



HAL
open science

De la perception de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés par les aidants naturels à son impact au quotidien sur la prise en charge des patients : étude qualitative par entretiens semi-structurés auprès d'aidants non professionnels de patients déments

Guyrette Tchepanvo Touhou-Demanou Tejioni

► **To cite this version:**

Guyrette Tchepanvo Touhou-Demanou Tejioni. De la perception de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés par les aidants naturels à son impact au quotidien sur la prise en charge des patients : étude qualitative par entretiens semi-structurés auprès d'aidants non professionnels de patients déments. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01164290

HAL Id: dumas-01164290

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01164290>

Submitted on 16 Jun 2015

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

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



ANNEE 2014

THÈSE

PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE

DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'état

**DE LA PERCEPTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU DES SYNDROMES
APPARENTES PAR LES AIDANTS NATURELS A SON IMPACT AU
QUOTIDIEN SUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS**

Etude qualitative par entretiens semi-structurés auprès d'aidants non
professionnels de patients déments

Présentée et soutenue le 13 Février 2014

Par TCHEPANVO TOUOHOU Guyrette Marius épouse DEMANOU TEJIONI

Née le 30 mars 1984 à DOUALA –CAMEROUN

2 Bis Impasse Lorini 06600 ANTIBES

Interne des Hôpitaux

JURY

Président : Pr GUERIN Olivier

Directeur de Thèse : Dr SACCO Guillaume

Assesseurs (4) : Pr BERTRAND François, Pr HOFLIGER Philippe, Pr LEVRAUT Jacques,

Dr MIMRAN-CHAPUSOT Anne

Liste des professeurs au 1er septembre 2013 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Assesseurs

M. BOILEAU Pascal

M. HÉBUTERNE Xavier

M. LEVRAUT Jacques

Conservateur de la bibliothèque

M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. BLAIVE Bruno

M. GILLET Jean-Yves

M. BOQUET Patrice

M. GRELLIER Patrick

M. BOURGEON André

M. HARTER Michel

M. BOUTTÉ Patrick

M. INGLESAKIS Jean-André

M. BRUNETON Jean-Noël

M. LALANNE Claude-Michel

Mme BUSSIERE Françoise

M. LAMBERT Jean-Claude

M. CHATEL Marcel

M. LAPALUS Philippe

M. COUSSEMENT Alain

M. LAZDUNSKI Michel

M. DAR COURT Guy

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. DELMONT Jean

M. LE BAS Pierre

M. DEMARD François

M. LE FICHOUX Yves

M. DOLISI Claude

M. LOUBIERE Robert

M. FREYCHET Pierre

M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu

M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. OLLIER Amédée

M. ORTONNE Jean-Paul

M. SCHNEIDER Maurice

M. SERRES Jean-Jacques

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques

M. BASTERIS Bernard

Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie

M. EMILIOZZI Roméo

M. GASTAUD Marcel

M. GIRARD-PIPAU Fernand

M. GIUDICELLI Jean

M. MAGNÉ Jacques

Mme MEMRAN Nadine

M. MENGUAL Raymond

M. POIRÉE Jean-Claude

Mme ROURE Marie-Claire

Professeurs Classe Exceptionnelle

M. AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M. BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M. DAR COURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M. FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M. FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M. GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
Mme LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M. MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

Professeurs Première Classe

M. BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M. DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M. FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M. GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M. GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M. MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M. MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M. MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M. RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M. ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M. SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M. TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

Professeurs Deuxième Classe

M. ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M. BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M. BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M. BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M. BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M. BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M. CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M. CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M. CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M. CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M. CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M. FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M. FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M. IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M. JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M. PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M. PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M. ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M. RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)

M. SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M. STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M. THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M. TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Professeur Des Universités

SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
-----------------------	-------------------

Maitres De Conférences Des Universités - Praticiens Hospitaliers

Mme ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M. DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle LANDRAUD Luce	Bactériologie–Virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme. MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M. PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)

M. ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M. TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Professeurs Associés

M. DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M. MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M. PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme POURRAT Isabelle	Médecine Générale

Maitres De Conférences Associés

Mme CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M PAPA Michel	Médecine Générale

Professeurs Conventonnés De L'université

M. BERTRAND François	Médecine Interne
M. BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme. FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M. MAGNÉ Jacques	Biophysique
M. QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Table des matières

1	INTRODUCTION	14
1.1	Implication personnelle	15
1.2	Définition du cadre de travail de recherche	17
1.2.1	Quelques notions diagnostiques	17
1.2.2	Une maladie à forte prévalence...	18
1.2.3	... et à lourd impact social	19
1.2.4	Problématique	20
1.2.5	Hypothèse et objectifs	21
2	MATERIEL ET METHODE	22
2.1	Type d'étude	23
2.2	Les aidants non professionnels dits « naturels »	24
2.3	Le chercheur	24
2.4	Déroulé des entretiens	25
2.5	Le guide d'entretien :	25
2.6	Analyse des données	26
2.6.1	Sur le plan quantitatif	26
2.6.2	Sur le plan qualitatif	26
2.7	Recherche bibliographique.	26
3	RESULTATS	27
3.1	Données quantitatives	28
3.1.1	Caractéristiques de la population.	28
3.2	Données qualitatives	30

3.2.1	L'annonce	30
3.2.2	Les représentations de l'aidant naturel concernant la maladie	32
3.2.3	L'information	35
3.2.4	Les connaissances acquises par les aidants naturels sur la maladie de leur proche influencent leur compréhension du proche malade et leur prise en charge quotidienne de ce dernier	40
3.3	Attentes des aidants naturels vis-à-vis du médecin	48
4	DISCUSSION	50
4.1	Synthèse des principaux résultats	51
4.2	Limites de l'étude	52
4.3	Notre étude vis-à-vis de la littérature existante :	53
5	CONCLUSION	58
6	BIBLIOGRAPHIE	68

REMERCIEMENTS

Aux aidants naturels ayant participé à la réalisation de ce travail et vivants dans les bassins Cannois, Grassois et Niçois: **André** aidant de sa femme ; **Anne-Marie** aidante son mari ; **Arlette** aidante de son père ; **Cécile** aidante de sa mère ; **Evelyne** aidante de sa mère ; **Jacqueline** aidante de son époux ; **Janine** 74 ans aidante de son mari ; **Janine** 83 ans aidante de son époux ; **Jean-Jacques** aidant de sa femme ; **Liliane** aidante de son mari ; **Magdeleine** aidante de son mari ; **Marcel** aidant de son épouse ; **Marie-Thérèse** aidante de son époux ; **Marythé** aidante de son époux ; **Silvana** aidante de son mari ; **Muriel** aidante de sa mère.

A Mon Jury de thèse : Pr **BERTRAND** François, Pr **GUERIN** Olivier, Pr **HOFLIGER** Philippe, Pr **LEVRAUT** Jacques, Dr **MIMRAN-CHAPUSOT** Anne, Dr **SACCO** Guillaume.

A Mon merveilleux époux **Gildas DEMANOU TEJIONI** ainsi qu'à notre premier bébé.

A Mes Parents **TCHAPANVO**, Grands-parents, Oncles, Tantes, Marraines, Beaux-parents, Frères, Sœurs, Cousins, Cousines, Neveux, Nièces, et Amis(es).

Au Professeur **LEGARS** Daniel (Doyen de la faculté de médecine d'Amiens)

Aux médecins ayant concourus de près ou de loin à la réalisation de ce travail : Dr **BARAT** Philippe ; Dr **BAROGHEL** Gerald ; Dr **BERTRAND** André ; Dr **CASINI** Robert ; Dr **CECCARELLI** Bruno ; Dr **CHAUD** Jean-Paul ; Dr **FERRIER** Renaud ; Dr **FOURNET-FAYAS** Martine ; Dr **GALY** Richard ; Dr **GANASSI** Alain ; Dr **GILBERT** Elise ; Dr **KASSAB – FOUQUE** Amel ; Dr **LE POLLES** Jean- Louis ; Dr **MASCHINO** Jean- Marc ; Dr **TOUBOUL** Pia

A Mme **FERRERO** Jessica et Mme **OLLIER** Solange à l'EHPAD Tiers Temps (plateforme d'accompagnement et de répit des aidants) sur le Cannet et aux **neuropsychologues** (Mme **TARDIVELLE** et ses collègues) sur l'hôpital de Grasse.

A Mesdemoiselles **DOUMI** Viviane, **MELI** Karine, **MEUNDOM** Carine, et **NGATCHOU** Sandrine.

QUELQUES MOTS D'AIDANTS NATURELS

« C'est une maladie très curieuse »

« Je ne peux plus avoir de rapports intimes avec ma femme alors que j'en suis très amoureux ; elle me prend pour quelqu'un d'autre »

« Pour moi, les maisons de retraite sont des prisons dorées ; il faut y aller quand on ne peut plus faire autrement et, c'est cela mon objectif »

« A un moment, j'ai souhaité la mort de ma femme car pour moi, ce serait une libération pour elle de toute cette souffrance ; d'ailleurs, j'ai fini par être hospitalisé durant plusieurs semaines pour dépression sévère »

« Cette maladie laisse l'aidant dans un désarroi le plus complet ; le corps médical doit être sensibilisé à écouter, comprendre et conseiller l'aidant car il souffre souvent plus que le malade même »

« J'avais compris que c'était une maladie irréversible, sans traitement, que j'allais avoir un fardeau et que c'était la fin des haricots »

1 INTRODUCTION

1.1 Implication personnelle

Nous sommes un samedi matin et je suis en stage chez le médecin généraliste. Madame A, vient consulter en urgence au cabinet en pleurs. Mon praticien étant déjà en consultation avec un autre patient et la salle d'attente ne désemplissant pas, je propose à Madame A de la recevoir dans une pièce à côté pour commencer la consultation en attendant que mon maître de stage puisse se libérer. Madame A accepte et mon praticien me l'autorise. Madame A (45 ans sans antécédent particulier) est la fille unique de Mr B, 75 ans, lui-même veuf et atteint de démence d'Alzheimer diagnostiqué il y a 3 ans et demi. Comme autres antécédents, Mr B a un diabète non insulino-dépendant, non compliqué et bien équilibré (surtout depuis que sa fille s'en occupe) et, une prothèse totale de hanche gauche.

Madame A m'explique en pleurant qu'elle est dépassée par ce qui s'est passé ou du moins a failli arriver la nuit si elle n'avait pas été « sévère » et souhaite avoir les informations pour institutionnaliser son père. Je lui propose un mouchoir, un verre d'eau et lui demande plus amples explications.

En réalité, madame A est aidante naturelle de son père depuis 5 ans car bien que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ait été posé il y a 3 ans et demi, elle vit avec son père depuis 5 ans et s'occupe de lui. Au début, elle et le médecin traitant de Mr B ont pensé à un syndrome dépressif chronique car Mr B a commencé à « se laisser aller » 6 ans auparavant après le décès tragique de son épouse (accident de la voie publique). Madame A, employée sur Paris, a quitté la région pour venir s'installer dans les Alpes Maritimes auprès de son père. Vivant auprès de lui, elle s'est rendu compte des pertes de mémoire progressive, de sa difficulté nouvelle à conduire, de ses troubles du langage et de sa désorientation temporo-spatiale. Devant l'aggravation progressive des symptômes cliniques, ils ont consulté dans un centre mémoire de la région sur conseil de son médecin traitant. Après plusieurs tests et imagerie cérébrale, on leur a annoncé qu'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer. Le médecin gériatre du centre mémoire a proposé à Madame A, des réunions pour aidants qu'elle a refusées sous prétexte qu'elle n'aurait pas le temps. Elle s'est déjà sentie obligée de refuser une promotion professionnelle pour dégager plus de temps pour s'occuper de son père. C'est le cas de 11% des aidants familiaux en France (1).

Madame A est en pleurs parce que la veille, son père ne l'a pas reconnu et l'a prise pour son épouse décédée. De plus, il a essayé de coucher avec elle quand elle est allée le border dans son lit. Douce au départ, même si choquée, elle se disait que c'était l'effet de la maladie et pas son père lui-même ; cependant, elle a été obligée de le gifler pour qu'il se calme. Elle culpabilise ce matin à cause de cette gifle car Monsieur B est devenu violent à son tour et crie sans cesse le nom de son épouse dans l'appartement. Elle n'en peut plus, a honte du bruit auprès du voisinage ; elle se sent obligée de laisser tout fermé (fenêtres et portes) pour ne laisser échapper aucun bruit à l'extérieur de la maison.

C'est à cet instant que mon praticien arrive. Je lui fais un résumé de la situation. Il propose à Madame A de passer à la fin des consultations à leur domicile (à son père et à elle) et lui remet les coordonnées du centre communal d'action sociale (CCAS) de la ville afin qu'elle les contacte dès le lundi matin pour s'informer des propositions faites aux aidants naturels ainsi qu'à leur proche malade adaptées à chaque situation. Devant mon praticien, Madame A dit qu'elle est contre les maisons de retraite mais ne sait plus quoi faire aujourd'hui. Elle accepte de rentrer et d'attendre mon praticien au domicile en fin de matinée.

Dès son départ, je me suis interrogée sur la difficulté au quotidien des aidants naturels de patients déments, et je me suis demandée si Madame A était suffisamment informée au sujet de la maladie de son père. En effet, j'avais alors l'intuition qu'il devait être plus facile pour un aidant non professionnel de s'occuper de son proche malade dans la mesure où il aurait une bonne connaissance sur la maladie de ce dernier.

1.2 Définition du cadre de travail de recherche

1.2.1 Quelques notions diagnostiques

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative associée au vieillissement. Son évolution se fait sur plusieurs années avec apparition progressive de troubles de mémoire et de symptômes psycho comportementaux ayant pour conséquence une perte d'autonomie dans les activités de vie quotidiennes (toilette, habillage, alimentation, déplacement, élimination) et un retentissement direct sur l'entourage (surtout l'aidant naturel).

Ainsi, selon l'OMS dans sa 10ème édition de la classification internationale des maladies (CIM10), la maladie d'Alzheimer est une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois et associée au moins à un trouble suivant : trouble du langage, trouble du calcul, trouble du jugement, altération de la pensée abstraite, trouble praxique, trouble gnosique ou modification de la personnalité.

Depuis 1984 et les travaux de McKhann et Al. , la maladie d'Alzheimer n'est plus seulement un diagnostic d'exclusion (2), mais un diagnostic positif, établi sur des critères précis (3), qui ont été enrichies depuis par des éléments neuroradiologique (atrophie des régions médiale, basale et latérale du lobe temporal et de la région médiale du cortex pariétal en IRM cérébrale, hypo-métabolisme au niveau du cortex temporo-pariétal en scintigraphie cérébrale et au PET Scann au 18 Fluorodéoxyglucose (18-FDG) et biologique (augmentation dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) des protéines tau et Phospo-tau ; diminution des protéines A-béta 42) (4).

1.2.2 Une maladie à forte prévalence...

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA) sont un important sujet de santé publique dans le monde. En effet, après 65 ans, 6 à 8 % de la population mondiale est atteinte de démence et 4,4 % de la maladie d'Alzheimer. (5) Cette maladie représente au moins deux tiers des causes de syndromes démentiels. (6)

En France. Elles constituent un lourd poids pour la société tant sur le plan économique que social. Entre 2007 et 2010, le nombre de patients en ALD15 pour MAMA a augmenté de 14,6 %, le nombre de personnes hospitalisées avec une MAMA a augmenté de 23,6 % et le nombre de décès avec une MAMA a augmenté de 13,9 %. (7)

Dans l'hypothèse où l'espérance de vie augmentera de 3.5 ans pour les hommes et de 2.8 ans pour les femmes d'ici à 2030, le nombre de sujets atteints de démence devrait augmenter d'environ 75 % de 2010 à 2030 avec une augmentation de 200 % après 90 ans. (8)

Une étude sur la santé des personnes âgées en 2006 montre que l'incidence annuelle en France de démence serait de 140 000 nouveaux cas dont au moins 100 000 maladies d'Alzheimer (9). Au sein de la cohorte Paquid évaluée en 2002, la prévalence de démence en France était de 4.3 % dans la population vivante âgée de 65 ans et plus. (10) Cette prévalence de démence en Europe était de 6, 367 millions de personnes en 2011 et devrait atteindre 10,186 millions de personnes en 2040 selon ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe). Il s'agit d'un projet qui réunit 30 organisations gouvernementales de 19 pays de l'Union Européenne depuis avril 2011. La France, la Belgique, la Finlande, l'Italie, la Slovaquie, l'Espagne et le Royaume-Uni constituent le comité de pilotage. Le projet vise à améliorer la connaissance sur les prises en charge des démences et à émettre des propositions sur les meilleurs moyens pour préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades ainsi que leurs aidants. L'incidence de la démence est de 2.2 % personnes années après 65 ans et celle de la maladie d'Alzheimer est de 1.5 % personnes-années en France. (10)

1.2.3 ... et à lourd impact social

D'après l'étude Real.FR, 28 % des sujets âgés atteints de maladie d'Alzheimer vivent seuls au domicile et cela quel que soit le stade de sévérité de la démence. (11) Cette population âgée va nécessiter des aides extérieures pour conserver le maintien à leur domicile auxquels ils y sont attachés. Selon une enquête nationale de 2013, 81 % des Français estiment que la cohésion sociale est faible en France, ce d'autant plus que la crise ravive la peur du chacun pour soi ainsi que le sentiment de ne pouvoir compter que sur soi même. En cas de dépendance avec situation de précarité économique et sociale, les français se tourneraient vers la famille à 58 %, vers les associations à 40 %, vers les collectivités locales à 34 % et vers les amis à 23 % pour demander de l'aide. (12)

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide, en partie ou totalement, à une personne de son entourage en perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques. (13)

« Le combat mené contre la maladie n'est véritablement possible qu'ensemble, partagé, vécu dans la proximité de relations justes et fortes. Ce savoir peut être compris comme une conquête, pour beaucoup assumée par les 'proches' de la personne malade » selon Emmanuel HIRSCH (Professeur d'Ethique médicale).

Les aidants naturels apparaissent donc comme une solution au problème de maintien à domicile des personnes démentes et dépendantes car leur participation active permet dans un grand nombre de situations, un allongement de la durée de vie à domicile des patients atteints de démence type Alzheimer ou de démence apparentée. (14)

1.2.4 Problématique

En qualité de médecin généraliste, comment pouvons nous aider au mieux l'aidant naturel dans son rôle ?

Cette interrogation est constante chez nombreux médecins et ce malgré toutes les recommandations de bonnes pratiques ou les nombreux outils disponibles pour appréhender les fardeaux objectifs (temps passé à l'aide, tâches réalisées auprès de la personne aidée) et / ou subjectifs (ressentis de l'aidant sur sa prise en charge de la personne aidée) des aidants informels.

Dans les différents outils disponibles et utilisés par les médecins pour évaluer la charge ressentie par un aidant, on note :

- l'échelle du « Burden Inventory de Zarit » (explorant en 12 items les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant aux plans physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière) qui est le plus utilisée dans le monde. Cette échelle de Zarit (15) a été validée en langue française par Hébert. (16) La validité de cet outil a été testée chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- la « Caregiver burden Scale de Macera » qui explore à la fois le fardeau objectif et le fardeau subjectif ressenti par l'aidant. (17)

- la « Caregiver appraisal Measure de Lawton » qui explore en 47 items le fardeau subjectif de l'aidant, la satisfaction de l'aidant liée à l'aide, l'impact de l'aide, la maîtrise de l'aide et le sens donné à l'aide (prenant en compte la tradition familiale, les principes religieux, le sentiment de dette). (17)

- la « relative Stress Scale » qui explore en 15 items la détresse personnelle de l'aidant, les bouleversements de la vie de l'aidant et le sentiment de gêne ressenti par l'aidant et, bien d'autres outils (17).

La multiplicité de ces échelles montre bien à quel point la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent une charge aux répercussions lourdes sur l'aidant et identifiée de longue date par les professionnels de santé.

1.2.5 Hypothèse et objectifs

A partir de ce constat et de notre pratique personnelle, nous avons émis l'hypothèse que la perception de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est meilleure chez les aidants ayant une bonne connaissance de la maladie et que ces connaissances ont un impact positif direct dans la prise en charge des patients.

Notre objectif principal était donc de décrire la façon dont les aidants naturels de patients déments percevaient la maladie de leur proche. Nos objectifs secondaires étaient de déterminer les sources d'informations et de formation utilisées par les aidants concernant la maladie d'Alzheimer, d'évaluer l'impact des connaissances des aidants sur leur perception de la maladie du proche aidé et enfin, d'évaluer l'impact des connaissances des aidants sur leur prise en charge au quotidien.

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 Type d'étude

L'objectif de notre étude était de décrire comment les aidants naturels de patients atteints d'une démence de type Alzheimer ou d'un syndrome apparenté perçoivent la maladie de leur proche. C'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser une méthode d'étude qualitative (18).

Devant le peu de données de la littérature sur le sujet, et parce que nous nous intéressions aux représentations des aidants vis-à-vis de leur proche malade, nous avons opté pour un recueil de données par entretien semi-directif (19).

Les connaissances des aidants naturels sur la maladie de leurs proches et l'impact de leurs connaissances sur leur perception de la maladie sur la prise en charge de leur proche atteint relève parfois d'une sphère très intime. C'est dans le but de respecter cette intimité que nous avons opté pour la réalisation d'entretiens individuels. Il nous a semblé qu'il serait plus facile pour les aidants de se confier individuellement plutôt qu'en groupe. En effet, en groupe, parler des thèmes difficiles comme le contact humain, la relation aidant naturel et patient dément, la perception de la maladie de son proche, le poids ressenti de cette prise en charge chronique, l'impact de la maladie sur leur vie socioprofessionnelle et familiale nous a semblé difficile à aborder en groupe puisqu'il touchait personnellement les principaux concernés.

2.2 Les aidants non professionnels dits « naturels »

Les aidants inclus dans notre étude étaient des aidants naturels intervenant régulièrement auprès de leur proche atteint de MAMA. La population a été recrutée dans le département des Alpes Maritimes auprès de médecins et des centres d'accueil de jour pour aidants naturels avec leurs proches aidés.

Le chercheur a été en contact avec les médecins d'aidants naturels et les médecins coordonnateurs de centre d'accueil de jour pour aidants naturels aux cours de ses différents stages de formation dans le cadre du DES (diplôme d'études spécialisées) de médecine générale.

Les médecins traitants choisissaient leurs patients « aidants naturels d'un proche souffrant de démence ». Ils étaient libres de la façon dont ils présentaient le chercheur et son étude à leurs patients « aidant naturel ». Une fois ce dernier d'accord pour être contacté par le chercheur, le médecin traitant communiquait les noms et coordonnées téléphoniques de l'aidant naturel au chercheur.

Concernant les accueils de jour, les médecins coordonnateurs présentaient le chercheur et son étude aux équipes soignantes (neuropsychologues, auxiliaires de vie, IDE) des centres d'accueils. Ce sont ces derniers qui choisissaient les aidants naturels susceptibles d'accepter de participer à l'étude. Le chercheur prenait directement contact avec l'aidant naturel par téléphone après que ce dernier ait donné son accord au centre d'accueil.

2.3 Le chercheur

Il s'agissait de la postulante de la thèse, interne en fin de DES de médecine générale et en cours de DESC de médecine d'urgence au CHU (centre hospitalier universitaire) de Nice.

2.4 Déroulé des entretiens

Après obtention des coordonnées des aidants, ceux-ci étaient contactés personnellement par téléphone. Le chercheur leur présentait l'étude dès ce premier contact avant de fixer un rendez-vous pour l'entretien. Chaque aidant naturel était rencontré soit individuellement, soit en présence de son proche malade dans le lieu et à l'horaire de son choix.

Une fois sur le lieu de rendez-vous préalablement fixé, le chercheur se présentait et présentait à nouveau l'étude avant le début de l'entretien (annexe A). La durée prévue des entretiens était d'environ une heure.

Les caractéristiques sociodémographiques des aidants naturels étaient recueillies par questionnaire en début d'entretien (annexe B) et les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone avec autorisation préalable des participants.

2.5 Le guide d'entretien :

Un premier guide d'entretien a été réalisé (Annexe C), soumis au méthodologiste spécialiste des études qualitatives du département de santé publique du CHU de Nice et testé sur un aidant. Grâce à l'expérience de ce premier entretien, après la lecture du livre « Alzheimer, mode d'emploi » (20) et suite aux modifications demandées par notre méthodologiste, une deuxième version de canevas d'entretien semi-dirigé a été réalisée puis soumise au méthodologiste et au directeur de thèse pour modification et validation de la version finale (Annexe A).

2.6 Analyse des données

2.6.1 Sur le plan quantitatif

Les données sociodémographiques recueillies avant entretien ont été analysé à l'aide du logiciel Microsoft EXCEL[®]. Les données ont été décrites en utilisant les moyennes et déviation standard pour les variables quantitative (âge, durée d'aide) et les pourcentages pour les variables qualitatives (sexe ratio).

2.6.2 Sur le plan qualitatif

Suite à l'enregistrement des données, celles-ci ont été retranscrites en version papier. Par la suite, une première lecture in extenso a été faite pour s'imprégner du texte. Dans un second temps, nous avons effectué une seconde « lecture verticale » pour surligner les idées fortes et les mots clés des aidants. Après, une troisième lecture « transversale » des entretiens a été réalisée pour classer les réponses de chaque aidant. Enfin, dans un dernier temps, nous avons effectué une quatrième lecture pour bien figer les idées émanant des différents intervenants avant de les classer.

2.7 Recherche bibliographique.

La recherche bibliographique a été effectuée sur internet via plusieurs moteurs de recherche (Bibliothèque Médicale Française, EM Premium, Pubmed, Science Direct, ABES des thèses, Doc'cismef, Google Scholar, HAS, Google) avec les mots clés suivants ([aidant naturel], [proche-aidant], [aidant familial], [Family's caregiver], [caregiver] and [Alzheimer disease], [démence], [Alzheimer disease], [compréhension de l'aidant], [perception de l'aidant naturel], [maladie d'Alzheimer] et [épidémiologie]). La recherche a été complétée dans les bibliothèques de l'Université de Nice Sophia-Antipolis (dans la bibliothèque universitaire médicale de Nice sur le Campus Pasteur et dans la bibliothèque hospitalière de l'Archet sur Nice au niveau du bâtiment ARCHIMED) ainsi que par apport direct de certains éléments bibliographiques par le directeur de thèse et également par utilisation des références citées dans les articles trouvés par les méthodes précédemment citées.

3 RESULTATS

3.1 Données quantitatives

La durée moyenne des entretiens était d'environ une heure avec des extrêmes de trente-trois minutes à une heure et quarante minutes.

3.1.1 Caractéristiques de la population.

3.1.1.1 Surtout des femmes de plus de 70 ans aidante depuis 5 ans

Nous avons effectués des entretiens chez seize aidants non professionnels.

L'âge moyen de la population était de 72,5 ans \pm 11 ans. Il était de 71ans \pm 11 ans pour les femmes et de 79,5 ans \pm 1 ans pour les hommes. A noter que deux personnes (un homme et une femme) n'ont pas souhaité communiquer leur âge. Il y avait 13 femmes pour 3 hommes (figure 1).

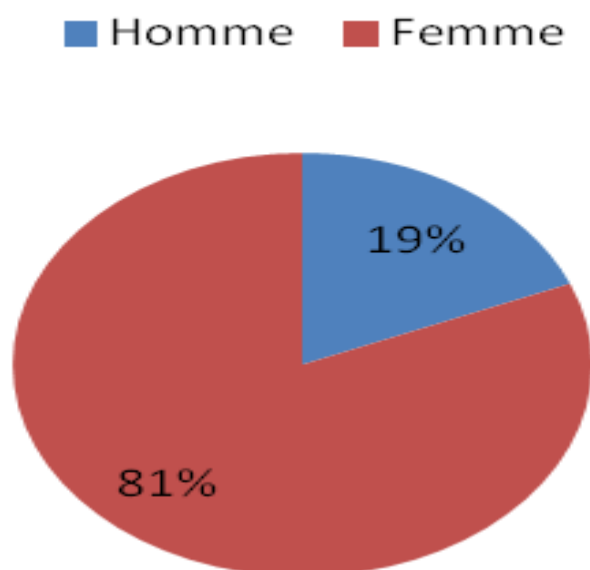


Figure 1 : sex ratio dans l'étude

En moyenne les personnes interrogées aidaient leur proche depuis 6 ans \pm 4 ans. Pour les hommes cette durée était de 9 ans \pm 5 ans [min 4 ans ; max 13 ans] alors qu'elle était de 5 ans \pm 3 ans [min 2 ans ; max 14 ans] pour les femmes.

3.1.1.2 Principalement des coinjointes retraitées, encore employées au moment du diagnostic.

Les rapports aidants naturels – proches aidés étaient variables d'un point de vue socio-relationnel. La relation parent↔enfant concernait 25 % des cas et epoux↔epouse 75 % des cas.

Il y avait trois filles aidantes chacune de leur mère, une fille aidante de son père, trois hommes (19%) aidants chacun de leur épouse et neuf femmes aidantes chacune de leur époux (69%).

La figure 2 montre la répartition des aidants naturels en fonction de leur catégorie socio-professionnelle définie par l'INSEE (21) au moment du diagnostic. Les aidants naturels étaient alors majoritairement des employés.

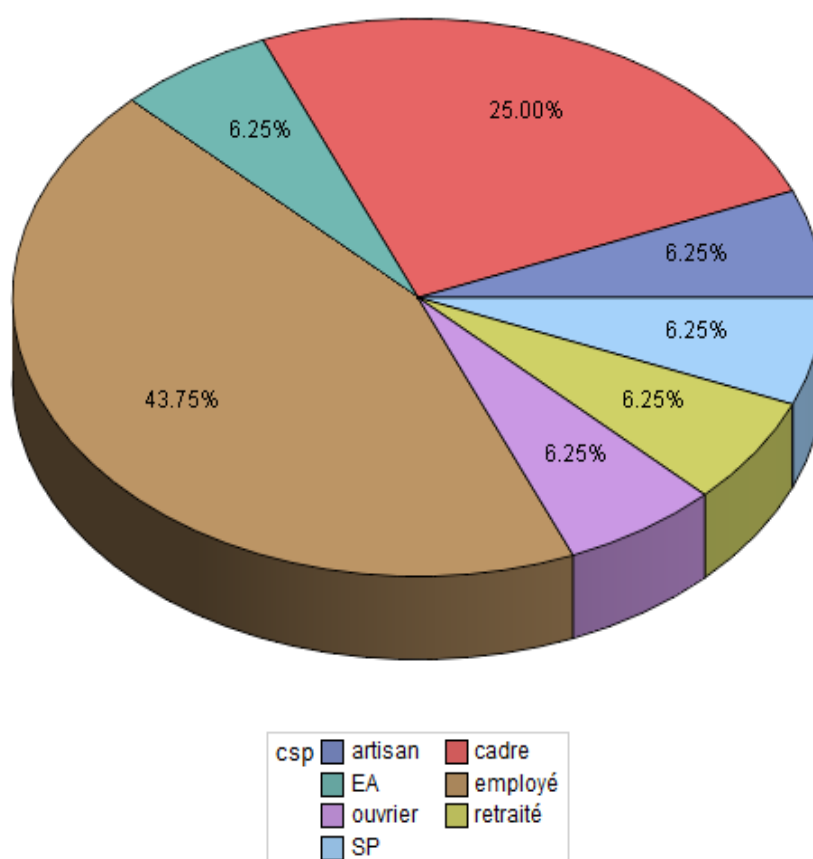


Figure 2 : catégories socioprofessionnelles des aidants selon critères INSEE

3.2 Données qualitatives

3.2.1 L'annonce

3.2.1.1 Toujours à deux et parfois à refaire

Dans la totalité des cas, l'annonce du diagnostic responsable des troubles cognitifs du proche aidé était toujours faite en présence de l'aidant naturel. Qu'il s'agisse du neurologue, du gériatre ou du généraliste, tous prenaient le soin d'annoncer la maladie au patient en présence de son aidant naturel.

Aidant 1 : « *le diagnostic nous a été posé par notre médecin traitant après des tests faits à mon épouse. Je l'accompagnais à toutes les consultations. Ma femme refusait ce diagnostic au début car elle disait se sentir bien alors que j'avais constaté des troubles de sa mémoire de plus en plus importants* ».

Aidante 5 : « *le médecin de l'hôpital m'a parlé de démence apparentée puis notre médecin de famille me l'a réaffirmé* ».

Aidante 6 : « *Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez mon mari nous a été annoncé à mon mari et moi même par un médecin gériatologue accompagné de deux psychologues à Isola Bella sur Cannes* ».

Dans certains cas, les aidants naturels avaient des difficultés à accepter le diagnostic posé dans un premier temps et il leur fallait voir un second médecin pour avoir confirmation du diagnostic et avancer dans l'acceptation de la maladie de leur proche.

Aidante 16 : « *Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé chez ma mère par notre médecin de famille, puis confirmé par un neurologue* »

Aidant 1 : « *le diagnostic de démence d'Alzheimer a été posé chez mon épouse par notre médecin traitant ; j'ai douté la première fois [...] puis, je l'ai amenée voir le spécialiste Alzheimer de notre région [...] qui m'a confirmé que c'était bel et bien une maladie d'Alzheimer* ».

Pour d'autres aidants, l'annonce faite par le médecin n'est en fait vécu que comme la confirmation d'un problème de santé identifié parfois de longue date :

Aidante 10 : « *Je m'en doutais bien que c'était l'Alzheimer avant que le docteur nous le confirme* ».

Aidante 9 : « *l'annonce de démence par dégénérescence du lobe frontal chez ma mère nous a été faite par le neurologue. Ça ne m'a pas surpris car je m'étais rendu compte que des choses n'allaient pas chez ma mère* ».

3.2.1.2 Le ressenti à l'annonce : du choc au soulagement

L'annonce du diagnostic de MAMA est vécu comme un traumatisme psychique par les aidants, même si les réactions sont souvent empruntées d'ambivalence en lien avec le fait de savoir enfin.

Aidante 6 : « *l'annonce du diagnostic m'a choqué [...] même si [...] Je me doutais que quelque chose n'allait pas* ».

Aidante 16 : « *ca été un effondrement total au début [...] Je me sentais perdre une personne très chère* ».

Aidante 5 : « *Les médecins se concentraient plus sur son diabète, son insuffisance cardiaque, son insuffisance rénale, son AVC et j'ai eu l'impression que sa démence n'intéressait personne d'autre que moi. J'ai eu très mal quand mon mari m'a regardé en face et m'a demandé qui j'étais* ».

Aidante 9 : « *Ça ne m'a pas surpris [...] mais] J'étais rassurée que ce ne soit pas l'Alzheimer (c'était une démence fronto-temporale); J'étais plutôt contente, bizarrement, que ce soit une maladie qui soit responsable de ses troubles car j'allais pouvoir expliquer aux autres membres de ma famille que je ne suis pas « l'excentrique » ou « la folle » du service mais que maman avait bien des troubles qu'ils ne voyaient pas, liés à une dégénérescence de son cerveau avec l'âge*».

3.2.2 Les représentations de l'aidant naturel concernant la maladie

3.2.2.1 Dépendance à autrui et troubles chez le malade avec impact sur l'aidant

Pour l'aidant naturel, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées étaient avant tout synonyme de difficultés dans la réalisation des actes de la vie quotidienne (alimentation, élimination, sommeil, conduite) et donc de dépendance. Cette dépendance était souvent génératrice d'inquiétude.

Aidante 5 : « *il lui est difficile de manger seul, de faire sa toilette et s'habiller seul, de faire les comptes de la maison alors que c'est lui qui s'en occupait avant* »

« *Il prend les "sens interdit" au cours de la conduite automobile et ça lui paraît normal ; il est devenu inconscient, car s'énerve quand on lui fait des remarques sur sa conduite malgré les dangers ; il préfère dormir la journée et empêche les autres de dormir la nuit ; ça retentit d'ailleurs sur moi* ».

Aidante 3 : « *le malade n'a plus sa tête : il ne sait plus se laver, s'habiller, se raser, se brosser les dents tout seul ; la maladie vient des neurones ; les cellules ne fonctionnent plus, le cerveau ne suit plus et cela rend le malade dépendant* ».

Aidante 10 : « *La maladie d'Alzheimer est bizarre ; le malade oublie les gens de la famille ; je dois toujours rappeler qui est qui à mon mari même dans sa propre famille* », « *La maladie d'Alzheimer atteint le cerveau par de petites lésions petit à petit ; elle ne se guérit pas et progressivement, on perd la mémoire, la vue, la parole ; bref, ce n'est pas la maladie qui nous rassure* ».

3.2.2.2 Une fatalité dans la maladie d'Alzheimer...

La majorité des aidants voyaient la maladie de leur proche comme une fatalité. Pour ceux dont un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé, leurs définitions de la maladie étaient les suivantes :

Aidant 1 : « *la maladie d'Alzheimer est une maladie avec laquelle il faut vivre et puis c'est tout* ».

« Le malade a des oublis, des pertes de mémoire, des hallucinations avec difficulté de discernement ; c'est une maladie qui évolue toujours car il n'y a pas de médicaments pour améliorer les choses ».

Aidant 2 : *« C'est une maladie où il n'y a pas d'espoir ; j'ai eu de l'espoir les 5 premières années. Maintenant, tout est foutu ; on n'a rien pour la guérir ».*

« C'est une maladie mystérieuse où le malade peut devenir agressif, peut mordre, peut devenir méchant envers autrui »

« Ce sont les cellules du cerveau qui se mettent en plaques et, le malade a des absences de mémoire ».

Aidante 8 : *« La maladie d'Alzheimer c'est avoir les « nerfs » pour l'aidant quand on n'a pas de diagnostic et, c'est pleurer assez souvent pour l'aidant quand on a le diagnostic car on sait que le malade est inconscient de ses bêtises ».*

Aidante 10 : *« C'est une maladie mystérieuse et bizarre ; mon mari aimait bricoler auparavant ; maintenant, ça ne lui dit plus rien ; il aime plutôt chanter alors que ce n'était pas sa tasse de thé avant ; il a gagné en appétit avec la maladie ».*

Aidant 14 : *« vivre cette maladie, c'est très restrictif ».*

Les aidants naturels percevaient parfaitement le caractère dégénératif et irréversible de la maladie ainsi que les conséquences néfastes de cette dernière.

Aidant 2 : *« C'est une maladie qui s'aggrave continuellement et qu'on n'arrive pas à l'arrêter »*

Aidante 5 : *« c'est une maladie qui s'aggrave de jour en jour et qu'on ne guérit pas ».*

Aidante 16 : *« la maladie d'Alzheimer est une maladie irréversible, sans traitement où le malade devient un fardeau et, c'est la fin des haricots ».*

« C'est une maladie où le proche malade communique par son agitation ; le malade a des troubles importants du comportement ».

3.2.2.3 ...comme dans les maladies apparentées.

Que le diagnostic soit celui d'Alzheimer ou non, les aidants mettaient bien en avant la difficulté qu'ils avaient avec la maladie de leur proche. Ils concevaient majoritairement l'avenir avec pessimisme.

Aidante 4 : « *c'est une maladie où il ne faut pas s'attendre au miracle ; les cellules du cerveau se tuent et ne se régénèrent pas ; peut être que d'autres cellules prennent le relais au début de la maladie, car après, le malade doit être aidé constamment puisqu'il devient dépendant de l'autre* ».

Aidant 14 : « *la maladie de Huntington dont souffrait ma femme est une maladie qui transforme la personne : on perd la personne que l'on a connue au fur et à mesure car la maladie avance doucement (perte de mémoire, comportement de plus en plus haché, malade dans son monde en dehors de la vie actuelle) ; la descente est progressive et le malade n'est pas conscient de l'aggravation de sa maladie* ».

3.2.2.4 Les espoirs du début détruits avec le temps

Certains aidants gardaient espoir au début que le proche soit différent des autres malades.

Aidante 6 : « *la maladie d'Alzheimer est très difficile à vivre ; le malade s'aggrave avec le temps mais parfois, comme dans notre cas, ça peut se gérer au début en donnant des indices au malade pour qu'il se retrouve* »

« *J'espère que mon mari ne se dégradera pas plus que ça car j'essaye de le faire participer autant que possible à la vie de la maison : par exemple, j'ai informé le commerçant d'à côté de sa maladie ; je laisse donc mon mari aller m'acheter quelques trucs chez lui en compagnie de notre chien ; je le laisse également se promener dans notre quartier à des endroits où je peux le voir depuis notre balcon ; il faut juste qu'il soit toujours accompagné de notre chien. Le chien a notre adresse à son collier et les gens proches de notre quartier sont au courant de sa maladie. Nous gérons comme cela pour le moment* ».

Mais la compréhension de la maladie par l'aidant naturel progressait avec le temps.

Aidante 3 : « *Je pense qu'au début les malades Alzheimer ne se rappellent plus des moments présents mais se rappellent des moments anciens car mon père oublie ce qu'il a mangé le jour même mais se souvient qu'il faisait de la trompette en Martinique* ».

« *Les malades Alzheimer ont des oublis de plus en plus importants si bien qu'ils finissent par tout oublier [...] et cela rend le malade dépendant* ».

3.2.3 L'information

3.2.3.1 Le médecin : une ressource incomplète et insatisfaisante.

Certains aidants naturels n'avaient pas le sentiment d'avoir été bien informés par le médecin sur la maladie de leur proche.

Aidante 9 « *l'annonce de démence par dégénérescence du lobe frontal chez ma mère nous a été faite par le neurologue sans autre explication [...] même si je n'ai pas eu d'explication des médecins sur cette démence frontale, je peux dire que dans cette maladie, le patient s'isole des autres, il a des troubles du comportement, il a des pertes de mémoire et n'a plus de logique au quotidien, il se perd dans le temps et dans l'espace, confond les années, les lieux où il se trouve ; le patient est égoïste et parfois méchant envers les autres* ».

Aidante 8 : « *Je ne sais toujours pas aujourd'hui ce qui m'attends demain* ».

D'autres estiment avoir acquis leurs connaissances sur la maladie de leur proche grâce aux informations données par des professionnels.

Aidante 10 : Elle dit avoir ses informations sur la maladie de son mari grâce aux questions qu'elle pose au neurologue et à son médecin de famille : « *les médecins qui répondent plus au moins à nos questions et avec cela, on se débrouille* », et grâce aux réponses d'aidants professionnels qu'elles consultent (orthophoniste de son mari et sa psychologue).

Aidante 13 « *J'ai acquis ces connaissances sur la maladie de mon mari par les informations qu'on me donne à l'IRM, lors des consultations avec le médecin, par le kinésithérapeute à domicile de mon mari, par la neuropsychologue et les plaquettes d'informations qu'elle me donne au Petit Paris du centre hospitalier de Grasse* ».

3.2.3.2 Les autres personnes ressources

Parmi les aidants disant avoir reçu des informations par les médecins, plusieurs gardaient une insatisfaction concernant l'information qui leur avait été donnée. Ils s'étaient alors dirigés vers d'autres personnes ressources (autres aidants, personnel des accueils de jour).

Aidante 6 : « *je m'informe par moment sur comment faire avec mon mari auprès d'une fille qui a été aidante de sa mère pendant plusieurs années ; la mère ne reconnaissait plus ses enfants vers la fin de sa vie* ».

Aidante 10 : « *Je rencontre à la maison des aidants d'autres personnes dans ma situation et leur expérience m'oriente et m'aide* » « *Les autres aidants me conseillent des magazines parlant de cette maladie* ».

Aidant 2 : « *Par insatisfaction devant le peu de temps accordé par le médecin en consultation, j'ai complété mes connaissances grâce [...] à mes échanges d'expérience avec des voisins ou connaissances ayant vécu ou vivant la même situation que moi* »

Aidante 9 : « *Autant quand on est allé au niveau des aidants où j'étais pourtant sceptique au début, j'ai été contente par la suite car j'ai vu que les psychologues qu'on y rencontre pour notre accompagnement, nous donnent une prise en charge nous permettant d'accepter ça ; même si ce n'est pas leur métier, ils essayent par des chemins différents de nous donner quelques explications, alors qu'au niveau médical, j'attends encore* ».

3.2.3.3 Les ressources documentaires : livres, revues et internet

Lorsqu'on les interrogeait sur leurs sources d'information, les aidants citaient des livres et revues grand public spécifiques pour la maladie d'Alzheimer mais aussi des revues plus généralistes et internet.

Aidante 7 : « *Je m'étais documentée sur le sujet avant d'emmener ma mère en consultation ; j'ai lu le bouquin du docteur Polydor sur le mode d'emploi dans l'Alzheimer pour les aidants naturels ; il m'a été conseillé par un ami aidant naturel de*

sa mère; ainsi, [...] il m'a été plus facile d'assimiler la démence apparentée de ma mère à la maladie d'Alzheimer pour pouvoir jouer au mieux mon rôle d'aidant ».

Aidante 16 : « J'ai dû me débrouiller seule avec internet et des livres à savoir (*Alzheimer, mode d'emploi : le livre des aidants*) écrit par le docteur Polydor et (*Le mystère Alzheimer : l'accompagnement, une voie de compassion*) écrit par Madame Marie Gendron ».

Aidant 1 : « je me suis formé avec le livre du docteur Polydor (*neurologue spécialisé dans la maladie d'Alzheimer*) à mon rôle d'aidant ».

Aidante 9 : « J'ai découvert le journal (*notre temps*) par ma sœur qui est aidante naturelle de son mari. [...] Le journal (*notre temps*) m'a aidé à savoir comment stimuler maman sans effet néfaste en conséquence pour elle ».

Aidante 5 : « J'ai décidé de prendre les choses en main après m'être informé sur internet, j'utilisais les photos de notre mariage pour lui expliquer notre vie ».

Aidante 2 : « Dans un numéro du journal *Paris-Match*, ils disent que la maladie d'Alzheimer viendrait du foie selon des études faites sur les souris ; j'ai lu un autre journal dont je ne me rappelle plus le nom qui disait que la *Metformine*, utilisée comme médicament du diabète, agirait sur la maladie d'Alzheimer ; je suis déçu car je me suis abonné au journal *Paris Match*, mais ils ne parlent pas du devenu de ces études ».

Aidante 10 : « J'ai lu des magazines pour les gens de notre âge où on parlait de cette maladie et au final, on s'y intéresse vraiment en profondeur que lorsqu'on y est confronté soi même ».

3.2.3.4 Expériences personnelles ou professionnelles comme source de savoir

D'autres aidants naturels estiment que leurs connaissances sur la maladie d'Alzheimer émanent de leur expérience professionnelle ou de leur expérience personnelle et quotidienne aux côtés du proche malade en qualité d'aidant.

Aidante 3 : « J'ai été serveuse pendant 33 ans dans une maison de retraite où je côtoyais les malades Alzheimer. On les servait le midi, ils mangeaient mais allaient raconter à leur famille au moment des visites qu'ils n'avaient pas eu de repas. J'ai connue cette maladie avec mon métier par observation ».

Aidante 5 : « *Mon observation quotidienne de mon mari m'a permise de comprendre à ma façon la démence apparentée dont ont parlé le médecin de l'hôpital et mon médecin de famille sans explication précise car trop occupés par les maladies somatiques (insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, diabète, accident vasculaire cérébral) chez mon mari* ».

Aidante 6 : « *J'ai été aidante d'une voisine et amie pendant 10 ans. Vers la fin, je lui faisais tout : de la toilette à la remise des médicaments car elle n'acceptait de voir personne d'autre que son médecin traitant qui venait au domicile et moi-même ; ça m'a formé en quelque sorte pour aujourd'hui auprès de mon mari* ».

3.2.3.5 Peu d'information selon l'aidant : pas que dans la maladie d'Alzheimer

Même lorsque la maladie du proche n'est pas une maladie d'Alzheimer, l'aidant naturel ne se contente pas de la seule information donnée par le médecin. Il augmente ses connaissances sur la maladie du proche aidé avec l'aide de magazines, d'internet et d'autres professionnels de santé exerçant dans le domaine paramédical.

Aidante 11 : « *A chaque consultation, j'interroge les professionnels que je croise dans le service où on soigne mon mari ; chacun me donne un peu de ce qu'il sait* ».

Cette aidante décrit la sclérose latérale amyotrophique (SLA) responsable des troubles de son mari comme étant une maladie du motoneurone qui attaque la moelle épinière et, cette dégénérescence des nerfs provoque une déficience totale musculaire ainsi qu'une grosse fatigue. Elle spécifie aussi qu'il s'agit d'une maladie rare due à la génétique ou à l'environnement et dont 800 personnes seraient atteintes en France.

L'aidante précise avoir reçu des réponses à ses questions par le neurologue de son mari à l'hôpital de l'Archet sur Nice ou par les kinésithérapeutes, orthophonistes et psychologues de l'hôpital de l'Archet. Cependant, elle estime ne pas savoir grand-chose de la maladie après les informations scientifiques reçues.

Aidante 11 : « *C'est une maladie difficile à vivre en plus d'être grave ; je suis donc allé compléter ma formation sur internet* ».

« C'est tellement noir, c'est une maladie difficile et on se demande assez souvent : pourquoi moi ? ».

Pour avoir les informations sur les aides socio-financières, il a fallu qu'elle se documente sur la bibliographie du Chanteur Franck ALAMO, chanteur de son époque mort de la SLA et qu'elle regarde le film de Clémentine SALARIER qui jouait l'épouse d'un homme atteint de la maladie de Charcot (ou SLA).

Aidante 11 : *« Ce sont mes recherches sur internet, mon intérêt pour Franck ALAMO et le film de Clémentine SALARIER qui m'ont permis d'entendre parler de la MDPH pour les handicapés avant 60 ans et de l'APA pour les personnes dépendantes de plus de 60 ans ».*

« Mon médecin aurait pu m'en parler y compris pour l'aménagement du domicile et de notre véhicule au début de la maladie car cela m'aurait permis d'anticiper sur beaucoup de choses ».

Aidante 13 : *« La démence de mon mari vient de la maladie de parkinson. C'est une maladie des centres nerveux, du cerveau ; je sais que ca lui donne des problèmes d'équilibre, des problèmes de mémoire, une démarche hésitante. Mais, il a bientôt 90 ans et ce n'est pas extravagant ces troubles pour quelqu'un de cet âge-là ».*

Aidant 14 : *« La maladie de Huntington dont souffrait ma femme est une maladie qui transforme la personne : on perd la personne que l'on a connue au fur et à mesure car la maladie avance doucement (perte de mémoire, comportement de plus en plus haché, malade dans son monde en dehors de la vie actuelle) ; la descente est progressive et le malade n'est pas conscient de l'aggravation de sa maladie ; la maladie est rare (6000 cas authentifiés en France), génétique et mortelle avec de gros risques de transmission à la descendance ; la durée de vie du malade est estimée entre 10 et 20 ans avec un début de la maladie en moyenne entre 50 et 60 ans bien que certains peuvent le déclarer jeune ; vivre cette maladie, c'est très restrictif ».*

« Je me suis informé auprès de mon médecin traitant sur Mougins qui nous a accompagné jusqu'à la fin mon épouse et moi ; j'ai eu connaissances des aides sociales et financières de la MDPH et de l' APA par mon médecin traitant ainsi que par

les IDE, l'orthophoniste, le kiné et l'auxiliaire de vie qui venaient au domicile pour les soins ; je me suis aussi renseigné sur internet et , mon vécu personnel auprès de ma femme durant les 10 ans de sa maladie m'a permis d'en savoir chaque jour un peu plus ».

« Au début de sa maladie, quand elle pouvait encore se déplacer, nous allions tous les deux ans aux séminaires et réunions médecins-malades pour patients handicapés de la chorée de Huntington sur Paris».

Aidant 14 : *« l'aidant veut toujours plus pour son proche malade et cherchera toujours les nouveautés pouvant amener son proche à la guérison. Voilà pourquoi j'allais toujours sur internet malgré tout le soutien physique, moral et financier que j'avais en m'occupant de mon épouse ».*

L'expérience de l'aidant 14 nous montre qu'une information scientifique et qu'une information sur les aides socio-financières sont indissociables et, sont même nécessaires aux aidants pour mieux vivre leur rôle d'aidant. C'est le seul aidant de l'étude ayant accompagné son proche malade jusqu'au bout de la vie de ce dernier et qui, au cours de notre entretien, ait été aussi précis dans les conseils qu'il prodiguerait à un autre aidant naturel devant vivre ce qu'il a traversé.

3.2.4 Les connaissances acquises par les aidants naturels sur la maladie de leur proche influencent leur compréhension du proche malade et leur prise en charge quotidienne de ce dernier

Dans les différents entretiens réalisés, on constate que les connaissances acquises par les aidants naturels influencent positivement leur relation avec le proche aidé au cours de l'évolution de sa maladie. Ils comprennent et acceptent avec moins de difficultés les troubles constatés chez leurs proches malades.

Aidante 10 : *« J'avais les nerfs ! Mais, je n'arrivais pas à lui en vouloir car je savais que c'était la maladie et pas mon mari ».*

Aidante 7 : *« La démence apparentée se manifeste par la perte d'appétit avec dénutrition chez le malade, par la perte de mémoire d'installation progressive avec*

oublis par le malade de l'endroit où il a rangé ses clés ou des papiers importants, par la préférence des couleurs pâles aux couleurs vives chez le malade (ca m'a permis de refaire la peinture dans l'appartement où je vis avec ma mère pour plus de sérénité), par la perte progressive de certaines capacités sans ordre précis dans leur perte notamment la capacité de mémoire, la capacité de précision dans les gestes, la capacité d'apprentissage, la capacité de compréhension et ce sans que le malade s'en rende compte ».

« Les proches du malade, aidant ou pas doivent laisser le malade dans sa bulle où tout est beau tout en restant absolument vigilant pour tout à la place du malade car il est inconscient de tout danger ».

Cette nouvelle représentation guide l'aidant naturel dans son rôle au point où la plupart arrivent à définir ce qu'il faudrait pour mieux vivre leur rôle d'aidant et mieux prendre en charge leur proche malade au quotidien.

Selon l'aidant 14, pour mieux gérer cette maladie chez le proche, il faut :

- Savoir s'adapter au quotidien malgré l'augmentation de la charge de travail pour surmonter les difficultés *« Avec la maladie, ma femme ne pouvait plus manger car elle ne pouvait plus se servir de ses mains ; puis, elle tombait car elle ne pouvait plus marcher ; l'auxiliaire de vie et moi-même lui donnions à manger jusqu'au stade de la gastrostomie parce qu'elle ne pouvait plus avaler ; j'ai acheté un casque pour protéger sa tête des chocs quand elle tombait ; dès le début de la maladie, elle ne s'occupait plus de notre fille adolescente qui avait pourtant besoin d'elle ; je devais donc gérer les deux ».*

- Savoir anticiper sur les besoins du malade et sur ses besoins d'aidant. Cela passe par une bonne information dès le début de la maladie sur l'évolution inéluctable de cette dernière et comment éviter l'épuisement de l'aidant à long terme *« le médecin, les IDE à domicile, le kiné à domicile devraient éduquer l'aidant naturel à la prévention de l'escarre, à la prévention de la dénutrition, à la réalisation des changes du malade sans exacerber ses douleurs d'arthrose dorsolombaire car j'en ai beaucoup souffert » ; « les professionnels devraient avoir un sixième sens pour ressentir l'aidant en difficulté qui ne saura pas exprimer avec les mots sa douleur ou ses difficultés ».*

- Les professionnels devraient prendre du temps pour en parler et adapter la communication à la personne en face ; ils devraient faire preuve d'humanité : *« il faut beaucoup discuter ; souvent les docteurs n'ont pas le temps, mais il faudrait prendre le temps pour expliquer la maladie, son évolution, les conséquences sur le malade et sur l'aidant, tout en sachant redonner de l'espoir ; il ne faut pas en dire trop et il ne faut pas en dire pas assez non plus ! c'est-à-dire qu'il faut dire ce qu'il faut en fonction de ce qu'on ressent, être soi et après, l'expérience fera les choses. Le contact humain est particulier. Les gens attendent beaucoup de vous car vous êtes le docteur ; être humain même si ce n'est pas vous le médecin qui vivez la maladie ; il faut aimer les autres et se dire qu'on va essayer de leur apporter quelque chose même si le temps que nous avons ensemble est peu : en général 15 à 20 min de consultation chez le médecin en moyenne ».*

- Les aides à domicile pour soulager les aidants naturels : *« les aides au domicile m'ont fait du bien ; ça m'a permis de m'occuper beaucoup de ma femme sans me dire que je ne supporte pas, qu'il faut que ma femme soit en institution. Les deux dernières années, quand elle vomissait dans le lit ou éliminait le caca et le pipi dans son lit médicalisé, il m'arrivait de tout changer en milieu de nuit. Cela m'arrivait au moins une fois par semaine. Les aides au domicile sont en journée et vous êtes seul la nuit. Il faut le faire pour son confort ».*

- Les aides des instances administratives : *« Ce qui m'a beaucoup aidé est que le conseil général m'ait donné des aides. La maladie de mon épouse a été déclarée 6 mois avant ses 60 ans et elle a été aidée par la MDPH. Mais si la maladie avait été déclarée après 60 ans, on aurait eu l'APA mais, financièrement, on ne s'en serait pas sorti. Ce sont des aides non négligeables ».*

La gestion de la maladie du proche aidé est un véritable challenge pour l'aidant naturel. Chaque aidant a décrit ce qu'il pensait être nécessaire à la meilleure gestion de la maladie de son proche aidé.

Pour l'aidante 15, il faut :

- de la patience : *« Je dois m'adapter au quotidien de mon mari ; il se fiche de tout. C'était un bricoleur avant mais maintenant, plus rien de l'intéresse. On ne peut plus*

sortir. Je dois tout gérer le plombier à la maison, les finances et surtout nos impôts. Je ne savais pas faire ça avant, il m'a fallu tout apprendre au fur et à mesure ».

- des conseils personnalisés au cas de l'aidant par le médecin traitant
- surmonter les difficultés, s'impliquer énormément et s'adapter au quotidien

« J'ai de l'arthrose dans un pied et j'ai toujours peur de tomber à la marche ; ça aussi, mon mari reste indifférent. Je dois tout faire, le repas, les courses, les consultations chez les médecins, le ménage. Mon planning est toujours serré ».

« J'ai dû prendre malgré moi une aide à domicile pour la lessive et le repassage. Je tiens à faire mon ménage moi-même. Elle m'aide que pour les vitres car il faut parfois monter sur un escabeau pour le haut des vitrines ».

Pour l'aidante 13, il faut pour gérer la maladie de son proche :

- Toujours positiver *« ça devient difficile même si j'y fais attention ; ma technique à moi est de toujours voir le côté positif des choses ».*
- Avoir de l'empathie *« j'ai de l'empathie. Je me dis : si c'était moi, à sa place, je n'aimerais pas qu'on me brusque, qu'on décide à ma place ».*
- Avoir la Foi et de l'Amour *« je suis croyante et ma foi en DIEU m'aide beaucoup... notre foi nous a gardé unis et nous a aidé en plus de l'amour qu'on avait l'un pour l'autre. Pour moi, la foi et l'amour ont la même importance pour m'aider ».*
- Le soutien d'aidants professionnels à domicile *« kiné à domicile, IDE à domicile, femme de ménage ».*
- Aller aux réunions de soutien et d'échange avec les autres aidants dirigées par des professionnels (psychologue, médecin).

Pour l'aidante 11, il faut :

- des conseils à l'aidant naturel

« Les médecins et autres professionnels devraient nous donner des conseils, nous orienter dans les soins pour la prévention des complications de la maladie de notre proche ; par exemple, le matelas anti-escarre aurait été bien pour mon mari ; les IDE à domicile venaient lui faire la toilette et ne se sont pas alarmés sur son début d'escarre ;

c'est une amie IDE qui en venant nous rendre visite l'a constaté et m'a orienté vers le matelas et les massages. Mon médecin traitant aurait pu aussi m'en parler » ;

- un soutien financier et moral

« Le médecin devrait nous aider pour l'APA, faire pression auprès de la MDPH pour qu'ils comprennent qu'être handicapé après 60 ans reste un handicap ; l'APA seul ne suffit pas ».

- une bonne orientation sur comment s'occuper du malade

« Le médecin devrait nous adresser à un confrère s'il se juge non apte à nous informer, le médecin devrait avoir un bon carnet d'adresse d'associations d'aides aux malades et leurs familles, d'ergothérapeutes pour aménagement du domicile des personnes handicapées, d'assistantes sociales dans son secteur d'exercice ».

- Il faut également une coordination de prise en charge du patient et de son aidant naturel entre équipe médicale et équipe paramédicale en ville.

« Il existe une bonne coordination entre médecin et IDE avec kiné à l'hôpital qui malheureusement n'est pas retrouvé en ville entre médecins de ville, IDE à domicile et Kinésithérapeute au domicile. Ils travaillent individuellement en ville au détriment du malade et de son aidant naturel le plus souvent ».

Pour l'aidante 10, il faut :

- Laisser couler certaines choses malgré soi :

« Je lui parle généralement calmement mais, si ça ne va pas à la maison, je hausse un peu le ton ; s'il devient agressif lorsque j'hausse le ton, je laisse couler et attends que ça se passe car, je me dis toujours : ce n'est pas sa faute ; c'est la maladie. Il faut que je pense comme cela sinon c'est dur à tenir ».

- Beaucoup d'amour et de patience :

« L'an dernier, j'ai été opéré de la hanche ; il est allé chez les enfants et leur a mené la vie infernale ; il voulait fermer toutes les portes et toutes les fenêtres dès 4h de l'après-midi convaincu qu'il y a des cambrioleurs à l'extérieur alors même qu'il fait encore soleil. C'est vrai qu'on a cambriolé chez la voisine du dessous une fois en plein après-midi

mais c'était il y a longtemps. Depuis, nous avons renforcé la sécurité dans l'immeuble avec le syndicat. Jusqu'aujourd'hui, je me bats toujours avec lui pour ça, mais je laisse faire au final car une fois j'ai voulu résister : je suis restée sur la terrasse pour prendre un thé dans l'après midi ; j'aime ça vers 4h à 5h de l'après midi. Ce jour là, je l'ai informé que j'allais sur la terrasse et qu'il ne devait pas fermer la baie vitrée ou les stores. Rien à faire, une demi-heure plus tard, il avait oublié ce que j'ai dit et m'a fermé dehors sur la terrasse. J'ai du me débrouiller avec les voisins de la terrasse d'à côté qui ont prévenu mon fils. Il avait le double des clés de la porte et est venu m'aider ».

- Des aides au domicile

« La présence d'une aide ménagère à domicile me soulage un peu et permet à mon mari à se familiariser petit à petit à d'autres personnes que moi. Je me dis que si jamais le futur me contraignait à l'institutionnaliser, il ne faudrait pas que cela lui soit dramatique. Cependant, si je pouvais éviter d'aller moi-même ou de le mettre en maison de retraite, ce serait l'idéal ».

« En maison de retraite, je me sentirai enfermée et je ne m'occuperai plus de rien. Ici, j'aime faire à manger, j'aime nos petites balades en voiture dans le quartier quand on va faire les courses. On ne peut plus voyager ; donc, il ne me reste plus que ça. Les maisons de retraite sont pour moi des prisons dorées. Il faut y aller que quand on n'a plus le choix, que quand on ne peut plus faire autrement. C'est là mon objectif ».

- L'implication du médecin

« Il faudrait que le médecin sache nous expliquer comment va évoluer la maladie de notre proche ; je voudrais qu'il aide mon mari en le guérissant ».

Selon l'aidante 9, pour gérer au mieux la maladie de son proche aidé, l'aidant de ces patients là doit :

- être fort mentalement : *« Parfois je craque car j'ai l'impression qu'elle m'énerve des fois exprès, qu'elle fait des conneries exprès pour qu'on s'inquiète pour elle et reste avec elle ».*

- et devenir psychanalyste avec le proche malade : *« Je négocie et m'adapte en permanence avec ma mère. par exemple, le store où il a fallu batailler, la cuisine où il a fallu convaincre, le rangement de ses vêtements mais, pour tout cela, il a fallu du temps. Il me fallait revenir tout le temps sur les mêmes sujets en choisissant le bon moment et, en contre partie, lui donner quelque chose qui lui fasse plaisir ; ce n'est*

qu'ainsi que petit à petit, les choses se font. C'est de la négociation. Du tact et de la psychanalyse m'ont aidé ».

L'aidante 9 insiste sur le fait qu'il faudrait que les médecins anticipent en communiquant aux aidants leurs futurs besoins dans leur rôle d'aidant par des fiches conseils (conseil sur l'alimentation des personnes âgées, conseil pour stimuler la mémoire, conseils sur la prévention des chutes du sujet âgé).

Selon elle, les aidants professionnels ou pas sont plus importants que les médicaments : *« Si on stimule assez souvent le malade en sachant s'y prendre, la défaillance inévitable sera la plus tardive et la plus lente possible ; les médicaments endorment le malade et rassure faussement l'aidant ».*

Elle atteste également que les personnes âgées ont besoin d'attention, d'amour, de compréhension, de prévenance et, elle pense qu'il faudrait entretenir une chaîne de contact entre jeunes de 17 ans qui cherchent du travail et, les personnes âgées afin de sensibiliser les jeunes assez tôt aux personnes âgées : *« les journaux télévisés devraient plus en parler car il faut sensibiliser le maximum de personnes afin que les familles soient en alerte devant les premiers signes ».*

L'aidante 8 propose pour mieux gérer la maladie du proche aidé de :

- Se rapprocher de sa famille :

« Mon mari et moi avons déménagé pour nous rapprocher de notre fils ; on vit à 200 m de chez lui. Ainsi, si j'ai un souci, il sera là assez rapidement. Le déménagement a perturbé mon époux malade au début mais avec le temps, il s'y est fait ».

- Avoir une tierce personne à qui parler pour évacuer son stress :

« Je parle beaucoup à mon fils quand je n'en peux plus ».

- Avoir beaucoup d'humour :

« Je vais dans son sens quand il a des hallucinations visuelles ; j'évite de m'énerver car il ne comprendrait pas ; c'est la maladie : il est inconscient de ce qu'il fait ».

- Pratiquer de la musicothérapie à la maison des aidants ou autre activité qu'on aime tous les deux (aidant et aidé) : « *nous sommes tous les deux détendus après les chants à la maison des aidants, mon époux et moi-même* ».

L'aidante 7 propose pour mieux gérer la maladie de son proche aidé :

- de montrer gestuellement au malade ce qu'on veut qu'il fasse surtout lorsqu'on constate qu'il a perdu la capacité de logique ou de réaliser un geste

« *Le malade ne doit pas se sentir en difficulté* »

- l'aidant doit informer les autres (le reste de la famille, les amis, les gens qu'il côtoie régulièrement) sur la maladie du proche afin qu'eux aussi comprennent la difficulté d'être aidant et, deviennent moins exigeant envers le malade et son aidant naturel.

« *Une fois que j'ai informé le facteur de la maladie de maman, il ne s'énervait plus contre elle ou contre moi quand elle l'agressait sans raison devant les boîtes à lettre ou quand il sonnait à l'appartement pour un courrier recommandé* »

- Elle précise que l'aidant naturel doit se faire aider moralement par un psychothérapeute avec la technique VITTOSE (de la relaxation par la visualisation de ce qui nous est douloureux pour s'auto-apprendre à le distancer) et doit savoir de prendre un peu de temps pour soi par moment.

L'aidante 6 pense qu'une meilleure gestion de la maladie du proche aidé par l'aidant passe par un soutien du médecin de famille voire repose entièrement sur ce dernier.

« *Le médecin traitant doit pouvoir prévenir le stress, la fatigue et la baisse d'énergie de l'aidant naturel ; je ne sais pas comment mais ça aiderait beaucoup les aidants* »

« *Le médecin doit téléphoner à l'aidant de temps en temps pour prendre des nouvelles de ce dernier et du proche aidé* ».

« *Le médecin doit faire ce qu'il faut pour maintenir le malade et l'aidant au domicile le plus longtemps possible* ».

3.3 Attentes des aidants naturels vis-à-vis du médecin

Les aidants non professionnels manifestent un désir d'écoute, un désir de compréhension et un désir de conseil (sur démarches administratives, démarches juridiques, aides financières, nutrition de l'aidant et du proche aidé, aménagement du domicile en prévention des conséquences de la maladie de notre proche aidé). Ils demandent un dialogue (entre médecin et aidant) avec information progressive et complète tout en s'assurant de la bonne compréhension du discours médical par l'aidant.

« En tant qu'aidant naturel, j'aimerais savoir jusqu'où je peux aller en exigence d'amélioration chez mon proche aidé dans le but de retarder le plus possible la déchéance apparemment inévitable ».

« Le médecin devrait conseiller surtout que cette maladie laisse l'aidant dans le désarroi le plus complet ».

« Le corps médical devrait être sensibilisé à savoir écouter l'aidant qui souffre parfois plus que le proche aidé (lui, étant inconscient de sa maladie) ».

« Les médecins devraient s'interroger sur comment motiver les aidants naturels qui savent que la déchéance est inéluctable ».

Ils réclament une aide par diverses activités permettant aux aidants de se distraire en ayant l'esprit tranquille quant à la sécurité de leur proche aidé et, par des activités permettant de préserver des moments agréables et précieux avec les proches aidés telles que : le chant, l'art plastique, la peinture, la cuisine. Le but étant d'oublier durant quelques heures, la difficulté des tâches d'aidant naturel.

« Le médecin doit avoir du tact et de la patience au delà de ses compétences médicales et, devrait être gentil avec l'aidant naturel ».

« Le médecin devrait téléphoner de temps en temps aux aidants naturels pour prendre de leurs nouvelles et les encourager car cette situation est très douloureuse et, difficile à vivre seule ».

« Le médecin devrait informer davantage le reste de la population sur ces maladies liées au troisième âge (prodromes, symptômes, conduite à tenir en cas d'interrogation, conseils d'entretien de la mémoire, conseil d'alimentation) car malheureusement, le plus souvent, seules les personnes confrontées à ce problème nous comprennent ».

Pour de nombreux aidants, leur interlocuteur de santé le plus proche est leur médecin traitant. Ils attendent beaucoup de ce dernier. Selon les aidants non professionnels, le médecin devrait leur suggérer leurs potentiels besoins selon la maladie du proche aidé (ergothérapeute pour équipement domicile, associations disponibles pour réunions avec témoignages d'autres aidants naturels, psychologue pour soutien moral, assistante sociale pour aides socio-financières, SSIAD, CLIC, EHPAD, CCAS, MAIA, fiches information sur personnes troisième âge ainsi que leurs besoins).

« L'aidant naturel sera rassuré s'il a des professionnels sachant prévenir les complications liées à la maladie et à l'âge chez son proche aidé surtout si ce dernier est dément et par conséquent insouciant de son propre état de santé ».

Ils estiment également que le corps médical devrait améliorer l'accueil et la prise en charge dans les services et, plus particulièrement aux urgences du patient dément et de son aidant naturel.

« L'aidant naturel doit être considéré comme une personne accompagnante de son proche dément autant qu'un parent est accompagnant de son enfant dans un hôpital sans pour autant infantiliser le proche aidé ».

4 DISCUSSION

4.1 Synthèse des principaux résultats

Les aidants naturels perçoivent la maladie de leur proche comme un évènement malheureux car, l'amnésie des faits chez le proche aidé entraîne un oubli des membres de sa famille, des prénoms de ses enfants et grave encore de l'identité de son conjoint.

L'aidant naturel dans la plupart des cas s'attend souvent au diagnostic de démence chez son proche mais reste choqué au moment de l'annonce. On peut s'interroger sur la façon dont l'annonce du diagnostic est faite au patient et à son aidant naturel.

La plupart des aidants ayant pensé au diagnostic de démence avant d'aller consulter, était allé chercher des informations sur Internet ou dans des magazines. Peut être n'ont-ils pas su trier les bonnes informations des mauvaises en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer ou des démences apparentées.

Malgré tout, l'aidant naturel après l'annonce du diagnostic, dit se retrouver dans le désarroi complet.

L'aidant naturel, avec le temps passé auprès de son proche malade dit avoir une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer. Cependant, il s'informe peu chez son médecin au profit de magazines publics sans aucune preuve scientifique. C'est le cas de l'aidant 2 (aidant naturel depuis 14 ans) qui reconnaît avoir eu quelques informations auprès de son médecin mais, par insatisfaction devant le peu de temps accordé par le médecin en consultation, il a complété ses connaissances grâce au journal Paris Match.

Il serait alors intéressant d'évaluer l'exactitude des connaissances acquises par l'aidant naturel (aux vues des données de la littérature scientifique) avant d'évaluer le retentissement ou l'impact d'une bonne connaissance de la maladie du proche aidé sur la santé (selon définition OMS) de l'aidant non professionnel, sur son vécu de rôle d'aidant (à court, moyen et long terme) et, sur sa prise en charge quotidienne du proche malade.

Si notre étude décrit la perception qu'a l'aidant naturel sur la maladie de son proche aidé, elle ne nous permet pas d'évaluer le niveau de connaissance qu'il a sur

cette maladie. Nous ne pouvons donc dire si les aidants ont une bonne ou mauvaise connaissance de la maladie de leur proche.

4.2 Limites de l'étude

Nous avons exclu l'aidante 12, âgée de 70 ans qui déclarait aider son conjoint de 74 ans depuis leur rencontre. Son mari aurait alors débuté ses troubles de comportements et mémoire à 23 ans. Cela ferait pour cette dame, une durée de 51 ans en tant qu'aidante naturelle (cas encore non décrit à ce jour dans la littérature médicale). Il s'agirait probablement d'une schizophrénie vieillie et non d'une MAMA.

Notre choix de réaliser une étude qualitative exploratoire et sensorielle émane de notre volonté de mettre en lumière d'une part, les attitudes et comportements des aidants non professionnels face à la maladie de leur proche et d'autre part, de comprendre quelles appréciations et quelles attentes, les aidants naturels ont vis-à-vis de leur médecin traitant.

Le choix des entretiens « face à face » entre le chercheur et l'aidant naturel avec un guide semi-ouvert a été fait pour recueillir les sentiments et impressions de l'aidant non professionnel au plus près de la réalité de son vécu, pour comprendre sa perception sur la maladie de son proche aidé sans influencer ses réponses et, pour mettre en avant les attentes des aidants vis-à-vis de leurs médecins.

Les aidants ont été recrutés chez leur médecin traitant et dans des maisons de répit pour aidant naturel. Concernant leurs attentes vis-à-vis de leur médecin, nous avons eu plus de réponses chez les aidants recrutés en maison de répit pour aidant que chez ceux recrutés chez leur médecin traitant. Certains aidants étaient alors influencés dans leur réponse à cette question par le fait que l'interviewer connaissait leur médecin, surtout lorsque c'est ce dernier qui les avait mis en contact.

Durant la phase de recrutement des aidants, il y a eu plus de 16 aidants. Cependant, tous n'étaient pas disponibles pour des raisons professionnelles et personnelles à rencontrer physiquement le chercheur pour un entretien quelque soit le lieu et l'horaire de rencontre proposé. Parmi ces aidants indisponibles pour l'étude, il y avait des aidants enfants de sexe masculin. Ce type d'aidant manque à notre étude.

Lors des entretiens, le chercheur a été empathique vis-à-vis de l'aidant et de son proche malade. Cependant, son influence (par son apparence, par le ton de sa voix, par son attitude) a pu indirectement biaiser les réponses de l'aidant aux questions semi – dirigées.

4.3 Notre étude vis-à-vis de la littérature existante :

L'annonce du diagnostic de la maladie aux patients par les médecins s'est faite en présence de leurs aidants pour nos 16 aidants naturels interviewés comme le recommande l'HAS. (6)

Sur les seize aidants ayant participé aux entretiens individuels semi-dirigés, nous n'avons eu aucun enfant aidant de sexe masculin et aucun aidant n'était sans lien de parenté avec la personne aidée. Ce qui correspond assez bien à la réalité du terrain (22).

Parmi les aidants naturels interviewés, nous avons beaucoup de conjoints. La relation conjugale est à l'épreuve dans la maladie d'Alzheimer d'après la littérature scientifique. (23) Cependant, très peu parlent librement de leur sexualité :

Une aidante conjointe de son proche aidé met l'accent sur cette difficulté de l'aidant naturel en précisant que la maladie de son proche a diminué la libido de son mari mais qu'en tant que femme, cela ne la dérangeait pas énormément. Son mari a toujours été plus demandeur de sexe qu'elle depuis leur union.

Un autre aidant conjoint de son proche aidé (sa femme) précise qu'il en souffre car son épouse ne le reconnaît plus par moment. Il lui est donc difficile d'avoir des rapports intimes avec elle par peur qu'elle les prenne non pas pour un plaisir de couple mais pour une agression. Il ne veut donc pas la perturber plus que ça.

Un troisième aidant conjoint de son proche aidé (sa femme) reconnaît avoir tenu le coup malgré les difficultés dans son rôle d'aidant depuis une dizaine d'année parce qu'il se permettait ses plaisirs à l'extérieur de son domicile. De toute façon, il respecte le lit conjugal et le domicile conjugal pour amener une autre femme à la maison. Il fait tout à la maison (ménage, repassage, change des couches de sa femme, repas, réfection du

grand lit puisqu'il dort toujours dans la même chambre que son épouse sans pour autant la toucher comme un mari aimerait toucher sa femme) et accepter même une femme de ménage lui est difficile. Il ne veut pas troubler son épouse car malgré ses pertes de mémoire, il est convaincu qu'elle garde sa personnalité. Il affirme toujours aimer son épouse mais autrement et qu'aucune autre ne pourra avoir cet amour là.

La sexualité de l'aidant naturel devrait faire partie de notre consultation médecin - aidant naturel car, s'ils ont du mal à en parler par pudeur ou par appartenance religieuse, il s'agit d'une source de souffrance au sein d'un couple. (23)

La démence fait penser en premier lieu à la démence d'Alzheimer et, la démence d'Alzheimer correspond à la maladie Alzheimer dans le grand public. Pourtant, l'équipe de Bruno Dubois, Howard H Feldman et al. (4) ainsi que le «National Institute on Aging - Alzheimer's Association Workgroups» (2) ont décrit un nouveau lexique médical mettant l'accent sur les critères diagnostiques différents entre la démence d'Alzheimer et la maladie d'Alzheimer.

Selon le rapport INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) du dossier de presse de septembre 2010 sur « les regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches » :

- Les aidants proches déclarent ne pas parvenir à gérer la maladie de leur proche malade, perçoivent leur relation avec la personne malade comme difficile, expriment le plus souvent leur besoin de participation à des groupes de parole, d'échanges ou à des séances d'information ou de formation, et estiment être mal informés sur la maladie d'Alzheimer en général.

Les mêmes résultats émanent de notre étude mais, elle va plus loin en spécifiant qu'il s'agit d'un manque d'information sur les aides socio-financières.

Les aidants naturels disent avoir l'information scientifique auprès de leur médecin sur la maladie de leur proche mais sont laissés à eux-mêmes quand il s'agit de conseil sur les démarches administratives, les démarches juridiques, les aides financières, l'aménagement du domicile et sur la nutrition adapté à l'âge : « C'est le

kinésithérapeute à domicile de mon époux qui m'a informé sur la nécessité d'aménager le domicile ; j'aurais préféré que mon médecin traitant m'en parle avant ».

- Ne pas parvenir à gérer la maladie de son proche en tant qu'aidant est significativement associé à la perception d'une situation financière devenue difficile depuis qu'ils ont commencé leur rôle d'aidant.
- 40 % des aidants déclarent s'être déjà sentis mis à l'écart en raison de la maladie de leur proche tant par des amis proches que par des membres de la famille. 14 % ont très souvent ce sentiment.
- Les besoins de l'aidant seraient une aide à domicile, une aide psychologique et surtout administrative, des développements de structures d'accueil avec flexibilité horaire pour concilier vie professionnelle de l'aidant à vie socio-personnelle tout en étant rassuré sur la sécurité de leur proche malade.

Les conclusions de ce rapport se rapprochent d'une partie des résultats de notre étude. Un plus large échantillon donnerait probablement des résultats différents.

Les aidants ont beaucoup d'attentes vis-à-vis de leur médecin traitant bien qu'ils reconnaissent le manque de temps chez ces derniers. Nous sommes en pleine ère de la tarification à l'acte dans le monde médical. Cependant, en attendant que l'état prenne conscience d'une tarification différente de la consultation d'annonce ou d'une consultation d'éducation thérapeutique par rapport à une consultation de renouvellement d'ordonnance, notre étude propose aux médecins d'aidants naturels de patients déments, des conseils pratiques. Libre à chaque médecin d'organiser les consultations selon l'aidant naturel.

L'aidant naturel, très impliqué dans l'accompagnement de son proche dément (nursing, soins, accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication et activités domestiques) peut progressivement négliger son propre état de santé. Il est alors nécessaire de lui proposer une consultation dédiée à son état de santé dont les objectifs seront la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.

En pratique, un suivi médical de l'aidant naturel devrait accompagner les différentes étapes de la maladie de son proche : annonce de la maladie, prise en charge au domicile, entrée en institution, fin de la vie et période de deuil si nécessaire.

Ainsi, dans le cadre d'un projet d'accompagnement de l'aidant naturel, le médecin devrait réaliser un bilan initial lors de sa première rencontre avec cet aidant sur les différents aspects suivants : médical, psychologique, financier, social et professionnel avec respect du secret professionnel et du code de déontologie médicale. Il serait alors intéressant pour le médecin d'avoir un dossier informatisé de l'aidant naturel pour permettre à tout médecin remplaçant de poursuivre le soutien à l'aidant en cas de besoin.

Lors de chaque consultation de l'aidant naturel, le dernier bilan devrait être réévalué afin de redéfinir les objectifs de soins (contrat thérapeutique entre médecin et aidant naturel) ainsi que les moyens disponibles pour y arriver (CLIC, SSIAD, MDPH, Conseil général, Mairie, CCAS, assistance sociale, psychothérapie de l'aidant, MAIA). Un bilan de santé annuel devra être fait selon recommandations professionnelles de l'HAS (14).

De plus, tout intervenant sanitaire ou social, impliqué dans la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait informer le médecin généraliste de l'aidant naturel de toute souffrance, détresse ou altération de l'état général de santé observée tout en respectant les règles déontologiques.

L'attention du médecin traitant auprès de l'aidant naturel portera sur :

- son état psychique (repérage d'une souffrance voire d'un épuisement, de trouble(s) anxieux et/ou dépressif (s), de trouble (s) du sommeil en tenant compte du contexte familial, social, professionnel et culturel. => auto-questionnaire de dépression de BECK (13 ou 21 items), échelle d'anxiété d' Hamilton, échelle gériatrique de dépression (GDS).
- son état nutritionnel => feuille de suivi alimentaire, MNA avec les 6 questions de dépistage pour la population gériatrique.

- son niveau d'autonomie physique et psychique => le mini-zarit pour évaluer le fardeau de l'aidant naturel, la grille IADL pour évaluer le niveau d'autonomie de l'aidant naturel.
- la vérification des éléments de prévention tels que les vaccinations recommandées et les examens de dépistage usuels (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancers gynécologiques, cancers digestifs, troubles sensoriels, problèmes dentaires).
- un examen clinique avec évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.
- la vérification de l'adéquation entre les besoins de l'aidant et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières) => prise en charge multidisciplinaire en orientant si besoin l'aidant naturel vers l'assistante sociale, un centre communal d'action sociale (CCAS), une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), centre local d'information et de coordination (CLIC), réseau gérontologique, association de patients ou de familles de patients.

En cas de repérage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation annuelle, il est recommandé que celle-ci soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel => prise en charge multidisciplinaire.

5 CONCLUSION

L'aidant naturel se représentait la maladie de son proche aidé comme une fatalité, un cercle vicieux sans sortie possible ayant des impacts négatifs sur les différents aspects de sa vie. Certains aidants naturels reconnaissaient avoir été informés sur la maladie de leur proche par leurs médecins ; mais ils étaient encore nombreux à ressentir le besoin de s'informer et de se former auprès d'autres aidants naturels, sur Internet, dans des livres et magazines grand public.

L'ancienneté du rôle d'aidant semblait influencer négativement les représentations de la maladie, notamment du fait d'un épuisement progressif des aidants.

Les aidants naturels vivaient mieux leur rôle au quotidien lorsqu'ils savaient de quoi souffrait leur proche aidé tout en bénéficiant d'un suivi régulier par un professionnel. Ils souhaitent surtout l'aide de leur médecin traitant à plusieurs niveaux tout en reconnaissant le manque de temps de ce dernier :

- information sur la maladie de leur proche aidé
- organisation des ateliers et réunions entre aidants naturels
- Orientation pour les démarches sociale, administratives, juridiques (tutelle, curatelle), ainsi que les aides financières disponibles.
- Respect de l'aidant naturel et de son ressenti ; respect du ressenti de son proche malade ; bienveillance envers l'aidant et son proche malade.
- Suivi régulier et approfondi de l'aidant naturel afin de prévenir et prendre en charge les complications psychiques et somatiques lié au fardeau de l'aidant.

- ANNEXES

Annexe A : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE

Bonjour,

Tout d'abord merci d'avoir accepté de participer à cet entretien qui va servir de base de réflexion pour mon travail de thèse de médecine générale. Je me présente, je m'appelle Guyrette Demanou Tchepanvo, et je suis interne en médecine générale. Je réalise mon travail de thèse sur l'accompagnement de patients atteints de maladie d'Alzheimer et plus particulièrement sur les aidants non professionnels des patients atteints de maladie d'Alzheimer, vivant au domicile et suivi par un médecin généraliste.

Nous allons passer environ 1 h ensemble. Je vais d'abord vous faire remplir un rapide questionnaire afin de mieux connaître votre situation et celle de votre proche puis nous aurons un entretien autour de vos connaissances et de votre vécu concernant la maladie de votre proche.

Avant de commencer, je vous rappelle que l'entretien ainsi que l'ensemble des informations recueillis seront totalement anonymisés.

ENTRETIEN

ANNONCE DE LA MALADIE :

Quand est ce que le diagnostic de la maladie de votre proche a-t-il été posé ?
Et, comment l'annonce vous a-t-elle été faite ?

SAVOIRS DE L'AIDANT NON PROFESSIONNEL SUR LA MALADIE DE SON PROCHE:

Que savez-vous de cette maladie ? Et, comment avez-vous acquis ces savoirs ?

IMPACT DE LA MALADIE CHEZ L'AIDANT NON PROFESSIONNEL :

Depuis que vous aidez votre proche, quel impact cela a eu sur :

Votre propre vie personnelle ?

Votre propre vie sociale ?

Votre propre santé physique ?

Votre propre santé psychique ?

QUOTIDIEN DE L'AIDANT AVEC LA MALADIE :

Comment cela se passe dans le quotidien pour aider votre proche :

Quelle attitude adoptez-vous quand votre proche se comporte avec agressivité ou agitation ? Quelles sont vos autres difficultés ?

Comment ca se passe avec son médecin traitant (celui de votre proche) ?

C'est quoi être en bonne santé pour vous ? Comment ca se passe avec votre médecin traitant concernant votre propre état de santé ?

Comment cela se passe avec les autres professionnels de santé (par exemple, kinésithérapeute, infirmier ou infirmière, orthophoniste, psychologue, gériatre, neurologue, autre...) ?

Comment pourrait-on vous aider à mieux vivre ce rôle d'aidant ?

Annexe B :

Rapide Questionnaire avant entretien:

Votre prénom :

Votre âge :

Votre profession (avant ou en cours) :

Age et Prénom du proche que vous aidez :

Et ce, depuis combien de temps ?

Rapport social avec le proche que vous aidez :

.....

M'autorisez-vous notre entretien?..... Signature.....

Annexe C (premier guide d'entretien avant modification)

Bonjour, je suis Mme Demanou Tchepanvo guyrette, interne en médecine générale. Je réalise une thèse autour de l'aidant non professionnel de patients atteints de démence d'Alzheimer ou apparenté, vivant au domicile et suivi au moins par un médecin généraliste.

Merci d'accepter de participer à cette étude. Nous allons passer 30 min à 1h ensemble.

Mini-questionnaire quantitatif de recueil épidémiologique pour cette étude :

Votre prénom : Votre âge : Votre profession (avant ou en cours) :

Age et Prénom du proche que vous aidez : Et ce, depuis combien de temps : ...

Rapport social avec le proche que vous aidez :

Guide d'entretien de cette étude :

Comment percevez-vous la maladie de votre proche ?

Que savez-vous de cette maladie ?

Depuis que vous aidez votre proche, comment a évolué votre vie sociale avec vos amis ? avec vos collègues ? Avec votre famille ? Et avec la personne que vous aidez ?

Comment selon vous, votre état physique et votre état mental ont-ils évolués depuis que vous aidez votre proche ?

Quelles sont vos difficultés dans ce rôle ? Quelles sont vos besoins dans ce rôle ? Quelles sont vos ressources pour améliorer au jour le jour votre relation avec la personne que vous aidez ? Le médecin traitant de votre proche vous aide t'il ? Si oui, comment ? Si non, qu'auriez vous aimez qu'il ou elle fasse ? Votre médecin traitant vous aide t'il ? Si oui, comment ? Si non, qu'auriez vous aimez qu'il ou elle fasse ? Quels autres personnes (formées ou non formées, médical ou paramédical) vous est bénéfique dans votre rôle d'aidant ?

Quelle attitude adoptez-vous quand votre proche se comporte avec agitation ou agressivité ?

Comment avez-vous fait lorsqu'il ou elle a présenté une perte complète que son autonomie ?

Quelle opinion personnelle avez-vous sur les médicaments que nous prescrivons aujourd'hui pour la maladie d'Alzheimer?

Annexe D : ABBREVIATIONS

ALCOVE : Alzheimer Coopérative Valuation in Europe.
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CIM10 : 10^{ème} Classification Internationale des Maladies
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DES : Diplôme d'études spécialisées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GDS : Geriatric Depression Scale
HAS : Haute Autorité de Santé
IADL: Instrumental Activities of Daily Living
INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE : institut national de la statistique et des études économiques
IRM : Imagerie à résonance magnétique
LCR : Liquide céphalo-rachidien
MAMA : maladie d'Alzheimer et autres démences
MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MDPH : Maison départementale pour Personnes Handicapées
MNA : Mini Nutritional Assessment
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
TEP SCAN ou **TEP** : Tomographie par émission de positrons

6 BIBLIOGRAPHIE

1. Dossier de presse du 4 octobre 2010 présentée par Nora BERRA, secrétaire d'état chargée des aînés et présidé par Eric WOERTH, à l'époque, ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique en France.
2. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack Jr. CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* [Internet]. mai 2011;7(3):263-269. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526011001014>
3. McKhann , Drachman D, Folstein M, Katzman R., Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Juil.* 1984; 939-44.
4. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, DeKosky ST, Barberger-Gateau P, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology* [Internet]. 1 Nov 2010; 9(11):1118-1127. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442210702234>
5. Samaras N, Samaras D, Frangos E, Forster A. [Dementia prevention: potential treatments and how to target high risk patients]. *Rev Med Suisse.* 22 mai 2013; 9(387):1116-9.
6. Haute autorité de santé (HAS) France. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011 déc. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_c_harge.pdf
7. Duport N, Boussac-Zarebska M, Develay AE, Grémy I. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. *BEH.*
8. Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors (Prévalence de la démence en France de 2010 à 2030 et impact des politiques de prévention). *Eur J Epidemiol* [Internet]. 1 juin 2013;28(6):493-502. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1007/s10654-013-9818-7>
9. Ankri J. Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer. Numéro thématique. La santé des personnes âgées. *Bull Epidemiol Hebd.* 7 févr. 2006;(5-6):42-4.
10. Alperovitch A, Amouyel P, Dartigues JF, Ducimetière P, Mazoyer B, Ritchie K, Tzourio C. Epidemiological studies on aging in France: from the PAQUID study to the Three-City study. *C R Biol.* (325(6)):665-672.

11. Amouyal-Barkate K, Nourhashémi F, Andrieu S, Cantet C, Vellas B. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer vivant seuls à domicile dans la cohorte REAL.FR. *La Revue de Médecine Interne* [Internet]. oct. 2003;24, Supplément 3(0):301s-306s. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0248866303806872>
12. Bazin C., Malet J. *La France bénévole* (10ème édition) [Internet]. France Bénévolat-Recherches et solidarités; 2013 [cité 24 sept 2013]. Disponible sur: <http://www.recherches-solidarites.org/media/uploads/lafrancebenevole2013.pdf>
13. COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne), PROGRESS (programme communautaire pour l'em. charte européenne de l'aidant familial Avec le soutien de la COFACE [Internet]. 2009 [cité 26 sept 2013]. Disponible sur: <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
14. HAS (Haute autorité de santé) France. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* [Internet]. FRANCE; 2010 Février. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
15. Zarit S.H., Reeve K.E., Bach-peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980; (20):649-55.
16. HEBERT Réjean, BRAVO Gina, GIROUARD Diane. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*. 1993;12(3):324-337.
17. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne* [Internet]. oct 2003 [cité 26 sept 2013];24(S3):351-359. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy.unice.fr/article/33474/resultatrecherche/1>
18. Catherine POPE, Nicholas MAYS. *Qualitative Research in Health Care*. 3rd ed. Blackwell Publishing. OXFORD: John Wiley & Sons; 2008.
19. Frappé P. et al. *Initiation à la recherche*. France: Fayr-Gp, GMS Santé, CNGE; 2011.
20. Jean-Pierre POLYDOR. *Alzheimer, mode d'emploi : comment aider nos malades*. 2^e éd. Esprit Du Temps; 2011.
21. *Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) selon l'INSEE (institut national de la statistique et des études économiques)* http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=nattef02135
22. Maryse PEDRA. Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer. oct. 2011 [cité 21 déc. 2013];16(91):13. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.proxy.unice.fr/showarticlefile/668855/index.pdf>
23. Mietkiewicz M-C, Ostrowski M. La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* [Internet]. avr 2013;13(74):96-100. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001481>

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé de thèse : TCHEPANVO TOUOHOU Guyrette Marius épouse DEMANOU TEJIONI, **De la perception de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés par les aidants naturels à son impact au quotidien sur la prise en charge des patients**, Thèse de médecine générale, Nice, soutenance le 13 février 2014, 69 pages.

Introduction : La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des pathologies chroniques et évolutives entraînant une perte progressive d'autonomie pour le patient. Il s'opère donc progressivement un transfert de charges de plus en plus important sur l'aidant : le fardeau de l'aidant. Notre problématique de recherche était de savoir si les connaissances de l'aidant au sujet de la maladie avaient une influence sur sa perception et sa gestion de la maladie au quotidien. L'objectif principal de l'étude était donc de décrire la façon dont les aidants naturels perçoivent la maladie de leur proche. Nous avons également cherché à identifier les connaissances et les sources d'informations des aidants au sujet de la pathologie de leur proche.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants naturels de patients déments dans les Alpes maritimes (06).

Résultats : 16 aidants ont été interrogés. La plupart étaient des femmes (81%) aidante de leur époux (75%). L'annonce de la maladie était toujours faite en présence de l'aidant. Celle-ci était suivie d'une réaction ambivalente, entre choc et soulagement. Les aidants naturels percevaient la maladie de leur proche comme une fatalité. Tous les aidants étaient informés par des médecins sur la maladie de leurs proches mais la majorité semblaient insatisfaits des informations fournies, pas tant sur le plan scientifique mais en ce qui concerne l'aide au cheminement dans le parcours de soin et les aides disponibles. Ils se tournaient alors vers d'autres sources d'information (livres, internet, revues grand public, autres aidants) pour leur éducation thérapeutique. L'apprentissage par l'expérience personnelle ou « apprentissage sur le tas » était également un élément important. Un champ important initialement non attendu est celui des attentes des aidants envers leurs médecins : Désir d'écoute, de compréhension, de conseil (en démarches administratives, démarches juridiques, aides financières, nutrition de l'aidant et du proche aidé, aménagement du domicile par prévention des conséquences de la maladie du proche aidé).

Conclusion : Les représentations des aidants naturels concernant la maladie de leurs proches aidés étaient plutôt fatalistes. Leurs sources de connaissances étaient très diverses, souvent expérientielles. La place du médecin traitant était ressentie comme insuffisante, notamment concernant l'orientation dans le parcours de soin, en regard des attentes des aidants.

Président du Jury : Pr GUERIN Olivier

1^{er} assesseur du jury : Pr HOFLIGER Philippe

2^{ème} assesseur du jury : Pr LEVRAUT Jacques

3^{ème} assesseur du jury : Pr BERTRAND François

4^{ème} assesseur du jury : Dr MIMRAN-CHAPUSOT Anne

Directeur de Thèse : Dr SACCO Guillaume

Mots clés : aidants naturels, démence, maladie d'Alzheimer

Adresse auteur : 2 Bis Impasse Lorini 06600 ANTIBES

Courriel auteur : demanou.guyrette@gmail.com