour qui? Paris: John Libbey Eurotext, 2008: p.7
17. site internet: www.francealzheimer.com.
18. Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. Paris: Nathan, 1996: p.30
19. Rezende T and Al. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010; 51: 76-80
20. INPES. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux. Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer. 2009. Disponible sur web: <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/synthese-aidant-patient.pdf>
21. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 et décret n° 2004-231 du 17 mars 2004. Disponible sur web: <http://www.legifrance.gouv.fr>
22. Lefebvre C. Le droit au répit des aidants familiaux. *Lien social* 2009; 952: p.15, 16
23. Wu YH et coll. Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication: une revue de la littérature. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement* 2009; 7(3): 185-192
24. IFOP pour MACIF. Etude nationale "Connaître les aidants et leurs attentes". 2008. Disponible sur web: <http://archipel5.mutinfo.net/downloadfichier?up=dW5hc3NhZCY2OTgw>
25. Hirano A and Al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2011; 52: 295-298
26. Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants. *Erès*, 2006: p.31, 32
27. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2005; 3(3): 207-220.
28. Rodriguez G and al. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurological Sciences* 2003; 24(5): 329-35
29. Chiou CJ and Al. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2009; 48: 419-424

30. Rodriguez-Sanchez E and al. Relationship between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice* 2011; 12: 19
31. Rosa E and Al. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010; 51: 54-58
32. Buhr GT, Kuchibhalta M, Clipp EC. Caregiver's reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist* 2006; 46(1): 52–61.

NOM : VEYRE DE SORAS

PRENOM : Clémentine

Titre de Thèse : L'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile : vécu et ressenti des aidants

RESUME

La prévalence de la maladie d'Alzheimer est en constante augmentation. La prise en charge d'un patient dément à domicile a un réel impact sur la qualité de vie des aidants. Dans ce contexte, et pour améliorer l'aide apportée aux aidants, il nous a semblé intéressant de nous pencher sur leur vécu et leurs attentes en termes d'aide et de soutien. Pour y parvenir, nous avons réalisé une étude qualitative auprès de 11 aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile. Notre étude a montré que malgré le développement des services d'aide proposés aux aidants, les aidants utilisent peu ces services. Le répit des aidants, indispensable pour son équilibre psychique, est insuffisant. Le médecin traitant occupe une place centrale dans la prise en du malade et de son aidant. La qualité du suivi médical qu'il met en place avec l'aidant doit permettre de prévenir au maximum son épuisement. Le soutien apporté à l'aidant doit l'aider à mettre de côté ce sentiment de culpabilité qu'il éprouve si souvent, facteur limitant important dans la mise en place et l'acceptation des aides. Ce travail nous a permis de mieux comprendre le ressenti des aidants, préalable indispensable pour une prise en charge optimale du malade et de son aidant.

MOTS-CLES

Aidant familial – Maladie d'Alzheimer – Vécu – Soutien – Information – Aide aux aidants – Maintien à domicile – Répit – Culpabilité