



HAL
open science

Attentes et croyances des aidants avant une intervention ESA en Lot-et-Garonne

Lise Enconiere

► **To cite this version:**

Lise Enconiere. Attentes et croyances des aidants avant une intervention ESA en Lot-et-Garonne. Médecine humaine et pathologie. 2025. <dumas-05038509>

HAL Id: dumas-05038509

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05038509v1>

Submitted on 17 Apr 2025

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.



HAL Authorization



UNIVERSITE DE BORDEAUX

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Année 2025

Thèse N° 14

Mme ENCONIERE Lise
Née le 05/05/1996 à Villeneuve sur Lot (47)

Présentée et soutenue publiquement le 25 mars 2025

**Attentes et croyances des aidants avant une intervention ESA en Lot et
Garonne**

Sous la direction de Monsieur le Docteur CHAURY David

Jury

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH (Président)

Madame le Professeur Claire ROUBAUD (Membre du jury)

Madame le Professeur Nathalie SALLES (Membre du jury)

Madame le Docteur Christèle BLANC-BISSON (Rapporteur)

Monsieur le Docteur David CHAURY (Directeur de thèse)

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ma thèse. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Professeur Claire ROUBAUD,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger ma thèse sans hésitation. Soyez assurée de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Professeur Nathalie SALLES,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger ma thèse. Soyez assurée de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Christèle BLANC-BISSON,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de rapporter et de juger ma thèse. Vous m'avez permis de rectifier certaines spécificités de ce travail. Soyez assurée de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur David CHAURY,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger ma thèse. Vous m'avez suivie dans mon parcours d'interne. Merci de m'avoir accompagnée et conseillée pour l'élaboration de ce travail. Soyez assuré de mon profond respect et de ma gratitude.

Aux équipes d'ESA, Émilie FERRANT et Chloé MAS pour Santé Famille 47, merci d'avoir été les premières à me faire confiance ; Alexandra POULIN et Delphine SALESSE pour Partenaire Santé Développement et Marine CHAPAT pour Castel Santé, merci à toutes les cinq pour le recrutement sans votre implication dans ce travail, rien n'aurait été possible.

Aux aidants, participants à ce travail, merci de m'avoir fait l'honneur de vous confier, d'avoir partagé un bout de votre histoire et de votre intimité.

A Madame le Docteur Christelle GILLET-LACAM, merci d'avoir accepté de réaliser le double codage, mais aussi de m'avoir aiguillée sur la méthode. Tu as été présente à chaque étape. Tu m'as conseillée et m'as rassurée afin de mener à bien ce projet. Je ne pourrai jamais assez te remercier.

A Madame Carole BAISET, merci d'avoir relu mon travail, de m'avoir donné tes impressions si précieuses. Tu as été présente dans une partie de mon parcours d'interne et tu es véritablement devenue une amie.

A Monsieur et Madame LEGER, merci d'avoir relu ce travail au pied levé. Je vous en suis très reconnaissante.

A ceux qui m'ont accompagnée dans le parcours médical,

Merci à toute l'équipe des urgences du Pôle de Santé du Villeneuvois, médecins, infirmiers, aides-soignants pour ces 8 mois ensemble. Vous avez toujours été présents dans les bons comme dans les moments les plus difficiles.

Merci au Docteur Marie-Claire HOMMEAU de me suivre depuis la première année de mon internat. Vous m'avez apporté de nombreux enseignements durant l'année passée à vos côtés. Vous êtes présente dans les moments forts de ma vie professionnelle et personnelle.

Merci à Docteur Guillaume CONORT de m'avoir enseigné de nombreuses connaissances, tant en termes de pratique que de théorie ainsi que de m'avoir donné des outils pour de futures recherches.

Merci aux équipes de l'UGA du pôle de Santé de Villeneuve, ainsi que les équipes du MISA du pôle de Santé de Villeneuve pour les années d'internat mais aussi lors des remplacements. Merci aux équipes du pôle Mère-Enfant du pôle de Santé de Villeneuve de m'avoir accompagnée tant professionnellement que personnellement.

Merci aux équipes de PMI et CMS de Villeneuve et de Fumel et particulièrement à Gaëlle pour ton soutien. Hélène et Céline, merci de m'avoir accueillie dans votre équipe, d'être si présentes et prévoyantes, je vous en serai toujours reconnaissante.

A mes amis,

A Marion, ma meilleure amie depuis les bancs de l'école du Petit Bois. Tu sais déjà tout et malgré la distance, nous resterons liées. Je suis très fière de la femme que tu es devenue.

A Antoine, après le lycée nous nous sommes suivis à Limoges où nous avons choisi des voies différentes. Je suis heureuse de voir où tu en es aujourd'hui et te souhaite tellement de bonheur. A Camille, nous nous sommes rencontrées sur les bancs de la fac lors de cette fameuse pré-rentrée de PACES. Tu as été mon pilier durant cette année et sans toi je n'y serais jamais arrivée. Je te suis tellement reconnaissante. Je sais que la distance n'effacera jamais ces moments si précieux. Je suis heureuse que ton Maxime devienne d'ici peu ton mari et je ne te souhaite que du bonheur.

A Clémence, l'ordre alphabétique nous a fait nous rencontrer lors du concours de la première année et depuis ce jour nous ne nous sommes jamais lâchées. Nous avons de merveilleux souvenirs à Limoges. Nous sommes aujourd'hui dans des villes différentes mais je suis persuadée que nous resterons liées pour toujours.

A Agnès, je suis fière d'être ton amie et de voir la personne que tu deviens. Tu es la maman du groupe. Je te remercie d'avoir été là durant toutes ces années et je sais que nous allons créer de nombreux souvenirs.

A Amélie, tu as su être présente et tu es vite devenue indispensable. Tu prends soin de tes amis avec beaucoup de bienveillance et j'ai la chance d'en faire partie.

A tous mes amis de la fac, Ben, Antho, Thibault, Marius, Clémence, Marie, Sophie merci d'avoir été là pendant toutes ces années.

A Émilie et Laura, vous m'avez accompagnée durant la fin de mon externat, pendant cette merveilleuse période du COVID. A nos visios silencieuses pour re créer l'univers de la BU, au joli petit paquet déposé le jour de mon anniversaire, vous avez été d'un grand soutien, vous êtes des femmes merveilleuses et vous méritez ce qui vous arrive aujourd'hui.

A mes collègues qui sont devenues des amies, Jessica et Lucie, vous êtes toutes les deux des femmes merveilleuses et accomplies. J'admire vos projets parfois fous. Je suis heureuse de vous compter parmi mes amis.

A Amélie, nous nous sommes rencontrées un jour à l'EHPAD de Penne. Nous avons découvert que nous habitons le même village et on a bu un café. C'était simple et cela nous ressemble. Tu es une de mes plus proches amies, je te remercie d'être rentrée dans ma vie.

A Manon et Bryan, vous m'avez tout de suite adoptée lorsque je suis entrée dans la vie de Thomas. Vous êtes devenus des membres de ma famille. Je sais que vous serez toujours là pour nous, où que l'on soit, et c'est si précieux. Je suis fière de vous compter parmi mes plus proches amis.

A Clémentine, à nos passions communes et nos soirées de mamans où on ne se couche jamais tard. Je te remercie de ta patience quant à mes délais de réponse à tes messages. Je suis fière de vous compter parmi nos amis Alexis et toi.

A ma famille,

A mes cousins et cousines, vous êtes la tribu de mon enfance, les souvenirs que j'ai avec chacun de vous m'ont permis de grandir et de m'épanouir.

A Mamie Jo, j'admire toujours la personne que tu es. Tu nous as tout donné et tu as toujours fait en sorte que l'on se sente unique à tes yeux. Je te remercie d'être la guide de cette grande famille et notre modèle à tous.

A Chloé, ma sœur, tu sais déjà tout. Je suis tellement heureuse de voir l'infirmière, la femme et maintenant la maman que tu es. Je t'aime profondément et serai toujours là pour toi quoi qu'il arrive. Grace à toi, j'ai rencontré une personne merveilleuse, Aurélie.

A Charlie, j'espère être à la hauteur de mon prochain statut de marraine.

A mes grands-parents, tantes et oncles merci de m'avoir toujours soutenue dans mes études et dans ma vie. Je ressens la fierté dans vos yeux et c'est un de mes moteurs.

A tatie Marie-Lou, je n'ai jamais vraiment su pourquoi j'ai fait médecine mais probablement que tu n'y es pas pour rien. J'ai toujours rêvé de te rendre fière et j'espère que tu l'es où que tu sois. Vous êtes mes anges gardiens, Papi et toi.

A ma belle-famille, Christine et Titus, vous m'avez si bien accueillie dès les premiers jours. J'ai tout de suite su que je faisais partie de votre famille. Je suis heureuse de faire partie de vos vies.

A mes parents, merci de m'avoir éduquée, de m'avoir aimée et choyée. Vous m'avez donné l'opportunité de faire les études que je voulais. Vous m'avez soutenue dans toutes les difficultés que j'ai rencontrées. Merci Papa d'être toujours la personne que j'appelle quel que soit le problème, même si tu ne peux rien y faire. Merci d'avoir toujours organisé tous les papiers, je n'ai malheureusement pas hérité de toi sur ce point... Merci Maman d'avoir fait un nombre incalculable d'allers-retours Fumel-Limoges pour t'assurer que je ne manque de rien. Tu m'as transmis le goût d'apprendre et de s'intéresser à l'autre. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi, j'en serai infiniment reconnaissante.

A Thomas, merci d'être rentré dans ma vie au moment où tu l'as fait. Merci de m'apporter tout le soutien nécessaire à ma vie professionnelle et personnelle. Je suis fière d'être aux côtés d'un homme et d'un papa comme toi, je t'aime.

A Agathe, merci de m'avoir donné le rôle le plus beau et le plus important de ma vie : Être ta maman. Tu seras bientôt une grande sœur merveilleuse, nous n'en doutons pas, nous t'aimons papa et moi.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	8
TABLE DES FIGURES	10
TABLE DES TABLEAUX	10
TABLES DES ANNEXES :	10
LISTE DES ABREVIATIONS	11
INTRODUCTION	12
CONTEXTE DE L'ETUDE	13
1. Maladie d'Alzheimer et apparentées	13
1.1. Maladie d'Alzheimer.....	13
1.2. Maladies apparentées.....	15
2. Rôle d'aidant	16
2.1. Généralités.....	16
2.2. La santé de l'aidant.....	18
2.3. Fardeau de l'aidant.....	18
2.4. Les ressentis et attentes de l'aidant.....	19
3. Aides disponibles	20
4. L'équipe spécialisée Alzheimer	20
4.1. Définition et création.....	20
4.2. Organisation.....	21
5. ESA et aidants	22
ETUDE QUALITATIVE : ATTENTES ET CROYANCES DES AIDANTS AVANT UNE PRISE EN CHARGE ESA DANS LE LOT ET GARONNE	24
1. Objectifs de l'étude	24
2. Recherche bibliographique	24
3. Type d'étude	25
3.1. Le choix de la méthode.....	25
3.2. Population étudiée.....	25
3.3. Le guide d'entretien.....	26
3.4. Les entretiens.....	27
3.5. La retranscription.....	27
4. L'analyse	27
4.1. Le codage.....	28
4.2. Méthode d'analyse.....	28
5. Protection des données personnelles et confidentialité.....	28
RESULTATS	30
1. Échantillon obtenu	30
2. Déroulement des entretiens	32
3. Codage	32
4. Le rôle de l'aidant.....	32
5. Les croyances de l'aidant.....	44
6. Les attentes de l'aidant.....	50
7. Le rôle médical et paramédical.....	59
7.2. La maladie et ses conséquences.....	63

<i>DISCUSSION</i>	68
<i>CONCLUSION</i>	80
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	82
<i>ANNEXES</i>	92
ANNEXE 1	92
ANNEXE 2	94
ANNEXE 3	95
ANNEXE 4	96
ANNEXE 5	97
ANNEXE 6	98
ANNEXE 7	99
ANNEXE 8	102
ANNEXE 9	105

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Le statut de l'aidant

Figure 2 : La thymie de l'aidant

Figure 3 : Les difficultés de l'aidant

Figure 4 : Les croyances de l'aidant concernant l'organisation de l'ESA

Figure 5 : Le délai d'attente avant l'intervention

Figure 6 : Les ressentis de l'aidant

Figure 7 : Les attentes de l'aidant concernant l'évolution de la maladie

Figure 8 : Les attentes de l'aidant concernant l'aidé

Figure 9 : Les attentes de l'aidant concernant lui-même

Figure 10 : Le rôle médical et paramédical dans l'arrivée de l'ESA

Figure 11 : La maladie et ses conséquences

Figure 12 : Résumé des résultats

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques des aidés

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants

TABLES DES ANNEXES :

ANNEXE 1 : Notice d'information des participants

ANNEXE 2 : Guide d'entretien version 1

ANNEXE 3 : Guide d'entretien version 2

ANNEXE 4 : Guide d'entretien final

ANNEXE 5 : Consentement patient pour la transmission de données de contact

ANNEXE 6 : Attestation de conformité RGPD de l'étude

ANNEXE 7 : Convention Santé Famille 47

ANNEXE 8 : Convention Partenaire Santé et Développement

ANNEXE 9 : Convention Castel Santé et Marmandais

LISTE DES ABREVIATIONS

AJPA : Allocation Journalière Proche aidant

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée Autonomie

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

CPP : Comité de Protection des Personnes

DREES : Direction de la recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques

DRDOM : Départements et Régions et collectivités d'Outre-Mer

EHPA : Établissement pour Personnes Âgées Autonomes

EHPAD : Établissement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

ETP : Équivalent Temps Plein

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie à Résonance Magnétique

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

MA : Maladie d'Alzheimer

MMS : Mini Mental State

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RGPD : Règlement Général de la Protection des Données

RSS : Relative Stress Scale

SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SPASAD : Services Polyvalents d'Aides et de Soins à Domicile

TEP : Tomographie par Emission de Positrons

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées sont les étiologies principales de troubles cognitifs dans le monde. Les maladies apparentées comprennent les troubles neurocognitifs vasculaires, les troubles neurocognitifs à corps de Lewy (dont les « démences parkinsoniennes ») mais aussi les dégénérescences lobaires frontotemporales (DFTL) (1).

Ces maladies modifient la personnalité des patients et n'ont pour l'heure aucun traitement curatif. Les symptômes de ces pathologies et la perte de l'autonomie sont parfois difficiles à vivre pour les proches de patients. La Haute Autorité de Santé (HAS) s'intéresse depuis quelques années déjà au parcours de l'aidant, à sa santé et à son suivi. Des recommandations sont régulièrement publiées en fonction des différents plans prévus par les gouvernements successifs. En juin 2024, des préconisations sur le répit de l'aidant ont été rédigées parmi lesquelles : améliorer le repérage de l'aidant, réaliser une évaluation globale de l'aidant associée à une proposition de prise en charge personnalisée et surtout coordonner la prise en charge avec les acteurs locaux (2).

Ces acteurs comprennent les personnels médicaux et paramédicaux de proximité qui permettront de prendre en charge l'aidant mais aussi le patient afin de diminuer au maximum son fardeau. Cette notion centrale regroupe toutes tâches matérielles ou psychologiques à la charge de l'aidant et entraîne une altération de sa qualité de vie. Les Équipes Spécialisées Alzheimer, créées après le plan Alzheimer 2008-2012, ont pour but d'accompagner les patients dans leur maladie, par la réalisation de séances de réhabilitation, entre autres. Ces séances sont prévues au domicile et pourraient permettre à l'aidant un moment de répit régulier pendant 12 à 15 semaines (3). Il n'existe pas de littérature concernant les attentes et les croyances des aidants avant une intervention de l'ESA. Quelques études françaises s'intéressent au ressenti de l'aidant et du patient après l'intervention.

Nous avons donc mené une étude qualitative auprès d'un échantillon varié d'aidants recrutés par les ESA du Lot et Garonne afin de rechercher les ressentis, le vécu et les peurs de ces aidants avant cette intervention à domicile. L'idée de ce travail est donc d'explorer les croyances et les attentes des aidants avant une intervention de l'ESA dans le Lot et Garonne. Dans une première partie, nous étudierons le contexte de notre étude en relevant quelques bases des maladies d'Alzheimer et apparentées ainsi que l'organisation et du cadre légal de l'ESA ; puis nous présenterons notre étude et ses résultats.

CONTEXTE DE L'ETUDE

1. Maladie d'Alzheimer et apparentées

1.1. Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une conséquence d'une dégénérescence des neurones débutant au niveau de l'hippocampe. Il en résulte des troubles de la mémoire récente, des fonctions exécutives et de l'orientation dans le temps et dans l'espace mais aussi des troubles de l'humeur et des troubles du comportement (4,5).

Selon l'INSERM, en 2019, environ 900 000 personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. Les femmes sont plus atteintes que les hommes et 1 à 2% des formes seraient génétiques (4).

Le médecin généraliste est un des maillons essentiels dans la prise en charge initiale de la maladie. Il recueille les inquiétudes du patient, des proches ou dépiste les premiers symptômes. Il peut par la suite adresser le patient en consultation mémoire où sont réalisés des tests neuropsychologiques, un examen clinique mais aussi parfois une imagerie telle que l'IRM qui permet d'éliminer les diagnostics différentiels et de rechercher une atrophie de la face médiale du lobe temporal appelé communément hippocampe. Plus rarement, et s'il existe un doute diagnostique, une ponction lombaire est effectuée à la recherche d'une baisse de la protéine β -Amyloïde ($A\beta$ 1-42) et d'une augmentation de la protéine tau-hyperphosphorylée (Tau-p) dans le liquide céphalo-rachidien. (5-7)

En juin 2024 le *National Institute on Aging and Alzheimer Association* a réuni les trois groupes de travail distincts (2011, 2012 et 2018) pour créer des recommandations concernant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Initialement, cette maladie était considérée comme une maladie syndromique avec des troubles cognitifs progressifs affectant plusieurs domaines ou symptômes neurocomportementaux ayant un impact fonctionnel. Actuellement, l'aspect biologique pourrait avoir une importance non négligeable dans les stades précoces de la maladie. Le rôle des biomarqueurs à évolution précoce (Tomographie par Emission de Positrons amyloïde (TEP), les biomarqueurs approuvés du LCR et les biomarqueurs plasmatiques précis, en particulier la protéine tau 217 phosphorylé) pourraient amener à un

diagnostic d'une ADNPC (*Alzheimer Disease NeuroPathologic Change*) ; c'est-à-dire des signaux révélateurs de plaques névritiques et des enchevêtrements (6,8). Ces techniques de pointe ne sont pas encore disponibles en France.

Une fois le diagnostic fortement suspecté ou certain, le médecin spécialiste réalise une consultation d'annonce qui se déroule en plusieurs étapes. La présentation des appuis dont peut bénéficier le patient en fonction de l'évolution de ses troubles est réalisée en fin de consultation. L'évocation et la prescription de l'ESA a généralement lieu à ce moment-là. Il est recommandé dans tous les cas d'annoncer le diagnostic au patient, les mots « démence » ou « maladie d'Alzheimer » doivent être évoqués. Si c'est une maladie apparentée il est nécessaire de la nommer et d'expliquer le concept de maladie apparentée à Alzheimer. Cette annonce peut être différée si le patient est isolé socialement par exemple. Le médecin généraliste peut reprendre ensuite certains points de ce moment dans une consultation ultérieure (9).

Actuellement, des essais cliniques innovants qui se basent sur les marqueurs biologiques évoqués ci-dessus sont prometteurs mais aucun n'est pour l'instant commercialisé. Les traitements médicamenteux disponibles actuellement n'entraînent ni arrêt, ni ralentissement de l'évolution de la maladie (8).

De nombreux traitements non pharmacologiques existent. Ils ont tous l'avantage de ne pas présenter d'effets secondaires majeurs.

De nombreuses études se sont intéressées à la musicothérapie. En effet, elle peut avoir des effets positifs dans la démence notamment dans le bien être dit « émotionnel » (10). Les pratiques sensorielles comme l'aromathérapie, la luminothérapie, la diffusion de sons apaisants existent et sont plutôt bénéfiques (11). La zoothérapie peut permettre un apaisement et une diminution des comportements agressifs ainsi qu'une diminution des symptômes dépressifs. En revanche, la relation et notamment la peur de certains animaux doit naturellement être prise en compte. L'impact sur la qualité de vie ainsi que la fonction cognitive n'est pas démontré (11-13).

La prise en charge ergothérapeutique pourrait améliorer les activités de la vie quotidienne du patient. En revanche, les études ne sont pas toutes en accord quant à l'efficacité de ces méthodes. L'absence de standardisation des séances crée un biais important pour l'évaluation de l'efficacité de telles méthodes (14,15).

Un des paramètres essentiel est la qualité de vie des patients, elle peut être dissociée de l'importance des troubles cognitifs présents (16).

1.2. Maladies apparentées

Les maladies apparentées Alzheimer regroupent les démences vasculaires, les démences à corps de Lewy, celles associées à la maladie de Parkinson et les dégénérescences lobaires fronto-temporales.

1.2.1. Démence vasculaire

Les démences vasculaires sont la deuxième cause de démence la plus fréquente en Europe et représentent 15 à 20% des démences diagnostiquées. Elles peuvent résulter d'un événement vasculaire associé à un trouble cognitif ou une dégénérescence progressive associée à des troubles neuropsychologiques prédominants sur les fonctions exécutives. Le diagnostic comprend la présence de facteurs de risque vasculaire à une imagerie évocatrice. Les lésions cérébrales recherchées sont le plus souvent l'ischémie, l'infarctus ou l'hémorragie sur une IRM en séquence T2 (T2* ou FLAIR). Les principaux facteurs de risque cardiovasculaire que sont le tabac, l'hypertension, le diabète sucré et l'inactivité physique augmentent le risque relatif de démence. L'association d'une pathologie vasculaire et dégénérative (comme une maladie d'Alzheimer) est fréquente elle est nommée « démence mixte ». Le traitement des démences vasculaires se base sur le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire. Malheureusement il ne permet pas l'amélioration de la cognition (17,18).

1.2.2. La démence à Corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson

La prévalence ponctuelle de ces démences est de 30% de celles détectées après 65 ans (19). Leur diagnostic repose essentiellement sur la présence d'hallucinations précoces et visuelles, de troubles cognitifs fluctuants centrés sur les fonctions exécutives, de symptômes parkinsoniens, de troubles du sommeil, de chutes, de pertes de connaissance ou encore d'idées dépressives. Le diagnostic est réalisé par une évaluation neuropsychologique associée si besoin à une IRM ou un DAT Scan (scintigraphie cérébrale au ioflupane), mais certaines méthodes de neuro-imagerie moléculaire sont en cours de développement afin de mieux comprendre la physiopathologie et de détecter plus précocement cette pathologie (17,20).

Les traitements ont pour but de traiter des symptômes, leur gestion est complexe car un traitement pour un symptôme peut en aggraver un autre. Les traitements recommandés se basent sur plusieurs classes pharmacologiques mais les études avec des hauts niveaux de preuve sont rares et il existe des lacunes concernant le traitement des symptômes spécifiques à la démence à Corps de Lewy. Il existerait des avantages à la prescription de molécules telles que le levodopa, le modafinil, la rotigotine, les inhibiteurs de la cholestérase telle que la galantamine ou encore certains antidépresseurs tels que la duloxetine entre autres (21,22).

1.2.3. La Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporale (DLFT)

La Démence Fronto-Temporale, l'Aphasie Primaire Progressive et la Démence Sémantique sont trois formes de DLFT avec des symptômes propres. La première est principalement représentée par des troubles du comportement (apathie, désinhibition), la deuxième est plus marquée par une réduction progressive et isolée de l'expression orale avec un manque du mot ou une anarchie et la dernière est définie par un trouble de la compréhension du mot ou une perte de reconnaissance des visages ou des objets. En France, 6000 patients seraient atteints de cette pathologie et représenteraient environ 10% des démences. Elle a pour particularité de toucher des patients plutôt jeunes, entre 50 et 65 ans Le diagnostic est porté par la réalisation d'un bilan neuropsychologique associé à une imagerie morphologique (IRM) et fonctionnelle (TEMP) (17,23).

Lors de la consultation d'annonce, il est recommandé d'informer du diagnostic le patient accompagné d'une personne de son choix. Il est nécessaire d'expliquer les symptômes, notamment les comportements de type désinhibition, associés à certaines préconisations telles que l'arrêt de la conduite automobile ou la discussion d'une mise sous protection juridique éventuelle (9).

2. Rôle d'aidant

2.1. Généralités

La loi numéro 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances définit l'aidant d'une personne atteinte d'un handicap. Le terme a été mis en valeur afin de pouvoir le

valoriser avec la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). La loi numéro 2015-1776 du 28 décembre 2015 définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux ; ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Le proche aidant peut être extérieur à la famille biologique de l'aidé (24).

Le terme aidant est traduit dans les pays anglosaxons par « *caregiver* ». C'est le même terme qu'ils soient professionnels ou non.

Selon les sources, le nombre de proches aidants varie. Selon les premiers résultats de l'enquête « Autonomie » publiée par le DREES, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide à une personne en situation de handicap, institutionnalisée ou non en 2021. Ils sont divisés en 8,8 millions d'adultes et 0,5 million de mineurs de 5 ans ou plus. L'aide la plus fréquemment apportée est le soutien moral (6,4 millions), puis l'aide à la vie quotidienne (5,7 millions) et l'aide financière (1,3 million). Géographiquement, la part de proches aidants est plus importante dans les DROM (Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion, Mayotte) mais aussi en Corse et dans les Hauts de France. Un volet spécifique dédié à l'aidant a été mené en 2022, les résultats pour l'heure, ne sont pas encore disponibles. (25,26). L'étude « CARE » auprès des seniors à domicile retrouve près de 4 millions de proches aidants déclarés par une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile. La moitié sont les enfants et un quart le conjoint. (27).

Les recommandations de la HAS de 2010 concernant le suivi de l'aidant naturel préconisent l'identification des aidants principaux, ainsi que la réalisation d'une consultation dédiée d'annonce quel que soit leur âge, puis une consultation annuelle (28).

Une stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » a permis le déploiement d'un numéro unique 0 800 360 360 et les communautés 360 à destination des patients et de leurs aidants, mais aussi des guides et des solutions de répit. Des recommandations pour les entreprises employant des aidants, un soutien financier via l'offre de soutien psychologique, la formation et l'évolution du congé proche aidant ont été adoptés. Un nouveau plan de soutien 2023-2027 est mis en place dont les principaux buts sont de repérer et prendre en charge l'aidant, proposer de plus nombreuses solutions de répit et un soutien des aidants notamment au niveau financier et professionnel (29).

2.2. La santé de l'aidant

En 2010, la HAS a publié des recommandations pour le suivi médical des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elles définissent les principes d'une consultation annuelle dédiée avec la recherche de l'état psychique de l'aidant et l'évaluation de son fardeau mais aussi son état nutritionnel, son autonomie physique et psychique. Les examens de l'appareil cardiovasculaire, sensoriel et locomoteur, la vérification du statut vaccinal et les examens de dépistage sont demandés. Un accent est mis sur les pathologies psychiques telles que le syndrome anxiodépressif et les troubles du sommeil (28).

Selon l'étude « CARE 2015-2016 », 47% des aidants déclarent une conséquence négative sur leur santé. Ces problématiques sont plus fréquentes chez les conjoints (64%). Les aidants cohabitants avec une personne en perte d'autonomie auraient une santé plus dégradée que les autres seniors. Il est à noter que cette étude comprend les seniors ayant un trouble cognitif ou non (27). D'autres études ont retrouvé que les aidants (notamment de patients atteints de la maladie d'Alzheimer) présentaient un risque cardiovasculaire plus élevé (30). La prévalence, chez ces mêmes aidants, de syndrome dépressif est de 34,0%, de syndrome anxieux est de 43,6% et de consommation de médicaments psychotropes de 27,2% selon une revue systématique et méta-analyse publiée en 2015. (31).

D'autres aidants sont parfois présents dans le soin. Les aidants dits « secondaires » peuvent eux aussi éprouver une détresse significative. La prise en charge du patient pourrait donc être globale et étendue (32).

2.3. Fardeau de l'aidant

Le fardeau est défini comme l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant et leur conséquence sur sa santé physique et psychique. Ce fardeau est une notion multidimensionnelle à la fois physique, psychologique, sociale et financière (33).

La mesure du fardeau est réalisée classiquement par l'échelle de Zarit qui contient 22 questions, méthode de référence, ou un format rapide de trois questions qui présente une validité satisfaisante (34,35). Le score varie entre 0 et 88. Un score inférieur à 20 correspond à une charge faible, entre 21 et 40 une charge légère, entre 41 et 60 une charge modérée et supérieur à 61 une charge élevée (36). La connaissance de cette échelle par le médecin généraliste varie.

Une thèse menée en 2018 retrouve une méconnaissance de cet outil chez 78% des médecins interrogés (37).

La mesure du fardeau des aidants peut être réalisée par d'autres échelles telles que la *Relative Stress Scale* (RSS). Un RSS supérieur à 30 indique un risque élevé de symptômes psychiatriques. Une étude menée en Norvège comparant le RSS d'aidants de patients souffrants de la maladie d'Alzheimer (MA) comparativement à ceux souffrant de la maladie à Corps de Lewy retrouvait une moyenne de RSS à 15 pour la MA et à 19,9 pour la maladie à Corps de Lewy (38). Une autre étude a comparé le fardeau de l'aidant de patients atteints de MA à ceux atteints de la maladie de Creutzfeldt-Jacob et de Démence Lobaire Fronto-Temporale (DLFT) grâce à l'échelle abrégée de Zarit. Il est retrouvé un score plus important pour la DLFT puis pour la maladie de Creutzfeldt-Jacob et enfin pour la MA avec une différence statistiquement significative qui serait expliquée par la présence et l'intensité des troubles du comportement (39).

2.4. Les ressentis et attentes de l'aidant

Les aidants représentent une population hétérogène en termes d'âge, de lien avec la personne malade, de catégorie socio-professionnelle ou financière par exemple. Ces particularités entraînent des différences de ressentis et de besoins (40).

De nombreuses études décrivent des sentiments négatifs de l'aidant : le découragement, la peur, l'isolement, ou encore la culpabilité. Le manque de considération est souvent retrouvé dans les enquêtes, tant d'un point de vue personnel que médical ou encore professionnel (41,42).

Les aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs décrivent des difficultés face aux symptômes neuropsychiatriques ou aux troubles du comportement. Ces derniers peuvent être vécus comme imprévisibles ou embarrassants. Les troubles des activités de la vie quotidienne sont néanmoins une des préoccupations principales des aidants dans certaines études (43,44).

Les attentes des aidants sont multiples et variées mais il est très souvent retrouvé un désir de continuité des soins, d'adaptation et de communication interprofessionnelle, de valorisation de la place de l'aidant, de reconnaissance de cette dernière, mais aussi d'écoute et de soutien (45).

Une étude qualitative publiée en 2023 a été menée afin de travailler sur l'amélioration de la communication entre aidants et soignants. Il a été retrouvé quatre attentes majeures : l'aide administrative, la formation, l'information sur la progression de la maladie et surtout

l'orientation vers des structures de répit. Ce sont des défis structurels, individuels et interpersonnels (41).

La Maison des Aidants a réalisé un sondage en 2016 auprès de 282 aidants sur un mois. Les résultats principaux montrent qu'un aidant sur deux désire moins de rotations de personnel intervenant à domicile, mais aussi une meilleure qualification et plus de moyens. Au niveau médical, un aidant sur deux souhaiterait être mieux reconnu en tant que partenaire de soins et avoir accès à des solutions de répit (46).

3. Aides disponibles

Les recommandations de l'HAS de 2010 concernant le suivi des aidants naturels, listent les différentes interventions à proposer, entre autres, la psychoéducation, les groupes de soutien, les supports téléphoniques ou internet, les cours de formation et la psychothérapie individuelle ou familiale (28).

Par ailleurs, suite aux différents plans gouvernementaux successifs, des dispositifs existent pour soutenir les aidants. Des formules de répit se répartissent en accueil de jour, hébergements temporaires ou haltes relais (47). Les associations peuvent être de véritables relais : la Maison des Aidants (46), France Alzheimer (47), ainsi que toutes les initiatives et associations locales.

L'accès aux aides financières est une demande fréquente des aidants (42,45).

Le 2 octobre 2020, il a été créé une Allocation Journalière Proche Aidant (AJPA) à destination des proches aidants, parents d'enfants malades ou en situation de handicap qui réduisent ou cessent leur activité professionnelle pour aider cette personne. Elle a été revalorisée le 1 janvier 2023 avec l'augmentation du SMIC horaire. Elle est de 62,44 euros nets par jour et de 29,30 euros par demi-journée pendant 66 jours. Celle-ci est non cumulable avec la PCH. Par ailleurs pour les patients de plus de 60 ans, l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) peut être demandée et utilisée pour employer un membre de sa famille (24,48,49).

4. L'équipe spécialisée Alzheimer

4.1. Définition et création

Les Équipes Spécialisées Alzheimer ont été créées lors du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure numéro 6), elles sont rattachées à un SSIAD ou un SPASAD ayant minimum 60 places. Ce plan prévoyait une répartition de 500 équipes sur le territoire fin 2012, leur déploiement a finalement

débuté en 2011. Le nombre d'attributions par région est calculé via le pourcentage de patients déclarés en ALD15 en 2007. Il était prévu 31 équipes pour la région Aquitaine selon la circulaire de mars 2011 élaborant un des premiers cahiers des charges (50). Le plan Maladie Neurodégénérative 2014-2019 a amené une augmentation de 74 ESA et prévoit de réévaluer le cahier des charges avec la publication d'une feuille de route transitoire 2021-2022. La feuille de route 2023-2024 est en attente de publication (51,52). Finalement, en 2012, 273 équipes sont créées et se sont multipliées avec l'obtention de 505 équipes en 2022.

Peu de dispositifs similaires sont présents dans les autres pays (53). Néanmoins, il existe aux États Unis l'*Environmental Skill-Building Program* (ESP) ; le *Tailored Activity Program* ou encore le *Care Of Persons with Dementia and their Environment* (COPE) ainsi que le *Community Occupational Therapy in Dementia* (COTiD) développé aux Pays Bas (54,55). Un dispositif voisin de l'ESA a été initié en Belgique nommé « Clinique de la Mémoire » (56). De nombreuses études ont été menées afin d'évaluer les effets de tels dispositifs sur les troubles du comportement, mais surtout sur la qualité de vie du patient et de l'aidant. Les résultats ne sont pas tous similaires selon les études (57).

Actuellement, seulement 50 000 personnes sont bénéficiaires de l'ESA chaque année, soit 5% des patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées. Selon une enquête de l'IGAS, il existerait environ 37 patients sur liste d'attente en continu. Selon une enquête menée dans le Pays de la Loire, la majorité des ESA ont des délais d'attente de plus de 2 mois. Les objectifs les plus fréquents sont la réhabilitation cognitive, le soutien aux proches aidants, le maintien de la vie sociale et la diminution des troubles du comportement (53).

4.2. Organisation

L'équipe de l'ESA est pluridisciplinaire, elle est constituée :

- D'un infirmier coordinateur (0,25 ETP)
- D'un ergothérapeute ou psychomotricien qui se charge de l'évaluation des capacités du malade et de la planification des objectifs de soins (1 ETP)
- D'Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) qui réalisent en partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs décrits par l'ergothérapeute et/ou psychomotricien (1,5 ETP)

Le métier d'ASG a été créé lors du plan Alzheimer 2008-2012. L'arrêté du 23 juin 2010 définit sa formation. Elle est d'une durée de 140 heures sur un an maximum et ne peut être réduite. Elle est à destination des aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie (3,58).

Il est nécessaire qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée soit posé par un spécialiste : médecin gériatre ou médecin neurologue. Ces maladies sont regroupées dans l'ALD numéro 15. Les critères d'inclusion sont stricts puisque le malade doit accepter la prise en charge de réhabilitation. Il doit être dans une phase précoce de la maladie (MMS de 18 à 15 dans certains cas) et avoir une répercussion sur la vie quotidienne (3).

Douze à quinze séances sont ensuite prescrites au patient par le médecin spécialiste ou le médecin généraliste. Elles sont réalisées au domicile ou dans les EHPA (sans intervenir dans les EHPAD). Les séances durent environ une heure et sont théoriquement réalisées une fois par semaine pendant 3 mois maximum. La prescription est renouvelable une fois par an. Le programme regroupe généralement une à trois séances d'évaluation par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien suivies de séances réalisées par l'ASG. Le but est de réaliser des séances de réhabilitation (3).

Elles sont intégralement prises en charge par l'assurance maladie (59).

5. ESA et aidants

Peu de littérature s'intéresse à la vision de l'ESA par l'aidant. Une étude menée à Vannes en 2018 s'est interrogée sur le point de vue des patients et de leur aidant naturel après une intervention ESA. L'étude a retrouvé un accueil positif de cette intervention par les 14 aidants. Ils n'avaient que peu d'attentes initiales. Cette donnée présente un biais de mémoire étant donné le délai d'attente de l'intervention suivi de la prise en charge de plusieurs mois (60).

Les actions des ESA auprès des aidants comprennent selon les principaux intervenants : l'écoute, l'information (à propos des troubles mais aussi des structures de soutien) et la formation (attitude verbale, non verbale) (61).

L'enquête CREAI, menée en 2021 dans les Pays de la Loire qui cherchait à étudier les modalités de fonctionnement des ESA en interrogeant les intervenants, a mis en évidence que moins d'une ESA sur deux proposait systématiquement des interventions auprès des aidants. Il est noté le besoin important d'une offre de répit de l'aidant. Les difficultés retrouvées par les équipes ont

été : le déni ou la minimisation du proche aidant, la difficulté à passer la main aux professionnels, le sentiment de culpabilité, les interférences de l'aidant dans le soin et les comportements inappropriés de l'aidant face à l'aidé (62).

Une autre enquête a été menée par la fondation Médéric Alzheimer en 2018 sur 78% des équipes ESA présentes sur le territoire à ce moment-là. Elle a montré que 86% des intervenants ont déclaré faire une évaluation du fardeau de l'aidant. Dans 36% des cas, l'aidant était le conjoint. Les autres aidants familiaux participant à la construction du projet d'accompagnement et de réhabilitation représentaient 25% (63).

ETUDE QUALITATIVE : ATTENTES ET CROYANCES DES AIDANTS AVANT UNE PRISE EN CHARGE ESA DANS LE LOT ET GARONNE

MATERIEL ET METHODES

1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude a été d'explorer les croyances et les attentes des aidants concernant l'Équipe Spécialisée Alzheimer ainsi que leur intervention.

Un des objectifs secondaires a été d'explorer l'explication de l'intervention du médecin prescripteur de l'ESA ainsi que le ressenti à la suite des informations données.

Le dernier objectif secondaire a été d'évaluer la place du médecin généraliste dans le parcours du patient avant l'initiation de cette intervention.

2. Recherche bibliographique

Cette recherche a été effectuée essentiellement à l'aide du constructeur de recherche CISMED mais aussi de PUBMED directement à l'aide de la recherche avancée.

Pour l'aspect sociologique et psychologique, quelques recherches ont été effectuées sur SCOPUS.

Les axes de recherche dégagés ont été les recherches sur l'aidant dit « naturel » : « caregiver », « informal caregiver », « family caregiver », « burden caregiver » « caregiver/psychology ».

Pour la composante de la maladie d'Alzheimer et de ses apparentées : « Alzheimer disease », « dementia », « dementia/therapy », « vascular dementia », « lewy body dementia » « frontotemporal lobar degeneration ».

Pour la composante de l'ESA et surtout des programmes de réhabilitation par l'ergothérapie : « occupational therapy », « rehabilitation », « home care service », « patient care team ».

3. Type d'étude

3.1. Le choix de la méthode

C'est une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés avec codage thématique ouvert. La triangulation des données a été réalisée par un double codage ainsi qu'une analyse en théorisation ancrée.

La méthode qualitative a été la méthode de choix pour ce genre de recherche. Il m'a semblé nécessaire d'explorer les ressentis et les attentes des aidants en laissant libre court à leur imagination.

3.2. Population étudiée

La population cible a été : tout aidant recontacté par l'une des structures proposant une ESA en Lot et Garonne avant de débiter une prise en charge.

Le recrutement a été fait par les associations partenaires que sont : Santé Famille 47, CastelSanté et Partenaire Santé-Développement. Les aidants, contactés pour le premier rendez-vous d'évaluation de leur proche par l'ESA, se voyaient proposer de participer au travail d'étude par l'infirmière coordinatrice ou l'ergothérapeute selon l'organisation des associations. Après accord oral, il leur était adressé par mail ou courrier : la notice d'information et la feuille de consentement à la transmission de leurs données de contact par l'association (numéro de téléphone et la date du rendez-vous d'évaluation), selon les préconisations du DPD (Délégué à la Protection des Données). ANNEXE 1

Par la suite, l'investigatrice les a recontactés pour convenir d'un rendez-vous physique ou téléphonique selon les disponibilités de chacun. Il était indispensable qu'il ait lieu avant le rendez-vous d'évaluation de l'ESA afin de recueillir les croyances et les attentes brutes. Lors de cet appel, il était rappelé : le but de l'étude, l'anonymisation des données et la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

Lors du 9^{ème} entretien, il a été retrouvé des difficultés de recrutement par l'association Santé Famille 47 à la suite de difficultés organisationnelles. Il a donc été décidé d'ouvrir le

recrutement aux deux autres structures proposant une ESA en Lot et Garonne : Castel Santé et Partenaire Santé-Développement.

L'échantillon est varié en termes d'âge, de profession, de lien de parenté, de distance géographique, de délai d'attente d'intervention et de spécialiste prescripteur.

La seule donnée qui n'est que peu variée est le sexe de l'aidant. Celui-ci est probablement impacté par le genre de l'aidant qui est majoritairement féminin (26).

3.3. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a été conçu pour la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Il a été rédigé par l'investigatrice et a été relu par le directeur de thèse. Il a ensuite grandement évolué au cours des entretiens afin d'améliorer les données recherchées et de répondre au mieux à la question de recherche. Il a été modifié 3 fois : la première version figure en ANNEXE 2, la deuxième en ANNEXE 3 et en ANNEXE 4 la troisième version modifiée à la suite du double codage après le 7^{ème} entretien.

Le guide d'entretien est composé d'une première partie qui a exploré les données sociologiques. Il n'a pas été dissocié de la deuxième partie car des données très intéressantes ont été délivrées lors de cette phase.

Cette deuxième partie est composée de quinze questions associées à des relances. La première question est dite brise-glace afin de créer un climat de confiance et de redéfinir le contexte avec l'exploration des premiers symptômes. Par la suite, il était demandé de conter le récit de la consultation de prescription de l'ESA, puis les croyances autour de l'intervention et l'analyse des explications faites des différents acteurs médicaux. Dans un deuxième temps il a été recherché les attentes de l'aidant pour l'aidé. Puis ses propres attentes pour lui-même et ses besoins.

La dernière question, rajoutée après le 7^{ème} entretien, a porté sur sa définition du statut d'aidant.

Pour chaque participant il a été proposé de lui envoyer le travail à la fin de la recherche.

A la fin du rendez-vous, l'investigatrice a noté l'heure, le lieu, son ressenti et toutes les données utiles à l'analyse des données.

Le guide d'entretien a été réalisé par l'investigatrice avec relecture d'un autre chercheur (le directeur de thèse). Il a été modifié à la suite des premiers entretiens afin de répondre au mieux à la question de recherche. Les entretiens individuels et semi-directifs ont été menés par l'investigatrice. Les données socio-démographiques ont été demandées en début d'entretien afin de poser un contexte à la suite de l'entretien.

3.4. Les entretiens

Ils ont été réalisés **avant le premier rendez-vous avec les intervenants de l'ESA** afin d'éviter le biais induit par cette visite d'évaluation. Cette exigence a été décidée en amont par le design de l'étude. Le délai a été d'environ une semaine en moyenne pour la réalisation de l'entretien. Ils ont tous été réalisés par l'investigatrice à l'aide d'un dictaphone après accord des participants et explications des données sur l'anonymat. Ils ont été réalisés pour une part à leur domicile, pour l'autre part par entretien téléphonique. Certains des aidants ne se trouvaient pas dans la région lorsque l'entretien devait avoir lieu. L'heure du rendez-vous a été définie lors du premier appel.

Un entretien test a été réalisé, il a duré 12 minutes. Le guide a été retravaillé ainsi que les méthodes d'entretien. Par la suite, la moyenne des entretiens a été de 30 minutes. La posture de chercheur a été retravaillée au fil du temps.

A partir du 7^{ème} entretien et avant que celui-ci ne commence, l'investigatrice a précisé son indépendance vis-à-vis de l'ESA. Le but a été de ne pas accentuer le biais de désirabilité sociale.

L'investigatrice a réadapté sa posture de chercheuse au cours des entretiens. La majorité des entretiens ont été menés par téléphone au vu des contraintes géographiques ainsi que des contraintes de temps imposées par le design de l'étude.

3.5. La retranscription

Elle a été réalisée au plus tôt quand cela était possible, généralement dans les sept jours suivant l'entretien. Elle a duré environ 3 heures pour un entretien de 30 minutes et s'est faite sur le logiciel WORD de manière intégrale et littérale.

4. L'analyse

4.1. Le codage

Il a été réalisé directement sur le logiciel WORD puis les verbatims ont été reportés sur un fichier EXCEL pour le travail de catégorisation avec la recherche de nœuds et l'apparition de thèmes.

Après les cinq premiers entretiens, il a été réalisé une première session de codage ouvert. Puis ce travail a été effectué au fur et à mesure. Le double codage a été réalisé tout le long de l'étude, mis en commun lors de rencontres d'environ 3h30 tous les 5 entretiens, selon les obligations organisationnelles de celles-ci. Une analyse thématique des codes a été effectuée afin de rassembler les groupes de sens. A la suite du 17^{ème} entretien, il n'a été retrouvé aucun autre nœud supplémentaire.

Le recueil s'est terminé après saturation des données.

Les entretiens ont été retranscrits et codés par l'investigatrice avec un codage thématique ouvert. Le double codage a été réalisé tout le long de l'étude. La saturation des données a été retrouvée après l'absence d'émergence de nœuds supplémentaires lors des entretiens 16 et 17.

4.2. Méthode d'analyse

Notre analyse est fondée sur la « théorisation ancrée » méthode dont l'idée est de construire des théories à partir de données recueillies. Elle est développée par Glaser et Strauss (64).

5. Protection des données personnelles et confidentialité

Lors de l'appel téléphonique pour la prise de rendez-vous, il a été rappelé la possibilité de se retirer à tout moment de l'étude ainsi que l'anonymisation des données. Ces mesures ont été à nouveau expliquées avant chaque entretien.

Selon la méthodologie de référence MR-004, cette présente étude ne nécessite pas l'avis du CPP (Comité de Protection des Personnes). Cette éligibilité a été confirmée par le RGPD (Règlement Général de Protection des Données) de l'Université de Bordeaux qui a émis des recommandations concernant la marche à suivre ainsi que l'élaboration de la fiche de

traitement. Le 23 avril 2024, l'attestation de conformité signée par le délégué à la protection des données est reçue, initiant la possibilité de commencer les entretiens. L'ajout des deux autres associations au cours de l'étude n'a pas modifié la validité de l'attestation de conformité.

ANNEXE 6

Selon les recommandations, une fiche de consentement a été rédigée afin que les associations puissent le recueillir dans le but de transmettre les données de contact à l'investigatrice.

ANNEXE 5

Il a été rédigé trois conventions différentes, une par association, regroupant les signatures des deux investigatrices, du président de l'association et de l'Université de Bordeaux. ANNEXE 7, 8 et 9

<p>Le projet de recherche a été soumis à l'équipe RGPD de l'Université de Bordeaux qui a aidé à la rédaction des conventions avec les associations ainsi que la fiche de traitement. L'attestation de conformité RGPD a été reçue le 23 avril 2024.</p>

RESULTATS

1. Échantillon obtenu

Tableau 1 : Les caractéristiques des aidés

Aidé								
	Asso	Sexe	Age	Catégorie socio-professionnelle	Diagnostic	Situation maritale	Début	Soins à domicile
1	SF47	H	85	Employé	Alzheimer	Marié, vit avec	4 ans	IDE 2/J, AD 1/S
2	SF47	H	85	Employé	<i>Inconnu</i>	Marié, vit avec	5 ans	IDE 2/J, AD
3	SF47	F	85	Professeur	Alzheimer	Seule	2 ans	AD 3/S
4	SF47	F	85	Cadre	Alzheimer	Seule	5 ans	AdV 3/J + IDE 2/J
5	SF47	F	71	Travail santé	Alzheimer	Seule	4 ans	IDE/J, AdV1/J, kiné 1/S, Orthophoniste 1/S
6	SF47	H	86	Chef d'entreprise	Vasculaire	Concubin, vit avec	>1 an	IDE 1/J, AD 1/S, kiné 2/S
7	Part	H	88	Profession Intermédiaire	Mixte	Marié, vit avec	Inconnu	AD 3h/S
8	Cast	H	82	Ouvrier	Mixte	Seule	1 an	IDE 1/J, AdV 3F/S
9	SF47	F	91	Sans emploi	Vasculaire	Seule	9 mois	IDE 3/S, AD 2/S
10	SF47	F	76	Travail santé	Mixte	Marié, vit avec	>1 an	Kiné
11	Part	F	58	Cadre	Alzheimer	Veuve, vit seule	>2 ans	Orthophoniste
12	Part	F	80	Agriculteur	Alzheimer	Veuve, vit avec 2 enfants handicapés	3 ans	Aucun
13	Part	H	66	Ouvrier	Alzheimer	Concubin vit avec	Inconnu	Aucun
14	Part	H	69	Ouvrier	Alzheimer	Marié, vit avec	6 mois	Aucun
15	Cast	F	76	Employé	Corps de Lewy	Veuve, vit en partie seule	<2 ans	IDE1/J, AD 2h/S
16	Cast	F	84	Employé	Alzheimer	Marié, vit avec	> 1 an	AD 3h/semaine
17	Part	F	74	Fonctionnaire de police	Alzheimer	Seule	3 ans	AD, IDE 1/jour, présence verte

Légende :

F : Femme

H : Homme

SF47 : Santé famille 47

Part : Partenaire Santé

Cast : Castel Santé

IDE : Infirmier diplômé d'état

AD : Aide à domicile

AdV : Auxiliaire de vie

Tableau 2 : Les caractéristiques des aidants

	<u>Aidant</u>							<u>ESA</u>	
	Sexe	Age	Catégorie socio-professionnelle	Lien	Type aidant	Lieu de vie	Durée entretien	Prescripteur	Délai attente
1	F	78	Employé	Conjoint	AP	Vit avec	1h21min	Gériatre	6 mois
2	F	80	Employé	Conjoint	AP	Vit avec	21min	Gériatre	6 mois
3	H	63	Profession intellectuelle supérieure	Enfant	AP	10km	30min	Gériatre	6 mois
4	F	62	Employé	Enfant	AP	Proche	23 min	Gériatre	3 mois ?
5	F	46	Employé	Enfant	AP	Proche	45 min	Neurologue	1 an
6	H	58	Cadre	Conjoint	AP	Vit avec	30min	Gériatre	9 mois
7	F	55	Employé	Enfant	AS	Proche	37min	Gériatre	6 mois
8	F	50	Employé	Enfant	AS	> 100km	15min	Gériatre	1mois et demi
9	F	63	Retraitée	Enfant	AP	10km	29min	Gériatre	9 mois
10	F	50	Cadre	Enfant	AS	Proche	27min	Neurologue	18 mois
11	F	34	Employé	Enfant	AP	> 100km	45min	Médecin traitant	4 mois
12	F	56	Ouvrier agricole	Enfant	AP	Proche	25min	Gériatrie	6 mois
13	F	62	Employé	Conjoint	AP	Vit avec	19min	Neurologue	6 mois
14	F	69	Ouvrier agricole	Conjoint	AP	Vit avec	10min	Neurologue	Inconnu
15	F	47	Employé	Enfant	AP	Vit avec	36min	Neurologue	4 mois
16	F	63	Travail santé	Enfant	AS	> 100 km	20min	Gériatre	5 mois
17	F	51	Sans emploi	Enfant	AS	5km	18min	Gériatre	4 mois

Légende :

F : Femme

H : Homme

AP : Aidant principal

AS : Aidant secondaire

2. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 24 avril 2024 au 27 octobre 2024 avec un total de 17 entretiens.

La durée moyenne a été de 30 minutes, variant de 10 minutes à 1 heure 20 minutes.

Six entretiens ont été réalisés au domicile de l'aidant et onze par téléphone. Le choix de la modalité de l'entretien, ainsi que l'heure ont été laissés à l'appréciation de l'interviewé.

Pour deux entretiens, des difficultés de communication téléphonique ont été retrouvées, entraînant une interruption de ceux-ci.

L'entretien le plus court a été compliqué par la barrière de la langue. Cela a entraîné une complexité à la compréhension des questions et à l'expression des ressentis.

3. Codage

L'arbre de codage a commencé à se construire après le 7^{ème} entretien. Les trois grands nœuds sont apparus : le rôle et les sentiments de l'aidant, les croyances de l'aidant concernant l'ESA, les attentes de l'aidant. Une modification du questionnaire a alors eu lieu afin de répondre au mieux à la question de recherche, notamment explorer plus précisément les croyances de l'aidant.

Après réalisation des 17 entretiens, leur retranscription et le double codage, il a été constaté une saturation des données des entretiens 16 et 17. Aucun autre nœud n'a été créé, l'inclusion a donc été clôturée.

4. Le rôle de l'aidant

4.1.1. Le statut de l'aidant, l'individu aux multiples casquettes

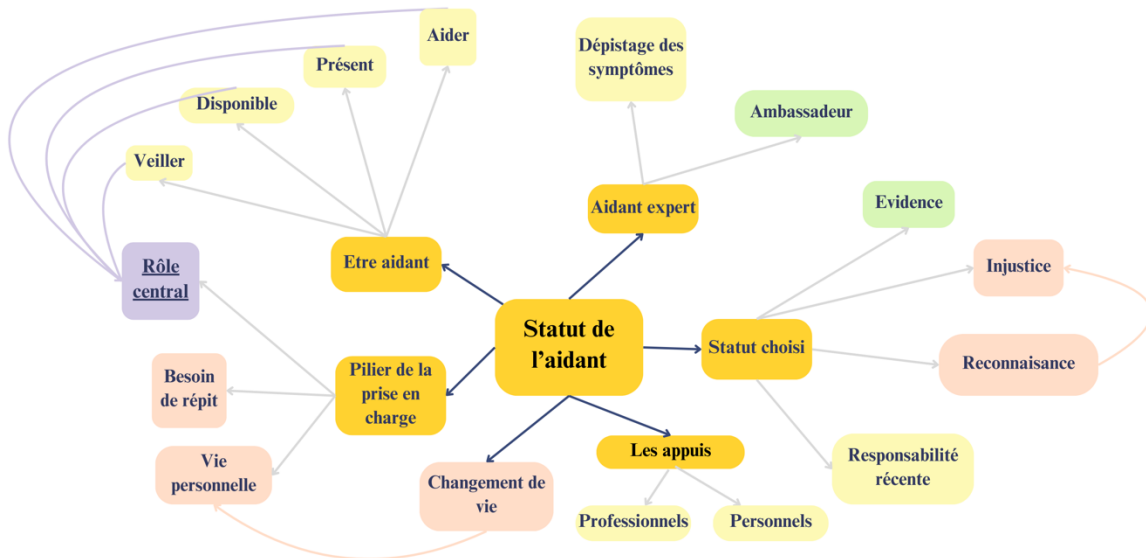


Figure 1 : Le statut de l'aidant

Le statut d'aidant est très important dans la vie des participants. L'aidant en convient, son rôle est d'apporter un soutien à l'aidé mais aussi être présent, disponible et surveiller les évolutions et les comportements de celui-ci. Il joue un rôle central de coordination des soins qui fait de lui l'acteur central de la prise en charge. Cela entraîne des difficultés à avoir une vie personnelle amenant à l'extrême, un changement de vie. Souvent, il peut compter sur des professionnels de santé pour l'épauler. Le soutien intra-familial est quant à lui plus nuancé selon les histoires de chacun. Le besoin de répit est souhaité mais très peu attendu de l'ESA. Ce statut d'aidant est choisi ou non, récent ou pas et ces différences entraînent des manières hétérogènes d'appréhender cette responsabilité. L'aidant devient parfois expert, il peut être à l'initiative du diagnostic en ayant détecté les premiers symptômes. Il peut devenir ambassadeur de la maladie auprès du public et de son entourage pour expliquer et décrire les attitudes à adopter. Figure 1

4.1.1.1. Qu'est-ce qu'être aidant ?

4.1.1.1.1. La définition de l'aidant selon lui-même

La définition de l'aidant est différente selon ses propres impressions. Selon trois aidants, ce statut implique d'aider le patient sur le versant matériel mais aussi affectif avec la notion d'accompagnement. Pour d'autres, son rôle implique sa présence dans sa vie et être un partenaire de soins avec la charge associée.

A10 : « C'est être là, à assister à quelqu'un qui en a besoin. Il faut l'assister.. »

A11 : « c'est l'accompagnement. Surtout pas prendre la place « DE ». En tout cas pas au début. »

A9 : « Être disponible. Disponible.. »

A12 : « Présent. C'est de la présence, c'est tout. La présence avec tout ce que ça comporte là. »

Enfin pour un des aidants, le rôle de veilleur a été évoqué avec l'adaptation des comportements au cours du temps et la surveillance associée.

A11 : « Mais par contre veiller quoi. Ouais, je pense qu'on devient veilleur. Et c'est pour ça que ça peut être un peu compliqué à gérer, notamment quand on est des enfants qui sont amenés à aider nos parents ».

4.1.1.1.2. Un acteur de la prise en charge

Cinq des aidants essaient de participer à la stimulation de la mémoire. Ils trouvent un rôle direct dans la prise en charge de l'aidé afin de la débiter le plus précocement possible. Leur but est de travailler certains aspects de la maladie au quotidien pour en obtenir un bénéfice auprès du malade. Sous un autre aspect, ils sont de nouveau un partenaire de soins.

A1 : « Au lieu de lui donner les réponses tout de suite j'essaie.. je le fais chercher un peu et je lui dis toujours : « c'est pas pour t'embêter parce que tu comprends, parce que tu fais marcher ta mémoire. »

A5 : « Tout ce que je voulais mettre en place, elle a refusé. {...} Je lui avais acheté des cahiers spécifiques, pour faire travailler. Avec des jeux.. Ben ça, elle le fait pas. »

A13 : « On nous dit qu'il faut toujours travailler la mémoire en faisant des jeux.. Chose que j'ai commencée d'ailleurs avec lui. »

Les aidants se sentent souvent en échec malgré leur grande implication.

4.1.1.2. Le changement de vie

Dans un cas en particulier, ce statut a bouleversé la vie et les habitudes d'un participant. Cela a pu entraîner une souffrance car la situation a été subie.

A5 : « Et moi j'ai déménagé parce que je vis à P... et quand j'ai vu que.. et moi il y a 3 ans je suis revenu vivre ici. »*

4.1.1.3. Le pilier de la prise en charge

4.1.1.3.1. Le rôle central

Dans quelques cas, l'aidant est un pilier de la prise en charge, voire de l'équilibre de toute une famille. Il coordonne les soins et toute la prise en charge. Il devient le référent sur lequel on peut compter.

A12 : « Aussi, j'ai toujours été, entre guillemets, un peu le pilier de la maison »

4.1.1.3.2. Le besoin de répit

Parmi les interviewés, seuls quelques-uns expriment leur besoin de répit. En revanche, s'ils le mentionnent durant l'entretien, ils ne l'attendent pas de l'ESA.

Ce besoin de répit est souvent attendu de l'aidant secondaire pour l'aidant principal. Cette donnée est importante pour comprendre la différence des attentes selon le statut de l'aidant.

4.1.1.3.3. La vie « personnelle »

Les expériences des aidants sont partagées, certains d'entre eux sacrifient leur vie personnelle. C'est leur temps libre qui est restreint ou encore leur vie de famille.

A5 : « Quand je rentre de vols, au lieu d'aller faire du sport, d'aller faire du paddle, de l'aquagym, du vélo. Ben je gère ce que ma mère n'a pas géré, ou je gère ses rendez-vous médicaux.. Ou je gère ses courses, ou je gère son linge, ou je gère. »

A9 : « Parce que moi aussi j'ai ma vie de famille, c'est là que la difficulté s'enclenche parce que j'ai mon mari, j'ai mes enfants, j'ai ma vie. »

Certains gardent une vie sociale qui leur convient et se sont organisés.

A1 : « Je me suis même inscrite à une salle de gym parce qu'elle est à côté. »

4.1.1.3.4. Les appuis de l'aidant

4.1.1.3.4.1. La famille

Dans de nombreux cas, l'aidant est épaulé par la famille. Mais ils n'interviennent que dans un second temps.

A3 : « *Je sais qu'il y a des intervenants pratiquement tous les jours ; qu'elle a la téléassistance ; que les enfants ne sont pas très loin. »*

Parfois les relations entre aidants sont difficiles, c'est le cas chez deux des interviewés.

A11 : « *Il y a aussi mon grand-père pour qui c'est très compliqué parce qu'il n'accepte pas du tout. »*

A5 : « *Parce que j'ai un frère et une sœur mais qui voilà sont complètement absents. Complètement absents de l'histoire. »*

4.1.1.3.4.2. Les professionnels

Dans le cas où les proches ne sont pas soutenant, parfois les professionnels le deviennent.

A5 : « *On a la chance d'avoir 3 auxiliaires de vie et elles tournent bien. Honnêtement, et là elles me soulagent énormément. »*

4.1.1.4. Un statut choisi

4.1.1.4.1. Une évidence

La question du statut de l'aidant est parfois un non-sens car logique. Cette place peut être une tradition culturelle ou familiale, c'est une question que l'aidant ne se pose pas.

A9 : « *Voilà, pour moi, ça me paraît logique d'être là pour ma mère. »*

A11 : « *C'est un peu comme ça chez nous, les vieux, on s'en occupe. Voilà quand on peut en tout cas, hein »*

4.1.1.4.2. L'injustice de ce statut

Dans quatre cas, le statut d'aidant n'est pas choisi, il est subi. Les aidants les plus isolés déplorent d'autant plus cette injustice.

A5 : « *Je me sens obligé de le faire, vous voyez ce que je veux dire, c'est pas.. J'ai jamais eu envie de me positionner en super-héros. C'était... moi je me suis trouvé dans l'obligation de m'occuper d'elle quoi. »*

4.1.1.4.3. Une responsabilité récente

Chez cinq interviewés, le rôle d'aidant est décrit comme récent. La notion de temps est ici un ressenti.

A11 : « Voilà donc maman s'est retrouvée seule et nous, obligés de tout reprendre un au peu pied ... c'est à la fois un avantage et un inconvénient, hein ? Il (le conjoint de la patiente décédé depuis peu) gérait absolument tout. »

A16 : « J'ai eu beaucoup de chance. Ils étaient très autonomes donc ils avaient pas besoin qu'on soit là pour les aider matériellement. »

4.1.1.4.4. La reconnaissance de l'aidant

Dans un entretien, la reconnaissance ou plutôt la méconnaissance du statut d'aidant a été relevée. L'aidant numéro 8 a exprimé son mécontentement quant à l'absence de reconnaissance de statut juridique. A noter, que celui-ci n'en avait pas fait la demande. Par conséquent, il ne se décrit pas en tant qu'aidant.

A8 : « Mais j'ai pas un statut d'aidant moi hein ! »

A8 : « J'étais aidant oui. Mais j'ai pas été déclaré, dans aucun organisme. Moi je suis inconnu au bataillon hein... Juste voilà, sa fille qui s'est un peu occupée de lui »

4.1.1.5. L'aidant expert

4.1.1.5.1. Dès l'arrivée de la maladie

Certains aidants ont remarqué les troubles neurocognitifs de leur proche avant les professionnels de santé. C'est donc eux qui ont amené l'aidé en consultation pour demander une prise en charge adaptée.

A8 : « Bon, il y avait déjà une dégénérescence, un peu, moi je trouvais au niveau cérébral mais qui n'a pas été détectée par le docteur en mai 2023. »

Au contraire, dans certains cas, c'est plutôt le professionnel de santé qui dépiste les troubles. L'aidant justifie les symptômes par l'âge ou une autre comorbidité comme la dépression.

A3 : « Ben je pense que c'est plutôt son médecin traitant qui s'en est aperçu.. Moi je voyais bien qu'il y avait un problème, ça m'a pas alerté, vu son âge. »

4.1.1.5.2. Le rôle d'ambassadeur

Dans un cas l'aidant explique son rôle, il tient à éduquer le monde qui l'entoure et ses proches, sur la maladie. Il décrit les signes précurseurs, les attitudes à avoir et les prises en charge adaptées. Cet aidant avait lui-même bénéficié d'une formation sur la maladie d'Alzheimer ce qui peut expliquer cette démarche.

All : « Et puis puisqu'il faut, on devient aussi en tant qu'aidant, je pense, un peu ambassadeur quelque part. Et éducateur parce que, en fait, on se retrouve à éduquer l'extérieur. »

Le statut de l'aidant est une donnée très importante pour analyser le reste des résultats. En effet, selon plusieurs critères tels que, le choix du statut ou le soutien de l'aidant, la charge ressentie est différente ainsi que les attentes vis-à-vis des actions de l'ESA.

4.1.2. La thymie de l'aidant

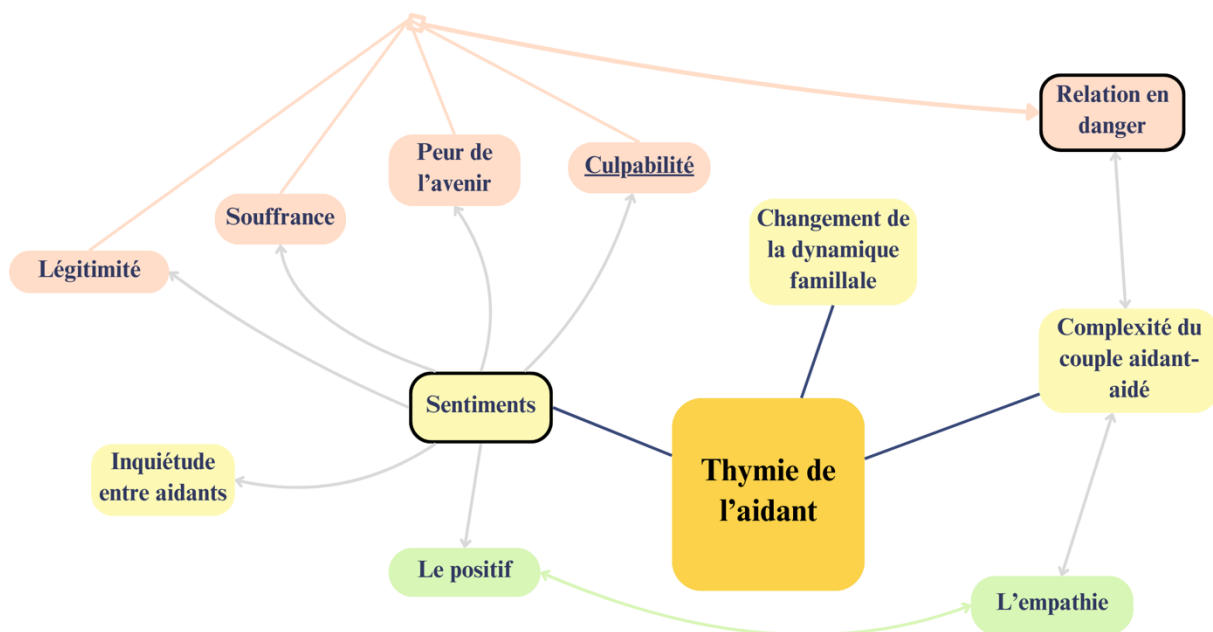


Figure 2 : La thymie de l'aidant

Les sentiments de l'aidant sont décrits tout au long des entretiens par les participants. Ils sont souvent négatifs avec une notion de souffrance centrale : la légitimité à demander de l'aide, mais aussi la peur de mal faire ou la culpabilité de lâcher prise. L'inquiétude est aussi très souvent décrite : la peur de l'avenir et de l'évolution de la maladie, l'inquiétude entre aidants lorsque l'aidant interrogé est secondaire. Certains sentiments sont positifs avec la description de moments de bonheur ou le soutien mutuel du couple aidant-aidé. Figure 2

4.1.2.1. La culpabilité

La culpabilité est un des sentiments décrit par quatre aidants, en particulier, la **culpabilité** de lâcher prise quand les limites personnelles sont atteintes. Parfois c'est la culpabilité de ne pas en « faire assez » pour l'aidé qui est décrite. Enfin, il fait mention de la culpabilité des réactions de l'aidant face à l'aidé : réagir de manière inappropriée, avoir des mots ou un ton inadaptés compte tenu de la maladie.

A5 : « Ça me fait mal. Et je m'en veux aussi, mais j'en peux plus. J'ai plus de force. Silence. Je culpabilise beaucoup. »

A7 : « C'est vrai que maintenant j'ai... J'ai mon boulot. Je peux pas y être... Voilà, je peux pas y être tous les jours comme je l'étais, parce que de toute façon j'en pouvais plus quoi. »

4.1.2.2. La souffrance

Dans quasiment la totalité des entretiens, il existe une notion de difficulté émotionnelle avec différentes intensités. La souffrance au sens large implique : la fatigue, l'incapacité à savoir comment réagir de nouveau, la culpabilité de souffrir.

A5 : « Parce que moi ça fait 15 ans que je m'épuise. » « C'est dur à porter. » « on se rend pas compte, on se rend réellement pas compte, après ça paraît peut-être complètement égotripé, égocentrique qu'on souffre tout autant que la personne malade.. »

A10 : « Comment on peut aider l'aidant aussi parce que y a la personne qui souffre, mais y a l'aidant. Voilà tout ça. J'ai... y a personne en fait. »

4.1.2.3. La peur de l'avenir

Huit aidants expriment leur **peur de l'avenir**, de l'évolution des troubles notamment.

A1 : « la seule chose que j'appréhende c'est l'avenir. Ça oui ! »

A10 : « Je suis terrorisé de voir ce regard de plus reconnaître ma mère. Moi, je suis terrorisée. Ouais vraiment c'est le terme. »

A13 : « Et tout ça, ça me fait peur l'avenir, ça me fait peur l'avenir. »

4.1.2.4. L'inquiétude entre aidants

Dans quatre cas, l'aidant interviewé n'est pas l'aidant présent à domicile. Il est donc qualifié d'aidant secondaire. Tous les aidants s'inquiètent pour ceux présents autour de l'aidé au

quotidien. L'exception est l'aidé numéro 12, qui vit avec deux de ses enfants porteurs de handicap. L'aidante, considérée comme principale, est donc aidante de ces trois personnes.

A12 : « Honnêtement j'ai quelques soucis pour ma sœur. Qui est en permanence avec.. et qui je sens, c'est un poids quoi. »

4.1.2.5. La légitimité

Six interviewés rapportent implicitement l'absence de légitimité à demander de l'aide, souvent liée au statut professionnel de retraité. Ils considèrent avoir le temps et donc ne pas être légitimes à demander plus d'aide. Parfois c'est le stade de la maladie qui n'est pas « assez » avancé pour pouvoir en demander plus.

A4 : « non mais moi je veux pas être trop exigeante. Parce que je suis retraitée donc on me dirait, vous ne travaillez pas. »

4.1.2.6. Le positif

Dans deux cas, il existe un soutien mutuel entre aidants qui entraîne un meilleur ressenti de ce statut.

A15 : « Effectivement, on veille les uns sur les autres, parce qu'on habite ensemble donc y a cette facilité là et cette proximité là.

Seulement dans deux entretiens, il est mentionné des moments de bonheur entre aidé et aidant. Ils sont rares mais à noter, ce qui amène une dédramatisation de la situation.

A1 : « Pour le moment je dirais même qu'on a des moments de bonheur. {...} On rigole souvent, je le fais souvent rire. »

Les sentiments de l'aidant ont une implication directe dans les croyances et les attentes de celui-ci. Ils sont dominés par un champ lexical négatif souvent associé à la souffrance.

4.1.2.7. La complexité du couple aidant-aidé

4.1.2.7.1. Une relation en danger

Dans certains cas les **relations entre aidant et aidé se détériorent**. La complexité de cette relation peut être en lien avec des précédents familiaux.

A5 : « Pourquoi moi, pourquoi moi qui étais le vilain petit canard de la fratrie, je me retrouve Là ? À la place.. À cette place là en train de la sauver. »

Parfois il est difficile pour l'aidant de comprendre les symptômes de la maladie. Cette incompréhension amène des sentiments de rancœur qui peuvent augmenter les tensions réciproques.

A17 : « Parce qu'elle tient des propos comme quoi elle n'a pas confiance en nous.. que si.. en fin des fois.. Des fois elle est un peu méchante.. mais... elle souffre mais... c'est compliqué pour moi. »

4.1.2.7.2. L'empathie de l'aidant

Dans seulement trois cas, l'aidant évoque une certaine admiration de la combativité de l'aidé.

A11 : « Elle a toujours été très volontaire, très voilà, elle va de l'avant, ça s'est pas démenti avec la maladie. »

4.1.2.8. Le changement de la dynamique familiale

C'est un point essentiel dans les entretiens, quelles que soient les relations entre aidant et aidé. Il est surtout relevé quand l'aidant est l'enfant de l'aidé. C'est l'enfant qui veille sur le parent et non plus l'inverse, cela peut être déroutant pour l'aidant.

A11 : « Parce que c'est une maladie qui bouleverse tout, Surtout qui rebat les cartes et qui. Qui bouleverse cette dynamique familiale. »

La dyade aidant-aidé est souvent mise à mal, en lien avec la maladie, entre incompréhension des symptômes et histoire de vie : les difficultés apparaissent.
--

4.1.3. Les difficultés de l'aidant

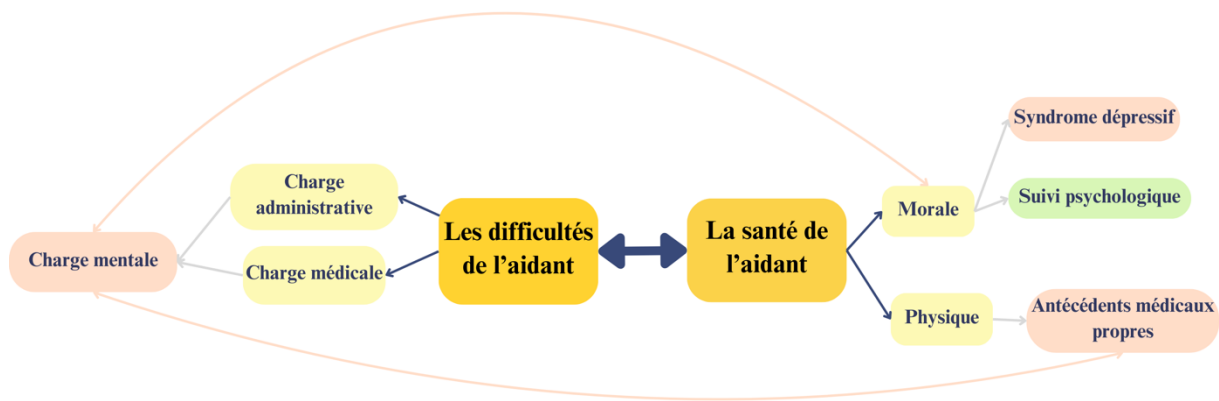


Figure 3 : Les difficultés de l'aidant

Les charges de l'aidant sont multiples : la gestion administrative (les demandes d'aides et la gestion des biens), l'organisation et la charge médicale, entraînant une charge mentale avec l'organisation et le parcours de soins de l'aidé. Figure 3

4.1.3.1. La charge administrative

Tous les aidants interrogés jouent un rôle dans la **gestion administrative**, hormis l'aidant numéro 17 qui délègue cette charge à un tiers. Elle regroupe la gestion des documents administratifs, des biens et des comptes, entre autres.

A8 : « A part les papiers que moi je gère depuis pas mal de temps quand même à distance. »

A12 : « Sachant que je suis là pour tout ce qui est administratif, on s'en doute »

4.1.3.2. La charge médicale

En plus de la charge administrative, l'aidant a la charge de tout le suivi médical : la prise de rendez-vous, le transport, le lien entre les professionnels, la gestion des traitements (s'il n'existe pas de suivi infirmier) ou une surveillance quand le patient refuse de l'aide.

A10 : « Donc l'aidant, beh c'est celui qui amène la personne à tous les rendez-vous, c'est celui qui prend tous les rendez-vous, c'est celui qui organise les kinés, les séances à droite et à gauche. »

4.1.3.3. La charge mentale

L'organisation générale du suivi et du parcours de soins est continue, sans week-end, ni jours fériés. la prise en charge de l'aidé est un travail permanent qui entraîne une charge mentale quotidienne épuisante pour l'aidant.

A9 : « J'ai mis en place que le jeudi, comme elle a des appareils auditifs, je vais lui remplacer les piles, je vais faire le semainier. Bon.. c'est caché, je vais faire les commissions ».

A12 : « J'y passe tous les jours, tous les jours pour voir, déjà je passe à midi pour voir un peu ce qu'ils mangent. Et je regarde toujours ce qu'elle a dans le frigo. Après c'est moi qui gère toutes les courses. »

A5 : « J'ai à charge quelqu'un complètement.. donc même si je suis soulagée pour les repas, toute l'intendance c'est moi quoi. »

La charge de l'aidant fait partie intégrante de son fardeau et a un lien direct avec ses attentes auprès de l'ESA.

4.1.4. La santé de l'aidant

Le rôle central de l'aidant dans la vie du patient entraîne une responsabilité quotidienne et une charge de travail importante. Les problèmes de santé de l'aidant peuvent avoir des conséquences sur leur propre santé mentale et amener des difficultés supplémentaires dans la prise en charge de l'aidé. Figure 3

4.1.4.1. La santé morale

Dans quatre cas, le statut d'aidant crée une telle souffrance qu'il nécessite **un suivi psychologique**.

A5 : « J'ai juste vu une psychologue »

A10 : « Moi j'ai fait un burn-out là au mois de juin. Je pensais que l'origine de cette chute, c'était toute autre chose et en travaillant avec le thérapeute, je pense qu'on met le doigt aussi sur... sur ce que j'ai sous les yeux toute la journée.

4.1.4.2. La santé physique

Certains aidants ont aussi leurs problèmes de santé spécifiques. Par exemple, l'aidant numéro 17 a eu un cancer du sein récent couplé à la découverte d'un cancer du sein chez l'aidé. De même que lorsque l'aidant principal a un problème de santé, c'est toute la chaîne d'aide qui est

perturbée. Il peut rester malgré tout aux commandes de la coordination des soins malgré ses difficultés propres.

A17 : « Ça a été.. Et puis bien évidemment quand j'ai eu mon cancer du sein.. Eh beh elle nous a fait le sien 3 semaines après. »

A9 : « Moi j'étais hospitalisée pour une hernie étranglée avec occlusion [...] j'avais en tête le souci de maman.. Voyez, moi en tant qu'aidant. J'ai vraiment touché du doigt le fait que faut pas que je sois dans la panade, parce que derrière, ca risque de galérer sérieusement. »

Dans plusieurs cas, le statut d'aidant a entraîné des conséquences sur la santé mentale de celui-ci. D'autres problèmes de santé peuvent altérer la prise en charge de l'aidé.

5. Les croyances de l'aidant

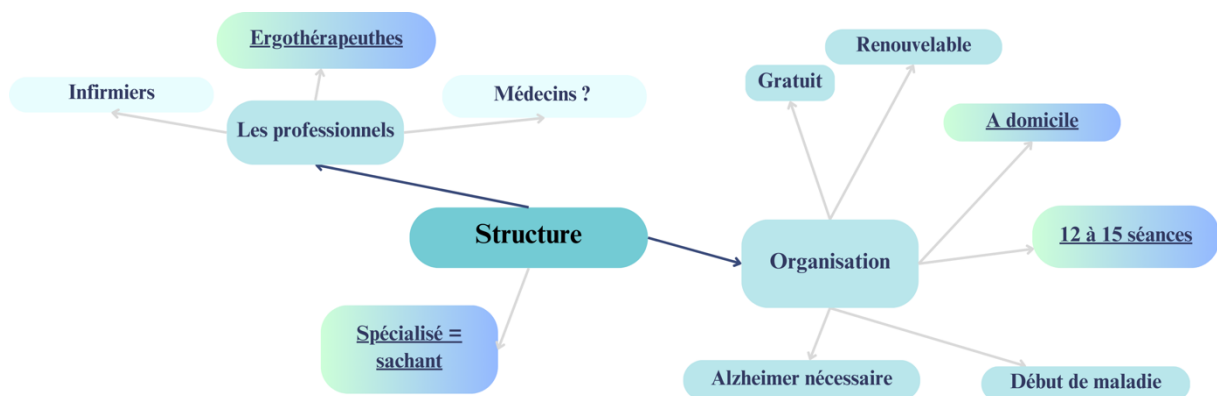


Figure 4 : Les croyances de l'aidant concernant l'organisation

La notion la plus importante, car présente dans de nombreux entretiens, est la méconnaissance de l'ESA. L'ergothérapeute est souvent bien identifié dans les professionnels présents, ainsi que le nombre de 15 séances à domicile. La notion d'association et de critères d'admission spécifiques sont en revanche plus méconnus. Figure 4

5.1.1. La structure de l'ESA

5.1.1.1. Les professionnels

Six aidants notent la présence d'un ergothérapeute dans l'équipe de l'ESA. En revanche, leur rythme de passage reste plutôt flou. Cette donnée a pu être initiée par l'intervenant qui a fixé le rendez-vous. La première évaluation se fait majoritairement avec l'ergothérapeute.

A3 : « Je crois que c'est l'ergothérapeute qui viendra toutes les semaines. »

Plusieurs participants mentionnent la présence de médecins. C'est une supposition car la plupart d'entre eux précisent leur méconnaissance de la composition de l'équipe.

A12 : « Je sais pas qui.. qu'un docteur va passer. Enfin docteur, je sais même pas, j'ai dit ça mais je sais pas... En tout cas une personne de la profession {...} »

Dans tous les cas, les aidants le soulignent, **l'ESA intervient à domicile**. C'est une donnée comprise et surtout appréciée. Cette donnée a pu être amenée par le document de prescription ou par l'intervenant organisant la prise en charge ultérieure.

A11 : « Qui est quelqu'un qui passe à la maison ? Ça, c'était quelque chose de. Quelque chose d'important pour moi, quoi. »

5.1.1.2. L'ESA est spécialisé

Dans tous les entretiens, il est retrouvé que l'ESA est spécialisée : l'ESA est le sachant.

A4 : « Peut-être que c'est des gens compétents et qui savent bien sûr, comment il faut intervenir au mieux pour solliciter. »

L'ESA a l'avantage d'être au plus près du quotidien des patients.

A15 : « En fait je pense, qu'ils sont dans une pratique du quotidien,. Voilà ils connaissent les troubles et des défaillances de ces types de patients, donc. Je pense que.. voilà.. déjà la connaissance qu'ils ont du quotidien. »

5.1.1.3. L'organisation

Deux aidants ont mentionné le concept d'association.

A6 : « C'est une structure.. j'allais dire presque « Associative » ... »

Le nombre de séances est souvent connu par les aidants, il varie entre 12 et 15 selon les ESA.

A9 : « il avait prévu 15 séances de je sais pas quoi là »

Cette connaissance est peut-être amenée par l'intervenant ayant appelé quelques jours auparavant.

La prise en charge des séances n'a été mentionnée que peu de fois.

A10 : « Bah de des séances mémoires mais qui, elles, sont prises en charge, il y en a entre 12 et 15. C'est une personne qui vient à la maison et qui va la faire travailler pendant 45 minutes une fois par semaine. »

Dans deux cas, il a été mentionné la notion de renouvelable dans le temps.

A11 : « Là ça je sais que c'est renouvelable. Sur l'année qui suit. »

5.1.1.4. Les critères d'admission

Très peu d'aidants avaient une notion de critères d'admission pour l'ESA. Certains pensent à la nécessité de présenter la maladie d'Alzheimer. Cette notion perturbe certains des cinq aidants de patients atteints de maladies apparentées d'Alzheimer.

A9 : « Il avait prévu 15 séances de je sais pas quoi là pour mais lui ne m'a pas parlé de quoi que ce soit lié à Alzheimer. »

A10 : « On m'a pas expliqué ni les séances comment elles allaient se passer, ni même la différence entre Alzheimer et cette dégénérescence cérébrale mixte. »

Un seul aidant a évoqué la notion de troubles peu évolués, ainsi que la possibilité d'interventions pour les maladies apparentées.

A11 : « pour la maladie d'Alzheimer en l'occurrence et je crois que ce sont des personnes qui sont plutôt dans un stade modéré de la maladie. »

L'organisation de l'ESA est une donnée que les aidants ne connaissent que partiellement ; les données connues par tous sont la présence d'un ergothérapeute et le nombre de séances. Ces connaissances ont pu être apportées lors de la prise de rendez-vous d'évaluation quelques jours avant l'entretien.

5.1.2. Le délai d'attente avant l'intervention

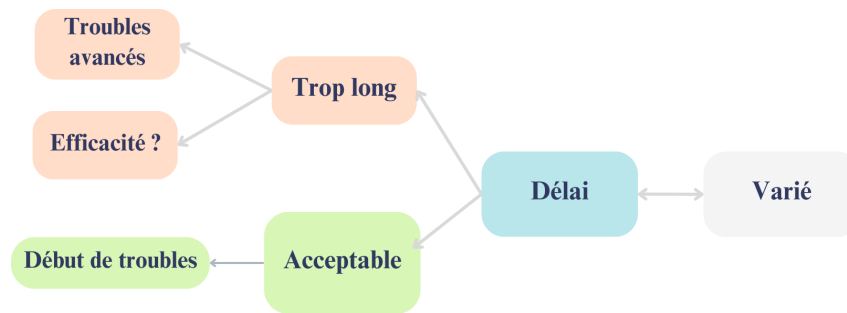


Figure 5 : La délai d'attente avant l'intervention

Le délai d'attente avant l'intervention varie selon les secteurs. Son appréciation est donc différente d'un aidant à l'autre.

5.1.2.1. Trop long

Certains aidants se plaignent d'un délai trop long. Dans le cas de l'aidant numéro 10 le délai d'attente est d'un an et demi.

A10 : « C'est énorme. Énorme.. La prise en charge, elle aurait dû se faire à la sortie de l'hôpital. Pour moi c'est énorme et puis on nous laisse dans la nature en fait hein. »

5.1.2.2. Acceptable

Les avis des aidants sur le délai divergent. Pour certains, le délai est de moins de 4 mois, les aidants semblent satisfaits.

A8 : « Il y a un mois, un mois et demi » « Ah beh non beh que c'est parfait, justement, je vous dis, moi, j'attendais à ce que ça allait être beaucoup plus.. Donc, non non un délai.. très très raisonnable. »

Malgré tout, l'aidant numéro 6 ne va pas réagir sur le délai face au dépassement initial.

*A6 : « 9 mois ? 7, 8 mois. **Que pensez-vous de ce délai ?** Il était annoncé à 6 mois donc.. on avait pas plus d'attentes que ça. C'est bien que ça tombe là je trouve. »*

5.1.3. L'ESA est bénéfique

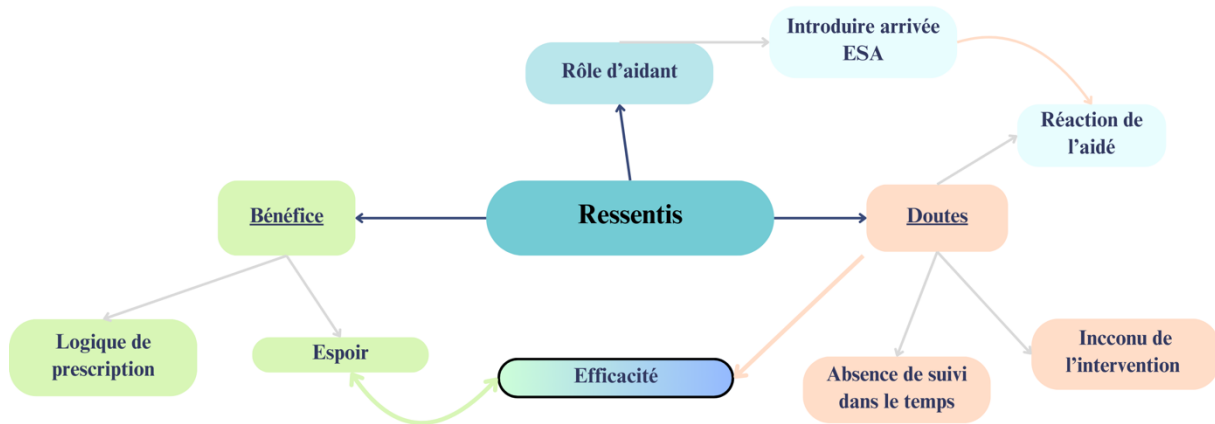


Figure 6 : Les ressentis de l'aidant

La balance bénéfice-doute de l'ESA est souvent décrite. La majorité des aidants pense que cette intervention va être positive par son existence. Elle est source d'espoirs. Figure 6

5.1.3.1. L'intervention est proposée

Dans deux cas, le bénéfice de l'ESA s'appuie sur la logique de prescription de cette intervention. Par exemple, l'aidant numéro 8 trouve logique la notion de bénéfice car celle-ci est prescrite par un spécialiste.

A8 : « Je pense que si ça a été prescrit, c'est comme ... Ça peut être que bénéfique. »

5.1.3.2. Il est source d'espoirs

Selon les situations et les aidants, la gamme d'attentes est large. A la question de l'exploration des réticences, l'aidant numéro 7 exprime son espoir de changement.

A7 : « Ah non, j'en ai aucune, j'en attends beaucoup quoi. »

5.1.4. La prise en charge de l'ESA est empreinte de doutes

Il existe quelques doutes concernant l'intervention, le déroulé est souvent méconnu et l'efficacité attendue est parfois nuancée. L'aidant appréhende la réaction de l'aidé quant à une intervention qu'il n'a généralement pas demandée et qui va bousculer son quotidien. L'absence de continuité dans le temps est relevée comme un point négatif de l'ESA. Figure 6

5.1.4.1. L'intervention de l'ESA

Le déroulement des séances est une donnée souvent inconnue qui peut entraîner l'anxiété de l'aidant.

A6 : « Du tout. Donc là, c'est un peu l'inconnu... »

A10 : « ils vont l'occuper en tout cas la faire travailler au niveau du cerveau. Mais de quelle manière ? Je ne sais pas »

5.1.4.2. L'efficacité de la prise en charge

Les doutes sont implicites car tous les aidants sans exception ont répondu négativement à la question explorant les réticences.

A1 : « Non mais c'est vrai que.. alors maintenant.. je dirais que je sais pas si ça va être VRAIMENT, vraiment utile. »

A12 : « Non non, je suis pas réticente. Je fais confiance, on essaie et après on verra. »

En revanche, dans quelques cas, au cours de l'entretien, on peut remarquer des doutes quant au bénéfice de l'ESA. L'aidante numéro 12, après quelques minutes, mentionne une absence d'espoir.

A12 : « Oh moi je ne m'attends pas à des miracles.. »

A8 : « J'attends pas grand-chose moi, vous savez, il marche presque plus.. faut pas s'attendre à des miracles non plus. »

Cette notion d'absence de miracle est mentionnée à plusieurs reprises dans les entretiens.

5.1.4.3. La réaction de l'aidé

Quatre des aidants craignent la réaction de l'aidé quant à l'arrivée de cette intervention. Certains l'expliquent par l'arrivée d'inconnus et la perturbation du quotidien.

A4 : « Quelque chose qui la chamboulera pas mais qui sera fixe. »

A6 : « J'ai peur qu'il se braque, donc faut vraiment lui présenter l'intérêt qu'il va en avoir. À lui ou l'intérêt que moi je vais en avoir. »

A12 : « Si elle y trouve son compte on continue. Si par hasard ça doit plus la perturber.. beh on arrête quoi. »

A15 : « Ma mère je suis pas sûre qu'elle le prenne si bien que ça. »

5.1.4.4. La durée de suivi de l'ESA

Quelques aidants déplorent une durée de suivi trop faible pour bénéficier des résultats qu'ils attendent. Pour beaucoup, la nécessité serait plutôt un accompagnement tout au long du processus de la maladie.

A10 : « Mais là 12 semaines, je suis pas sûre qu'on puisse, ni éradiquer, ni stabiliser véritablement. »

A16 : « En fait c'est vrai que j'ai été un peu déçue de savoir que c'était 15 séances et qu'on pouvait pas les renouveler au bout de ces 15 séances. »

5.1.5. Le rôle de l'aidant dans l'arrivée de l'ESA

L'aidant appréhende parfois l'explication qu'il va devoir donner à son proche quant à l'arrivée de l'ESA.

A9 : « Je vais y aller tout à l'heure en lui disant qu'elle a droit à ces choses que Monsieur M* a mis en place. Mais je vais être un peu... Je vais pas avoir non plus tellement d'éléments pour lui dire Voilà tu vas faire ça, je reste... C'est compliqué pour moi.. »

Il a été difficile de retrouver des croyances dans les entretiens. Il a tout de même été soulevé une dualité entre espoir et doute du bénéfice apporté. La crainte de la réaction de l'aidé a été soulevée. Certains aidants critiquent le délai d'attente ainsi que qu'une prise en charge limitée dans le temps.

6. Les attentes de l'aidant

6.1.1. L'évolution de la maladie

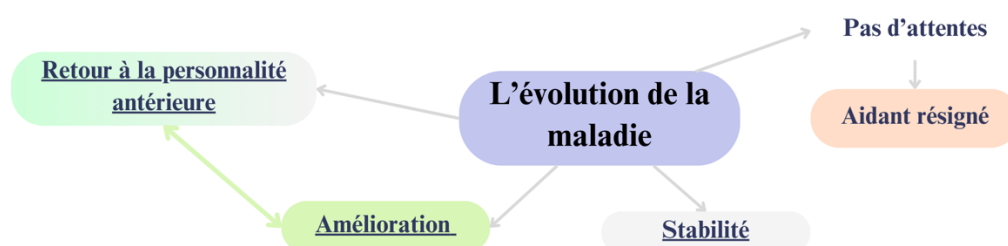


Figure 7 : Les attentes de l'aidant concernant l'évolution de la maladie

Il existe une vraie dualité entre l'attente d'amélioration et la stabilité de la maladie, probablement en lien avec l'autonomie de l'aidé. L'amélioration entend aussi un retour à une personnalité antérieure, la personnalité connue et aimée. Figure 7

6.1.1.1. La dualité entre amélioration et stabilité

Concernant l'évolution de la maladie, on peut diviser l'échantillon en trois blocs d'aidants.

- Le premier bloc est composé de sept aidants (numéro 2, 3, 5, 6, 8, 15 et 17) et attend une **amélioration** de l'état de leur proche ; du comportement aux capacités.

-

A2 : « *J'en sais rien.. je sais pas... Que ça l'arrange un petit peu. »*

A3 : « *Ben... ils améliorent tout ce qui peut être amélioré. »*

A17 : « *Juste.. une amélioration et qu'elle vive mieux et qu'elle se sorte de ce truc-là. »*

- Le deuxième bloc de cinq aidants, (numéro 1, 9, 10, 13, 14) et attend surtout une **stabilité** de l'aidé.

-

A9 : « *Avoir un maintien de... De tous ses acquis malgré que la vieillesse.. »*

A10 : « *J'espère quand même que ça peut essayer de stabiliser certaines choses pas tout... mais j'aimerais bien »*

- Le troisième bloc de cinq aidants (numéro 4, 7, 11, 12 et 16) ne mentionne ni l'un, ni l'autre. Ils ont soit d'autres attentes, notamment l'ergonomie ou le soutien, soit, ils n'ont pas d'espoir en l'intervention de l'ESA.

6.1.1.2. Le retour à la personnalité antérieure

Souvent, l'aidant attend de retrouver l'aidé tel qu'il était avant la maladie et espère retrouver la vie d'avant.

A6 : « *C'est à dire un peu plus cool, un peu plus souriant, qui racontait des blagues comme il faisait avant. »*

Deux des aidants notent leur absence d'intention de changer l'aidé.

A5 : « C'est pas lui trouver des activités qu'elle n'avait pas avant. C'est des choses que ELLE aimait. »

A6 : « On n'a jamais joué sur des jeux de table, tout ça ni aux cartes, ni aux dés. Donc je vais pas lui demander de faire ça. »

6.1.2. Pour l'aidé

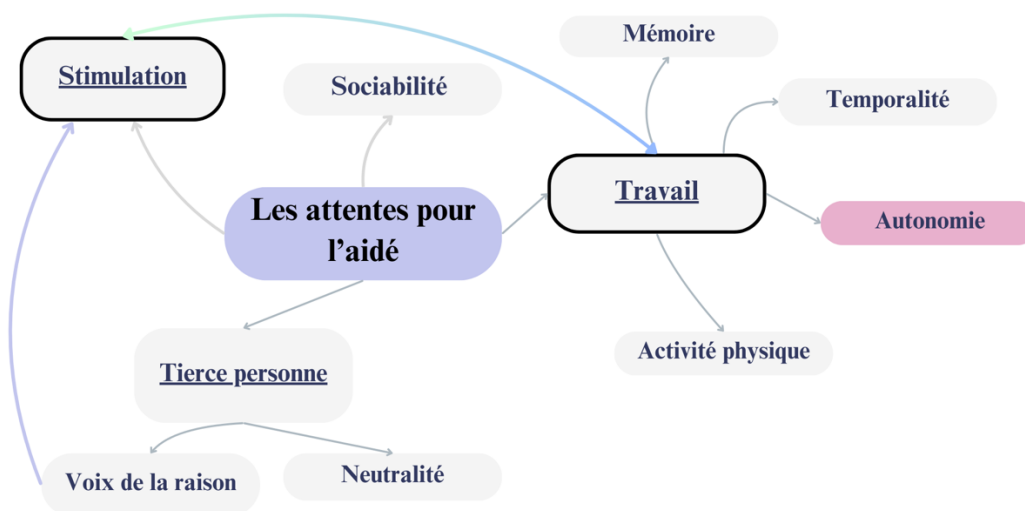


Figure 8 : Les attentes de l'aidant pour l'aidé

Les attentes pour l'aidé sont dominées par la demande de stimulation et de sociabilité expliquées par l'apathie due à la maladie. La demande de « travail » est largement représentée, en lien avec les troubles présents comme la mémoire, la désorientation temporelle, l'autonomie ou encore l'activité physique. L'ergonomie du domicile est une attente. Elle peut être en lien avec l'imaginaire des missions de l'ergothérapeute. La neutralité du professionnel de santé et la voix de la raison font écho à un personnel extérieur et spécialisé. Enfin le soutien global du patient est une des dernières attentes de d'aidant. Figure 8

6.1.2.1. La stimulation

Le terme de **stimulation** est omniprésent chez les interviewés. Le champ lexical de la vitalité est également fréquent dans le discours de neuf aidants.

A1 : « Beh qu'est-ce que j'attendais.. un fol espoir c'est que ça lui redonne... {silence} de la vitalité. »

A9 : « Stimuler.. Voilà, c'est moi, pour moi, c'est ça. »

A16 : « La stimuler donc comme là, maman sait manger toute seule, sait se laver toute seule. Et cetera, ça serait plus orienté sur des.. jeux.. Stimulation cognitive. »

6.1.2.2. La sociabilité

Dans plusieurs discours d'aidants le manque de sociabilité de l'aidé est relevé. Seulement trois participants ont cette attente auprès de l'ESA. Souvent l'aidé avait une personnalité très sociable, et cette attente fait écho à la recherche de la personnalité antérieure.

A1 : « un contact aussi, vous voyez, un contact.. parce que il a pas de contact il veut pas sortir. »

A16 : « Ouais en fait à re-sociabiliser un petit peu ma maman {...} c'est bien si elle arrive à ouvrir sa porte à quelqu'un. »

A17 : « La chose, essayer de l'aider, de la sortir. »

6.1.2.3. Le travail de la mémoire

Dans quelques entretiens, le **travail** de la mémoire à l'aide de jeux ou d'exercices divers est attendu.

A13 : « que ça le fasse travailler un petit peu que ça l'aide, enfin moi ce que j'attendais, j'attends de faire travailler la mémoire. »

A14 : « c'est pour le faire travailler un peu, pour le faire parler. Le fait de travailler la mémoire, c'est tout. »

6.1.2.4. La stimulation temporelle

Dans deux des entretiens, l'aidé mentionne un travail de stimulation dans le temps. Ces demandes font écho aux difficultés soulevées par les aidants.

A17 : « pour l'aider à se repérer dans le temps peut être ou je sais pas du tout. »

6.1.2.5. La voix de la raison

Dans six entretiens, les conseils de l'ESA, par son **impartialité**, seraient mieux entendus par l'aidé. Il accepterait davantage de réaliser des exercices préconisés par une personne extérieure au cercle intime.

A3 : « Alors peut-être qu'elle les écouterait, pour améliorer la disposition du domicile. »

A7 : « Après, si ça vient de quelqu'un d'autre, ça peut passer quoi. Parce que si ça vient de ma mère ou si ça vient de moi, voilà, ça passe plus difficilement.. »

6.1.2.6. La neutralité

Certains aidants attendent la **neutralité** de l'ESA. C'est parfois l'aidant qui a besoin d'avoir un regard extérieur sur la situation.

A15 : « On fasse intervenir un.. Donc une tierce personne en fait. Qui arrivera peut-être plus, plus aisément, plus facilement ? Ben forcément sans affect. A proposer des choses très concrètes à ma mère pour lui faciliter la vie. »

A16 : « c'est qu'il y a une évaluation qui soit plus objective que celle que je peux faire, moi étant la fille. »

6.1.2.7. Le soutien moral

Parfois, les aidants attendent pour leur proche un **soutien** moral et global. C'est un terme vague, qui sous-entend d'aider le malade sans savoir comment.

A9 : « Un soutien moral, une, un, un échange possible dans. Voilà dans cette aide morale malgré voilà, parce qu'ils vont pas refaire le monde hein, mais la rassurer. »

A11 : « voilà pour essayer d'aider le malade un peu. A avancer avec sa maladie, quoi. »

Ils cherchent aussi à améliorer les relations en lien avec leur action.

A15 : « Simplifier le quotidien de ma mère et moi peut-être simplifier une relation avec ma mère. »

6.1.2.8. L'ergonomie du domicile

Dans trois cas, les interviewés attendent un **aménagement du domicile** par l'ergothérapeute.

A3 : « On va voir dans l'environnement dans lequel elle vit, si on peut l'améliorer ».

A6 : « À la limite de préconiser des conseils pour aménager le domicile. »

A10 : « Donc l'ergo, j'imagine que c'est pour voir si la maison est adaptée aux défaillances de ma mère ou non. Et ce qu'on peut améliorer. »

Les attentes de l'aidant pour l'aidé sont multiples et recouvrent plusieurs thématiques. Le premier thème est la stimulation en lien avec les symptômes d'apathie, associé à la sociabilité. Le deuxième thème est celui du travail sur les symptômes de l'aidé : la mémoire, l'autonomie, l'activité physique. Enfin, le troisième thème est le statut de tiers, entraînant une neutralité et une voix de la raison. Enfin la thématique de l'ergonomie du domicile est abordée. Ces thématiques sont plus ou moins représentées en fonction des aidants, de leur état d'esprit et de leurs besoins.

6.1.3. *Pour l'aidant lui-même*

Cette question a été rajoutée rapidement dans le guide d'entretien. Dans 8 cas d'interviewés, spontanément l'aidant répond qu'il n'attend rien pour lui-même.

A3 : « Pour ... moi rien, a priori c'est pour elle. »

A13 : « Pour moi, pas grand-chose, c'est surtout pour lui. »

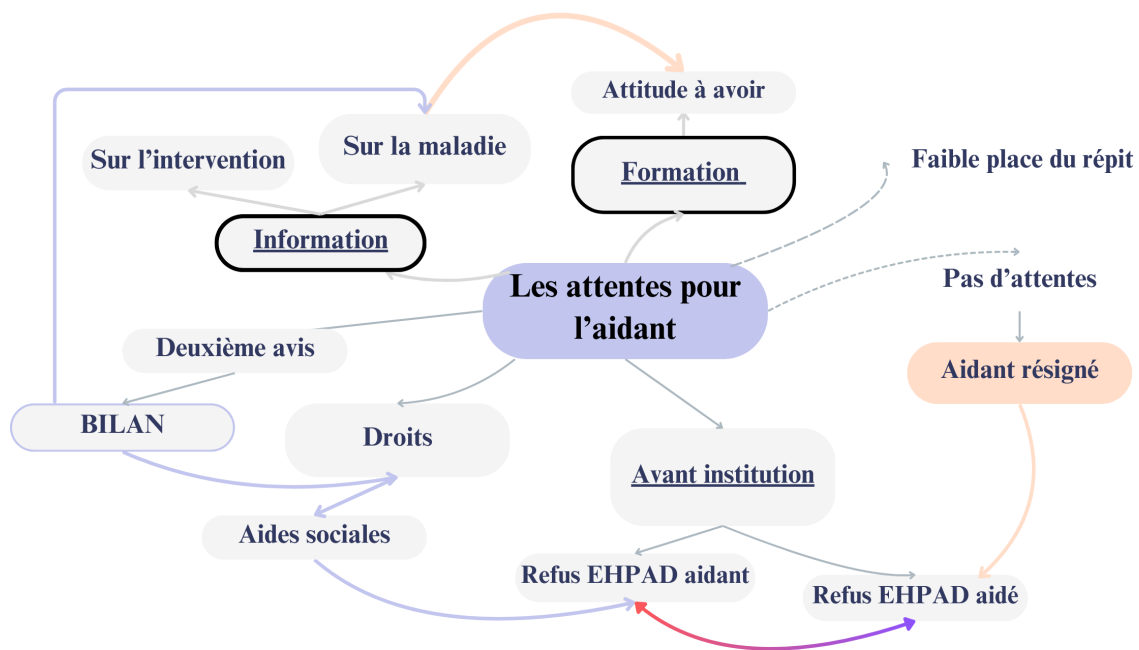


Figure 9 : Les attentes de l'aidant pour lui-même

Certains aidants dévoilent leurs attentes personnelles. Souvent, ils sont désireux d'informations diverses sur la maladie, sur les réactions à avoir face à l'aidé ou l'intervention de l'ESA. Parfois, ils sont attendus comme experts qui pourraient donner un autre avis sur le diagnostic. Ils peuvent être plébiscités concernant les droits de l'aidé afin d'améliorer la prise en charge sociale à domicile. L'ESA peut être l'étape avant l'institution de l'aidé ayant une pathologie plus

avancée. Enfin certains aidants expriment une telle souffrance qu'ils sont résignés et expliquent n'avoir aucune attente. Figure 9

6.1.3.1. L'ESA est vecteur d'informations

6.1.3.1.1. Les informations sur l'intervention

Dans quelques cas, les aidants attendent des informations sur l'intervention. Il a été retrouvé précédemment dans les résultats, que l'inconnu de l'intervention pouvait être une source d'inquiétude pour les aidants.

A9 : « Beh déjà une explication. Un maintien de l'explication de leur prise en charge. En quoi ça va consister dans le détail de tout ça. »

6.1.3.1.2. Les informations sur la maladie

L'un des aidants attend de l'ESA des **informations** sur la maladie et son évolution. Les intervenants de l'ESA sont décrits comme étant dans le quotidien du malade et connaissant les différentes étapes de la maladie.

A15 : « Voilà en tout cas un contact, une information, un contact sur, beh, sur la maladie, sur les. Le développement, la poursuite de ce qui peut se passer. »

La préparation de l'avenir est aussi une attente chez deux aidants interviewés.

A13 : « En parler. Être prête. Si jamais ça s'aggrave, déjà moi, accepter cette maladie aussi. »

6.1.3.1.3. Les réactions face à l'aidé

Cinq aidants attendent les clés pour **mieux réagir** face à leurs proches face aux symptômes de la maladie. Les attitudes à adopter afin de ne pas envenimer une situation et savoir comment réagir face aux troubles de la mémoire sont très recherchées par les aidants.

A7 : « Beh, qu'elle (aidant secondaire à propos de l'aidant principal) lui donne des choses pour... euh.. Savoir comment réagir, aussi. elle arrive à... qu'ils lui donnent des tuyaux pour pas perdre patience. »

A5 : « C'est peut-être aussi me prodiguer des conseils aussi. Forcément, forcément je n'ai peut-être pas la bonne attitude non plus. »

6.1.3.2. L'ESA une équipe spécialisée qui peut répondre à des interrogations

6.1.3.2.1. Le deuxième avis

Dans un cas, l'aidant attend une révision du diagnostic, comme un deuxième avis. C'est un cas particulier ou l'aidant est en difficulté sociale pour la mise en place d'aide à domicile.

A10 : « Peut-être que y a un diagnostic qui sera fait sur ma mère, un nouveau diagnostic avec un nouveau bilan de mémoire. »

Plusieurs aidants ont évoqué la réalisation de bilans ou d'évaluations de l'aidé au quotidien. L'idée est d'initier un plan d'aide. Parfois, ils espèrent mieux comprendre la maladie une fois un bilan fait à domicile.

A11 : « Vraiment, c'est-à-dire l'avoir ou déjà faire un bilan voir ou elle en est, ils sont spécialisés. Je pense qu'ils sauront bien mieux dire que nous. » « c'est ce que je vous disais, c'est d'avoir un point de repère sur maman, comment elle se débrouille à la maison. »

6.1.3.2.2. Les droits

Dans un cas, l'aidant attend de **P'ESA l'initiation d'aides**, ainsi que l'information sur la possibilité d'être soutenu par des professionnels de santé à domicile. Certains aidants sont perdus et peu accompagnés dans les démarches de leurs droits. Le projet, pour beaucoup, est de différer l'entrée en institution.

A10 : « Et là peut-être qu'enfin on me dira bah oui, votre maman est en GIR 4 et là on peut enclencher des choses derrière mais j'attends que quelqu'un m'aide à déclencher ça. Donc j'attends ça d'eux même si ça se trouve c'est pas du tout de là que ça va venir mais... »

Dans un autre cas, l'aidant attend un bilan afin d'organiser le plan d'aide à domicile.

A11 : « Et spécialisé en plus saura bien mieux me dire si effectivement voilà je pense que ça peut nous servir à adapter un peu le suivi {...} Après, est-ce que j'ai vraiment besoin de quelqu'un pour venir faire le ménage ? Est-ce que j'ai vraiment besoin de quelqu'un pour venir faire des portages de repas par exemple. Est-ce que c'est pas nécessaire quoi ? »

6.1.3.3. La faible place du répit

Seulement deux aidants mentionnent le répit. Ce sont d'ailleurs des aidants secondaires qui ont décrit cette attente, mais qui semble dérisoire compte tenu de leurs besoins. Souvent ce sont des aidants résignés et en grande difficulté sociale.

A10 : « 45 minutes où elle va être occupée avec quelqu'un ça va pas lui changer la vie mais c'est toujours 45 minutes où il sera pas en train de la surveiller. »

6.1.4. L'aidant résigné...

Dans 2 cas d'aidants, ceux-ci se décrivent comme résignés, et expliquent de ce fait leur absence d'attentes.

E8 : « Oh moi j'attends pas grand-chose hein vous savez il veut plus vivre ça peut mieux mais bon voilà, moi j'ai passé un an avec lui. J'ai tout fait maintenant.. {souffle} J'attends pas grand-chose moi vous savez, il marche presque plus.. faut pas s'attendre à des miracles non plus »

E12 : « Moi je pense que je suis résignée. Donc en fait j'ai pas d'attentes et j'ai pas forcément de besoin quoi. Je fais je pense du mieux comme je peux. »

6.1.5. Le rôle tampon avant l'institution

Spontanément de nombreux aidants évoquent l'institution. Ils ne l'abordent pas comme une de leurs attentes mais durant le déroulé de l'entretien.

6.1.5.1. Le refus de l'EHPAD par l'aidant

Huit aidants mentionnent leur refus d'institutionnaliser leur proche en EHPAD. Trois d'entre eux évoquent une situation de dernier recours. Souvent c'est un refus réciproque entre aidant et aidé. Pour les patients les plus jeunes, cette issue paraît inadaptée pour l'aidant.

A1 : « Plus longtemps on le maintiendra comme ça, plus longtemps... je me le garde.. »

A11 : « Je ne vois pas du tout envoyer ma mère de 58 ans en maison de retraite. Clairement, si tu fais ça là, je l'envoie là, je l'envoie dans la tombe. »

A6 : « Je pense que ça peut, ça peut apporter. Je pense que c'est le dernier élément sur lequel on peut travailler. »

Dans un seul cas, c'est l'aidé qui refuse, alors que l'aidant le souhaiterait. C'est un cas où l'aidant est résigné et le patient est très peu autonome.

A8 : « Mais c'est plus de la compagnie hein, c'est pour ça que je voudrais qu'il aille en maison de retraite. Mais ça malheureusement on peut rien y faire »

6.1.5.2. Le refus par l'aidé

Dans seulement deux cas, cette décision est explicitement nommée par l'aidé.

A4 : (Discussion entre aidant et aidé) « Mais peut-être qu'à un moment donné tu ne pourras plus rester toute seule. » « Ah oui mais moi je veux pas aller en EHPAD ! » « Oui je sais maman mais moi j'ai pas d'autre solution. » « Mais c'est pas grave j'irai me mettre dans la Garonne. »

L'aidant attend principalement des informations sur la maladie ainsi que d'être formé par du personnel spécialisé afin de pouvoir pallier au mieux aux symptômes de l'aidé. L'initiation d'aides est aussi souvent évoquée, tout comme la participation de l'ESA au maintien à domicile. La répit n'est que très peu sollicité.

7. Le rôle médical et paramédical

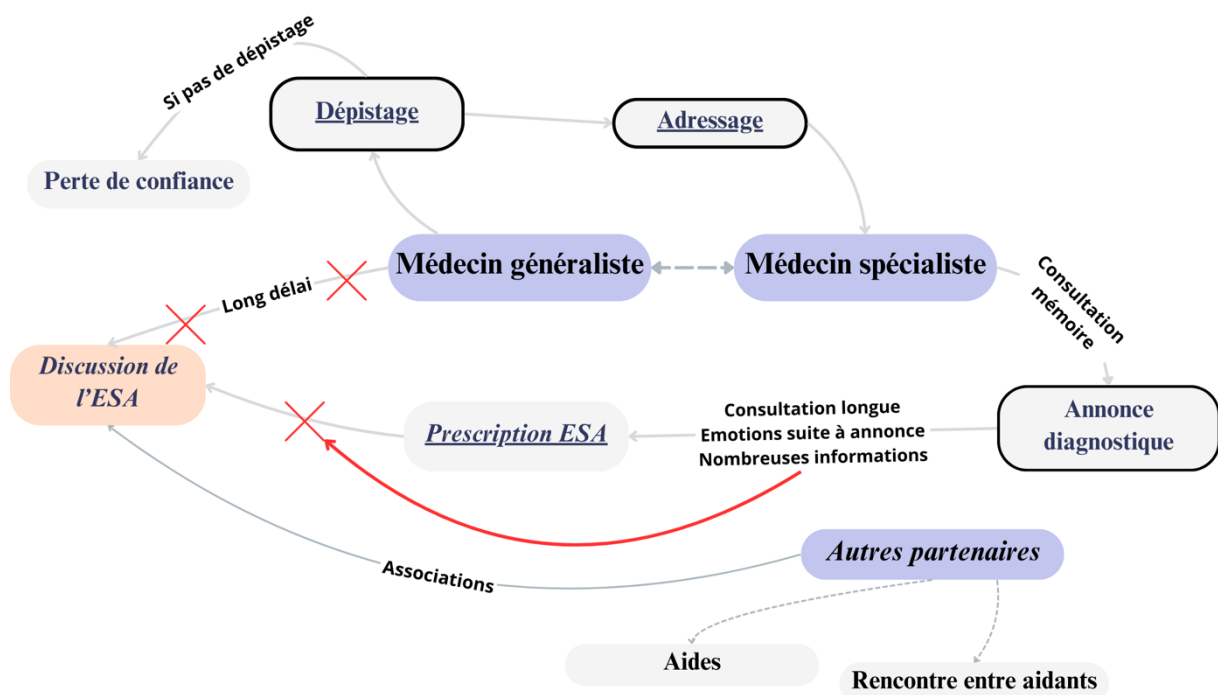


Figure 10 : Le rôle médical et paramédical dans l'arrivée de l'ESA

Chaque professionnel joue un rôle propre dans le parcours du patient. Le rôle du médecin généraliste est le plus souvent celui de dépistage car il connaît son patient. Il l'adresse au spécialiste. Celui-ci réalise une consultation mémoire puis d'annonce lourde tant émotionnellement que par la quantité d'informations transmises. La prescription de l'ESA clôture généralement ce moment. Le délai d'intervention est souvent long. Cela explique selon les aidants l'absence de discussion de cette intervention avec le médecin traitant. Les autres partenaires sont fréquemment mal identifiés par les aidants qui déplorent de nombreux interlocuteurs. Des associations existent pouvant délivrer des formations gratuites ou des rencontres entre aidants. Elles sont peu plébiscitées par les interviewés. Figure 10

7.1.1. Le médecin traitant : le grand absent

7.1.1.1. Un rôle de dépistage

Le médecin traitant dans de nombreux cas a détecté des troubles cognitifs des aidés. C'est lui qui oriente alors vers le spécialiste.

A8 : « Le médecin traitant n'est pas en mesure de détecter le début d'Alzheimer. En fait, je vous dis ça parce que c'est son médecin traitant qui me l'a dit. »

7.1.1.2. La faute au délai ?

Le rôle du médecin traitant dans le processus de l'ESA est expliqué par les aidants grâce plusieurs arguments. Le plus fréquent est celui de l'annonce du délai d'intervention. L'aidant numéro 12 l'explique clairement lors de la question de l'abord de l'ESA au médecin généraliste.

A12 : « Non pas du tout, parce qu'en fait je l'ai mise un peu de côté quand on a commencé à me dire y a une liste d'attente énorme. Il faut attendre au moins 6 mois. Donc moi j'ai mis tout ça de côté. »

A9 : « Beh avec son médecin généraliste compte tenu que monsieur M ça remonte à je ne sais combien de mois qui m'avait dit que ça allait se mettre en place et entre-temps j'ai complètement zappé. »*

7.1.1.3. Une relation compliquée

Quand l'aidé a rencontré des difficultés dans le parcours diagnostique, l'alliance thérapeutique est rompue. Dans ce cas-là, le médecin traitant ne fait plus partie du projet.

A10 : « Mon premier réflexe, c'est pas d'aller la voir parce que j'ai pas confiance. »

7.1.1.4. Les exceptions

Dans un seul cas, le médecin traitant a été le primo-prescripteur de l'ESA. Dans les autres cas, c'est le spécialiste, lors de l'annonce diagnostique qui a réalisé cette prescription. Cet aidant a découvert l'ESA via une formation par une association.

A11 : « Et moi après, ben j'ai fait le lien avec le médecin de famille... Voilà pour que tout soit.. ». « D'accord, donc c'est le médecin traitant qui a fait la prescription ? » « Tout à fait. »

Dans un cas, l'aidant a échangé avec son médecin traitant à propos de l'ESA. Malheureusement, cet entretien a été biaisé par un problème de recrutement, c'était un renouvellement et non pas une initiation.

A1 : « Donc elle me dit « ça va énormément l'aider. » »

Le rôle du médecin généraliste dans l'arrivée de l'ESA est peu évoqué car les aidants déclarent ne pas l'avoir informé, par manque de temps, d'alliance thérapeutique ou juste d'oubli.

7.1.2. Le spécialiste

7.1.2.1. Les données de l'ESA expliquées

La plupart des idées retenues par les explications des spécialistes sont plutôt floues. Par exemple, dans l'entretien E9, il est décrit « un projet médical » sans réelles explications.

A9 : « Oui parce que le médecin est resté évasif, il m'a juste dit que voilà, il prévoyait ce genre d'intervention du moins de... et que c'était vraiment pour lui filer un coup de main. Voilà. On est resté sur un projet, une proposition du médecin, mais sans rentrer dans le détail »

Parfois, les aidants ne retiennent que la présence d'un support papier quand il y en a un.

A10 : « C'est le strict minimum parce qu'il nous avait donné un petit dépliant.. Alors je sais vraiment le strict minimum. »

Ce n'est pas suffisant pour les aidants ayant reçu ce support.

Un autre aidant critique cette absence d'explications.

A15 : « Sur l'ESA, c'est ultra minime... {...} Mais je pense que quelqu'un aurait pu prendre ça juste dans son oreille, avoir le papier et puis pas... c'est. C'était pas incitatif, du tout. »

Dans quatre cas, l'aidant interrogé n'était pas présent pendant la consultation d'annonce et de prescription de l'ESA. Il n'est pas ressorti d'explications pour l'aidant présent.

7.1.2.1.1. L'explication de ce manque d'informations

Un aidant explique cette difficulté à retenir les informations par la densité de la consultation d'annonce.

A11 : « Donc c'est.. C'est, c'est un peu noyé dans la masse d'informations, c'est le seul truc qui me. C'est dommage {...} »

Le spécialiste a le rôle de la consultation d'annonce de la maladie. C'est souvent une consultation longue et fournie. Les explications de l'ESA sont souvent oubliées au vu du délai d'intervention et de la quantité d'informations reçues à cet instant. La présence de support papier n'améliore pas ces informations.

7.1.3. Les autres partenaires

Dans un cas, l'abord de l'ESA vient d'une formation par France Alzheimer.

A11 : On m'a parlé d'une formation pour les aidants, 100% prise en charge faite par France Alzheimer. Donc je me suis lancée {...}. Et c'est au cours des sessions de formation avec l'association que j'ai entendu pour l'ESA parce qu'en fait moi, c'est le, c'est le dialogue avec du coup le psychologue de l'association. »

Certains aidants déplorent l'absence de repères dans les différentes structures qui pourraient apporter de l'aide ainsi et que des informations.

A10 : « J'ai envie de dire un guichet qui ferait le lien entre toutes les assos. Là, tout le monde a sa spécificité, et peut-être qu'on toque pas aux bonnes portes et du coup on se dit « Bon beh voilà, c'est bon, on a droit à rien, donc on s'en va parce qu'on a pas toqué à la bonne porte. »
 A11 : « Mais voilà, je pense qu'on a quand même besoin... d'un gros manque d'informations en général. »

Plusieurs aidants déplorent la difficulté à identifier les aides possibles ou les structures adaptées. Certains d'entre eux se sont décrits isolés lors de la gestion de certaines démarches.

7.2. La maladie et ses conséquences

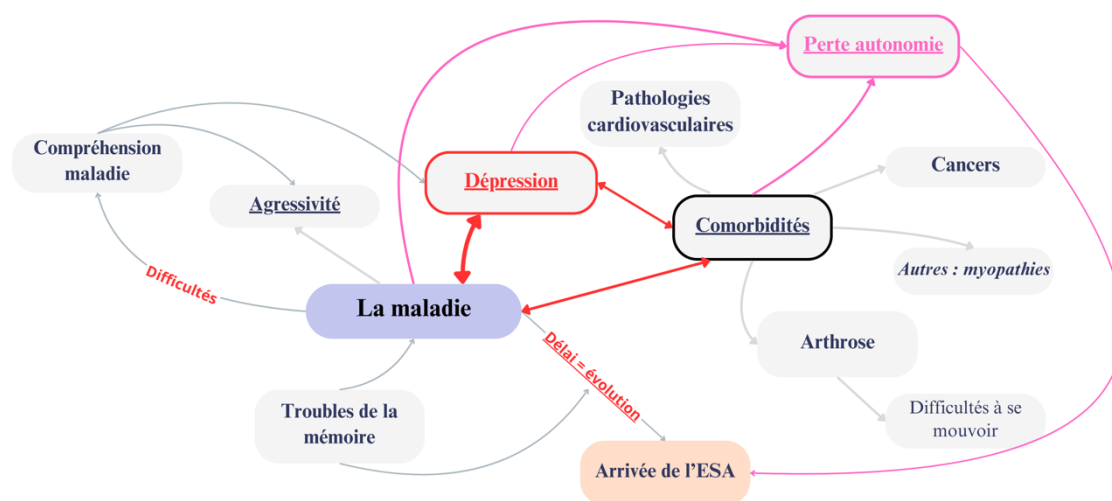


Figure 11 : La maladie et ses conséquences

L'évolution et les symptômes de la maladie sont au cœur des discours des aidants. La dépression est évoquée de manière systématique et met en difficulté l'aidant, tout comme l'agressivité verbale ou physique. Souvent âgés, les aidés présentent d'autres comorbidités qui ont une répercussion directe sur leur autonomie. Le délai d'intervention de l'ESA amène une évolution systématique des états cliniques des patients. Figure 10

7.2.1. L'évolution de la maladie

Depuis la demande faite à l'ESA, il y a souvent eu une évolution dans la maladie des patients, surtout chez ceux qui ont attendu plusieurs mois.

Trois aidants expriment que l'aidé va mieux ; il est stabilisé.

A3 : « Et qu'elle est physiquement et mentalement mieux. Depuis, depuis on va dire 2 mois. »

En revanche chez d'autres aidés, l'aidant exprime une aggravation progressive des troubles.

7.2.2. La dépression au cœur de tous les symptômes

Les symptômes dépressifs sont présents dans la totalité des discours des patients. Minimisés ou pas, ils sont toujours décrits et souvent mal vécus par des aidants impuissants.

A9 : « Un petit peu de déprime, de choses comme ça, parce qu'elle se... elle est, dans sa tête, elle se sent pas vieille. »

C'est parfois un mode d'entrée dans la maladie démentielle, qui peut, de fait, retarder la démarche diagnostique.

A11 : « Elle était pas très bien. On avait l'impression qu'elle a été un peu déprimée quoi. »

A13 : « Mon docteur il disait que c'était la dépression parce que c'est quelqu'un qui parle pas, il parle pas beaucoup. »

A16 : « J'ai pensé à une rechute de sa dépression, donc j'ai augmenté l'antidépresseur. »

7.2.3. L'Aidé agressif

Dans de nombreux cas, tout comme la dépression, les épisodes de colère ou d'agressivité sont décrits, à des degrés différents.

A10 : « Parfois ma mère, elle est capable de venir pour... Parce qu'elle devient colérique.. elle devient parano. Elle part un peu en sucette. »

A13 : « quand il est allé voir le docteur, je trouvais des changements parce que quand je le contrariais un peu, il me faisait un regard méchant.. méchant. »

Les violences physiques sont aussi évoquées.

A1 : « C'est vrai qu'il a levé la main sur moi deux ou trois fois. Pas plus. »

7.2.4. Les comorbidités

Tous les patients ont des comorbidités. Chez certains, il existe un syndrome dépressif précédent la maladie.

A5 : « Mais au bout de 15 ans de dépression. »

A16 : « mais maman faisait des dépressions. »

Les sujets les plus âgés présentent des douleurs d'arthroses ou des pathologies cardio ou cérébro-vasculaires.

A1 : « il a fait des petits AVC déjà. Pas mal de petits AVC. »

A4 : « elle a des gros soucis d'arthrose de genou, c'est voilà... donc moi je voulais quelque chose à domicile.. »

Enfin pour d'autres ce sont des pathologies différentes. Dans l'entretien numéro 17, il est mentionné un antécédent de tumeur cérébrale et chez l'aidé numéro 15 une myopathie.

A17 : « Après elle a quand même, elle a quand même un sacré passif là. Elle a une tumeur à la tête, elle a été soignée par laser donc qui ont abimé certaines zones du cerveau. »

A15 : « Donc ils ont décelé une myopathie. »

7.2.5. L'autonomie des aidés

Dans la population étudiée, les aidés présentent des niveaux différents d'autonomie. En effet, certains sont encore autonomes.

A13 : « parce qu'il est encore enfin, il y a encore... Il peut faire l'entretien du jardin, de la piscine. Voilà c'est comme c'est au tout début donc voilà. »

A15 : « On mange.. voilà elle vient manger quand même, on va dire deux fois par semaine avec nous, avec les filles. Donc ça fait un peu de vie mais sinon elle est hyper autonome. Elle fait sa journée basique classique à la maison avec ses petits trucs »

En revanche dans certains cas, les aidés sont bien plus dépendants, en lien direct ou non avec leur pathologie démentielle.

A5 : « Elle a des auxillaires de vie, qui viennent.. en fait.. pour l'aider à préparer son repas et les courses.. Et..Enfin tout... tout.. on a besoin de tout. En fait on a besoin de stimulation pour tout. »

A17 : « Elle en est à un point à 74 ans où elle arrive plus à se retenir quoi.... C'est.. C'est un lâchage total, quoi »

7.2.6. Les patients qui ne sont pas Alzheimer

Dans les quatre cas identifiés où l'aidé ne souffre pas de la maladie d'Alzheimer, il existe un flou concernant la maladie. Parfois, le diagnostic n'est pas compris par les aidants compliquant leur cheminement et leurs démarches.

A9 : « il avait prévu 15 séances de je sais pas quoi là pour mais lui ne m'a pas parlé de quoi que ce soit lié à Alzheimer. Parce qu'il a trouvé... Pas si... il l'a trouvé dans ce dans, dans son repère, dans le temps tout ça. »

A10 : « Et elle si on lui dit... alors elle a une dégénérescence cérébrale, mixte, donc visiblement c'est pas Alzheimer. Ou on me l'aurait déjà dit.. si je comprends bien » « Sauf que quand il y a un diagnostic Alzheimer, il y a tout un tas de choses qui sont mises en branle derrière pour... Pour expliquer aux familles ce qui va, ce qui va se passer, comment ça va se passer, quelles sont les aides à droite, à gauche. »

A15 : « Alors pour ma mère ils pensent plus à une maladie à Corps de Lewy que Alzheimer. J'ai, j'ai pas été cherché, j'ai, voilà, j'ai pas voulu aller fouiller sur Internet »

Les symptômes de la maladie qui amènent des difficultés aux aidants sont souvent les mêmes. La dépression est un symptôme constant décrit par tous les interviewés. Les comorbidités et le stade de la maladie amènent des différences en termes d'autonomie du patient. Les aidants de patients non étiquetés « Alzheimer » ont souvent des difficultés plus grandes dans la compréhension de la maladie mais aussi dans la mise en place d'aide ou de soutien.

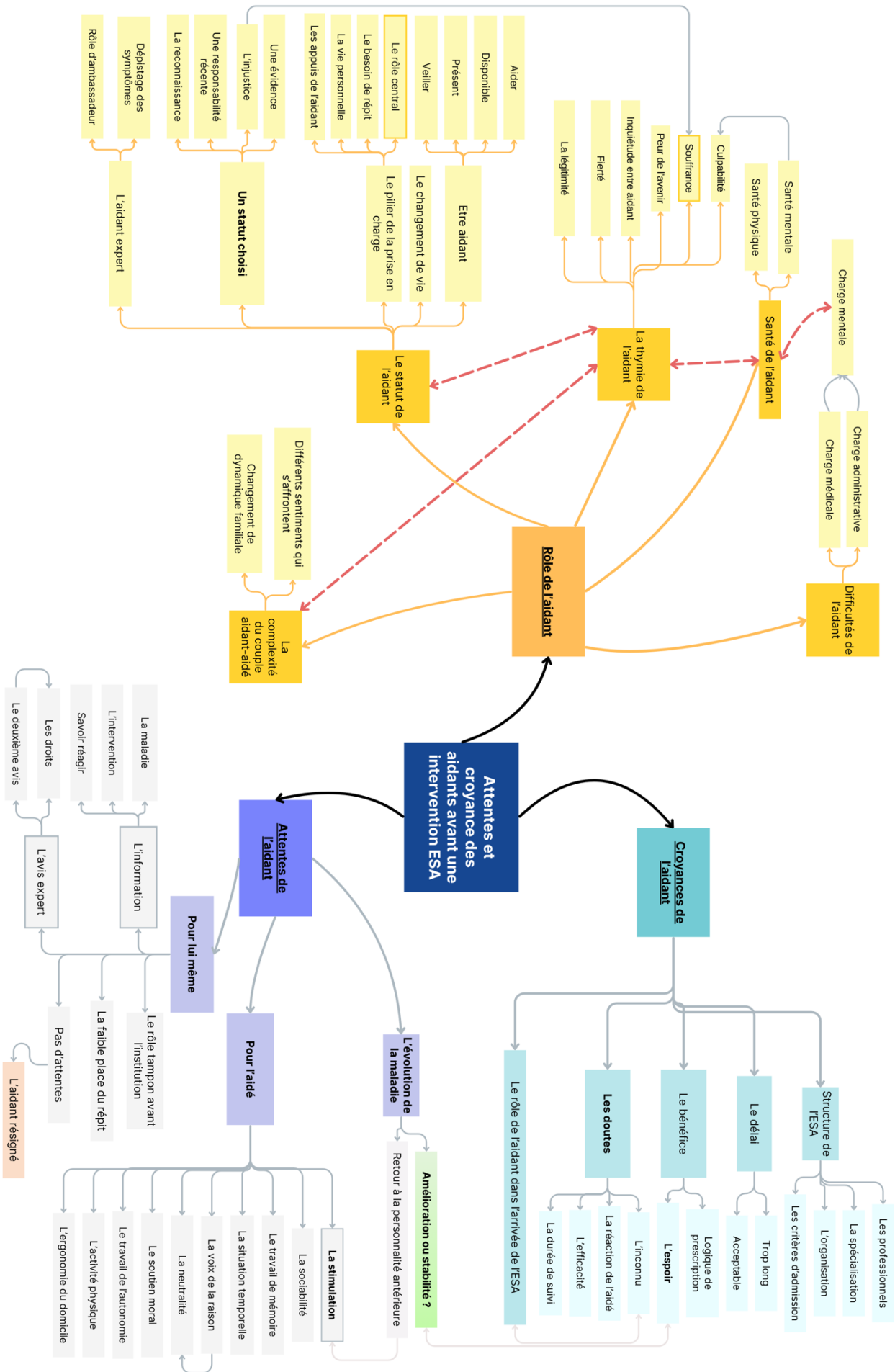


Figure 12 : Résumé des principaux résultats

DISCUSSION

Les aidants de patients atteints d'une pathologie de type Alzheimer ou apparentés ont un statut particulier qui en font un pilier central de la prise en charge non sans conséquences pour eux. Ils se heurtent à des difficultés diverses associées à une charge plurifactorielle qui ont des répercussions importantes sur leur thymie. Ces faits associés aux degrés d'autonomie du patient amènent des attentes différentes de l'intervention de l'ESA. Le travail sur les symptômes de la maladie, la recherche d'une sociabilité perdue et la stimulation font partie des principales attentes pour l'aidé. Qu'ils espèrent stabilité ou changement, la majorité des aidants ont espoir en cette intervention. Ils expriment des doutes sur l'efficacité de l'intervention selon leur détresse propre. Pour eux-mêmes, l'information autour de la maladie et des droits sociaux, associée à la formation sur la posture à adopter, sont les besoins recherchés. Leur connaissance de la structure est souvent limitée à la réalisation de 15 séances à domicile et à la présence d'un ergothérapeute qui pourra aider à l'ergonomie du domicile. Le médecin traitant joue surtout un rôle de dépistage et d'adressage quand le spécialiste se charge de la consultation mémoire et d'annonce, dont la lourdeur ne permet que peu d'explications sur cette intervention.

Dans notre étude, certaines limites peuvent être soulevées. La chercheuse a trouvé des difficultés à répondre à la première partie de la question de recherche concernant les croyances des aidants. En effet, le terme de croyance est souvent associé à une idée mystique ou religieuse selon la définition littéraire (65). L'idée de la chercheuse était plutôt d'explorer la définition sociologique qui repose sur l'adhésion à une idée sans démonstration rationnelle (66). Malheureusement, les données retrouvées dans les entretiens concernant cette partie de la question de recherche restent limitées.

Toutes les données concernant les patients ont été fournies par les aidants, dont les diagnostics. De ce fait, la proportionnalité de patients présentant une maladie d'Alzheimer et ceux présentant une maladie apparentée est incertaine et se base sur les connaissances des aidants. C'est aussi pour cette raison qu'un des patients n'a pas de diagnostic connu.

Biais de recrutement :

Le recrutement était dépendant des associations, de leur disponibilité et du souhait des patients à participer à l'étude. Malgré une présentation de l'étude aux infirmières coordinatrices et ergothérapeutes proposant la participation à l'étude, l'abord était différent entre chaque équipe.

Dans quatre cas, des aidants n'ont pas recontacté l'investigatrice pour réaliser un entretien. Dans un cas, l'aidant a finalement refusé de participer à l'étude et dans un autre cas, lors du rendez-vous téléphonique fixé, l'aidant n'a pas répondu.

La faiblesse des effectifs de patients n'a pas pu permettre de faire un échantillonnage plus varié avec notamment une variabilité plus importante du genre de l'aidant.

Le recrutement a été ralenti durant l'été faute d'aidants, ceci s'explique par la prise de congé d'été ou par de problématiques de personnel des intervenants de l'ESA ce qui a entraîné l'absence de nouvelles inclusions dans le dispositif.

Biais externe :

La majorité des entretiens s'étant déroulée par téléphone, les aspects non verbaux de certains entretiens n'ont pu être relevés. Les problèmes techniques (son, météo, réseau) ont pu entrecouper quelques entretiens entraînant une perte de fluidité et de spontanéité de certains interviewés.

Biais de désirabilité sociale :

Ce biais peut être suspecté, car dans certains entretiens, il a été mentionné par l'aidant une appartenance de la chercheuse à l'équipe de l'ESA. Cet aspect a pu limiter les critiques envers l'ESA notamment sur le délai d'attente. A chaque début d'entretien, malgré l'information d'indépendance de la chercheuse envers l'ESA, ce biais n'a pas pu être maîtrisé dans son entièreté.

La posture de chercheur a été retravaillée au cours des entretiens. Toutefois, le statut de médecin de la chercheuse face à l'aidant a pu induire une retenue dans les ressentis de certains d'entre eux.

Lors du recueil des données des premiers entretiens, l'investigatrice n'a laissé que peu de silences et a induit quelques réponses en tentant des relances non assurées.

Un journal de bord a été tenu au cours des entretiens avec les données des rendez-vous mais aussi les démarches effectuées, les rencontres avec les partenaires et l'autre investigatrice. Il a aussi permis de colliger les difficultés ressenties au cours des entretiens.

La force de cette étude est, entre autres, son originalité. Selon les recherches de l'investigatrice, aucune autre étude de ce genre n'a été réalisée. Une étude qualitative sur les ressentis des aidants a été réalisée en France en 2018 mais celle-ci a étudié les ressentis du couple aidant-aidé après l'intervention. Cette étude explicite l'absence d'attentes des aidants avant l'intervention. Cette affirmation semblait toutefois peu probable et apparaissait biaisée par le délai entre les attentes et l'intervention finale (60).

Le choix de la méthode qualitative était logique devant cette question de recherche. C'est une méthode de choix pour explorer les attentes, ressentis et croyances (67).

Il a été choisi des entretiens individuels mais le *focus group* aurait pu être justifié compte tenu de la pluralité des aidants dans certaines situations. Cette méthode a permis d'explorer les difficultés et les sentiments intimes des aidants.

Le mode semi-directif a permis de mener un entretien plus spontané que l'entretien directif. Il a permis d'éviter les biais de réponses des aidants. Des études de la sorte ont déjà été menées afin d'explorer le ressenti des aidants, et ce mode de recherche paraît le plus adapté.

Notre étude a reflété la difficulté de l'aidant à savoir comment était structuré l'ESA. Le nombre de séances est généralement connu, mais ce résultat est biaisé par la présence d'une prescription et l'appel téléphonique préalable de l'infirmière coordinatrice.

Selon un des aidants, la densité de la consultation d'annonce de la maladie peut être une explication à cette absence d'informations retenues. Malgré les recommandations de la HAS concernant les consultations d'annonce qui peuvent être fractionnées, celle-ci est généralement dense et longue. Les propositions thérapeutiques arrivent en toute fin de consultation (9). Certains aidants confient dans notre étude, être perturbés par l'annonce diagnostique et rencontrent donc des difficultés à retenir la suite de la consultation. Finalement, le médecin généraliste a toute sa place avec une consultation dédiée. Il peut reprendre à distance les données comprises, les questions, mais aussi les actions mises en place, dont la place de l'ESA. Cette consultation n'a été mentionnée dans aucun des entretiens réalisés. Elle n'est pas assez réalisée selon une thèse menée en 2013. Seulement 20 à 25% des médecins généralistes effectuent ce type de consultation (68).

Il est à noter l'exception d'un aidant qui a réalisé une formation proposée par l'association France Alzheimer. Cette formation lui a permis d'être mieux informé des symptômes de la maladie, des réactions à avoir mais également des démarches et des droits, dont l'intervention de l'ESA.

La place du médecin généraliste dans l'arrivée de l'ESA est d'ailleurs un point à soulever. En effet, dans un seul cas, le médecin a été au courant de l'arrivée de l'ESA. Une thèse recherchant le rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides selon l'aidant, retrouvait que le médecin n'est pas toujours le maillon central de ce parcours (69). Les intervenants de l'ESA déplorent eux-mêmes l'absence d'identification par les potentiels prescripteurs. Selon le dernier rapport de l'IGAS, c'est le cas pour 11 ESA sur 19 interrogés (62).

Des aidants incriminent le délai important de cette prise en charge ce qui expliquerait son oubli lors des consultations avec le médecin traitant. Les variations de délais sont importantes, de 2 mois à 1 an et demi dans notre étude. Ces écarts sont différents entre les associations ainsi qu'au sein même des associations selon les personnels disponibles pour effectuer l'intervention. L'enquête menée par la fondation Médéric Alzheimer en 2018, basée sur 78% d'ESA répondantes, retrouve des disparités au niveau territorial, notamment au niveau départemental avec des départements sous-dotés comme la Seine Saint Denis, la Réunion ou la Somme par exemple. Cela provient en partie de l'inégale répartition des SSIAD ou SPASAD. De plus, la file active de 120 patients par an n'est retrouvée que dans 10% des ESA interrogées (63).

Les aidants ayant attendu de nombreux mois expliquent avoir oublié la venue de l'ESA ou expriment leur mécontentement face au délai qu'ils jugent trop long. Ce mécontentement peut être compris par l'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer et notamment de la phase prodromique intéressant l'ESA qui dure environ 4 ans chez les patients de 70 ans en moyenne (70). Les aidants, mais aussi les intervenants de l'ESA déplorent cette attente. Le dernier rapport de l'IGAS de 2021, évaluant les dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, préconisait un doublement du nombre de bénéficiaires de l'ESA. L'idée serait d'augmenter les places d'ESA, plus que le nombre d'équipes. En effet, le délai d'attente de la prise en charge peut parfois compromettre celle-ci. Elle n'est alors plus adaptée (troubles cognitifs devenus trop sévères). Il est attribué comme but d'articuler les ESA avec les autres personnels de santé mais aussi et surtout les médecins traitants (53). Dans notre étude, certains patients sont décrits par leurs aidants à des stades avancés de la maladie, le bénéfice de l'ESA se pose.

La population d'aidants étudiée a unanimement exprimé un bénéfice probable de l'ESA mais seuls certains ont espoir en cette intervention. Cette notion d'espoir est importante d'après une récente étude menée en 2024, qui a mis en évidence une atténuation du fardeau et du stress de l'aidant de patients atteint de la maladie d'Alzheimer lors de la présence d'espoir (71). Certains aidants sont résignés et déclarent leur absence d'espoir. C'est souvent, bien que non systématique, les aidants jeunes, enfants de l'aidé qui présentent des problématiques personnelles propres.

Il existe parfois des doutes concernant l'efficacité d'une intervention ESA, quelques aidants critiquent l'absence de poursuite des séances, ainsi que la durée des séances jugées trop courtes. Une étude menée à Vannes auprès d'aidants et de patients ayant déjà bénéficié d'une intervention ESA est en accord avec ce résultat (60). L'enquête CREAMI a interrogé les professionnels d'ESA sur les pistes d'amélioration des ESA selon eux. L'allongement des séances pourrait faire partie des améliorations notamment dans le cas où les patients ou leur entourage sont dans le déni de la maladie ou encore pour les patients jeunes (62).

La crainte de l'aidant par rapport à la réaction de l'aidé est aussi un des doutes de l'aidant. Selon l'enquête menée en 2018 par la fondation Médéric Alzheimer, l'opposition du patient est rare avec seulement 10% de refus initial, ce qui entraîne toutefois un arrêt de la prise en charge. Elles sont les principales causes d'arrêt prématuré de la prise en charge (un quart), alors que ce n'est que dans 6% des cas des difficultés liées aux aidants. Dans 18% des cas il est retrouvé un déni de l'aidant, associé à des difficultés de prise en charge (63). Dans notre étude, les symptômes sont parfois mal compris par l'aidant, notamment les symptômes d'apathie.

Dans notre étude, peu de croyances ont émergé. Il a toutefois été retrouvé une dichotomie entre espoir et doute, bien que parfois cet espoir ne soit pas très bien explicité. Les doutes reposent sur la réaction de l'aidé ou la crainte d'une inefficacité de l'intervention. Peu de données de la littérature ont été retrouvées concernant les croyances de l'aidant, ce qui permet de formuler l'hypothèse que l'aidant aurait peu de croyances concernant cette intervention.

Le rôle du médecin traitant reste flou dans la mesure où il n'est que très peu présent dans l'accompagnement de cette intervention.

Les attentes de l'aidant concernant l'ESA peuvent être divisées en deux parties, ses attentes pour l'aidé et ses attentes pour lui-même.

Une des attentes principales des aidants venant de l'ESA est la stimulation de l'aidé. Les champs lexicaux associés sont la demande de vitalité ou encore d'envie. L'aidé est décrit dans la grande majorité des cas comme apathique. Certains aidants relatent des symptômes de dépression et verbalisent leur inquiétude envers cette pathologie. Les liens entre maladie d'Alzheimer et dépression sont très étudiés mais parfois controversés. Les différentes études recherchant la prévalence du syndrome dépressif dans la maladie d'Alzheimer oscillent du simple au double entre 16% et 30% selon les études. La prévalence du syndrome dépressif dans les démences vasculaires serait d'environ 25% (72,73). Les études qui recherchent les prévalences entre maladie d'Alzheimer et dépression sont parfois contradictoires. Ces deux pathologies sont liées par des mécanismes complexes. Elles présentent des symptômes neuropsychiatriques qui se chevauchent, des études de plus grande ampleur devraient être menées afin de comprendre et mieux traiter ces pathologies (74). Dans certains entretiens, ce symptôme d'apathie est au premier plan et met en difficulté l'aidant, avant les troubles de la mémoire ou du comportement. Une étude menée en 2005 a étudié la différence entre les symptômes d'apathie et les symptômes dépressifs chez les malades d'Alzheimer. 12% de l'échantillon répondait aux critères d'apathie et de dépression, 7% relevait de l'apathie seule et 31% de la dépression. L'apathie serait donc un symptôme indépendant de la dépression (75).

Cette attente de stimulation est associée à une difficulté à accepter le changement de personnalité de l'aidant. Parfois, cela amène à un deuil anticipé de celle-ci. Ce phénomène est connu sous le nom de « deuil blanc » ou *predeath grief*. Il est émergent dans les articles scientifiques mais est décrit dans les revues de psychologie. Abordé initialement par Rosette Poletti, une infirmière belge, ce concept réunit la perte psychologique et cognitive du proche alors qu'il est bien en vie physiquement (76,77). Il n'a pas été retrouvé d'études statistiques concernant la fréquence de ce phénomène mais des échelles américaines comme le *Marwit Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) permettent de l'évaluer empiriquement (78).

Dans deux cas, il est attendu de l'ESA une action au niveau de l'ergonomie du domicile. Cette demande peut-être en rapport avec l'image du métier d'ergothérapeute. Selon les définitions du métier par les sites officiels du gouvernement français, un ergothérapeute doit « concevoir des environnements de manière sécurisée, accessible et adaptée de manière durable » (79).

La majorité des aidants attendent de l'intervention ESA un maintien ou amélioration de l'état cognitif du patient. Il a pu être identifié deux groupes distincts s'opposant entre amélioration et stabilité. Peu de critères sociologiques évidents ont été mis en avant pour distinguer ces deux groupes. Seul le statut de conjoint paraît être majoritairement représenté dans l'attente de stabilité. Une étude pilote menée entre 2013 et 2015, dont le but était d'étudier l'efficacité de l'intervention de l'ESA a été menée par l'INSERM de Bordeaux. Elle a suggéré une stabilisation des troubles cognitifs et des performances fonctionnelles des patients, associées à une diminution des troubles du comportement ainsi que du fardeau de l'aidant. Ces données sont stables 3 mois après la fin de l'intervention (80). De nombreuses autres études recherchant les effets de *l'Occupational Therapy* retrouvent une amélioration de la qualité de vie des patients et de leur aidant. Il est à noter un temps de suivi de ces études relativement court également (57,80–82).

Concernant les maladies vasculaires, les études ne sont pas unanimes concernant les bénéfices sur la fonction cognitive. Certaines notent une absence d'amélioration et d'autres un bénéfice sur la plasticité cérébrale (83,84).

Un essai clinique contrôlé randomisé, mené en 2012 sur 191 patients néerlandais, s'interrogeant sur l'efficacité de l'ergothérapie dans la maladie de Parkinson, a retrouvé une amélioration de la performance perçue dans les activités de la vie quotidienne (81). Une revue systématique, sur 10 études publiées en 2019, a présenté des conclusions similaires avec une amélioration de la performance occupationnelle perçue à court terme (82).

Le rapport de l'IGAS publié en 2021 a relaté les premières conséquences des interventions de l'ESA dont la diminution de l'isolement, le renforcement du lien social, l'amélioration de la vie quotidienne et de la qualité de vie du proche aidant (53). Ces données sont plutôt rassurantes car en accord avec les attentes des aidants retrouvées dans notre étude.

Le programme COTiD se rapproche en de nombreux points de la prise en charge de l'ESA en France. Une étude analysant le programme COTiD-UK (version Royaume Unis) basé sur un programme d'ergothérapie à la fois à destination du patient et de l'aidant, n'a quant à lui pas retrouvé d'amélioration des activités de la vie quotidienne ou encore de la qualité de vie des patients. Cette étude n'a pas retrouvé d'amélioration dans aucun des champs étudiés (54). Une autre étude contrôlée randomisée, comparant le programme COTiD et le traitement habituel VALID (*Valuig Active Life in Dementia*), n'a pas retrouvé d'amélioration concernant les activités de la vie quotidienne, la cognition ou encore la qualité de vie des personnes atteintes

de troubles cognitifs (85). L'absence de standardisation des interventions rend difficile la mesure de l'efficacité d'une telle pratique (16).

De nombreuses études ont été menées pour évaluer l'efficacité de l'ergothérapie dans la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs. La majorité des études suggèrent une stabilisation des troubles et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Néanmoins, certaines ne retrouvent pas de différence significative dans ces domaines et déplorent des suivis trop courts (quelques mois) après l'arrêt de la prise en charge prévue pour déterminer le bénéfice de celui-ci.

Certains aidants attendent de l'ESA une explication de la maladie, de l'évolution et ses implications. Un sondage réalisé par l'association la Maison des Aidants retrouve cette demande auprès des services médicaux chez 47% des aidants sondés (46). Les aidants attendent ces informations également des services de soins à domicile, au plus près du patient (41). Ce désir d'information est confirmé par une autre étude, complémentaire d'une étude multicentrique contrôlée randomisée (86).

Dans notre étude, les aidants dont les patients souffrent d'une autre pathologie que la maladie d'Alzheimer (démence mixte ou démence à Corps de Lewy) sont d'autant plus désireux d'informations sur la maladie, celles-ci étant moins médiatisées.

Dans notre recherche, il est retrouvé lors de plusieurs entretiens, le souhait des aidants d'être formés par les intervenants de l'ESA. Ceux-ci expliquent vouloir mieux réagir mais aussi être acteurs de la prise en charge de l'aidé. C'est une attente prioritaire dans certaines études (86). Cette demande de formation est retrouvée lors de la présence de troubles du comportement des aidés, dans notre étude, mais aussi lorsque l'aidant exprime une peur de l'avenir. Une revue systématique menée aux États Unis en 2011, suggère que les interventions qui engagent conjointement les patients souffrant de maladie d'Alzheimer et apparentés et leur aidant dans l'éducation et la formation, sont plus efficaces que les interventions dont le seul bénéficiaire est le malade. L'efficacité comprend la souffrance de l'aidant au cours de la progression de la maladie (87). Une autre étude retrouve une amélioration à 6 mois du sentiment de compétence de l'aidant dans les suites de 6 mois de traitement actif. A 12 mois, il est retrouvé une amélioration des affects de l'aidant (88). Ces résultats sont à nuancer car la prise en charge de l'ESA en France est pour rappel de 3 mois.

Dans notre étude, les aidants souhaitent savoir comment réagir face aux symptômes de leur proche, d'autant plus en étant à domicile. C'est une attente forte retrouvée dans les études et dans 40% des cas dans cette étude (86). Cette étude pilote menée en 2003 a étudié l'impact de la formation des aidants à domicile sur la réduction des troubles du comportement d'un patient souffrant de troubles cognitifs. Les résultats tendent vers une efficacité de la gestion des troubles hormis les symptômes agressifs physiques (89).

Un des aidants interrogés n'a pas attendu d'être formé par l'ESA et s'est directement rapproché de l'association France Alzheimer qui propose des formations prises en charge pour les aidants. C'est d'ailleurs lors de cette formation que l'ESA lui a été présentée (90). C'est un aidant jeune qui vit proche d'une métropole ; la majorité des autres aidants vivent en campagne Lot et Garonnaise, ce qui pourrait être un frein à ce genre de perspectives.

Le besoin de répit est très peu attendu dans les résultats de notre étude. Dans deux cas, ce sont les aidants secondaires qui ont cette demande pour l'aidant principal, au domicile. Cette attente n'est jamais formulée pour l'aidant lui-même. Cela semble surprenant car c'est une demande fréquente des aidants selon plusieurs études (91). Une des hypothèses est que le répit n'est pas envisagé par l'aidant comme pouvant être proposé par l'ESA, comme le suggère un aidant secondaire. La notion de répit a récemment fait l'objet de nouvelles recommandations de la HAS, dans le cadre de la Stratégie Nationale des Aidants. La notion de solutions de répit est vaste. Il peut être proposé à domicile par l'intervention de personnels, sous la forme de séjours où l'aidé quitte le domicile pour un ou plusieurs jours. Des activités en commun entre aidé et aidant peuvent être suggérées (2). A noter que les stratégies d'accueil de jour sont efficaces pour diminuer la charge de l'aidant mais pourraient entraîner plus rapidement l'institutionnalisation (92).

Dans notre étude, il est retrouvé principalement deux types d'aidants : les conjoints et les enfants. Ils expriment de manière différente leurs difficultés propres. Dans la population des enfants, il peut être différencié les aidants principaux et les aidants secondaires. Étonnamment, ce ne sont pas systématiquement les aidants principaux qui expriment le plus de difficultés. Ces résultats sont confirmés par cette étude publiée en 2021, menée en Australie, qui a retrouvé une absence de corrélation significative, entre la difficulté des tâches quotidiennes et le score de l'échelle de Zarit. En revanche, ce score est significativement corrélé à la difficulté de participer à des activités de loisirs ou à la sociabilisation (93). La difficulté à mener des activités

extérieures est fréquemment retrouvée, notamment chez les enfants aidants. Ce sont souvent eux qui attendent un retour de la sociabilité de l'aidé. Parallèlement, ils souffrent de leur manque d'activité propre. Une autre étude retrouvait que la détresse psychologique des aidants principaux et secondaires était élevée sans différence significative entre les deux groupes (32).

Le genre de l'aidant peut exercer des influences sur le rapport aidant-patient. Les femmes expriment plus souvent un ressenti négatif et recevraient moins de soutien social (94).

Le concept de charge ressentie est décrit dans l'enquête Handicap Santé menée en 2008. Elle est définie selon deux types par Braithwaite en 1992 en charge objective et charge subjective. Celles-ci se complètent car en fonction des ressources de l'aidant, la charge subjective peut parfois atténuer la charge objective, par exemple, le sentiment de valorisation et la satisfaction de ce que l'aidant tire de l'aide apportée. La charge subjective est recherchée avec des éléments tels que des tensions avec la personne aidée, du manque de temps pour soi, le sacrifice fait, mais aussi l'isolement, la dégradation de la santé ou encore le manque de reconnaissance de la personne aidée (95). Dans notre étude, certains aidants présentent une charge subjective nette en rapport avec les critères retrouvés dans l'étude sus-citée.

Dans notre étude, il est retrouvé des différences d'autonomie de l'aidé. Cela entraîne des variations dans la quantité d'attentes et des croyances de l'aidant. Une étude a utilisé une typologie pour différencier trois catégories d'aidants vis à vis de la charge ressentie (de la moins à la plus impactée). Celle-ci varie principalement avec la quantité d'aide sollicitée et le degré de dépendance de la personne malade. La charge ressentie serait également liée au nombre d'aides dans la vie quotidienne et au volume d'heures d'aide par semaine (40). Dans notre étude, le nombre d'aides présentes au domicile ne correspond pas à une différence du nombre ou de type d'attente. En revanche, dans le cas d'absence d'aides à domicile, les aidants souhaitent que l'ESA en soit l'initiateur, tant en termes de démarches, que d'évaluations des besoins de l'aidé.

Les aidants de patients les plus autonomes ont souvent plus d'attentes pour eux-mêmes : formation, explication de la maladie et du devenir. A l'inverse, pour ceux qui sont en charge des patients les plus dépendants, leur état clinique est au premier plan.

Il est retrouvé une importance de la dyade aidant-aidé. Des travaux ont tenté de rechercher les mécanismes et les enjeux de la relation aidant-aidé. Des hypothèses ont décrit un cercle vicieux

qui retrouve que l'aggravation de la souffrance de l'aidé augmente la dépendance de l'aidant qui majore l'investissement de l'aidant ce qui augmente la dépendance de l'aidé (96).

Dans notre étude, le choix ou non de son statut d'aidant modifie les attentes des participants. Les aidants qui subissent leur statut ont une souffrance plus marquée. Ce sont souvent les enfants aidants qui déplorent l'absence de choix de leur statut. Selon l'enquête CARE 2015-2016, près de neuf aidants sur dix, parmi les conjoints et enfants, trouvent normal d'aider. Près de huit sur dix considèrent cela comme un devoir (27). Par ailleurs, une revue systématique a retrouvé que les motivations de l'aidant à prodiguer des soins et le sens qu'il y trouve peuvent avoir des impacts sur son bien-être (97).

Un des points abordés par les aidants est la notion que l'ESA est le dernier recours avant l'institutionnalisation. Certains aidants révèlent toutefois que l'institutionnalisation sera inévitable dans l'évolution de la maladie. Une étude qualitative menée en 2017 retrouve deux types de logiques d'accompagnement de l'aidant. Une première plutôt pragmatique dans un but d'anticipation des dommages, les structures de répit vont donc être mobilisées rapidement. La deuxième est plutôt une logique de résistance avec pour but de laisser la maladie à distance, ne pas bousculer l'équilibre familial et de ce fait elles seront plébiscitées plutôt tardivement (98). Concernant l'efficacité de l'ESA à permettre un maintien à domicile, une étude rétrospective a suggéré qu'un programme de réadaptation sur le fonctionnement du quotidien pourrait réduire les taux d'institutionnalisation compte tenu de la charge de l'aidant stable ou améliorée (99).

Les attentes de l'aidant sont assez claires dans notre étude et corroborent assez bien la littérature déjà existante. Le besoin d'explications et de formations par tous les professionnels de santé est un point central des études. L'absence d'aides présentes au domicile donne à l'ESA le rôle d'initiateur d'aide à la suite de son évaluation et de sa prise en charge. Le ressenti de l'aidant face à son statut ou son fardeau complexifie les relations intrafamiliales et la prise en charge de celui-ci.

Une des pistes qui pourrait être travaillée à la suite de ce constat serait la réalisation de la consultation dédiée à l'aidant par le médecin généraliste. Celui-ci est considéré comme à l'écart de cette prise en charge dans notre étude.

Pourtant, selon les recommandations de l'HAS, les aidants doivent bénéficier d'une consultation dédiée tous les 6 mois à 1 an afin d'évaluer les besoins ainsi que la santé de l'aidant (28). Malheureusement cette consultation est très peu menée en France selon cette étude (68).

Les difficultés décrites par les médecins généralistes lors d'une consultation dédiée ont été explorées par une thèse en 2018. La majorité d'entre eux décrivent l'aidant comme partenaire de soin. Deux tiers des aidants sont suivis par un autre médecin et un médecin sur deux ne contacte pas le médecin de l'aidant. Il est retrouvé une difficulté de dépistage du fardeau dans la majorité des cas. Les sujets tabous avec les aidants les plus fréquemment retrouvés sont la sexualité, le bénéfice secondaire à être aidant mais aussi la honte d'être aidant, la maltraitance, la culpabilité et les conflits familiaux. Les sujets essentiels à aborder lors d'une consultation dédiée pour les médecins seraient, pour moitié l'abord du fardeau de l'aidant et pour l'autre moitié les aides matérielles (100). Du point de vue de l'aidant, de nombreux travaux ont été réalisés. Parmi eux, une thèse évaluant la prise en charge des aidants de patients atteints de MA et apparentées, a été menée en 2018. Des entretiens étaient réalisés auprès des médecins ainsi que des aidants de patients sélectionnés. Il est retrouvé que la majorité des aidants n'a pas eu de consultation dédiée et que la majorité des consultations s'est déroulée dans l'urgence. Seulement, un quart des personnes interrogées ont bénéficié d'une évaluation de leur fardeau (37).

CONCLUSION

L'aidant est un partenaire essentiel dans la prise en charge d'un patient présentant un trouble cognitif. Explorer ses croyances et ses attentes permet d'adapter au mieux sa prise en charge globale.

Cette étude qualitative a suggéré que les aidants espéraient un bénéfice à l'arrivée de l'ESA pour l'aidé, en appréhendant toutefois sa réaction. Les connaissances de l'organisation de l'intervention sont limitées principalement au nombre de séances et à la présence d'un ergothérapeute.

Les attentes des aidants sont différentes selon leur âge, le vécu de leur statut d'aidant mais aussi selon l'avancée de la maladie et l'autonomie de l'aidé. La stimulation de l'aidé apparaît au premier plan des attentes associée au travail de la mémoire. Le but ultime de cette intervention étant l'amélioration ou la stabilisation des troubles déjà perçus par l'aidant. L'ergonomie du domicile est parfois mentionnée. Concernant l'aidant, le désir d'informations autour de la maladie et sa formation face aux réactions de l'aidé sont les principales attentes. L'ESA pourrait permettre l'initiation d'aides à la suite du bilan de l'aidé et son expertise sociale. Le soutien et l'écoute sont des valeurs souvent recherchées.

L'exploration de la santé de l'aidant est essentielle car nous avons retrouvé dans notre étude des aidants en grande souffrance. Une prise en charge psychologique peut être apportée en plus des structures de soutien pour l'aidé. La prescription de onze séances avec un psychologue diplômé d'État peut être remboursée dans certaines conditions depuis 2022 (101).

La prise en charge de l'aidant devrait être intégrée dans la prise en soins du médecin généraliste. La consultation dédiée réalisée de manière systematique et systematisée permettrait d'identifier les difficultés auxquelles font face les aidants afin de pouvoir leur proposer une prise en charge de leurs besoins dès l'annonce diagnostique. Parfois, le médecin de l'aidant ne sait pas que son patient en est un. La mise à disposition dans la salle d'attente de documents sur la place de l'aidant et son rôle, pourrait lui permettre d'aborder ce sujet avec son médecin. De tels documents existent, soutenus par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (102). A l'échelle locale, des supports existent, une plateforme avec de nombreux tutoriels à destination de l'aidant pour la gestion du quotidien de l'aidé a été créée par l'équipe de l'hôpital

local de Fumel en Lot et Garonne (103). Des mini-échelles de Zarit pourraient aussi être mises à disposition, dans ce même but d'auto-évaluation pour une prise de conscience des aidants concernés.

Une amélioration de la communication entre spécialistes et généralistes pourrait être une piste à favoriser. L'amélioration de réseaux de professionnels pourrait faciliter les échanges et les pistes de travail de part et d'autre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 22 déc 2023]. Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee
2. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 22 nov 2024]. Répét des aidants. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants
3. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no 6) [Internet]. [cité 23 févr 2024]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf
4. Inserm [Internet]. [cité 20 nov 2023]. Maladie d'Alzheimer · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
5. France Alzheimer [Internet]. [cité 27 nov 2024]. Des premiers signes au diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/>
6. Scheltens P, De Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chételat G, Teunissen CE, et al. Alzheimer's disease. *Lancet Lond Engl.* 24 avr 2021;397(10284):1577-90.
7. Fondation Médéric Alzheimer - Carte [Internet]. [cité 27 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.annuaire-med-alz.org/>
8. Jack Jr. CR, Andrews JS, Beach TG, Buracchio T, Dunn B, Graf A, et al. Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimers Dement.* 2024;20(8):5143-69.
9. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 13 nov 2024]. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_873641/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic
10. Dorris JL, Neely S, Terhorst L, VonVille HM, Rodakowski J. Effects of music participation for mild cognitive impairment and dementia: A systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc.* sept 2021;69(9):2659-67.
11. Scales K, Zimmerman S, Miller SJ. Evidence-Based Nonpharmacological Practices to Address Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *The Gerontologist.* 18 janv 2018;58(suppl_1):S88-102.
12. Chen H, Wang Y, Zhang M, Wang N, Li Y, Liu Y. Effects of animal-assisted therapy

on patients with dementia: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychiatry Res.* août 2022;314:114619.

13. Lai NM, Chang SMW, Ng SS, Tan SL, Chaiyakunapruk N, Stanaway F. Animal-assisted therapy for dementia. *Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 25 nov 2019 [cité 14 févr 2025];2019(11). Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD013243.pub2>
14. Bennett S, Laver K, Voigt-Radloff S, Letts L, Clemson L, Graff M, et al. Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 11 nov 2019;9(11):e026308.
15. Kim D. The Effects of a Recollection-Based Occupational Therapy Program of Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Occup Ther Int.* 2020;2020:6305727.
16. Banerjee S, Smith SC, Lamping DL, Harwood RH, Foley B, Smith P, et al. Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* févr 2006;77(2):146-8.
17. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 15 janv 2024]. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1148883/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
18. Wong EC, Chui HC. Vascular Cognitive Impairment and Dementia. *Contin Minneap Minn.* 1 juin 2022;28(3):750-80.
19. Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* 15 sept 2007;22(12):1689-707; quiz 1837.
20. Yousaf T, Dervenoulas G, Valkimadi PE, Politis M. Neuroimaging in Lewy body dementia. *J Neurol.* janv 2019;266(1):1-26.
21. Stinton C, McKeith I, Taylor JP, Lafortune L, Mioshi E, Mak E, et al. Pharmacological Management of Lewy Body Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Psychiatry.* 1 août 2015;172(8):731-42.
22. Taylor JP, McKeith IG, Burn DJ, Boeve BF, Weintraub D, Bamford C, et al. New evidence on the management of Lewy body dementia. *Lancet Neurol.* févr 2020;19(2):157-69.
23. Les dégénérescences fronto-temporales (DFT) | Institut du Cerveau [Internet]. [cité 27 nov 2024]. Disponible sur: <https://institutducerveau.org/fiches-maladies/degenerescences-fronto-temporales-dft>
24. Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ? [Internet]. 2023

[cité 5 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definITIONS-et-quelles-aides>

25. Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » (2021-2025) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 26 janv 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-dispositif-denquetes-autonomie-2021-2025>

26. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 26 janv 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

27. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>

28. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 24 avr 2024]. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

29. Agir pour les aidants | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités [Internet]. 2022 [cité 22 avr 2024]. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

30. Roepke SK, Allison M, Von Känel R, Mausbach BT, Chattillion EA, Harmell AL, et al. Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress Amst Neth.* mars 2012;15(2):121-9.

31. Sallim AB, Sayampanathan AA, Cuttilan A, Ho R. Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *J Am Med Dir Assoc.* déc 2015;16(12):1034-41.

32. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Cardoso AM, Alves da Silva J, Papoila AL, Mateos R. A comparison of primary and secondary caregivers of persons with dementia. *Psychol Aging.* févr 2020;35(1):20-7.

33. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau.

Psychothérapies. 2017;15-28.

34. Tu JY, Jin G, Chen JH, Chen YC, Slachevsky A. Caregiver Burden and Dementia: A Systematic Review of Self-Report Instruments. *J Alzheimer's Dis.* 1 janv 2022;86(4):1527-43.
35. Liew TM, Yap P. A 3-Item Screening Scale for Caregiver Burden in Dementia Caregiving: Scale Development and Score Mapping to the 22-Item Zarit Burden Interview. *J Am Med Dir Assoc.* mai 2019;20(5):629-633.e12.
36. 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. *Rev Médecine Interne.* 1 oct 2003;24:351s-9s.
37. Vayssière A. La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste [Thèse]. Amiens : Picardie Jules Verne; 2018, 64 p [cité 2 févr 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02100241>
38. Svendsboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A, et al. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* sept 2016;31(9):1075-83.
39. Uflacker A, Edmondson MC, Onyike CU, Appleby BS. Caregiver burden in atypical dementias: comparing frontotemporal dementia, Creutzfeldt-Jakob disease, and Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* févr 2016;28(2):269-73.
40. Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 16 avr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-typologie-dune>
41. Burgdorf JG, Reckrey J, Russell D. « Care for Me, Too »: A Novel Framework for Improved Communication and Support Between Dementia Caregivers and the Home Health Care Team. *The Gerontologist.* 15 juin 2023;63(5):874-86.
42. APRIL [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Baromètre des aidants 2022 : APRIL/BVA. Disponible sur: <https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022>
43. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 10 août 2017;19(9):64.
44. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry.* mai

2008;23(5):546-51.

45. Micolau M, Ratinaud V. Les difficultés et les attentes des aidants informels de personnes démentes vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan [Thèse]. Grenoble : Université Joseph Fournier; 2015, 192 p [cité 15 mars 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01114905>
46. Aidants LM des. Le sondage est terminé ! Que veulent les Aidants ? [Internet]. La Maison des Aidants. 2016 [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.lamaisondesaidants.com/que-veulent-les-aidants/>
47. France Alzheimer [Internet]. [cité 15 déc 2023]. Les haltes-relais. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/les-haltes-relais/>
48. Association Française des aidants [Internet]. 2024 [cité 26 janv 2024]. Association française des aidants. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/>
49. Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale. SSAS2201213D janv 28, 2022.
50. CNSA [Internet]. 2019 [cité 15 déc 2023]. Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>
51. A D, A D. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 23 févr 2024]. Feuille de route Maladies neuro-dégénératives | 2021-2022. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
52. Gouvernement.fr [Internet]. [cité 23 févr 2024]. Le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
53. Evaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives [Internet]. [cité 23 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-des-dispositifs-specialises-de-prise-en-charge-des-personnes.html>
54. Wenborn J, O’Keeffe AG, Mountain G, Moniz-Cook E, King M, Omar RZ, et al. Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial. PLoS Med. 4 janv 2021;18(1):e1003433.

55. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals With Alzheimer's Disease and Related Disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 1 mars 2005;60(3):368-74.
56. Dumont C, Miceli A, Peeters A, Ventura M. Clinique de la Mémoire : une expérience belge. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 oct 2014;14(83):290-4.
57. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olderikkert MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. sept 2007;62(9):1002-9.
58. Le ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique et la ministre de la santé et des sports,. Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie. SASH1007942A.
59. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [Internet]. 2022 [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
60. Corvol A, Netter A, Campeon A, Somme D. Implementation of an Occupational Therapy Program for Alzheimer's Disease Patients in France: Patients' and Caregivers' Perspectives. *J Alzheimers Dis JAD*. 2018;62(1):157-64.
61. Weber J. L'accompagnement au-delà du stade modéré par les ergothérapeutes en ESA : un acte surrogatoire influencé par leurs valeurs. 2019;111.
62. Etudes/Observations - CREA I Pays de la Loire [Internet]. [cité 23 janv 2024]. Disponible sur: <http://www.creai-pdl.fr/etudes-et-observations.html>
63. Publications [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. [cité 4 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/publications/>
64. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res*. déc 2007;17(10):1372-80.
65. Larousse É. Définitions : croyance - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 23 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/croyance/20740>
66. Universalis E. Encyclopædia Universalis. [cité 23 nov 2024]. CROYANCES (sociologie). Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/croyances/>
67. LEBEAU Jean-Pierre. Initiation à la recherche qualitative en santé. Global Média Santé et CNGE. Jouve-Mayenne; 2021. 191 p.
68. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en

- France. [Thèse]. Rouen : Faculté mixte de médecine et de Pharmacie de Rouen; 2014, 54 p
69. Delaplace CR. Rôle du médecin traitant dans la mise en place des aides à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dans le pays de Fougères. [Thèse] Rennes : Université de Rennes 1; 2018, 43 p [cité 23 nov 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02140183>
70. Vermunt L, Sikkes SAM, van den Hout A, Handels R, Bos I, van der Flier WM, et al. Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer's disease in relation to age, sex, and APOE genotype. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc.* juill 2019;15(7):888-98.
71. McGee JS, Polson EC, Myers DR, McClellan A, Meraz R, Ke W, et al. Hope Mediates Stress to Reduce Burden in Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *Geriatr Basel Switz.* 18 mars 2024;9(2):38.
72. Asmer MS, Kirkham J, Newton H, Ismail Z, Elbayoumi H, Leung RH, et al. Meta-Analysis of the Prevalence of Major Depressive Disorder Among Older Adults With Dementia. *J Clin Psychiatry.* 31 juill 2018;79(5):15460.
73. Depression Case Finding in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis - Goodarzi - 2017 - Journal of the American Geriatrics Society - Wiley Online Library [Internet]. [cité 1 déc 2024]. Disponible sur: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.14713>
74. Huang YY, Gan YH, Yang L, Cheng W, Yu JT. Depression in Alzheimer's Disease: Epidemiology, Mechanisms, and Treatment. *Biol Psychiatry.* 1 juin 2024;95(11):992-1005.
75. Starkstein S, Ingram L, Garau M, Mizrahi R. On the overlap between apathy and depression in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* août 2005;76(8):1070.
76. Pozo M. Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Frontières.* 2004;16(2):22-7.
77. France Alzheimer. France Alzheimer. 2018 [cité 22 nov 2024]. Comment faire face au deuil blanc ? Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/comment-faire-face-au-deuil-blanc/>
78. Liew TM, Yap P. A Brief, 6-Item Scale for Caregiver Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist.* 24 janv 2020;60(1):e1-10.
79. Ministère de la santé et des soins. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. [cité 1 déc 2024]. Ergothérapeute. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/soins-de-reeducation/metier/ergotherapeute>

80. Pimouguet C, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues JF, Helmer C. Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study. *J Alzheimers Dis.* 1 janv 2017;56(2):509-17.
81. Sturkenboom IHWM, Graff MJL, Hendriks JCM, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* juin 2014;13(6):557-66.
82. Welsby E, Berrigan S, Laver K. Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review. *Aust Occup Ther J.* déc 2019;66(6):731-8.
83. Tang Y, Xing Y, Zhu Z, He Y, Li F, Yang J, et al. The effects of 7-week cognitive training in patients with vascular cognitive impairment, no dementia (the Cog-VACCINE study): A randomized controlled trial. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc.* mai 2019;15(5):605-14.
84. Pantoni L, Poggesi A, Diciotti S, Valenti R, Orsolini S, Della Rocca E, et al. Effect of Attention Training in Mild Cognitive Impairment Patients with Subcortical Vascular Changes: The RehAtt Study. *J Alzheimers Dis.* 60(2):615-24.
85. Wenborn J, O'Keeffe AG, Mountain G, Moniz-Cook E, King M, Omar RZ, et al. Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial. *PLoS Med.* janv 2021;18(1):e1003433.
86. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* 1 juin 2012;60(3):231-8.
87. Thinnés A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* 2011;65(5):541-9.
88. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* mars 2005;60(3):368-74.
89. Huang HL, Shyu YIL, Chen MC, Chen ST, Lin LC. A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *Int J Geriatr Psychiatry.* avr 2003;18(4):337-45.
90. France Alzheimer [Internet]. [cité 13 nov 2024]. La formation des aidants qui accompagnent les malades d'Alzheimer. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/>

91. Pancrazi MP. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 déc 2008;8(48):22-6.
92. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31(12):1277-88.
93. Amato C, BurrIDGE G, Basic D, Huynh D, Gibbons E, Ní Chróinín D, et al. Assistance provided in daily tasks and difficulty experienced by caregivers for people living with dementia. *Aust Occup Ther J*. juin 2021;68(3):236-45.
94. Akdoğan HK, İlhan N. Factors Associated With Caregiver Burden in Family Caregivers of Older Adults: A Cross-Sectional Study. *Florence Nightingale J Nurs*. 1 oct 2024;32(3):254.
95. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/aider-un-proche-age-domicile-la-charge-ressentie>
96. Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique | Louvain Médical [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.louvainmedical.be/fr/article/comprendre-le-vecu-de-laidant-proche-dune-personne-agee-dependante-pour-clarifier-la-place>
97. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. févr 2010;22(1):43-55.
98. Campéon A, Rothé C. Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. *Enfances Fam Génér Rev Interdiscip Sur Fam Contemp* [Internet]. 22 déc 2017 [cité 25 janv 2024];(28). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/efg/1579>
99. Cornelis E, Gorus E, Beyer I, Puyvelde KV, Lieten S, Versijpt J, et al. A retrospective study of a multicomponent rehabilitation programme for community-dwelling persons with dementia and their caregivers. *Br J Occup Ther* [Internet]. 11 oct 2017 [cité 21 nov 2024]; Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0308022617728680>
100. Zegerman V. Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée. [Thèse] Marseille: Faculté de Médecine Aix-Marseille; 2018, 79 p
101. Ministère de la santé et de la sécurité sociale. Article L162-58 - Code de la sécurité sociale - Légifrance [Internet]. Disponible sur:

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000048687601

102. Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les femmes et les hommes. Des solutions pour soutenir le quotidien des aidants [Internet]. janv 10, 2023. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/aidant>

103. Fumel Vallée du Lot. Comment rester en santé quand on est aidants naturels ? Tutoriels [Internet]. [cité 19 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.fumelvalleedulot.com/fr/page/225/tutoriels>

ANNEXES

ANNEXE 1

NOTICE D'INFORMATION A DESTINATION DES PARTICIPANTS

Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot-et-Garonne

RECHERCHE QUALITATIVE auprès des aidants de patients qui vont bénéficier de l'intervention Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot et Garonne.

Coordonnées du Responsable de traitement :

Université de Bordeaux
Président
35 place Pey Berland
33000 Bordeaux

Coordonnées de l'auteur de la thèse :

Madame ENCONIERE Lise,
étudiante à l'université de
Bordeaux
et [REDACTED]

Coordonnées du Délégué à la Protection des Données :

Université de Bordeaux
DPO
35 place Pey Berland
33000 Bordeaux
dpo@u-bordeaux.fr

Introduction : *Les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson par exemple amènent des difficultés dans la vie quotidienne des patients mais aussi de leurs aidants. L'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer peut être un atout dans la prise en charge. L'idée de ce travail est d'explorer les ressentis des aidants mais aussi leurs attentes et croyances. Les aidants principaux étant essentiels dans la prise en charge des patients et de leur maladie, un des buts est de comprendre comment, nous, médecins généralistes nous pouvons les aider au maximum. C'est ce que tend à démontrer ce projet de recherche mené par Madame ENCONIERE Lise, étudiante à l'université de Bordeaux.*

Les objectifs de ce projet seront d'explorer :

Les attentes et les croyances des aidants avant une intervention spécialisée Alzheimer, ainsi que de rechercher le ressenti face à la présentation du médecin prescripteur.

La finalité sera d'explorer les ressentis de l'aidant face à cette intervention avant qu'elle ait eu lieu afin que le médecin prescripteur (initiation ou renouvellement) puisse s'adapter à celui-ci.

Réalisation de l'entretien :

Après avoir consenti à participer à ce projet de thèse, Madame ENCONIERE Lise vous contactera afin de programmer un entretien suivant vos disponibilités, dans le lieu de votre choix : domicile ou autre. Il durera de 30 à 90 minutes.

Que se passera-t-il si je participe ?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant *votre vécu et expérience d'aidant principal avant l'intervention ESA.*

Vous aurez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Pour la réalisation de ce projet de thèse, un traitement de données personnelles sera donc effectué. A ce titre, les dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données à caractère personnel), du règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), et de la Méthodologie de Référence (MR-004) seront respectées.

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle et ce conformément aux recommandations de la Commission Nationale de l'information et des libertés (CNIL) et du RGPD.

Une fois retranscrits, les enregistrements seront immédiatement détruits ainsi que vos données de contact. Les retranscriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée uniquement par Madame ENCONIERE Lise en collaboration avec Dr GILLET, son directeur de thèse.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse « *Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot-et-Garonne* » peuvent éventuellement être publiés.

Pour plus d'information concernant l'utilisation de vos données personnelles :

Pour toute question au sujet du traitement de vos données à caractère personnel ou de vos droits associés à ces données, vous avez la possibilité de contacter directement l'auteur de la thèse ainsi que le délégué à la protection des données de l'Université de Bordeaux par email (dpo@u-bordeaux.fr)
Si malgré les mesures mises en place par le Responsable de traitement, vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de contrôle de la protection des données, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (3, place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris cedex 07).

ANNEXE 2

Guide d'entretien N°1 : *Attentes et croyances des aidants avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot-et-Garonne*

I. Questionnaire quantitatif : recueil de données sociologiques

Sexe patient :

Tranche d'âge patient :

Catégorie socio-professionnelle patient :

Sexe aidant :

Catégorie socio-professionnelle aidant :

Tranche d'âge aidant :

Relation de l'aidant :

Aide à domicile présentes ou pas :

Médecin prescripteur :

- Spécialité :

- Lieu d'exercice :

Diagnostic :

Délai d'attente de l'intervention :

II. Questionnaire Aidant qualitatif :

<i>Brise-glace / Racontez-moi comment vous êtes-vous rendu compte des troubles de la mémoire de votre {lien affectif} ?</i> <i>Relance :</i> Rappelez-vous quand est-ce que c'était ? Dans quelle situation vous en êtes-vous rendu compte ? Dans quelles actions du quotidien ?
<i>/ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?</i> <i>Relance :</i> Qu'avez-vous changé dans votre quotidien ? Quelles activités avez-vous dû modifier ?
<i>/ Racontez moi la consultation où a été prescrit l'ESA ?</i> <i>Relance :</i> Comment vous l'a-t-on présenté ? Qu'en avez-vous retenu ?
<i>/ Qu'est-ce que l'ESA pour vous ?</i> <i>Relance :</i> Qui peut intervenir ?
<i>/ Que pensez-vous de l'explication que votre médecin vous a fait de ce dispositif ?</i> <i>Relance :</i> Si positif, qu'est que vous avez apprécié ? Quelles explications vous ont paru les plus importantes ? Qu'auriez-vous aimé savoir en plus ? Si négatif : Qu'auriez-vous aimer savoir en plus ? Quelles seraient vos suggestions pour améliorer cette consultation ?
<i>/ Qu'attendez-vous de l'intervention de l'ESA ?</i> <i>Relance :</i> Quelles envies avez-vous par rapport à cette équipe ? <i>Que pensez-vous que cela puisse vous apporter ?</i>
<i>/ Que vous manque-t-il dans votre accompagnement actuel ?</i> <i>Relance :</i> Quels sont vos besoins actuellement ?
<i>/ Que voulez-vous ajouter ?</i>

ANNEXE 3

Guide d'entretien N°2 : *Attentes et croyances des aidants avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot-et-Garonne*

I. Questionnaire quantitatif : recueil de données sociologiques

Sexe patient :
Tranche d'âge patient :
Catégorie socio-professionnelle patient :
Sexe aidant :
Tranche d'âge aidant :
Catégorie socio-professionnelle aidant :
Relation parenté ou non de l'aidant :
Aide à domicile présents ou pas :
Nombre de passage mois/jour :
Autres aides disponibles :
Diagnostic :
Délai d'attente de l'intervention :

II. Questionnaire Aidant qualitatif :

<p><i>Brise-glace / Racontez-moi comment vous êtes-vous rendu compte des troubles de la mémoire de votre {lien affectif} ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Rappelez-vous quand est-ce que c'était ? Dans quelle situation vous en êtes-vous rendu compte ? Dans quelles actions du quotidien ?</p>
<p><i>/ Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien en rapport avec ces troubles ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Qu'avez-vous changé dans votre quotidien ? Quelles activités avez-vous dû modifier ?</p>
<p><i>/ Racontez moi la consultation où on vous a annoncé le diagnostic pour votre {lien affectif} ?</i></p>
<p><i>/ A quel moment vous a-t-on prescrit l'ESA ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Comment vous l'a-t-on présenté ? Qu'en avez-vous retenu ? + Spécialité prescripteur.</p>
<p><i>/ Que vous a-t-on expliqué par rapport à cette intervention ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Si « rien ». Êtes-vous aller chercher des informations ? Par quels moyens ? <i>Avez-vous déjà entendu parlé ?</i></p>
<p><i>/ Que pensez-vous de l'explication que votre médecin vous a fait de ce dispositif ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Si positif, qu'est que vous avez apprécié ? Quelles explications vous ont paru les plus importantes ? Qu'auriez-vous aimé savoir en plus ? Si négatif : Qu'auriez-vous aimer savoir en plus ? Quelles seraient vos suggestions pour améliorer cette consultation ?</p>
<p><i>/ Qu'attendez-vous de l'intervention de l'ESA ? (qu'espérez-vous) ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Quelles envies avez-vous par rapport à cette équipe ? <i>Que pensez-vous que cela puisse vous apporter ?</i></p>
<p><i>/ Qu'attendez-vous pour VOUS ?</i></p>
<p><i>/ Avez-vous des réticences quant à cette intervention ?</i></p>
<p><i>/ Que vous manque-t-il dans votre accompagnement actuel ?</i></p> <p><i>Relance</i> : Quels sont vos besoins actuellement ?</p>
<p><i>/ Que voulez-vous ajouter ?</i></p>

ANNEXE 4

Guide d'entretien N°3 : *Attentes et croyances des aidants avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer en Lot-et-Garonne*

I. Questionnaire quantitatif : recueil de données sociologiques

Sexe patient :
Tranche d'âge patient :
Catégorie socio-professionnelle patient :
Sexe aidant :
Tranche d'âge aidant :
Catégorie socio-professionnelle aidant :
Relation parenté ou non de l'aidant :
Aide à domicile présentes ou pas :
Nombre de passage mois/jour :
Autres aides disponibles :
Diagnostic :
Délai d'attente de l'intervention :

II. Questionnaire Aidant qualitatif :

<i>Brise-glace</i> / Racontez-moi comment vous êtes-vous rendu compte des troubles de la mémoire de votre {lien affectif} ?
Relance : Rappelez-vous quand est-ce que c'était ? Dans quelle situation vous en êtes-vous rendu compte ? Dans quelles actions du quotidien ?
<i>Brise-glace</i> / Racontez moi la consultation où on vous a annoncé le diagnostic pour votre {lien affectif} ?
/ Qui vous a prescrit l'ESA ? Comment vous l'a-t-on présenté ?
/ Pour vous, qu'est-ce que l'ESA ? Qui intervient ? Comment est-ce organisé ?
/ A votre avis, qui peut prétendre à l'ESA ?
/ Que vous a-t-on expliqué par rapport à cette intervention ?
Relance : Si « rien ». Êtes-vous allez chercher des informations ? Par quels moyens ? En avez-vous déjà entendu parler ?
/ Que pensez-vous de l'explication que votre médecin vous a fait de ce dispositif ?
Relance : Si positif, qu'est que vous avez apprécié ? Quelles explications vous ont paru les plus importantes ? Qu'auriez-vous aimé savoir en plus ? Si négatif : Qu'auriez-vous aimer savoir en plus ? Quelles seraient vos suggestions pour améliorer cette consultation ?
/ Quelles données a pu vous donner votre médecin généraliste par rapport à cette intervention ?
/ Selon vous, quelles sont les missions de l'équipe ? Que pensez-vous que l'équipe va réaliser avec votre lien affectif ?
/ Qu'attendez-vous de l'intervention de l'ESA ? (qu'espérez-vous) ?
Relance : Quelles envies avez-vous par rapport à cette équipe ? Que pensez-vous que cela puisse vous apporter ? En avez-vous d'autres ?
/ Qu'en attendez-vous pour VOUS ?
/ Quelles réticences avez-vous quant à cette intervention ?
/ Que vous manque-t-il dans votre accompagnement actuel ?
Relance : Quels sont vos besoins actuellement ?
/ Comment pourrait-on vous apporter plus de soutien ?
/ Pour vous, qu'est-ce que c'est qu'être aidant ?
/ Que voulez-vous ajouter ?

ANNEXE 5

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT **Attentes et croyances des aidants avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer** **dans l'Est du Lot-et-Garonne**

RECHERCHE QUALITATIVE auprès des aidants de patients qui vont bénéficier de l'intervention Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot et Garonne.

Introduction : *Les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson par exemple amènent des difficultés dans la vie quotidienne des patients mais aussi de leurs aidants. L'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer peut être un atout dans la prise en charge. L'idée de ce travail est d'explorer les ressentis des aidants des patients mais aussi leurs attentes et leurs croyances de cette intervention. Les aidants principaux sont essentiels dans la prise en charge des patients et de leur maladie. Un des buts de cette recherche est de comprendre comment, nous, médecins généralistes, nous pouvons les aider.*

Les objectifs de ce projet sont d'explorer :

Les attentes des aidants avant une intervention spécialisée Alzheimer, explorer les croyances de celui-ci, ainsi que de rechercher le ressenti face à la présentation du médecin prescripteur.

La finalité est d'explorer les attentes et les croyances de l'aidant avant cette intervention afin que le médecin prescripteur (initiation ou renouvellement) puisse s'adapter à celles-ci.

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par *ENCONIERE Lise (interne en médecine)* suivant vos disponibilités, dans le lieu de votre choix : domicile ou autre.

Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si je participe ?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant *votre vécu et expérience d'aidant principal avant l'intervention de l'ESA.*

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par *ENCONIERE Lise et en collaboration avec Dr GILLET-LACAM Christelle*

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse « *Attentes et croyances des aidants avant l'intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer dans l'Est du Lot-et-Garonne* » peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

Je suis d'accord quant à la transmission de mes données de contact (Nom, prénom, adresse, numéro de téléphone) afin d'être recontacté par la chercheuse Mme ENCONIERE Lise

ANNEXE 6

ATTESTATION DE CONFORMITE

Délégué à la Protection des Données :

Professeur Daverat Xavier
Université de Bordeaux
DPO
35 place Pey Berland
33000 Bordeaux
dpo@u-bordeaux.fr

Responsable de traitement :

Université de Bordeaux
Président, représentée par le Président Dean
Lewis
35 place de Pey Berland
33000 Bordeaux

Je soussigné, Professeur DAVERAT Xavier, Délégué à la protection des données de l'université de Bordeaux, certifie que dans le cadre du projet de recherche « Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'initiation d'une intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dans l'Est du Département du Lot-et Garonne », mené par Madame ENCONIERE Lise:

- Un traitement de données à caractère personnel est réalisé via le démarchage des participants et la réalisation d'entretiens enregistrés ;
- Que les données de contact sont immédiatement détruites à la suite de la réalisation de l'entretien ;
- Que les données collectées au travers des entretiens font l'objet d'une procédure d'anonymisation, rendant impossible l'identification des personnes concernées, et ce conformément aux recommandations de la Commission Nationale de l'information et des libertés (CNIL), ainsi qu'au règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. Cette procédure est mise en place lors de la retranscription des entretiens.

De ce fait, le projet « Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'initiation d'une intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dans l'Est du Département du Lot-et Garonne », est déclaré conforme au cadre législatif mentionné précédemment.

Pour toutes modifications ultérieures du projet de recherche, l'étudiante devra se rapprocher de la Direction des Affaires juridiques de l'université de Bordeaux afin de s'assurer de la mise en conformité RGD des dites modifications.

Professeur Daverat Xavier
Délégué à la protection des données



Convention de partenariat

ENTRE :

L'université de Bordeaux,

Etablissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel enregistré sous le N° SIRET 130 018 351 00010 et le code APE 8542Z dont le siège est situé au 35 place Pey-Beyland – 33000 Bordeaux représentée par son Président Mr Dean Lewis.

Ci-après dénommée « **l'Université** »,

ET :

SANTE FAMILLE 47

Association située au 505 Avenue Jean Jaurès, 47550 Boé
Représenté par Geoffrey BRIOU, directeur association

Ci-après dénommé « **le Partenaire** »,

ET :

Le Docteur GILET-LACAM Christelle

Médecin généraliste, Médecin PMI, Centre médico-social de Villeneuve sur Lot
Place d'Aquitaine, 47300 Villeneuve Sur Lot

Ci-après dénommé « **le Docteur** »,

D'AUTRE PART

L'Université de Bordeaux, le Partenaire et le Docteur étant ci-après désignés individuellement ou collectivement la/les « **Partie(s)** ».

ET EN PRESENCE DE:

Madame ENCONIERE Lise, étudiante en médecine générale à l'université de Bordeaux, ci-après dénommée « **l'Auteur de la thèse** »;

Préambule :

Dans le cadre de sa formation en médecine, Madame ENCONIERE Lise, doit réaliser un projet de thèse intitulé « Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'initiation d'une intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dans l'Est du Département du Lot-et-Garonne », sous la direction du Docteur CHAURY David. Dans le cadre de son projet, l'Auteur de la thèse souhaite collaborer avec le Partenaire ce qui lui permettrait d'atteindre ses objectifs.

I. Objet de la convention

La présente Convention vise à déterminer les conditions dans lesquelles le Partenaire démarchera les personnes répondant aux critères de recherche préalablement établis par l'Auteur de la thèse et ce dans le cadre de son projet de thèse.

II. Engagements du Partenaire

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Partenaire s'engage à :

- Présenter le projet de thèse ainsi que la notice d'information fournie par l'Auteur de la thèse aux personnes répondant aux critères de recherche préétablis par ce dernier ;
- Collecter seulement les données de contact des personnes répondant aux critères de recherche ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
- Transmettre uniquement ces données de contact à l'Auteur de la thèse afin que ce dernier puisse les contacter pour la réalisation de son projet de thèse. Ce transfert doit se réaliser de manière sécurisée ;
- Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

III. Engagements de l'Auteur de la thèse

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Auteur de la thèse s'engage à :

- Présenter son projet de thèse au Partenaire ;
- Fournir au Partenaire la notice d'information destinée aux personnes répondant aux critères de recherche ;
- Traiter les données de contact transmises par le Partenaire ;
- Mettre en œuvre les mesures nécessaires afin d'assurer la confidentialité et la sécurité des données transmises par le Partenaire tout au long de la réalisation de son projet de thèse ;
- Réaliser des entretiens auprès des personnes répondant aux critères de recherche et ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
- Traiter uniquement les données strictement nécessaires à la réalisation de son projet de thèse ;
- Anonymiser les retranscriptions des entretiens réalisés et ce conformément aux recommandations de la Commission Nationale de l'information et des libertés (CNIL), ainsi qu'au

règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ;

- Transmettre uniquement les retranscriptions anonymisées au Docteur pour sa mission de codage.

IV. Engagements du Docteur

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Docteur s'engage à :

- Récupérer les retranscriptions anonymisées transmises par l'Auteur de la thèse ;
- Etudier uniquement ces retranscriptions pour la réalisation de sa mission de codage ;
- Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

V. Engagements de l'université de Bordeaux

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Université s'engage à :

- S'assurer de la conformité RGPD du projet de thèse de Madame ENCONIERE Lise ;
- S'assurer que Madame ENCONIERE Lise respecte ses engagements ;

III. Durée de la convention

La Convention est conclue pour une durée de douze (12) mois, à compter de sa date de signature. Elle pourra être prorogée d'un commun accord entre les deux Parties par voie d'avenant.

VI. Confidentialité

Les deux Parties s'engagent à ne divulguer aucune information confidentielle qui pourrait lui être communiquée sur l'autre Partie dans le cadre de ce partenariat.

VII. Droit applicable

La présente convention est régie par la loi française.

Tout litige, relatif à la présente convention pour quelque cause que ce soit donnera lieu à une tentative de règlement amiable entre les Parties.

La procédure amiable sera mise en œuvre par la Partie la plus diligente par l'envoi d'une lettre recommandée à l'autre Partie.

Le représentant légal de chaque Partie désignera un représentant parmi son personnel (hors interlocuteurs habituels) afin de trouver une solution acceptable par les

deux Parties. Avant les rencontres des représentants, ces derniers devront :

- identifier le litige et son origine,
- établir un calendrier de négociations, avec les rencontres et échanges qu'ils considèrent nécessaires pour trouver une solution.

Faute pour les Parties de parvenir à un accord dans un délai de deux mois dès la date de notification de la lettre recommandée ces dernières pourront, à l'initiative de la Partie la plus diligente, porter leur différend devant le tribunal compétent de Bordeaux.

Fait en 3 exemplaires,
À Talence, le 22/04/2024

Pour l'université de
Bordeaux
Signature



Pour l'Association
SANTÉ FAMILLE 47
Signature



Docteur GILLET-
LACAM
Signature



Madame
ENCONIERE Lise
Signature



Convention de partenariat

ENTRE :

L'université de Bordeaux,

Etablissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel enregistré sous le N° SIRET 130 018 351 00010 et le code APE 8542Z dont le siège est situé au 35 place Pey-Beyland – 33000 Bordeaux représentée par son Président Mr Dean Lewis.

Ci-après dénommée « **l'Université** »,

ET :

Santé Développement/ Equipe Spécialisée Alzheimer

Maison de Santé pluriprofessionnelle, située au 27bis avenue du 11 novembre 1918
47130 PORT SAINTE MARIE

Ci-après dénommé « **le Partenaire** »,

ET :

Le Docteur GILET-LACAM Christelle

Médecin généraliste, Médecin PMI, Centre médico-social de Villeneuve sur Lot
Place d'Aquitaine,
47300 VILLENEUVE SUR LOT

Ci-après dénommé « **le Docteur** »,

D'AUTRE PART

L'Université de Bordeaux, le Partenaire et le Docteur étant ci-après désignés individuellement ou collectivement la/les « **Partie(s)** ».

ET EN PRESENCE DE:

Madame ENCONIERE Lise, étudiante en médecine générale à l'université de Bordeaux, ci-après dénommée « **l'Auteur de la thèse** »;

Préambule :

Dans le cadre de sa formation en médecine, Madame ENCONIERE Lise, doit réaliser un projet de thèse intitulé « Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'initiation d'une intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dans l'Est du Département du Lot-et-Garonne », sous la direction du Docteur CHAURY David. Dans le cadre de son projet, l'Auteur de la thèse souhaite collaborer avec le Partenaire ce qui lui permettrait d'atteindre ses objectifs.

I. **Objet de la convention**

La présente Convention vise à déterminer les conditions dans lesquelles le Partenaire démarchera les personnes répondant aux critères de recherche préalablement établis par l'Auteur de la thèse et ce dans le cadre de son projet de thèse.

II. **Engagements du Partenaire**

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Partenaire s'engage à :

- Présenter le projet de thèse ainsi que la notice d'information fournie par l'Auteur de la thèse aux personnes

- répondant aux critères de recherche préétablis par ce dernier ;
- Collecter seulement les données de contact des personnes répondant aux critères de recherche ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
 - Transmettre uniquement ces données de contact à l'Auteur de la thèse afin que ce dernier puisse les contacter pour la réalisation de son projet de thèse. Ce transfert doit se réaliser de manière sécurisée ;
 - Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

III. Engagements de l'Auteur de la thèse

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Auteur de la thèse s'engage à :

- Présenter son projet de thèse au Partenaire ;
- Fournir au Partenaire la notice d'information destinée aux personnes répondant aux critères de recherche ;
- Traiter les données de contact transmises par le Partenaire ;
- Mettre en œuvre les mesures nécessaires afin d'assurer la confidentialité et la sécurité des données transmises par le Partenaire tout au long de la réalisation de son projet de thèse ;
- Réaliser des entretiens auprès des personnes répondant aux critères de recherche et ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
- Traiter uniquement les données strictement nécessaires à la réalisation de son projet de thèse ;
- Anonymiser les retranscriptions des entretiens réalisés et ce conformément aux recommandations de la Commission Nationale de l'information et des libertés (CNIL), ainsi qu'au règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des

personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ;

- Transmettre uniquement les retranscriptions anonymisées au Docteur pour sa mission de codage.

IV. Engagements du Docteur

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Docteur s'engage à :

- Récupérer les retranscriptions anonymisées transmises par l'Auteur de la thèse ;
- Etudier uniquement ces retranscriptions pour la réalisation de sa mission de codage ;
- Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

V. Engagements de l'université de Bordeaux

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Université s'engage à :

- S'assurer de la conformité RGPD du projet de thèse de Madame ENCONIERE Lise ;
- S'assurer que Madame ENCONIERE Lise respecte ses engagements ;

III. Durée de la convention

La Convention est conclue pour une durée de douze (12) mois, à compter de sa date de signature. Elle pourra être prorogée d'un commun accord entre les deux Parties par voie d'avenant.

VI. Confidentialité

Les deux Parties s'engagent à ne divulguer aucune information confidentielle qui pourrait lui être communiquée sur l'autre Partie dans le cadre de ce partenariat.

VII. Droit applicable

La présente convention est régie par la loi française.

Tout litige, relatif à la présente convention pour quelque cause que ce soit donnera lieu à une tentative de règlement amiable entre les Parties.

La procédure amiable sera mise en œuvre par la Partie la plus diligente par l'envoi d'une lettre recommandée à l'autre Partie.


Le représentant légal de chaque Partie désignera un représentant parmi son personnel (hors interlocuteurs habituels) afin de trouver une solution acceptable par les deux Parties. Avant les rencontres des représentants, ces derniers devront :

- identifier le litige et son origine,
- établir un calendrier de négociations, avec les rencontres et échanges qu'ils considèrent nécessaires pour trouver une solution.

Faute pour les Parties de parvenir à un accord dans un délai de deux mois dès la date de notification de la lettre recommandée ces dernières pourront, à l'initiative de la Partie la plus diligente, porter leur différend devant le tribunal compétent de Bordeaux.

Fait en 3 exemplaires,
À Talence, le 13/06/2024

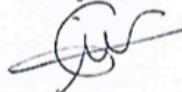
Pour l'université de
Bordeaux :



Pour Partenaire
Santé
Développement :

F. tenaires-Santé-Développement
104 Avenue de la Santé Professionnelle
17 bis, avenue du 71 Novembre
17130 PORT-STE MARIE
Tél. : 05 55 46 10 26

Docteur GILLET-
LACAM
Signature



Madame
ENCONIERE Lise :



ANNEXE 9 Convention Castel Santé et Marmandais



Convention de partenariat

ENTRE :

L'université de Bordeaux,

Etablissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel enregistré sous le N° SIRET 130 018 351 00010 et le code APE 8542Z dont le siège est situé au 35 place Pey-Beyland – 33000 Bordeaux représentée par son Président Mr Dean Lewis.

Ci-après dénommée « **l'Université** »,

ET :

Castel Santé et Marmandais

**Dont le siège social est situé 14 rue des Abeilles
47 700 Casteljaloux**

Ci-après dénommé « **le Partenaire** »,

ET :

Le Docteur GILET-LACAM Christelle

**Médecin généraliste, Médecin PMI, Centre Médico-Social de Villeneuve sur Lot
Place d'Aquitaine, 47300 Villeneuve Sur Lot**

Ci-après dénommé « **le Docteur** »,

D'AUTRE PART

L'Université de Bordeaux, le Partenaire et le Docteur étant ci-après désignés individuellement ou collectivement la/les « **Partie(s)** ».

ET EN PRESENCE DE:

Madame ENCONIERE Lise, étudiante en médecine générale à l'université de Bordeaux, ci-après dénommée « **l'Auteur de la thèse** »;

Préambule :

Dans le cadre de sa formation en médecine, Madame ENCONIERE Lise, doit réaliser un projet de thèse intitulé « Attentes et croyances de l'aidant principal avant l'initiation d'une intervention de l'Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dans l'Est du Département du Lot-et-Garonne », sous la direction du Docteur CHAURY David. Dans le cadre de son projet, l'Auteur de la thèse souhaite collaborer avec le Partenaire ce qui lui permettrait d'atteindre ses objectifs.

I. **Objet de la convention**

La présente Convention vise à déterminer les conditions dans lesquelles le Partenaire démarchera les personnes répondant aux critères de recherche préalablement établis par l'Auteur de la thèse et ce dans le cadre de son projet de thèse.

II. **Engagements du Partenaire**

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Partenaire s'engage à :

- Présenter le projet de thèse ainsi que la notice d'information fournie par l'Auteur de la thèse aux personnes

- répondant aux critères de recherche préétablis par ce dernier ;
- Collecter seulement les données de contact des personnes répondant aux critères de recherche ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
 - Transmettre uniquement ces données de contact à l'Auteur de la thèse afin que ce dernier puisse les contacter pour la réalisation de son projet de thèse. Ce transfert doit se réaliser de manière sécurisée ;
 - Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

III. Engagements de l'Auteur de la thèse

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Auteur de la thèse s'engage à :

- Présenter son projet de thèse au Partenaire ;
- Fournir au Partenaire la notice d'information destinée aux personnes répondant aux critères de recherche ;
- Traiter les données de contact transmises par le Partenaire ;
- Mettre en œuvre les mesures nécessaires afin d'assurer la confidentialité et la sécurité des données transmises par le Partenaire tout au long de la réalisation de son projet de thèse ;
- Réaliser des entretiens auprès des personnes répondant aux critères de recherche et ayant consenti à participer au projet de thèse concerné ;
- Traiter uniquement les données strictement nécessaires à la réalisation de son projet de thèse ;
- Anonymiser les retranscriptions des entretiens réalisés et ce conformément aux recommandations de la Commission Nationale de l'information et des libertés (CNIL), ainsi qu'au règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des

personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ;

- Transmettre uniquement les retranscriptions anonymisées au Docteur pour sa mission de codage.

IV. Engagements du Docteur

Dans le cadre de ce projet de thèse, le Docteur s'engage à :

- Récupérer les retranscriptions anonymisées transmises par l'Auteur de la thèse ;
- Etudier uniquement ces retranscriptions pour la réalisation de sa mission de codage ;
- Respecter les instructions apportées par l'Auteur de la thèse et l'Université.

V. Engagements de l'université de Bordeaux

Dans le cadre de ce projet de thèse, l'Université s'engage à :

- S'assurer de la conformité RGPD du projet de thèse de Madame ENCONIERE Lise ;
- S'assurer que Madame ENCONIERE Lise respecte ses engagements ;

III. Durée de la convention

La Convention est conclue pour une durée de douze (12) mois, à compter de sa date de signature. Elle pourra être prorogée d'un commun accord entre les deux Parties par voie d'avenant.

VI. Confidentialité

Les deux Parties s'engagent à ne divulguer aucune information confidentielle qui pourrait lui être communiquée sur l'autre Partie dans le cadre de ce partenariat.

VII. Droit applicable

La présente convention est régie par la loi française.

Tout litige, relatif à la présente convention pour quelque cause que ce soit donnera lieu à une tentative de règlement amiable entre les Parties.

La procédure amiable sera mise en œuvre par la Partie la plus diligente par l'envoi d'une lettre recommandée à l'autre Partie.

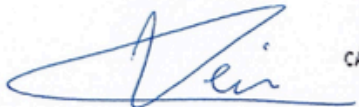
Le représentant légal de chaque Partie désignera un représentant parmi son personnel (hors interlocuteurs habituels) afin de trouver une solution acceptable par les deux Parties. Avant les rencontres des représentants, ces derniers devront :

- identifier le litige et son origine,
- établir un calendrier de négociations, avec les rencontres et échanges qu'ils considèrent nécessaires pour trouver une solution.

Faute pour les Parties de parvenir à un accord dans un délai de deux mois dès la date de notification de la lettre recommandée ces dernières pourront, à l'initiative de la Partie la plus diligente, porter leur différend devant le tribunal compétent de Bordeaux.

Fait en 3 exemplaires,
À Talence, le 12/06/2024

Pour l'université de
Bordeaux :

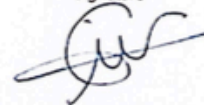


Pour Castel Santé et
Marmandais:

F. THIRIAU

CASTEL SAINTE ET MARMANDAIS
14A Rue des Abeilles
47700 CASTELJALOUX
Tél. : 05 53 89 33 27
Fax : 05 67 80 65 86

Docteur GILLET-
LACAM
Signature



Madame
ENCONIERE Lise :



SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

ABSTRACT

Title: Expectations and beliefs of caregivers to an ESA (Alzheimer's Specialist Team) intervention in Lot et Garonne.

Introduction: Created by the 2008-2012 Alzheimer's plan, the ESA offers home rehabilitation sessions. It is aimed at patients suffering from Alzheimer's disease and related disorders, which cause symptoms that are difficult for caregiver to understand and cope with.

Method: We carried out a qualitative study of caregiver in the Lot et Garonne region prior to ESA treatment, using semi-directed interviews, followed by analysis using grounded theory until the data were saturated. Recruitment was carried out by the three partner associations, shortly before their intervention.

Results: Eighteen interviews were conducted. Caregivers' expectations varied according to their age, their relationship with the patient, their experience of being a caregiver and illness. Many caregivers hoped for stimulation leading to stabilisation or improvement in cognitive status, often in relation to the autonomy of the patient. They expect information and training on symptoms, as well as home ergonomics. The initiation of assistance, social expertise and overall support are also part of the expectations. Few beliefs emerged, including doubts about the expected effectiveness and apprehension about the reaction of the patient to the intervention. The difficulties associated with being a caregiver had a considerable impact on this work.

Conclusion: The main expectations of caregivers prior to an ESA intervention are stimulation of the patient, information and training for themselves.

Key words: primary care, caregivers, occupational therapy, dementia

RESUME :

Titre : Attentes et croyances des aidants avant une intervention ESA (Équipe spécialisée Alzheimer) en Lot et Garonne.

Introduction : Créée par le plan Alzheimer 2008-2012, l'ESA propose des séances de réhabilitation à domicile. Elle est à destination de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées, qui sont à l'origine de symptômes difficiles à comprendre et à vivre par l'aidant.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative auprès des aidants de patients Lot et Garonnais avant une prise en charge ESA par entretiens semi-dirigés, puis une analyse selon la théorisation ancrée jusqu'à saturation des données. Le recrutement s'est fait par les trois associations partenaires, peu avant leur intervention.

Résultats : Dix-huit entretiens ont été menés. Les attentes des aidants varient selon l'âge, la relation avec l'aidé, le vécu du statut d'aidant et la maladie. De nombreux aidants espèrent une stimulation entraînant une stabilisation ou une amélioration de l'état cognitif souvent en lien avec l'autonomie de l'aidé. Il est attendu une information et une formation face aux symptômes, ainsi que l'ergonomie du domicile. L'initiation d'aides, l'expertise sociale et le soutien global font aussi partie des attentes. Peu de croyances ont émergé, dont le doute dans l'efficacité attendue et l'appréhension de la réaction de l'aidé à l'intervention. Les difficultés en rapport avec le statut d'aidant ont considérablement marqué ce travail.

Conclusion : Les aidants de patients avant une intervention ESA attendent principalement la stimulation de l'aidé, une information et une formation pour eux-mêmes.

Mots clés : médecine générale, aidants, ergothérapie, démence

Discipline : Médecine générale

UFR des Sciences Médicales, 146 rue Léo Saignat, Case 16- 33076 Bordeaux CEDEX