

ALZHEIMER, PROCHES AIDANTS ET BENEVOLES DE LA CROIX-ROUGE VALAIS



HES SO Valais
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale
Filière Travail Social
Travail de Bachelor

Présenté par Jasmina Crettenand
Sous la direction d'Emmanuel Solioz

Juin 2011

Je déclare, par ce document, que j'ai effectué ce travail de Bachelor sans autre aide que celle dûment signalée dans les références et que je n'ai utilisé que les sources expressément mentionnées.

Les propos tenus dans ce document n'appartiennent qu'à leur auteur.

Résumé

Avec l'augmentation de la population âgée, nous constatons une hausse de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Ces affections sont dégénératives et nécessitent une prise en charge. Il n'est pas rare que cette dernière soit, au départ, assurée par des proches aidants. Néanmoins, entrer dans une telle situation d'aide peut entraîner des conséquences plus ou moins lourdes à supporter. Afin de soulager ces aidants, la Croix-Rouge Valais a mis sur pied un service d'aide aux proches dont le but est de prévenir les situations d'épuisement chez les proches aidants.

Partant de cette problématique, nous nous sommes demandés en quoi le quotidien des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences pouvait se transformer après avoir eu recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Nos objectifs sont de comprendre l'implication et les répercussions chez les proches aidants tout en analysant les transformations possibles suite à une demande d'aide. Ce travail de recherche a également pour objectif de mieux comprendre les relations d'aide ainsi que l'intervention d'un tiers dans un système familial. Nos hypothèses de départ reposaient sur le fait que le quotidien des proches aidants se transformait dans la mesure où ces derniers ressentaient moins de stress et se sentaient soutenus. Toutefois, nous avons émis l'hypothèse que les proches aidants vivaient l'intervention d'une tierce personne dans leur système familial comme intrusive et provoquant plus de stress.

Afin de répondre à notre question de départ, nous avons interrogé six proches aidantes ayant recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Afin de mener à bien ces entretiens, nous avons construit une grille d'entretien semi-directive. Toutes les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin de ne pas déformer les propos tenus lors de l'analyse des résultats.

Suite à cette analyse, il s'est avéré que l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais permettait une amélioration du quotidien des aidantes. En effet, ces dernières se sentent reconnues, soulagées, moins stressées et ressentent moins de culpabilité qu'auparavant. Cela améliore donc leur bien-être.

Mots-clés

- Proches aidants
- Alzheimer et démences
- Conséquences
- Quotidien
- Croix-Rouge Valais
- Changements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de Bachelor.

Une attention particulière à :

Madame Annick Anchisi pour avoir suivi et encadré le début de ma recherche.

Monsieur Emmanuel Solioz pour avoir pris le relais de Madame Anchisi, et avoir suivi et encadré la fin de mon travail de Bachelor.

Madame Marylène Moix, directrice de la Croix-Rouge Valais, pour avoir accepté mon projet.

Madame Colette Cipolla, responsable du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais, pour m'avoir aidée dans mes démarches auprès des proches aidantes.

Toutes les proches aidantes qui ont accepté de participer à mon travail de recherche en répondant à mes questions.

Merci à toutes les personnes ainsi qu'à mon entourage qui ont relu ce document et qui m'ont soutenue durant toute la durée de mes études.

Table des matières

1. Introduction.....	1
2. Mes motivations	2
3. Contextualisation de la recherche.....	4
3.1 L'évolution démographique en Suisse	4
3.2 La démence d'Alzheimer	6
3.3 L'appellation des aidants.....	9
3.4 Les solidarités familiales.....	11
3.5 La nature de l'aide apportée.....	13
3.6 Le maintien à domicile	14
3.7 Les conséquences pour les proches aidants	18
3.8 L'intervention d'un tiers « formel » dans l'aide	20
3.9 Les deux concepts de l'aide par les proches	22
3.9.1 La théorie du fardeau – Burden	22
3.9.2 La logique de don et de contre don	24
3.10 La Croix-Rouge Valais	25
3.10.1 Le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais.....	27
4. La problématique	29
4.1 Les objectifs de la recherche	29
4.2 La question de recherche.....	30
4.3 Les hypothèses de la recherche	30
5. Méthodologie	30
5.1 Démarche.....	30
5.2 L'échantillon	31
5.3 Techniques de récoltes de données	32
5.4 L'éthique	32

6. Présentation et analyse des résultats	33
6.1 Méthode.....	33
6.2 La nature de l'aide apportée	34
6.3 Le réseau de la proche aidante et l'aide supplémentaire nécessaire	37
6.4 Les répercussions de la maladie d'Alzheimer ou autres démences chez les proches aidantes	41
6.5 L'intervention d'une tierce personne dans un système familial	50
6.6 Les changements au quotidien de l'aidante suite à l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais	53
7. Synthèse	55
7.1 Réponse à la question de recherche	55
7.2 Vérification des hypothèses de la recherche	56
7.3 Degré d'atteinte des objectifs de la recherche	57
8. Bilans.....	58
9. Perspectives professionnelles	60
10. Conclusion	63
11. Bibliographie	64
11.1 Liens Internet.....	65
12. Liste des graphiques et tableaux	66
12.1 Graphique	66
12.1 Tableaux	65
13. Annexes	67
13.1 Facteurs déclenchant le stress	68
13.2 Lettre d'information destinée aux personnes participant à l'étude.....	69
13.3 Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant à l'étude.....	71
13.4 Grille d'entretien	73
13.5 Ambiance de l'entretien	75
13.6 Tableau d'analyse.....	76

1. Introduction

« Après le verbe « aimer », « aider » est le plus beau verbe du monde. »¹

Si « aider » est un verbe merveilleux et un acte de générosité, il peut également engendrer des situations difficilement gérables. L'augmentation de la population du troisième, voire du quatrième âge, engendre des difficultés sociétales. Nous sommes, aujourd'hui, confrontés à une hausse de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Dans ces situations où la maladie est prépondérante, il existe des proches qui prennent soin de ces personnes.

Au travers de ce travail de recherche, nous leur accordons une place importante. En effet, nous nous intéresserons à leur quotidien en tant que proches aidants. Vous allez découvrir qu'aider un proche malade peut avoir des conséquences sur plusieurs domaines de la vie.

Afin d'y faire face, de sortir la tête de l'eau, il existe des structures d'aide. Ainsi, vous allez également faire connaissance avec le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais et de son influence sur le quotidien des aidants.

Faire appel à un tel service n'est pas toujours évident et peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité. De plus, cela nécessite d'introduire une tierce personne dans un système familial souvent affaibli par la maladie. Le binôme se transforme alors en triangle, la transformation peut engendrer des difficultés dans la collaboration entre aidant, aidé et professionnel.

Nous pouvons penser qu'il est naturel d'aider un parent malade, qu'il est normal de s'investir dans une relation d'aide qui peut durer plusieurs années. Dans ce travail de recherche, vous apprendrez que rien n'est naturel mais que tout résulte d'une construction sociale. Ainsi, prendre soin d'un parent en difficultés nous renvoie à notre propre histoire de vie, à ce que nos parents nous ont apporté, à ce que nous apportons à nos enfants, à nos petits-enfants.

La vie est un don merveilleux et il faut savoir en profiter car, malheureusement, elle n'est pas éternelle. Toutefois, prendre soin d'une personne qui entame sa dernière ligne droite, nécessite beaucoup de courage. Si cela peut avoir des effets négatifs, ce chemin parcouru, ensemble, est source de cadeaux inestimables.

Dans cette recherche, nous avons eu l'opportunité de rencontrer six proches aidantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Ces dernières ont fait appel à la Croix-Rouge Valais et, plus particulièrement, à son service d'aide aux proches. Vous pourrez suivre ces six personnes dans leur quotidien, dans leurs doutes, leurs peines et leurs joies.

¹ Citation de Bertha von Suttner, lauréate du Prix Nobel de la paix en 1905

2. Mes motivations

Les raisons qui m'ont poussée à choisir ce thème sont personnelles et empiriques. Durant toute ma vie, j'ai vécu avec des personnes âgées. Mes parents se sont souvent retrouvés en situations de proches aidants et cela n'a pas toujours été facile à vivre. De plus, j'ai souvent côtoyé des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences.

Lorsque nous avons dû choisir un thème pour notre travail de Bachelor, la vieillesse fut une évidence pour moi et la situation des proches aidants encore plus. Néanmoins, j'ai voulu prendre une situation spécifique et ai choisi la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Ces affections m'ont toujours intriguée et je ne comprenais pas comment les proches aidants pouvaient vivre au quotidien de telles situations. Je savais également que cette maladie est rarement diagnostiquée, ce qui, peut-être, ne facilite pas la tâche des aidants.

J'ai appris que la Croix-Rouge Valais proposait un service d'aide aux proches et je me demandais qu'est-ce qui pourrait se transformer chez eux au quotidien, si l'image de la maladie changeait, s'ils avaient une meilleure compréhension de la situation, de la maladie en ayant recours à ce service.

Il me semble que lorsque nous avons des motivations personnelles et empiriques, qui nous touchent particulièrement, il y a des biais possibles. Par exemple, arriver avec nos propres réponses ou vouloir que ce que nous pensons, imaginons ou encore désirons soit la pure vérité, une vérité absolue. C'est pourquoi avoir un directeur de mémoire est bénéfique.

Prévoir des entretiens semi-directifs peut également être bénéfique pour éviter certains biais car une méthode en soi ne crée pas de biais, toutes en possèdent. Le tout est surtout d'être rigoureux et de choisir une méthode adéquate. C'est pourquoi, j'ai également décidé de n'interroger que des personnes que je ne connaissais pas auparavant, mais, qui ont donné leur accord au préalable.

Mes objectifs de recherche sont de mieux comprendre l'impact que peut avoir la maladie d'Alzheimer sur les proches ainsi que de voir l'impact qu'une aide extérieure peut avoir. J'aimerais mieux comprendre les relations de soin et les contacts humains qui en découlent.

Professionnellement, j'ai choisi l'éducation sociale. Cela signifie que j'aurai, au quotidien, des relations d'aide qui sont, à mon sens, indispensables pour accompagner chaque jour des personnes en difficultés. Néanmoins, j'ai fait ce choix en toute connaissance de cause. Au cours de ma formation, j'ai énormément appris. Pourtant, je pense que les principes vus en cours, laissent de côté, parfois, la nature humaine qui est difficilement répertoriable puisque chacun est unique et réagit différemment. Pour définir la nature humaine, Carl Rogers² part du principe que chaque être humain sait ce qui est bon pour lui, connaît les réponses à ses difficultés. Le professionnel est là pour accompagner le client, mais ne détient pas les clés de la réussite. Pour Carl Rogers, l'élan naturel à l'intérieur de chacun qui nous amène à quelque chose de positif peut être influencé par les personnes qui nous entourent, le plus souvent, les parents. Pour mieux comprendre la nature humaine, il faut savoir que la conception de soi est très importante. En effet, la vision que j'ai de moi-même va influencer mon regard sur le monde et mes comportements puisque chaque expérience est évaluée selon ce concept.

² ROGERS, CARL, *Le développement de la personne*, InterEditions, Paris, 2005, 274 pages

Chaque personne a un « soi réel », ce que nous sommes et un « soi idéal », ce que nous aimerions être.

Ainsi les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences n'ont pas forcément choisi cette relation d'aide caractérisée par un accompagnement au quotidien et cela dans diverses activités de la vie quotidienne. Ces soins diffèrent de l'aide professionnelle dans la mesure où les proches aidants n'ont pas nécessairement une formation qui les y prépare.

Au travers de cette recherche, j'aimerais comprendre ce qu'il se joue dans une telle relation d'aide familiale, entre aidant et aidé. Je pense que cela pourrait m'être très utile dans ma profession. Appliquer des théories ne fait pas ressortir la nature humaine, ce que je vais explorer dans toute sa complexité. C'est pourquoi, j'aimerais connaître le quotidien de personnes qui le font avec le cœur, sans se référer constamment à tout ce que j'ai pu apprendre en cours. Néanmoins, ce ne sont pas les interviews que je ferai qui seront scientifiques mais la manière dont je vais les théoriser et les analyser. Cela, à mon avis, peut également m'aider à prendre du recul sur les relations d'aide ainsi que sur ma future profession. J'aimerais comprendre comment font les non-professionnels qui doivent assurer jour après jour une aide et cela sans formation de base.

De plus, en tant qu'éducatrice, je vais intervenir dans des familles que je ne connais pas, en tant que tierce personne, s'introduire dans un tel système n'est pas forcément chose aisée. En tant que future professionnelle, il me semble intéressant de pouvoir observer, étudier la situation d'un autre point de vue. Ainsi, la recherche que je vais effectuer, va également me permettre de savoir quels peuvent être les ressentis des familles lorsqu'une tierce personne intervient dans leur quotidien.

3. Contextualisation de la recherche

Avant de commencer mon travail de recherche, il est nécessaire d'avoir des connaissances théoriques. C'est pourquoi je vais développer les éléments suivants:

- L'évolution démographique en Suisse
- La démence d'Alzheimer
- L'appellation des aidants
- Les solidarités familiales
- Le maintien à domicile
- La nature de l'aide apportée
- Les deux concepts de l'aide par les proches (le fardeau et la logique de don et de contre don)
- Les conséquences pour les aidants
- Le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais
- L'intervention d'un tiers « formel » dans l'aide

3.1 L'évolution démographique en Suisse

La répartition de la classe d'âge de la population est déterminée par trois dimensions démographiques³:

- a. La natalité
- b. Le rapport entre l'émigration et l'immigration
- c. L'espérance de vie

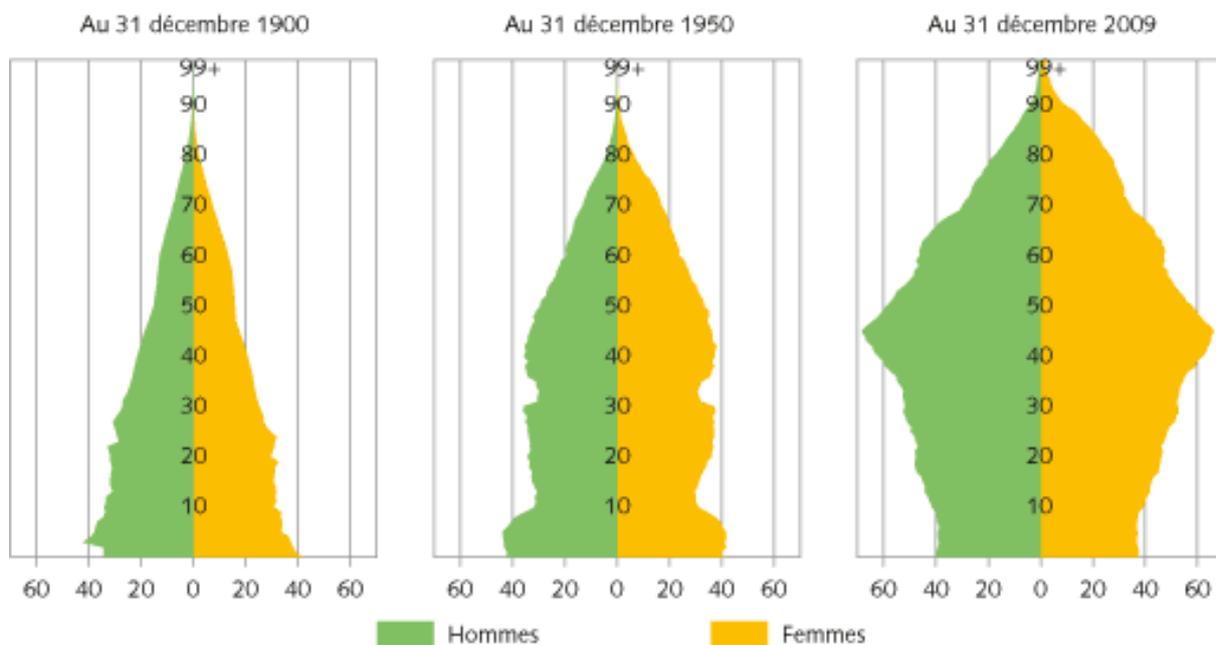
A un niveau national, la natalité est le facteur principal de l'évolution démographique.

En Suisse, nous pouvons constater que la natalité est insuffisante. Cela se traduit par le fait que la population de personnes âgées augmente plus vite que les naissances. Cette évolution peut s'expliquer par le fondement tardif des familles, la baisse du nombre de naissances par foyer, l'augmentation du taux de divorces ainsi que par le concubinage. Afin de mieux comprendre ces changements démographiques, voici l'évolution de la pyramide des âges de 1900 à 2009.

³ HÖPFLINGER, FRANCOIS ET HUGENTOBLER, VALERIE, *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : Observations et Perspectives*, Editions Médecine & Hygiène, Chêne-Bourg, 2006, 141 pages

Pyramide des âges

Nombre de personnes en milliers



Source: ESPOP

© OFS

Graphique 1 : Pyramides des âges à travers le temps

Source : office fédéral de la statistique :

(http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html)

Ce schéma démontre que la pyramide des âges se déforme et sa base s'amointrit par rapport à la population âgée de 40 à 60 ans. La pyramide de 2009 nous montre également que l'espérance de vie augmente. Si en 1950, il était rare de trouver des personnes ayant atteint les 90 ans et plus, nous constatons qu'en 2009 cela est plus fréquent. En effet, en 2009, l'espérance de vie à la naissance⁴ est de 84.4 ans pour les femmes et de 79.8 ans pour les hommes. L'espérance de vie des personnes âgées augmente également. Ainsi, un homme ayant atteint l'âge de la retraite peut espérer vivre encore 18.8 ans et, les femmes du même âge, 22 ans⁵.

Le nombre de personnes âgées augmentant, celles ayant besoin de soins ou devenant dépendantes d'autrui augmentent également. On estime ainsi qu'il y aura une augmentation de 1/3 de personnes âgées tributaires de soins d'ici 2020, notamment en lien avec une augmentation des atteintes cognitives de type démentiel.

Ceci exerce une influence importante sur la politique de la santé, ce qui démontre bien qu'à l'avenir, les personnes de la génération médiane seront davantage confrontées à des situations de soins au sein de leur famille. Cette évolution démographique exigera, sans doute, une meilleure formation professionnelle du personnel soignant et une meilleure information aux proches.

⁴ Office fédéral de la statistique :

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html

⁵ Office fédéral de la statistique :

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html

3.2 La démence d'Alzheimer

Comme nous l'avons vu précédemment, l'augmentation de la population de personnes âgées élève également le nombre de personnes tributaires de soins. Cela implique donc une augmentation des personnes atteintes de démences et, notamment, de la maladie d'Alzheimer.

Il est important de relever qu'il existe deux catégories principales de démences :

- Les dégénératives (la maladie d'Alzheimer en fait partie) et
- Les non dégénératives dont les plus fréquentes sont les démences vasculaires

En ce qui nous concerne, nous allons nous intéresser aux démences dégénératives et, plus particulièrement, à la maladie d'Alzheimer. Cette dernière a été décrite, pour la première fois, en 1906 par un neuropathologiste allemand nommé Aloïs Alzheimer et se définit comme suit :

« La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central, caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions spécifiques des neurones. »⁶

De plus, elle est caractérisée par trois phases bien distinctes représentant les différentes étapes de la maladie.

1. La phase préclinique :

Durant plusieurs années, la maladie est présente, mais ne se manifeste que peu car les fonctions cognitives ne sont pas altérées. Les symptômes présents se manifestent par une incapacité à retenir des événements récents. Ces troubles sont souvent détectés par la famille, laquelle est généralement la source d'une consultation médicale.

2. La phase prédémentielle :

Les troubles de la maladie sont plus présents, pourtant, ils n'altèrent pas de manière significative le quotidien de la personne. Cette phase peut durer entre deux et quatre ans. En plus des difficultés à mémoriser des événements récents, nous pouvons constater des modifications du comportement. Celles-ci sont caractérisées par une perte de motivation, un repli sur soi et une certaine irritabilité. Toutefois, il est important de relever que ces troubles ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer. En effet, ces derniers peuvent résulter d'une dépression ou d'une anomalie neuropsychique. Petit à petit, d'autres troubles font leur apparition dont un manque de mots. Durant cette phase, les troubles mnésiques ainsi que l'apathie s'accroissent.

3. La phase démentielle :

Durant cette phase, il y a une perte d'autonomie de la personne atteinte. En effet, il y a une accentuation des troubles psycho-comportementaux. Ainsi, l'apathie s'intensifie et d'autres désordres apparaissent. Il y a une émergence de réactions anxieuses et dépressives qui sont

⁶ COLVEZ A, JOËL M.E, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?*, Masson, Paris, 2002, page 8

souvent accompagnées par un émoi affectif ou, encore, un excès d'émotions. En plus des troubles psycho-comportementaux, nous constatons des désordres psychotiques tels que des hallucinations et des idées délirantes. Il y a également l'apparition d'une certaine agitation, d'une somnolence diurne et, enfin, cela débouche sur une inversion du cycle jour – nuit. Des troubles alimentaires et sexuels viennent compléter cette phase démentielle.

Nous constatons donc que l'évolution de la maladie d'Alzheimer est lente. Les débuts sont progressifs et le déclin cognitif continu.

« Les signes de la maladie associent à une altération de la mémoire, des troubles du langage, de la reconnaissance des objets et des fonctions exécutives. Il en résulte une vie quotidienne perturbée et une personnalité désorganisée avec des conséquences sociales plus ou moins importantes selon le niveau d'évolution. »⁷

En dehors de l'évolution de la maladie, il existe des complications somatiques, les trois principales sont :

1. La perte de poids :

La maladie d'Alzheimer provoque des troubles de l'alimentation et la perte de poids qui en découle est, d'environ, 5% par année. Ainsi, il y a un refus de nourriture, de l'avaler ou encore une bouche qui ne s'ouvre pas spontanément. Enfin, il est important de relever que l'aidant s'épuise souvent à encourager le malade à s'alimenter. Il arrive fréquemment que ce dernier abandonne. Cela a, pour conséquence, l'entretien de l'amaigrissement.

2. Les chutes :

La démence favorise les chutes car il existe une perte de repères dans l'espace et une difficulté d'appréhension face à un danger. Toute chute a des conséquences telles que la peur de retomber, des fractures ou encore une restriction de la marche, souvent imposée par la famille. C'est pourquoi, il est important d'adapter le domicile de la personne afin de limiter les dangers. Toutefois, il est nécessaire d'être attentif à ne pas surprotéger l'environnement car cela peut provoquer une diminution de la vigilance.

3. Les troubles du comportement :

Les troubles du comportement peuvent faire partie du développement normal de la maladie. Toutefois, les conséquences qui en découlent telles que les troubles de l'alimentation et les chutes provoquent une situation de crise. C'est pourquoi, il faut être vigilant envers des situations susceptibles d'engendrer des troubles du comportement. Ces dernières sont, souvent, un changement des habitudes de vie (lieu de vie, déroulement de la journée, visites,...). Ainsi, toute rupture avec ces dernières est dangereuse. Un changement d'auxiliaire peut également provoquer des réactions inhabituelles de défense. C'est pourquoi, il est nécessaire d'être prudent lors de réalisations d'actes de vie quotidienne et, plus particulièrement, lors de la toilette. Il est important de relever que l'utilisation de certains médicaments peut provoquer une certaine confusion mentale.

⁷ COLVEZ A, JOËL M.E, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?*, Masson, Paris, 2002, page 11

Toutefois, le diagnostic demeure difficile à poser. En effet, certains troubles de la maladie d'Alzheimer sont les mêmes lors de troubles dus au vieillissement cérébral normal ou lors d'un état dépressif. Dans la pose du diagnostic, le rôle du médecin traitant est déterminant. Ainsi, il a la possibilité de repérer certains symptômes et peut, si nécessaire, orienter la famille vers un consultant spécialisé. Au début de l'affection, il est très difficile de poser un diagnostic sûr. C'est pourquoi, il est important d'observer les premiers mois de l'évolution de la maladie. Cela permet de confirmer ou d'infirmer le diagnostic.

Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé⁸ et l'Association des psychiatres Américains⁹ ont établi des critères qui permettent de prononcer un diagnostic clinique. Les voici¹⁰ :

- existence de troubles cognitifs et/ou comportementaux
- existence d'une pathologie organique cérébrale démontrée ou non
- exclusion d'une altération fonctionnelle cérébrale dans le cours d'une pathologie somatique (état confusionnel, délirium)
- exclusion d'une maladie psychique (dépression, psychose)
- caractère chronique et progressif
- répercussions socio-professionnelles.

Il est, néanmoins, important de relever que l'annonce du diagnostic n'est pas une décision facile à prendre pour le médecin. En effet, en général, cela sert au patient mais, avec cette pathologie, la problématique devient particulière. Son annonce peut aider le patient à adhérer au traitement, à réorganiser sa vie quotidienne et, surtout, à rester acteur de sa vie et maintenir ainsi une certaine maîtrise. Toutefois, il existe toujours la crainte de provoquer une réaction dépressive pouvant aller jusqu'au suicide. Il peut arriver que le diagnostic soit posé sans pour autant qu'il soit annoncé à la personne concernée. Il n'est pas rare, dans ces cas-là, que le malade se rende compte de ces anomalies. Cela peut s'expliquer par une expérience familiale vécue ou encore par une lecture d'une notice d'un médicament prescrit.

« Si tout malade a droit à une information relative à son état de santé, le médecin ne doit pas pour autant semer le désespoir, tout en restant vigilant aux questions sans réponses. »¹¹

C'est pourquoi, le médecin devra prendre en considération les éléments suivants :

- la demande du malade
- l'absence de questions de sa part
- la personnalité du patient
- sa vision de la maladie
- le contexte familial

⁸ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision, Genève, Edition de l'OMS, 1993

⁹ American Psychiatric Association – DSM IV, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Washington C, 1994, Trad. Franç. Coord. Par J-D Guefli, Paris, Masson, 1996, p.32

¹⁰ ANCHISI A, HUGENTOBLER V, LUYET V, *Placer une personne âgée démente en EMS, perspectives familiales et soignantes*, Cahiers de la Société Suisse pour la Politique de la Santé, Zürich, 2006, 135 pages

¹¹ COLVEZ A, JOËL M.E, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?*, Masson, Paris, 2002, page 13

Si l'annonce se fait, elle sera préalablement préparée par le praticien. Ainsi, le moment et le lieu de la discussion auront été minutieusement choisis. Cet échange portera sur les potentialités et ne sera pas centré sur les déficits. Le diagnostic fait alors partie intégrante de la prise en charge du malade.

En Suisse, en 2010, on estime à environ 107'000 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences.

Age	Population par classe d'âge		Nombre de malades par classe d'âge*	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
30-64	1 938 148	1 924 794	1 299	1 290
65-69	1 842 254	1 987 700	4 054	2 187
70-74	1 376 229	1 626 671	6 331	6 344
75-79	1 086 634	1 451 100	5 432	9 722
80-84	728 133	1 187 772	8 810	16 034
85-89	394 441	801 169	7 297	18 279
90+	160 544	443 355	5 121	15 125
Totaux			38 344	68 981

* Les nombres de maladies sont des estimations.

Sources: taux de prévalence par groupes d'âge et statistiques de la population résidente (2009).

Tableau 1 : Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Suisse

Source: association Alzheimer suisse (http://alz.ch/f/data/data_279.pdf)

3.3 L'appellation des aidants

Comme nous l'avons vu précédemment, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence a besoin de soins, d'une aide au quotidien. Les premières personnes touchées et sollicitées dans ce soutien sont souvent des membres de la famille. Ainsi, la manière dont nous appelons ces aidants est déterminante. En effet, même le terme d'aidant peut être remis en question. D'une part, ce terme désignait, au départ, un professionnel puis il y a eu un transfert vers des relations familiales. D'autre part, le terme d'aidant renvoie à une vision unilatérale de l'action alors qu'il s'agit d'une relation.

D'ailleurs, en anglais, nous utilisons le mot *care* (soin) et non le mot *help* (aide) qui est réservé à une aide professionnelle. Quant aux hispaniques, ils emploient *el cuidado* (l'attention, le souci, le soin) et non *la ayuda* (aide). Nous constatons alors que la notion d'aide est francophone. Si nous parlons étymologie, le « soin » implique la notion de souci de l'autre alors que le vocable « aide » se rapporte plus au registre du handicap, du soutien formel.

Dans la théorie, nous retrouvons souvent le terme d'aidant informel pour désigner un proche, les aidants formels désignant les professionnels. Nous retrouvons également les termes aidant « naturel », « principal », sans pour autant qu'il y ait une définition qui les caractérise.

Toutefois, voici une définition des aidants informels qui nous est donnée par le Conseil de l'Europe :

« Les aidants informels sont les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou les membres de groupes, tels que les organisations religieuses et bénévoles diverses, qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut. »¹²

Quant à la coalition canadienne, elle définit les aidants naturels comme :

« Quiconque prenant soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami ayant une incapacité physique ou cognitive ou un problème de santé mentale chronique. »¹³

Nous pouvons donc constater que personne n'utilise les mêmes termes, dans leur définition, pour nommer les aidants.

Pour notre recherche, nous avons décidé de ne pas utiliser ces différentes expressions. En effet, l'aide apportée par un proche découle d'une construction sociale, il n'est pas naturel d'aider. De plus, le mot « informel » induit le concept de spontanéité ce qui est contraire à notre notion de construction sociale. Quant au terme « principal », il désigne l'aidant qui apporte le plus d'aide. Lorsque nous quantifions une aide, nous excluons la notion de relation et les échanges existant entre les différents acteurs. Nous réduisons donc l'aide à une succession d'actes. En ce qui nous concerne, la qualité de l'aide, de la relation prime sur son côté quantitatif. La notion de *care* est primordiale.

La personne âgée ayant besoin d'un soutien, fait appel, en premier lieu, aux personnes les plus proches d'elle comme le conjoint, les enfants, un membre de la famille éloigné, des voisins, des amis. Une demande d'aide extérieure au réseau du malade et professionnelle vient, en général, plus tard.

Partant de ce principe, nous avons décidé d'utiliser le terme « *proche aidant* ». Ce dernier n'exclut aucunement la notion de construction sociale de l'aide. De plus, il n'induit pas une notion d'aide quantitative et correspond aux personnes appelées en premier par le malade. Ce terme peut également désigner une personne n'étant pas un membre de la famille, contrairement à « aidant familial ».

¹² Rapport d'étude sur les politiques sociales et l'entourage des personnes âgées dépendantes, ENA, 2000

¹³ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 22

3.4 Les solidarités familiales

Comme nous l'avons explicité précédemment, les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences sont, généralement, des membres de la famille.

« Ainsi, 50% des aidants habitent avec leur proche malade. 70% des époux et 50% des enfants lui consacrent plus de six heures par jour. 33% des familles prennent totalement en charge leur proche malade, sans aucune aide extérieure. 24% des aidants, et 54% lorsqu'il s'agit des enfants doivent réaménager leur activité professionnelle (...) »¹⁴

Par ailleurs, nous pouvons constater que les premières personnes concernées sont les conjoints et les enfants. A l'intérieur de ces deux principaux groupes, nous trouvons une certaine disparité dans la proportion hommes – femmes. Ainsi 2/3 des conjoints et 72% des enfants sont des femmes. La moyenne d'âge des épouses aidantes étant de 71 ans tandis que pour les filles aidantes elle s'élève à 51 ans.¹⁵

Nous avons vu précédemment que l'aide apportée à un proche n'était pas naturelle mais qu'elle découlait d'une construction sociale. De ce fait et, en retenant une majorité de proches aidants membres de la famille, il est important de connaître les principes qui régissent les solidarités familiales.

Depuis la révolution des années soixante et les « trente glorieuses », nous constatons de nombreux changements familiaux. Ces modifications portent notamment sur les points suivants :

- le mariage (présence de concubinage)
- le divorce (toujours en augmentation)
- la fécondité (baisse de la natalité)
- les rôles de chacun (travail des femmes)
- l'éducation
- les relations entre les générations.

Ces transformations modifient de manière considérable la famille significative. Toutefois, nous remarquons que les valeurs familiales se transforment selon la conjoncture économique. En effet, prenons pour exemple les « trente glorieuses ». A cette époque, l'institution de la famille était jugée comme obsolète. Cependant, en temps de crise économique, nous retrouvons un engouement certain autour des valeurs familiales traditionnelles.

Ces changements se résument, généralement, en référence à deux tendances. La première résulte d'un processus de privatisation de la famille. En effet, les conjoints estiment que le couple et sa gestion ne dépendent que d'eux-mêmes. Ainsi, les autres institutions telles que l'Etat ou l'Eglise n'ont pas à interférer. La deuxième tendance concerne l'individualisme familial. L'individu prime sur le couple, le couple prime sur les enfants et ainsi de suite. De ce fait, les désirs de l'individu priment sur tout le reste.

¹⁴ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 26

¹⁵ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 23

Si, auparavant, nous retrouvons une famille traditionnelle, appelée également famille nucléaire, composée des grands-parents, des parents et des enfants, les changements survenus ont provoqué, dans bien des cas, un éclatement du noyau familial.

De nos jours, avec l'augmentation du pourcentage de divorces, nous notons un élargissement du cadre familial notamment avec l'apparition des familles dites recomposées. Ainsi, la famille se définit toujours, à sa base, par un noyau nucléaire. Toutefois, d'autres personnes s'y sont greffées. De ce fait, lorsque nous parlons de famille, il est nécessaire, aujourd'hui, d'y intégrer les beaux-parents, les demi-frères et sœurs ainsi que leur famille propre. Cet élargissement familial a pour conséquence une diversification des solidarités familiales avec son élargissement hors du noyau nucléaire. De ce fait, les solidarités deviennent diffuses.¹⁶

Toutefois, il est important de relever que les solidarités familiales n'ont pas totalement disparu. Ainsi, il n'est pas rare, lors de la prise d'autonomie, du mariage ou d'acquisition d'un logement que les conjoints reçoivent une aide financière de la part de leurs parents. En parallèle, lors de la naissance des petits-enfants, les grands-parents jouent un rôle primordial dans la garde et l'éducation de ces derniers. Cependant, de nos jours, cette aide se fait de manière plus discrète, « sans en avoir l'air ». Cela découle d'une idéologie actuelle selon laquelle chaque individu doit « se débrouiller » par lui-même.

Roussel et Déchaux¹⁷ ont fait ressortir que l'aide des parents envers leurs enfants est considérée comme due et normale. A contrario, 2/3 des enfants se disent prêts à régler les dettes de leurs parents si ces derniers ne sont plus en mesure de le faire.

Toutefois, lorsqu'il s'agit d'aide fournie à un parent âgé, cela se complique. En effet, dans une fratrie, nous retrouvons souvent un choix implicite et inconscient de l'enfant qui sera chargé de s'occuper, au moment venu, de ses parents. Afin d'expliquer ce phénomène, Gaucher utilise le terme « d'enfant désigné »¹⁸. Ce dernier est, pour lui, une fille dans 85% des cas. Cet enfant désigné offre une grande disponibilité à un niveau sentimental, géographique ou encore professionnel. Il a été désigné depuis longtemps comme la personne qui porte la famille et ses problèmes. Il est également important de souligner que plus l'enfant est proche géographiquement du parent malade, plus son engagement est intense. Souvent, il n'agit pas par choix personnel, les circonstances l'ayant amené à cette situation. Cela peut s'expliquer par l'absence de frères ou de sœurs, par leur éloignement géographique ou encore par leur désistement.

Comme nous l'avons relevé à plusieurs reprises, l'aide apportée à un parent se fait, en majorité, par les filles. Ces dernières se trouvent dans une génération « sandwich »¹⁹. En effet, elles aident leurs parents âgés tout en élevant leurs propres enfants. De plus, les femmes n'ont jamais été si présentes sur le marché du travail tandis que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences est en perpétuelle augmentation.

¹⁶ KELLERHALS, JEAN ET WIDMER ERIC, *Familles en Suisse : les nouveaux liens*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2005, 142 pages

¹⁷ ROUSSEL et DECHAUX cités par COENEN-HUTHER, JOSETTE, KELLERHALS, JEAN ET VON ALLMEN MALIK, *Les réseaux de solidarité dans la famille*, Editions réalités sociales, Lausanne, page 30

¹⁸ GAUCHER cité par PITAUD, PHILIPPE, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 22

¹⁹ PITAUD, PHILIPPE, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 23

Nous retenons également que la femme dirigera plutôt son aide à sa famille propre tandis que l'homme partage équitablement l'aide entre sa famille et celle de son épouse²⁰. Néanmoins, la plupart du temps, l'homme apporte beaucoup moins d'aide et cette dernière sera, dans la plupart des cas, d'ordre matériel.

3.5 La nature de l'aide apportée

L'aide apportée à un proche par un membre de la famille diffère selon que ce soit une femme ou un homme qui la prodigue. De plus, nous l'avons vu précédemment, la maladie d'Alzheimer ou autres démences, nécessitent une aide au quotidien. D'après Bowers²¹, il existe deux types d'aide :

1. Les soins de préservation

Les soins de préservation sont prodigués par les membres de la famille. En effet, ces derniers nécessitent une connaissance de la personne malade, de ses habitudes, de ses valeurs, de ses craintes. Dans ce type d'aide, le proche aidant maintient le lien familial, garantit la dignité et l'intimité du malade et tente de maximiser son autonomie. Nous retrouvons ainsi les soins suivants :

- Maintenir le lien familial (visites, téléphones, informations)
- Stimuler l'autonomie
- Respecter les habitudes de la personne
- Assurer une présence
- La rassurer sur son état de santé, l'informer

2. Les soins instrumentaux

Les soins instrumentaux, sont prodigués par des professionnels car ils nécessitent des connaissances techniques (notamment les soins du corps). Il est important de noter que ces derniers, dans certains cas, sont également prodigués par un membre de la famille qui n'est pas nécessairement professionnel. Nous retrouvons ainsi les soins suivants :

- La toilette (soins du corps)
- La médication
- L'informer sur son état de santé

²⁰ KELLERHALS, JEAN ET WIDMER ERIC, *Familles en Suisse : les nouveaux liens*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2005, pages 106 et 107

²¹ BOWERS cité par PITAUD, PHILIPPE, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 24

En ce qui nous concerne, nous allons ajouter un type d'aide qui est également fourni par la famille. Cette catégorie concerne une aide journalière et pratique que le proche aidant porte à la personne malade. Cela pourrait se définir dans une facilitation du quotidien et pourrait se résumer ainsi :

- La vêtir
- La faire manger, préparation des repas
- Lui faire les courses
- L'aider pour l'administratif
- Gérer les finances

Nous pouvons constater que toutes ces aides s'entremêlent dans les différents types présentés. En effet, la toilette peut être faite par un membre de la famille mais se trouve dans les soins instrumentaux. D'autre part toutes les aides pratiques complètent et font partie des objectifs visés dans les soins de préservation.

Si nous venons de décrire les différents actes de l'aide par les proches, il ne faut pas oublier que, pour nous, le côté qualitatif et le relationnel priment sur le quantitatif. Nous pourrions ainsi définir l'aide apportée comme suit :

« Il s'agit de considérer la prise en charge non comme un ensemble de tâches mais bien comme un ensemble de pratiques d'interaction et d'échange entre personnes apparentées. Pratiques qui s'actualisent dans des liens familiaux et s'élaborent autour de normes qui définissent les droits, les prérogatives et les devoirs des membres de la famille. »²²

3.6 Le maintien à domicile

L'aide apportée par les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences est conséquente mais néanmoins primordiale pour le maintien à domicile du malade.

« Pour les proches investis quotidiennement, le devoir de solidarité s'émousse aussi quand, concrètement et sur la durée, la dégradation psychique du client devient tangible (...). L'échange devient inéquitable, seul le retour au « juste retour des choses » rend la situation momentanément supportable. Quand l'aide se prolonge, la proximité affective ou l'électivité du lien qui l'a initiée fait place à des contraintes qui se traduisent alors d'abord en terme de normativité. »²³

Ainsi, lorsque l'aide apportée devient une source d'épuisement, qu'elle n'est plus gérable ou encore que le proche n'est plus en mesure de l'assurer, la question du placement en Etablissement Médico-Sociaux (EMS) se pose.

²² PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 25

²³ ANCHISI, ANNICK, De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée, Retraite et société, N°53, janvier 2008, page 171

Avant de développer le placement en EMS, il nous paraît important de définir quelques concepts. Nous allons commencer par la notion de maintien à domicile.

« Il s'agit (...) que la personne reste chez elle, sur le long terme avec ses habitudes de vie, en conservant autant qu'elle le peut et qu'elle le souhaite, sa place dans le milieu qui a été le sien, milieu familial, milieu géographique, milieu de voisinage, etc. »²⁴

Il est également nécessaire de relever que la notion de domicile est primordiale pour chaque individu. En effet, le lieu de vie d'une personne constitue une part importante de son identité propre. De nos jours, nous pourrions aller plus loin et dire qu'avoir un domicile est un symbole d'inclusion sociale cela en opposition avec l'expression « sans domicile fixe » (SDF) qui est un signe d'exclusion sociale.

Changer de domicile, et cela quelle qu'en soit la raison, est donc toujours un grand traumatisme. En effet, une telle situation provoque énormément d'émotions et d'abandons. Si nous quittons notre domicile par contrainte, nous perdons une partie de notre identité. De plus, une majorité de personnes âgées souhaitent mourir à leur domicile et cela quelque soit leur niveau d'incapacité. Il existe néanmoins une minorité de personnes qui font le choix d'aller vivre en EMS. Dans notre recherche, nous ne retiendrons pas cette hypothèse car le nombre de personnes voulant quitter leur domicile est nettement inférieur à ceux qui désirent y rester. Si la demande, le souhait de la personne malade sont primordiaux, il est toutefois important de relever qu'il existe des limites au maintien à domicile²⁵.

1. Les limites dues à l'état de la personne

Sur cette question, les avis divergent, tous les médecins n'ont pas la même opinion sur la question. Ainsi, certains pensent que l'état de santé de la personne n'est pas une limite au maintien à domicile, sauf dans les cas de santé aigus, médicaux ou chirurgicaux qui nécessitent une hospitalisation de court terme. Toutefois, il est nécessaire de relever que ces séjours participent et favorisent le maintien à domicile. D'autres vous diront qu'une personne âgée malade ne peut plus vivre à domicile et que les soins seront beaucoup plus appropriés en établissements spécialisés.

Permettre à une personne de demeurer à son domicile ne signifie, en aucun cas, ne pas la soigner. Lorsque l'hospitalisation est nécessaire, il faut le faire. Toutefois, il est primordial de raccourcir au maximum la durée du séjour afin de ne pas perturber, déstabiliser trop la personne. Lorsque l'état de santé est stabilisé, un maintien à domicile est possible. Il est néanmoins nécessaire qu'il soit accompagné d'aides extérieures et familiales.

Les limites se situeraient au niveau de l'interaction entre la personne malade et son environnement, ce dernier étant un maillon important pour le maintien à domicile.

²⁴ ENNUYER, BERNARD, *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Editions DUNOD, Paris, 2006, page 33

²⁵ ENNUYER, BERNARD, *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Editions DUNOD, Paris, 2006, pages 209 - 218

2. Le manque d'argent

Demeurer à domicile, lorsque nous sommes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, comporte une notion de coûts qui est importante.

En effet, les aides professionnelles ne sont malheureusement pas gratuites et constituent une part importante du budget de la personne. Les aides financières accordées aux personnes âgées malades demeurant à domicile sont restreintes et difficiles à obtenir.

De plus, cette situation entraîne également des coûts pour le proche aidant. En effet, il est arrivé que des personnes cessent de travailler afin de prendre soin d'un proche souffrant. Cela a donc pour conséquence une perte de revenu. En ce qui concerne les aides pratiques effectuées par les proches, elles ne sont pas gratuites. Prenons, par exemple, un proche qui fait des courses, il y aura les coûts liés au déplacement (essence), le parking, etc. Sur le long terme, cela peut créer quelques difficultés pour le proche aidant.

Concrètement, le maintien à domicile risque de devenir difficile à garantir.

3. L'absence d'aide familiale

Nous avons vu précédemment que l'aide de la famille était un maillon important pour le maintien à domicile. Or, il arrive, dans certaines situations, que le malade n'ait pas de famille ou encore que cette dernière, pour des raisons qui lui sont propres, n'assure pas cette aide.

Ce soutien est généralement deux fois supérieur à l'aide extérieure, professionnelle. Ainsi, lorsque la situation s'alourdit et que la personne n'a pas les moyens financiers de compenser cette aide familiale par une aide professionnelle, le maintien à domicile devient difficile, voire impossible à assurer.

S'il existe des limites au maintien à domicile, il existe également des structures complémentaires²⁶ qui permettent aux personnes âgées malades de demeurer le plus longtemps possible chez elles.

1. Les établissements publics médicaux (hôpitaux)

En règle générale, les hôpitaux ne sont pas spécialement conçus pour accueillir des personnes âgées. Toutefois, elles composent une grande partie de leurs patients. Un manque de lits disponibles (notamment en EMS) a eu pour conséquence une augmentation de la fréquentation des hôpitaux par des patients âgés atteints de maladies chroniques.

Toutefois, depuis les années 1980, nous remarquons un transfert de l'hospitalier vers le médico-social. Cela a pu se réaliser grâce à plus de disponibilités et de places dans les structures d'hébergement spécialisé et grâce au développement du maintien à domicile.

²⁶ CAVALLI, STEFANO, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Réalités sociales, Lausanne, 2002, pages 49 - 53

2. Les foyers de jour

Les foyers de jour sont des structures offrant un lieu sécurisant en vue de favoriser l'autonomie dans la vie quotidienne et de soutenir l'entourage. Ils accueillent donc, à la journée, des personnes indépendantes ou légèrement dépendantes vivant, à l'ordinaire, dans leur propre domicile. Les principaux objectifs des foyers de jour sont :²⁷

- Aider à surmonter une période difficile de la vie
- Retarder ou écourter une hospitalisation
- Familiariser la personne à la vie en communauté en vue d'un éventuel placement en EMS
- Suppléer l'absence de proches ou les décharger
- Favoriser la réinsertion sociale

3. Les unités d'accueil temporaire (UAT)

Les unités d'accueil temporaire se situent à l'intérieur des EMS. Elles prennent en charge, durant de courts séjours, des personnes âgées dépendantes ou seules résidant à domicile. Cette formule se trouve à l'intersection entre le domicile et le placement en EMS. Les UAT font recours aux services déjà existants au sein de l'institution afin de prendre soin des personnes qu'elles accueillent. Ce sont des structures d'appui qui servent à soulager la famille durant de courtes périodes et qui assistent les personnes âgées. Ainsi, les aidants peuvent, par exemple, prendre des vacances tout en sachant leur proche en sécurité. Dans les régions alpines, il n'est pas rare que les personnes âgées seules fassent appel aux UAT le temps de la saison hivernale.

4. Les logements avec encadrement médico-social

Les logements avec encadrement médico-social se trouvent également entre le domicile privé et le placement en EMS. Il existe deux catégories de logement :²⁸

1. **Les logements adaptés pour les personnes âgées** où les appartements sont spécialement conçus et aménagés afin d'accueillir des personnes âgées.
2. **Les logements avec encadrement médico-social** conçus pour des personnes ne pouvant plus vivre seules mais dont la situation ne nécessite pas un placement. Les locataires bénéficient de services d'aide à domicile, d'une permanence de nuit et de la présence d'un gérant social.

La question du placement en EMS n'est jamais facile à aborder. S'il est nécessaire de tenir compte du désir de la personne concernée, il ne faut pas négliger la faisabilité de ce souhait. En effet, comme nous l'avons explicité ci-dessus, il existe des limites et des aides au maintien à domicile. Toutefois, la participation du proche aidant est primordiale à la réussite du maintien. Etre proche n'est pas sans conséquences. Ainsi, la réponse appartient à chaque famille car elle dépendra de la situation, de la culture, de l'éducation, etc. Il n'y a donc pas de juste ou de faux, de bien ou de mal, il n'y a qu'une volonté de « bien faire ».

²⁷ CAVALLI, STEFANO, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Réalités sociales, Lausanne, 2002, page 51

²⁸ CAVALLI, STEFANO, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Réalités sociales, Lausanne, 2002, page 52

3.7 Les conséquences pour les proches aidants

Lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, le proche aidant joue un rôle important que ce soit pour le bien-être de la personne, dans l'organisation des soins, ou encore, comme nous venons de le voir, dans le maintien à domicile. Toutefois, être proche aidant n'est pas toujours une tâche aisée. Celle-ci peut avoir des conséquences de plus ou moins grandes importances. C'est pourquoi, nous avons décidé de consacrer ce chapitre sur ce thème.

Comme nous l'avons décrit précédemment, les proches aidants interviennent dans des domaines très divers. Ainsi, les conséquences touchent également diverses sphères de la vie de la personne. L'aide apportée peut donc avoir des répercussions sur les domaines suivants :

- Physique
- Psychique
- Financier
- Professionnel
- Privé
- Social
- Familial

De plus, la maladie d'Alzheimer étant dégénérative, les conséquences pour les proches aidants apparaissent progressivement. Ainsi, s'il est naturel que la personne souffrante réside sous le même toit que son proche aidant lorsque celui-ci est son conjoint ou sa conjointe, il n'en va pas de même lorsque la relation de soin se déroule entre un parent et son enfant. Toutefois, avec l'évolution de la maladie, il n'est pas rare de voir le parent âgé déménager chez son enfant proche aidant afin que ce dernier puisse mieux en prendre soin. Cette cohabitation rend souvent les conséquences plus importantes et plus lourdes à supporter.

Au niveau physique, l'aide apportée peut être tellement stressante qu'il n'est pas rare que des proches aidants prennent des somnifères, voire des tranquillisants. Il peut même arriver qu'ils diffèrent ou renoncent à prendre en charge leur propre santé. Il est important de relever que lorsque nous prenons soin d'une personne souffrante de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, notre présence physique est importante. Ainsi, cette souffrance ne laissant aucun répit, la présence du proche aidant devient indispensable. Il se sent alors responsable du bien-être de la personne souffrante et court souvent après le temps. Un fort sentiment de peur et de culpabilité peut apparaître, malgré la lourdeur de la tâche, lorsque le proche aidant doit s'absenter ou qu'il n'arrive plus à assumer cette prise en charge. Il peut alors se sentir étouffer par la situation.

L'aide prend une telle place qu'il peut arriver que le conjoint ou la conjointe de la personne malade prenne sa retraite anticipée. Lorsqu'il s'agit d'enfants proches aidants, divers scénarios se présentent. Certains sont obligés de prendre un congé maladie car ils ont beaucoup de mal à exercer leur profession dans des conditions optimales, l'aide engendrant une grande fatigue physique et nerveuse. D'autres préfèrent diminuer leur temps de travail alors que quelques-uns choisissent de stopper leur activité professionnelle. Lors de cas plus extrêmes, il est même possible que le proche aidant se fasse licencier. Cela peut avoir comme conséquence une perte de revenu certaine. De plus, il ne faut pas négliger les dépenses qui découlent de l'aide. Ainsi, les aides extérieures ne sont pas gratuites. Si, au début, les proches aidants puisent dans la retraite de la personne malade, il n'est pas rare qu'ils participent à ces dépenses.

A un niveau familial, les conséquences peuvent être diverses. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer supporte souvent mal les visites. Ainsi, lorsque le proche aidant se trouve être le conjoint ou la conjointe, il est alors possible qu'il s'isole de sa famille. En effet, ses enfants et petits-enfants ne leur rendent plus guère visite, il ne peut alors plus les voir autant qu'il le désirerait.

En ce qui concerne les proches aidants étant des enfants, leurs relations avec leurs frères et sœurs dépendent de celles qu'ils entretenaient avant la maladie. Si dans les familles déjà soudées, où il n'y a pas de problèmes relationnels, les liens se renforcent autour du malade, il n'en va pas de même pour les familles où les relations sont difficiles. En effet, lorsque une famille est en conflits, il devient difficile, voire impossible, de prendre des décisions en commun et notamment lorsqu'elles sont liées à l'éthique de vie de la personne malade. Ainsi, le proche aidant doit non seulement supporter la prise en charge de son parent, mais également, les difficultés relationnelles avec ses frères et sœurs qui en découlent. De plus, ces problèmes sont souvent accentués du fait que la personne malade, de par ses difficultés, affirme ne pas recevoir de soutien de la part de son proche aidant. Ce dernier se voit alors montré du doigt et ne se sent pas soutenu.

La prise en charge d'un parent malade, peut également créer des problèmes, des difficultés au sein du couple. En effet, le proche aidant est moins disponible pour son conjoint, se dévouant à son parent souffrant. De plus, il délaisse, à contrecœur, ses propres enfants. Ces situations peuvent alors parfois aboutir à une séparation des conjoints.

En parallèle, il arrive fréquemment que les proches aidants se coupent de leurs relations sociales. En effet, il leur est difficile de s'accorder du temps et, lorsqu'ils le font, leur esprit reste avec le malade. Ils ne peuvent donc pas prendre de temps libre sans être constamment préoccupés par la situation et sans se sentir coupables. De ce fait, les proches aidants ne voient pratiquement plus leurs amis, du moins ceux qui sont restés. Cela non seulement par manque de temps, mais également de peur de leur éventuelle incompréhension.

Petit à petit, les proches aidants abandonnent leurs loisirs, par manque de temps mais également par une organisation devenue difficile. Ainsi, ils en arrivent à une certaine exclusion sociale avec un fort sentiment de solitude face aux responsabilités liées à la prise en charge de la situation.

Toutes ces conséquences, mises bout à bout, peuvent engendrer un grave état dépressif chez le proche aidant. Ainsi, il devient incapable de s'occuper de lui même mais également de son proche malade. Il encourt donc le risque de devenir nocif. En effet, cette dépression, non détectée, peut devenir mortelle. Elle peut aller jusqu'à des meurtres ou des suicides.²⁹ Les conséquences que subissent les proches aidants ont donc une répercussion sur la qualité des soins fournis. D'ailleurs, il est ouvertement admis que le sentiment de dépassement peut pousser les proches aidants à devenir maltraitants envers leur proche.

Les conséquences de la maladie d'Alzheimer ou autres démences se transfèrent ainsi sur le proche aidant qui peut avoir le sentiment que sa vie ne lui appartient plus, que le malade et sa pathologie la lui ont prise.

²⁹ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 27

3.8 L'intervention d'un tiers « formel » dans l'aide

Lors de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences, si le proche aidant joue un rôle important, il ne peut pas tout faire tout seul. Ainsi, dans la plupart des situations, il fera appel à une aide extérieure, à un service officiel afin de le soulager. Il est intéressant de relever ce que cela signifie, en terme de famille, de laisser une tierce personne intervenir dans le quotidien et, nous pouvons le dire, dans l'intimité d'un foyer. En effet, le domicile est, par définition, un espace, un domaine privé. Ainsi, les personnes autorisées à y pénétrer sont celles que les gens ont choisies.

Organiser les soins peut être parfois si complexe que le proche aidant est, quelquefois, incapable de les envisager autrement et de faire appel à une aide extérieure. Il est important de relever qu'il n'est pas toujours aisé de demander de l'aide. Cela peut s'apparenter à une perte d'indépendance qui est, de nos jours, une notion importante pour chaque individu. Cette prise de décision dépendra donc de la biographie de chacun. Notons également que cette tierce personne viendra bouleverser le quotidien du malade qui refuse, souvent, d'être aidé par une autre personne que son proche aidant. C'est pourquoi, il est primordial que la personne concernée prenne part, de manière active, à la demande d'aide.

Lorsqu'une personne extérieure à la famille intervient dans une situation, les relations changent. Si, auparavant, nous étions face à un binôme composé du malade et du proche aidant ou de sa famille, la relation se transforme et devient alors triangulaire. Elle sera composée du malade, de son proche aidant ou sa famille et du personnel soignant.

De plus, la reconnaissance des aides extérieures peut varier selon leur domaine de compétences. Ainsi, si les infirmières sont souvent reconnues grâce à un savoir faire spécifique, les aides ménagères connaîtront plus de difficultés. En effet, leur domaine de compétences est plus proche du domestique. De ce fait, elles vont confronter, de manière involontaire, la personne malade à son incapacité à réaliser des tâches qu'elle effectuait avant sa maladie. Afin de combler cette reconnaissance, elles développent souvent des compétences relationnelles et affectives. En outre, le domicile (domaine privé) devient, pour le professionnel, un lieu de travail. Le professionnel doit donc s'approprier un espace qui n'est pas neutre car il est investi affectivement et matériellement par son occupant. Des conflits peuvent alors apparaître entre le professionnel et le malade autour d'habitudes différentes.

D'ailleurs, une des premières difficultés qui peut être rencontrée, est le partage des tâches. En effet, le personnel soignant arrive dans un habitat où chaque tâche est attribuée à une personne en particulier. Il est alors nécessaire d'engager une négociation entre le professionnel, le malade et sa famille ou son proche aidant. Il est important que ces derniers ne se sentent pas dévalorisés par la « perte » de certaines tâches qui leur étaient précédemment attribuées.

Le travail de négociation des tâches va se faire différemment selon la vision que le professionnel a du proche aidant ou encore à la visibilité de l'aide apportée par les proches. Toutefois, dans la majorité des situations, le professionnel prend le temps d'écouter, de comprendre, de conseiller, de défendre le droit des proches aidants. De plus, ils sont souvent considérés comme ressources dans le travail des professionnels.

Toutefois, nous pouvons considérer que les tâches des professionnels et de la famille se chevauchent dans le sens où elles tendent vers les mêmes objectifs qui sont le soutien moral, la gestion des soins et les soins personnels. Il est, malgré tout, important de relever que les

intervenants professionnels peuvent être plus à même de pratiquer des actes plus spécifiques comme, par exemple, poser une sonde ou pratiquer la toilette des malades, domaine qui provoque généralement de la gêne chez les proches aidants. Le fait de se départager des tâches, de faire recours à un service d'aide formel peut contribuer à diminuer le stress des proches aidants en augmentant les temps de répit³⁰.

Afin de mieux comprendre ce qu'il se joue ici, il est important de connaître la vision que les professionnels peuvent avoir des proches aidants. Ces derniers peuvent être considérés comme co-clients, comme ressources ou encore comme partenaires. Quelque soit cette vision, il est nécessaire qu'une bonne entente s'installe entre les diverses parties. Cela favorise et tend à améliorer les soins prodigués à la personne âgée malade. Si l'aide professionnelle permet aux proches aidants d'avoir des moments de répit, de les soulager dans ces situations difficiles, il ne faut pas oublier le bien-être de la personne souffrante. Cela entraîne donc pour le professionnel une double attention à porter aux différentes situations qu'il rencontre.

Comme nous venons de le mentionner, la négociation entre les différentes parties est importante en vue d'une bonne collaboration. Elle porte sur la répartition des tâches ainsi que sur leur temporalité. Il est alors nécessaire pour le professionnel de faire des consensus et de pouvoir s'adapter aux rythmes, codes et habitudes de la famille. Cela peut conduire à une familialisation des intervenants extérieurs.³¹ A contrario, nous pourrions parler d'une professionnalisation de la famille avec la reconnaissance accordée aux professionnels autour de compétences proches du domaine domestique. De ce fait, les notions d'instrumentalité et d'affectivité s'entremêlent. Ainsi, l'attente de la famille et de la personne malade, envers le professionnel, ne se réduit pas toujours à une notion d'instrumentalité. En effet, le soutien aux aînés dépendants est un ensemble de tâches qui visent à maintenir l'intégralité de la personne. De ce fait, l'affectif et le relationnel sont inséparables des tâches matérielles.

La familiarisation des professionnels se fait remarquer, d'une part, lors de l'apprentissage des temporalités et des modes de vie familiale que l'intervenant extérieur doit effectuer. D'autre part, les professionnels doivent faire un compromis entre leur propre modèle domestique et celui des personnes chez qui ils interviennent. Cela suppose une constante redéfinition d'une relation constituée d'actes matériels et d'un domaine plus affectif.

Quant à la professionnalisation des familles, elle ne peut se faire que s'il existe une reconnaissance des compétences des proches aidants. Cette dernière, peut se faire de deux manières différentes par des services formels. Soit le professionnel reconnaît les compétences par l'écoute, soit elles sont reconnues dans le versement d'une aide financière sous forme d'allocations (notamment en France). De plus, les proches aidants peuvent jouer un rôle important auprès des professionnels en leur apprenant à s'occuper de manière personnalisée de la personne malade. Cela se fait en échangeant sur la biographie (histoire, habitudes, désirs, qualités, défauts, etc.) de la personne ainsi qu'en leur montrant les gestes et tâches qu'ils effectuent habituellement.

³⁰ CLEMENT, SERGE ET LAVOIE JEAN-PIERE, *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignement de la France et du Québec*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2005, 286 pages

³¹ CLEMENT, SERGE ET LAVOIE JEAN-PIERE, *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignement de la France et du Québec*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2005, page 231

3.9 Les deux concepts de l'aide par les proches

Nous venons de développer beaucoup de théories autour de la maladie d'Alzheimer, des proches aidants, de l'aide apportée et de ses conséquences. Nous y avons vu qu'apporter son aide à un proche malade ne se faisait pas naturellement et que cela découlait d'une construction sociale. Afin de compléter nos pages précédentes, nous allons, à présent, développer deux concepts de l'aide par les proches.

3.9.1 La théorie du fardeau – le Buren

Lorsqu'une personne est amenée à prendre soin d'un proche malade, sa situation devient très vite stressante. En effet, nous savons lorsqu'une relation débute mais nous ne pouvons pas savoir à quel moment elle prendra fin. Toutefois, nous pouvons affirmer que, contrairement à des événements de courtes durées, elle est constante et s'étend sur plusieurs années. L'aidant n'a ainsi ni repos, ni vacances et comme nous l'avons vu précédemment, cette aide n'est pas sans conséquences pour le proche aidant. Les efforts fournis par ce dernier sont souvent définis comme un fardeau.³² Ces derniers sont difficilement mesurables car chaque proche aidant aura sa propre réaction en fonction de sa capacité à assumer les tâches qu'une telle situation suppose. Il est également nécessaire de prendre en compte le moment de vie de l'aidant lors de l'intervention de la demande. De ce fait, il devient difficile de quantifier le fardeau ressenti par les aidants. D'ailleurs chaque aidant réagira de manière différente dans la même situation. Si certains seront totalement dépassés par une tâche, d'autres l'effectueront facilement.

Au travers de ce concept, l'ensemble des effets négatifs ressentis par le proche aidant lors d'une relation de soin est couvert. Pour se faire, un outil servant à mesurer et à évaluer la charge d'une telle situation ainsi que ses conséquences a été créé. Néanmoins, les diverses études portant sur le fardeau ont démontré de trop grandes différences entre les individus, chacun étant différent. C'est pourquoi il a été jugé préférable de se centrer sur ce qui peut permettre à l'aidant de mieux vivre la situation et de mieux gérer le fardeau.

Ainsi, évaluer le stress permet l'identification des domaines à prendre en compte afin d'identifier et de comprendre les efforts fournis par le proche aidant. Cette approche a également pour objectif de fournir un plan d'aide à l'intention des aidants et a été inspirée du travail de Pearlin et de ses collaborateurs (Pearlin, Mullan, Semple et Shaff, 1990)³³. Toutefois, cette approche a été modifiée et d'autres notions d'évaluation du stress y ont été ajoutées par Lazarus et Folkman³⁴. Nous pouvons ainsi relever différents facteurs déclenchant le stress³⁵.

³² FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, page 20

³³ PEARLIN, MULLAN, SEMPLE ET SHAFF cités par FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

³⁴ LAZARUS ET FOLKMAN cités par FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

³⁵ FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

1. Les facteurs stressants primaires

Lorsque nous commençons l'évaluation de l'aidant, il faut débiter par l'identification des facteurs stressants primaires. Ces derniers sont directement induits par la démence du malade. Ils concernent notamment les troubles du comportement ou les tâches effectuées pour les activités de la vie quotidienne. Chaque personne malade, à un stade identique, ne présente pas les mêmes handicaps.

La mesure des conséquences des facteurs primaires se base sur la capacité du proche aidant à accepter la situation, la maladie. Ainsi, tous les aidants ne sont pas égaux face à la dégradation de l'état de santé d'un proche. Certaines situations peuvent devenir insupportables. Il est alors nécessaire de les identifier ainsi que les moments où elles se manifestent. De plus, toutes ces conséquences ne seront pas perçues de la même manière selon les aidants.

Pearlin et Coll³⁶ ont un concept différent mais complémentaire. Ils partent du principe que des facteurs objectivement stressants (les troubles du comportement par exemple) peuvent avoir un impact subjectif (sentiment de perte de contrôle, de perdre la relation avec le malade). Ces conséquences d'ordre subjectif peuvent aboutir à une dépression ainsi qu'à la dégradation de la relation d'aide.

2. Les contraintes secondaires

Les contraintes secondaires, quant à elles, ne sont pas induites par la maladie. Elles concernent notamment des conflits entre les domaines de la famille, du travail et de la relation d'aide. Elles peuvent également inclure des problèmes d'ordre financier. Ici encore, chaque aidant va gérer ces conflits de manière différente ou encore, en tirer des bénéfices.

3. Les contraintes intra-psychiques secondaires

Les contraintes intra-psychiques secondaires incluent les sentiments que peuvent éprouver les proches aidants. Ainsi, certains peuvent perdre leur confiance en eux tandis que d'autres auront l'impression d'être incompetents. Il est toutefois possible de diminuer ces contraintes. En effet, chaque proche aidant va développer des ressources personnelles et sociales afin de faire face au stress.

Il existe néanmoins des facteurs qui favorisent une bonne qualité de vie des aidants. Ainsi, si le proche aidant est soutenu par sa famille et qu'il est aidé dans sa tâche par des professionnels, il peut y avoir une diminution du stress. Des plans d'aide aux proches aidants ont été créés afin d'augmenter les ressources personnelles et sociales de ces derniers. Tout ce qui est mis en place afin d'aider les proches minimise le risque de dépression et peut retarder le placement en institution de la personne malade. Cela permet d'améliorer le quotidien de l'aidant et de favoriser son intervention et ses soins auprès de son proche souffrant. Vous trouverez en Annexe A une figure des facteurs déclenchant le stress.

Le terme de fardeau peut être utilisé dans toute situation stressante. Néanmoins, il est ici employé afin de désigner une situation où la tâche à accomplir est au-dessus des forces des aidants.

³⁶ PEARLIN ET COLL cités par FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

3.9.2 La logique de don et de contre don

La logique de don et de contre don, contrairement à la théorie du fardeau, se base sur le long terme. De plus, elle ne voit pas l'aide comme une charge mais comme un échange inter-générationnel. Cette vision permet d'éviter la réification du malade, qui consiste à considérer ce dernier comme un « paquet », un objet de soin.

Dans la logique de don et de contre don, la relation de soin s'articule autour des notions de donner, recevoir, rendre et peut se définir ainsi :

« Un échange non mercantile, doté d'un poids symbolique énorme, qui implique l'offre, mais aussi le partage, la réciprocité (contre don) et la redistribution (le don) et scelle véritablement l'alliance des communautés. »³⁷

Ainsi, ce concept ne se base pas sur le quantitatif mais sur le qualitatif. Le don a pour but d'entretenir le lien social par la médiation des biens et des services (l'aide), le don circule et permet de relier les différents acteurs de la relation³⁸. Cette fonction n'est pas réductible aux biens et aux services. En effet, ces derniers ne sont pas la finalité du don mais ils en sont le moyen et sont au service du lien. De ce fait, l'aide fournie par les proches n'est pas nécessaire parce qu'elle produit des services gratuits pour la collectivité mais parce qu'elle permet de rassembler les générations, les malades aux non-malades et, surtout, parce qu'elle évite l'isolement social de la personne souffrante.

Néanmoins, il n'est pas souhaitable que toute l'aide ne soit apportée que par les proches. Il ne faut pas oublier que toutes les personnes souffrantes ne sont pas obligatoirement insérées dans un réseau familial qui puisse les soutenir. Dans ces cas-là, une aide professionnelle est indispensable. De plus, cette dernière permet de diminuer les contraintes liées au don. En effet, le don n'est pas gratuit. Donner induit le droit de recevoir. Ainsi, le proche aidant se sent obligé de rendre ce qui lui a été donné à un moment de sa vie. Une aide extérieure permet de minimiser le sentiment de dette ressenti par l'aidant. De plus, il ne faut pas omettre que nous ne pouvons pas être sûrs de rencontrer des situations qui nous permettent de rendre de manière satisfaisante.

Il est alors nécessaire de ne pas négliger la liberté du don³⁹. En effet, le proche aidant a le choix de la manière et du moment de rendre. Il peut également choisir de ne pas donner. En effet, la logique de don et de contre don ne fonctionne pas par l'équivalence. Lorsque nous rendons, c'est que nous l'avons choisi et que nous le pouvons. De plus, elle ne nécessite pas l'immédiateté de l'échange et peut se dérouler sur plusieurs générations. La liberté du don augmente avec la possibilité de ne pas assumer l'ensemble des tâches et en pouvant faire appel à un service d'aide professionnelle de qualité.

Nous avons vu précédemment que le don sert le lien social. Si le donneur ne fait que rendre ce qu'il a reçu par le passé du receveur, que reçoit-il dans le présent de la part de ce dernier ? La réponse se situe peut-être dans l'expérience de vie et de la maladie. En effet, la personne malade peut apporter à son proche aidant, de par son vécu, une autre vision de la vie, de la

³⁷ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 20

³⁸ FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

³⁹ FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

mort, de l'humanité, de la maladie ou encore de son propre corps. Ainsi, Christian Bobin⁴⁰ dont le père était dément a dit :

« Ceux qui ont très peu de jours et ceux qui sont très vieux sont dans un autre monde que le nôtre. En se liant à nous il nous font un présent inestimable. »⁴¹

N'oublions pas qu'au cours de notre vie, nous serons tour à tour donneurs, échangeurs et receveurs avec tout ce que cela implique.

Les deux concepts que nous venons de développer sont très différents, voire opposés. La théorie du fardeau est un concept à court terme qui définit l'aide apportée et son stress comme une charge propre à chaque aidant. La logique de don et de contre don, quant à elle, part du principe d'une aide à long terme où le don se transfère sur plusieurs générations car nous serons tous un jour donneurs, échangeurs et receveurs. Toutefois, ces deux concepts ont un point en commun et pas des moindres. Ce dernier réside dans le fait que l'aide n'est pas prise en compte de manière quantitative mais est englobée dans une dimension de qualité.

3.10 La Croix-Rouge Valais

Vous l'aurez compris, prendre soin d'un proche âgé n'est pas une tâche aisée et avoir recours à une aide extérieure peut être fort utile. C'est pourquoi nous avons décidé de vous parler de la Croix-Rouge Valais.

La Croix-Rouge Valais a été fondée en 1998 sous l'impulsion de cinq sections qui sont le Haut-Valais, Sion-Hérens-Conthey, Sierre, Martigny et Monthey. En 2009, ces sections ont fusionné et il ne demeure qu'un seul bureau à Sion et un poste régional à Brigue.

La Croix-Rouge Valais poursuit des projets humanitaires et sociaux basés sur les principes d'humanité, d'impartialité, de neutralité, d'indépendance, de volontariat, d'unité et d'universalité. Elle offre divers services d'aide destinés aux personnes défavorisées du Valais. Pour se faire, La Croix-Rouge Valais compte 98 employés ainsi que plusieurs dizaines de bénévoles. Leurs moyens financiers proviennent de divers mandats, d'une contribution de la confédération et, une grande partie, vient des cotisations de membres et de dons.

Voici les différents services qu'offre la Croix-Rouge Valais :

1. Services des réfugiés

La Croix-Rouge Valais a reçu un mandat d'aide aux réfugiés (permis B et F) de l'Etat du Valais et de la commune de Sion pour les détenteurs d'un permis C ou d'un permis B humanitaire.

Le service social des réfugiés les accompagne vers l'autonomie, l'intégration sociale et professionnelle. Leurs principales activités sont les aides financières, les aides à la recherche d'un emploi, l'orientation vers un cours de langue, l'aide à la recherche d'appartement, l'aide en cas de problèmes personnels ainsi que l'aide administrative.

⁴⁰ BOBIN CHRISTIAN, célèbre écrivain français, cité par PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, 315 pages

⁴¹ FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, page 29

Un service s'intitulant « Viens chez moi » a été mis en place à Martigny, en collaboration avec le délégué à l'intégration et la direction des écoles afin de faciliter l'intégration en Suisse des enfants et des jeunes de langue étrangère. Pour se faire, ils partagent des activités de la vie quotidienne d'une famille ou de particuliers bien intégrés.

La Croix-Rouge Valais a mis sur pied avec la Croix-Rouge Suisse un projet de détention en faveur des personnes détenues dans le cadre de mesures de contraintes. Une assistante sociale rend régulièrement visite aux détenus dans le but de les écouter et de les aider à accepter leur départ.

Il existe également un service « promotion » qui est un service d'intégration professionnelle pour les réfugiés. Ce dernier bénéficie d'une excellente collaboration avec le centre du Botza, l'œuvre Suisse d'entraide Ouvrière (OSEO), la commune de Sion, Intégration Pour Tous (IPT) ainsi que d'autres institutions.

2. Service des cours

La Croix-Rouge Valais offre, à la population, différents cours tels que :

- Auxiliaire de santé
- Baby-sitting
- Vivre au côté d'une personne dépressive
- Accompagnement en fin de vie
- Etre sénior ou vivre avec des séniors
- Cours sur la maladie d'Alzheimer

3. Croix-Rouge Jeunesse

Ce service a pour but d'impliquer des jeunes à faire du bénévolat, de créer des ponts entre les générations et les différentes cultures, de favoriser les échanges de compétences, de prévenir l'isolement et d'alléger le quotidien de personnes en difficultés. Pour se faire, différentes activités sont proposées :

- Un soutien scolaire à des enfants de langue étrangère
- Des visites à des personnes âgées, à domicile ou en EMS
- La vente de mimosas
- La journée des malades pour la distribution des roses dans les hôpitaux ou les homes de personnes âgées.

4. Services d'aide à la famille

La Croix-Rouge Valais a mis en place des gardes d'enfants à domicile. Ce service intervient auprès d'enfants malades. Une garde répond aux besoins de l'enfant et veille à son bien-être. Dans le cadre de parents secours, la garde prend soin, à domicile, d'enfants dont les parents se trouvent momentanément malades ou en situation de crise. Il est également possible qu'une garde intervienne auprès d'enfants en situation de handicap afin de soulager les parents et de leur permettre d'avoir des activités en-dehors du domicile.

Elle a également mis sur pied un service de baby-sitting. Les personnes sont formées et interviennent sur demande des parents.

La Croix-Rouge Valais a également un service d'aide aux proches. Ce dernier nous intéresse plus particulièrement et fait donc l'objet d'un chapitre.

3.10.1 Le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais

Le service d'aide aux proches proposé par la Croix-Rouge Valais, en collaboration avec la Fondation Pro Senectute et l'Association Alzheimer Valais, assure une présence, un accompagnement à domicile destiné aux proches de personnes dépendantes. Ces dernières peuvent être atteintes de démences ou d'autres maladies apparentées.

Le but de ce programme est de donner aux proches aidants des périodes régulières de répit. Ces présences ont comme objectif de prévenir l'épuisement des proches qui peuvent ainsi compter sur un(e) bénévole ou un(e) auxiliaire de santé. Ces derniers interviennent au domicile de la personne malade.

En fonction de la demande formulée et suite à une visite d'évaluation, La Croix-Rouge Valais met à disposition du proche aidant un(e) bénévole ou un(e) auxiliaire de santé.

Toutefois, ce service n'est pas gratuit. Le tarif horaire est de Fr 5.- pour les bénévoles et de Fr 20.- pour les auxiliaires de santé.

En 2009, une légère hausse des demandes de visites à domicile a été remarquée. Cette augmentation peut s'expliquer par l'engagement, en 2008, des auxiliaires de santé. Cela a permis de répondre de manière plus appropriée aux demandes des familles, notamment sur le rythme et la fréquence des visites (présence en fin de journée, en soirée, à midi, durant les week-ends ou les vacances). Ainsi, les besoins spécifiques des proches (préparation des repas, aide à la toilette, aide au lever et au coucher) sont mieux pris en compte.

Il est également important de relever que ces demandes d'aide interviennent souvent à un stade avancé de la maladie. Les intervenants se retrouvent en face de situations complexes et de proches aidants à bout de force. C'est pourquoi ils bénéficient de formations continues et de plusieurs rencontres où ils peuvent exprimer leur vécu ou leurs difficultés.

Afin de vous donner une petite idée de la tâche à accomplir, voici un petit tableau statistique de l'aide fournie aux proches.

	2008	2009
Nombre d'heures de garde	1'609.50	2'176.50
Dont heures de bénévoles	261.50	202.50
Dont heures d'auxiliaires de santé	1'348	1'974
Nombre de bénévoles	10	9
Nombre d'auxiliaires de santé	8	10
Nombre de nouvelles demandes	33	27

Tableau 2 : L'aide fournie aux proches par la Croix-Rouge Valais

Source : rapport annuel 2009 de la Croix-Rouge Valais, page 18

4. La problématique

L'augmentation du nombre de personnes âgées a pour conséquence une hausse du pourcentage d'individus atteints de démences et, notamment, de la maladie d'Alzheimer. Ces affections entraînent un déclin de la santé fonctionnelle ainsi qu'une perte des facultés cognitives. Cela oblige les personnes malades à se faire aider. Cette aide est souvent fournie par un membre de la famille que nous appellerons ici « proche aidant ». Ce soutien est conséquent, constant et n'est pas sans conséquences. Ainsi, cette aide peut avoir des répercussions aux niveaux social, privé, psychique, physique ou, encore, économique. De plus, il est nécessaire de relever que le placement en EMS n'est pas un choix facile pour le proche aidant et qu'il se fait souvent en désaccord avec la personne concernée. Afin de favoriser le maintien à domicile et de soulager l'aidant, une aide extérieure professionnelle est souvent requise.

Dans notre recherche, nous avons décidé de nous intéresser aux proches aidants et plus particulièrement sur les conséquences vécues suite à la relation d'aide. La Croix-Rouge Valais a mis en place un service d'aide aux proches qui a pour objectif de prévenir l'épuisement des aidants. Nous avons donc voulu mettre en parallèle l'aide des proches et l'apport extérieur de la Croix-Rouge Valais afin de constater l'évolution des conséquences et du quotidien de l'aidant non professionnel.

4.1 Les objectifs de la recherche

Dans la problématique explicitée ci-dessus, nous retrouvons différents thèmes :

- La maladie d'Alzheimer
- Les conséquences de cette affection pour les personnes malades
- La prise en charge de cette maladie
- Les conséquences des démences pour les proches aidants
- Les services existant pour les proches aidants
- L'intervention d'une tierce personne dans un système familial

En reliant tous ces thèmes, nous avons décidé que notre recherche aurait les objectifs suivants :

- Comprendre l'implication et les répercussions de la maladie d'Alzheimer ou autres démences chez les proches aidants que ce soit au niveau social, professionnel, psychologique, physique, familial ou économique.
- Analyser les transformations existantes ou non chez les proches aidants après avoir eu recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais.
- Mieux comprendre les relations d'aide et leurs conséquences sur des personnes non formées afin de pouvoir prendre du recul par rapport à notre profession.
- Mieux comprendre ce qu'il se joue lorsqu'une tierce personne intervient dans un système familial afin de mieux appréhender notre profession.

4.2 La question de recherche

Après avoir relié tous les thèmes de cette recherche, avoir défini ses objectifs, voici notre question de recherche sur laquelle nous nous baserons pour la suite de notre travail :

«En quoi le quotidien des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences se transforme-t-il après avoir eu recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais ? »

4.3 Les hypothèses de la recherche

Voici les hypothèses que nous posons et qui nous serviront de fil rouge tout au long de notre analyse. Il s'agira de les confirmer ou de les infirmer.

- Le quotidien des proches aidants s'est transformé dans le sens où ils ont plus de moments de répit et, par conséquent, moins de stress,
- Le quotidien des proches aidants ne s'est pas transformé dans la mesure où la venue d'une tierce personne, à domicile, entraîne un nouveau stress (organisation des tâches),
- Le quotidien des proches aidants s'est transformé car les bénévoles les soutiennent, les aident et les soulagent dans leur relation aidant-aidé.

5. Méthodologie

Vous retrouverez dans ce chapitre le plan méthodologique de notre travail de recherche que nous avons suivi afin d'arriver à l'analyse des résultats.

5.1 La démarche

Dans un premier temps, après avoir obtenu un accord oral de la directrice de la Croix-Rouge Valais, Madame Marylène Moix, nous rencontrons Madame Colette Cipolla, coordinatrice du service d'aide aux proches, afin de lui présenter de manière détaillée les objectifs de notre recherche.

A la suite de cette rencontre, Madame Cipolla a pris contact avec des proches aidants susceptibles de nous aider dans notre travail de recherche. Après avoir obtenu leur accord préalable, Madame Cipolla nous a transmis leurs coordonnées.

Dans un deuxième temps, nous avons pris contact avec ces proches aidants et leur avons transmis, par courrier, une lettre d'information destinée aux personnes participant à l'étude (Annexe B) ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé (Annexe C). Suite à cela, nous leur avons fixé une date de rendez-vous afin d'effectuer les entretiens.

Dans un troisième temps, nous avons rencontré les six proches aidants contactés. La totalité de ces entretiens se sont déroulés au domicile des personnes concernées.

5.2 L'échantillon

Afin de mener à bien notre recherche et, donc, de répondre à notre question de départ, nous avons pris contact avec la Croix-Rouge Valais. Suite à notre rencontre avec Madame Cipolla, coordinatrice du service d'aide aux proches, il nous est apparu que notre démarche était non seulement pertinente mais, également, réalisable. Cela dans la mesure où Madame Cipolla peut nous aider à entrer en contact avec les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences faisant appel au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais.

Afin d'obtenir un échantillon représentatif de la réalité, nous n'avons posé aucun critère dans le choix des proches aidants. Cela nous a permis de ne pas tomber dans certains stéréotypes tels que :

- Le proche aidant est une femme
- Le proche aidant est âgé entre 40 et 50 ans
- Le proche aidant n'exerce aucune activité professionnelle lucrative

Ainsi, les seules données prises en compte sont que ces proches aidants ont recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais et qu'ils sont leur contact principal.

Tous les proches aidants ayant donné leur accord afin de participer à notre recherche, ont été rencontrés à leur domicile et tous ont eu le choix du lieu. Cela peut être délicat mais, toutefois, toutes les personnes interrogées pouvaient, à tout moment, interrompre la collaboration.

Nous avons donc rencontré six proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence. Cet échantillon comprenait 6 femmes se situant entre 40 ans et 65 ans.

Voici un tableau représentant notre échantillon :

	Sexe	Age	S'occupant de	Fait appel à
Entretien 1	Féminin	65	Son époux	bénévole
Entretien 2	Féminin	59	Sa mère	bénévole
Entretien 3	Féminin	59	Sa mère	bénévole
Entretien 4	Féminin	47	Sa mère	bénévole
Entretien 5	Féminin	41	Sa mère	bénévole
Entretien 6	Féminin	57	Sa mère	bénévole

Tableau 3 : Echantillon

5.3 Les techniques de récoltes de données

Afin de répondre à notre question de départ, il est indispensable d'avoir des outils de recueil de données efficaces et pertinents. Notre choix s'est donc porté sur :

- l'entretien semi-directif enregistré basé sur une grille d'entretien (Annexe D) qui contient des questions semi-directives afin d'obtenir les informations nécessaires pour répondre à notre question de recherche.
- Cette grille d'entretien est complétée par une page que nous avons nommée « Ambiance » (Annexe E) qui contient nos ressentis, les commentaires faits hors-micro ainsi que nos observations. Cette dernière doit être complétée à la fin de chaque entretien.

Notre grille d'entretien est composée de questions, sous chacune d'entre elle, son objectif est décrit.

Au moment de l'entrevue, nous expliquons au proche aidant les objectifs de notre travail de recherche et nous lui demandons de signer le formulaire de consentement éclairé. Ensuite nous passons à l'entretien que nous enregistrons. Nous complétons notre grille d'entretien en relevant l'âge de la personne interrogée.

Le choix du lieu de l'entretien est laissé aux proches aidants interrogés. L'entrevue est enregistrée sur dictaphone afin de ne pas déformer les propos tenus. Au travers de ces interviews nous souhaitons identifier les conséquences ressenties par les proches aidants suite à la relation d'aide et comment elles ont évolué suite à l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais.

Il est important de relever qu'avant de partir sur le terrain interroger les proches aidants, nous avons effectué un « pré-test » de notre technique de récolte de données. Pour se faire, nous avons interrogé et enregistré un proche aidant de notre connaissance afin de nous rendre compte de la pertinence de notre questionnaire. Cet essai a été concluant et nous nous sommes rendus compte que notre grille d'entretien était bien construite et qu'elle permettait d'obtenir les réponses nécessaires à notre travail de recherche. Nous n'avons donc pas eu besoin de modifier notre grille d'entretien suite au pré-test.

5.4 L'éthique

Il existe une notion très importante dans un travail de recherche. Cette dernière consiste à garantir l'anonymat des personnes que nous questionnons. Afin de le leur garantir, aucun nom et aucun lieu géographique ne seront cités. De plus, les enregistrements des entretiens ont été détruits à la fin de notre travail de recherche. Les seules données personnelles que nous avons gardées sont le sexe et l'âge. Ainsi, il n'existe aucun moyen de reconnaître les personnes concernées en lisant notre recherche.

6. Présentation et analyse des résultats

Dans ce chapitre, nous allons analyser les données puis vous présenter les résultats ainsi obtenus. Pour se faire, nous débutons par une explication de la méthode utilisée afin d'analyser les données que nous avons récoltées lors de nos entretiens. Vous trouverez ensuite leur analyse et, enfin, les résultats de notre recherche.

6.1 Méthode

Afin de pouvoir analyser les résultats récoltés durant nos six entretiens, nous avons procédé par étapes.

1. Nous avons enregistré les six entretiens sur un dictaphone.
2. Nous les avons retranscrits, mot à mot, tout en numérotant les lignes. Lorsque ce travail a été terminé, nous avons repris tous les entretiens en surlignant tous les mots-clés dans les différentes questions.
3. Nous avons identifié les différents thèmes de ces entretiens et en avons gardé cinq dans le but de les analyser. Les voici :
 - a. La nature de l'aide apportée
 - b. Le réseau de la proche aidante et l'aide supplémentaire nécessaire
 - c. Les répercussions de l'aide et de la maladie d'Alzheimer ou autres démences chez les proches aidantes
 - d. L'intervention d'une tierce personne dans un système familial
 - e. Les changements au quotidien de l'aidante suite à l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais
4. Ces différents thèmes ayant été identifiés, nous avons repris notre grille d'entretien et avons regroupé les différentes questions en fonction des cinq thèmes précités.
5. Nous avons construit un tableau d'analyse que vous retrouverez en Annexe F. Dans ce tableau nous retrouvons nos six entretiens et nos quinze questions. Chaque case correspond à un entretien et à une question. Nous y retrouvons les mots-clés précédemment repérés. Les questions sont regroupées par thème d'analyse et sont séparées par des couleurs.
6. Enfin, nous sommes partis dans l'analyse de ces résultats. Pour se faire, nous utilisons le tableau construit. Nous repérons, pour chaque thème, les similitudes et les différences afin de les mettre en perspective et de les relier, notamment avec la théorie précédemment développée.

Une fois ce travail d'analyse terminé, nous sommes en mesure de vous présenter les résultats de notre recherche. Pour cela, nous avons répondu à notre question de recherche, à nos hypothèses ainsi qu'à nos objectifs en se basant sur l'analyse précédemment réalisée.

6.2 La nature de l'aide apportée

Ce chapitre tend à mettre en perspective l'aide apportée par les proches aidantes au quotidien ainsi que son évolution. Nous allons procéder en trois étapes. Dans un premier temps, nous allons déterminer à quel moment la relation de soin a débuté, puis nous évoquerons le soutien fourni aux premiers signes de la maladie. Enfin, nous expliciterons l'aide fournie actuellement par les proches aidantes.

Lors de nos entretiens, la première question portait sur le début de la relation de soin, à quel moment a-t-elle commencé ? Dans les six cas, la notion d'oubli est apparue systématiquement. Ainsi, dans le quatrième cas, l'aidante nous dit : « *Alors c'est plutôt quand on s'aperçoit qu'elle va faire des courses et qu'elle a rien dans le frigo. Là on s'aperçoit qu'elle a effectivement un problème ou bien qu'elle ne retrouve plus son fer à repasser. C'est quand même des choses... ou qu'elle ne sait plus utiliser la machine à laver.* ». Nous constatons que ces oublis portent sur des activités faites régulièrement et qui ne posaient pas de problèmes auparavant. Du reste, dans le sixième entretien, l'aidante évoque ce fait ainsi : « *on a vu qu'elle était paumée, elle savait plus rien faire.* ». Il est également ressorti que ces oublis ne sont pas arrivés subitement mais durant une période plus ou moins longue. Ce fait ressort clairement dans la première entrevue lorsque l'aidante dit : « *Mais bon, ça arrive quand même petit à petit la maladie. C'est pas que ça tombe tout tout d'un coup (...) c'est quand même une maladie qui progresse gentiment.* ». Ceci démontre bien que la maladie d'Alzheimer est dégénérative. Au début, elle est présente mais ne se manifeste pas. Puis, les premiers troubles apparaissent et sont d'ordre mnésiques. A ce moment-là, le quotidien de la personne commence à s'altérer et, au fil du temps, une perte d'autonomie intervient.

Il est d'ailleurs ressorti lors de nos entretiens que l'aide fournie au commencement était moindre qu'actuellement. Lors de nos interviews nous avons voulu mettre en parallèle une journée « standard » actuelle avec celle du début. Ce qui a été mis en évidence est le fait qu'au commencement, il n'y avait pas de journée standard et que la personne « se débrouillait » encore. Ainsi, dans le deuxième entretien la proche aidante dit : « *Elle se débrouillait pis elle pouvait marcher, elle se levait seule, elle déjeunait seule (...)* ». Cela correspond aussi au fait que la maladie soit dégénérative et que ses troubles apparaissent progressivement. Toutefois, une personne nous a indiqué qu'elle dispensait plus d'aide au début de la relation « *Je faisais tout quoi, le ménage, les courses, j'aidais à faire la cuisine... tout ce qui a à faire quoi.* ». Cela s'explique du fait que sa mère était déjà malade avant la mort de son époux. A son décès, sa fille a pris le relais. Cependant, à son mariage, elle a déménagé loin de sa mère, ce qui a eu pour conséquence, une baisse quantitative de l'aide apportée.

Il nous est également apparu que l'aidante éprouvait de la difficulté à nous donner des actes concrets qu'elle faisait au début de la relation d'aide. Cela se manifeste par la description de ce qu'elle n'effectuait pas, comme dans la troisième entrevue où l'on nous dit : « *Ben le lit elle savait faire maintenant si moi je mets pas une fois par semaine les draps ça va bien... comme maintenant que je dois lui mettre la protection pour la nuit, je dois toujours contrôler sinon je la retrouve sur un radiateur ou bien enfin... pis ça automatiquement il faut jeter, on met un soir et pis poubelle.* ». Le même fait se retrouve dans l'entretien numéro un, « *ben je faisais beaucoup moins de choses, l'habiller le matin pis il arrivait quand même à se raser tout seul. Je regardais qu'il soit bien habillé mais il arrivait quand même à s'habiller (...).* ». Toutefois, cela peut venir de la chronologie des questions. En effet, nous avons d'abord

questionné l'aidante sur sa journée « standard » actuelle puis sur sa journée « standard » du début. Cela a pu induire la personne à nous expliciter le soutien initial par ce qu'elle n'effectuait pas.

Pour l'aide apportée actuellement, nous avons ressorti sept domaines où l'aidante intervient. Il s'agit de la toilette, des repas, du ménage, de la vie spirituelle, des médicaments, des loisirs et, enfin, des paiements.

L'item qui a été le plus cité et mis en relief est celui de la toilette. En effet, dans les six entretiens les personnes en ont parlé de manière plus ou moins différente. Ainsi trois personnes ont pris en charge la toilette, deux ont fait appel à une aide professionnelle et, en ce qui concerne la dernière personne, le proche est encore autonome à ce niveau et la question ne s'est pas encore posée.

En ce qui concerne les deux aidantes qui font appel à une aide extérieure pour la toilette, la première indique clairement son choix en disant : « *ça j'ai trouvé important dès le départ d'installer une aide extérieure, de professionnels. Il faut pas, je crois que c'est important déjà pour elle qu'on puisse quand même avoir une relation mère-enfant même si elle s'inverse* ». Dans cette phrase, il ressort que le plus important était la personne malade, de préserver son intimité vis-à-vis de ses enfants. Une mère lave ses enfants et non le contraire. Les aidants de cette situation n'ont pas souhaité infantiliser leur mère, les rôles ne doivent pas s'inverser. Quant à la deuxième personne, elle est plus vague sur le sujet. Elle nous confie que cela fait une année qu'une infirmière s'occupe de la toilette alors qu'avant c'était elle. Nous tentons d'approfondir la question mais, très vite, elle change de sujet. Nous respectons cela et changeons de thème. Nous n'avons donc pas plus de renseignements à ce sujet.

Nous retrouvons également la notion de respect, d'intimité de la personne lors de la sixième entrevue. Toutefois, cela repose sur le fait de garantir les envies, les préférences de la malade. Ainsi l'aidante nous dit : « *au niveau de l'habillement on lui préparait le soir... elle a toujours été très coquette maman (...). La douche oui mais on ne veut pas qu'elle se douche seule parce qu'on a peur qu'elle tombe (...). Quand on est là, elle va prendre sa douche, elle aime bien qu'on lui frotte le dos (...)* ». Ils ont ainsi voulu maintenir les habitudes et les envies de leur mère tout en lui laissant une part d'autonomie. En effet, elle prend sa douche seule mais elle aime bien qu'on lui frotte le dos, elle aime bien être coquette, on lui prépare ses habits mais elle les passe seule et peut donc les changer.

Ainsi, d'après Bowers⁴², il existe deux domaines d'aide : les soins de préservation, prodigués par la famille et les soins instrumentaux, dispensés par des professionnels. Pour les soins de préservation, il est nécessaire de connaître parfaitement la personne car il s'agit de maintenir les liens familiaux (rendre visite, téléphoner, donner des nouvelles), la dignité tout en respectant les habitudes, l'intimité en favorisant l'autonomie de la personne. Les soins instrumentaux, quant à eux, nécessitent des connaissances techniques, raison pour laquelle ils sont dispensés par des professionnels.

En ce qui concerne les deux aidantes prodiguant les soins de toilette, une notion d'obligation est ressortie. En effet, lors de la première entrevue la personne dit : « *Bon, alors quand il sort FAUT lui faire la toilette, FAUT, le laver, FAUT le mettre aux toilettes, FAUT le nettoyer...* ». Le verbe falloir est donc utilisé à quatre reprises. Selon le dictionnaire

⁴² BOWERS cité par PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 24

Larousse⁴³ le verbe falloir « *indique l'obligation, la nécessité, le caractère inévitable* ». Quant à la deuxième personne, elle nous dit : « *je DEVAIS l'amener aux toilettes après je DEVAIS l'aider à se lever, lui faire un peu la toilette. Il FALLAIT l'amener à la cuisine (...) lui donner le déjeuner.* ». Dans cette phrase, si nous retrouvons une fois le verbe falloir, nous trouvons surtout deux fois le verbe devoir qui d'après le Larousse⁴⁴ signifie : « *être tenu, obligé, de faire quelque chose pour quelqu'un* ». Cela pourrait s'expliquer du fait que ces deux aidantes soient croyantes. En effet, lors de ces deux entrevues, la prière est ressortie mais pas dans les quatre autres. Les proches prient avec la personne malade, récite un chapelet. Cela afin de maintenir les habitudes de la personne mais nous pourrions y voir la notion d'aider son prochain.

Si nous reprenons les soins de préservation, nous nous rendons compte qu'ils sont très présents dans les différentes entrevues. Ainsi, quatre aidantes préparent des repas et les mangent avec la personne souffrante. Dans un autre cas, ils font un tournus le dimanche. La sixième personne fait livrer les repas à domicile car elle est éloignée géographiquement. En dehors des repas, qui sont un moment d'échanges et de convivialité, nous retrouvons deux personnes qui téléphonent, tiennent compagnie, qui vont promener avec leur proche. Cela favorise le maintien des liens familiaux. Il y a également une personne qui fait les courses afin d'acheter les mêmes produits que la personnes prenaient auparavant et, parfois l'accompagne. Ces soins prennent de la place dans le quotidien de l'aidante car il est nécessaire de s'organiser, d'avoir le temps. Cela nous est très bien expliqué par la sixième personne rencontrée lorsqu'elle dit :

*« Aujourd'hui on a mis en place une **structure** on lui téléphone quand même chaque jour ou on passe alors ma sœur elle va le lundi, la Croix-Rouge c'est le mardi, le mercredi c'est mon frère qui va dîner et pis après elle va à la gym, le jeudi après-midi c'est mon jour et le vendredi elle va au foyer de jour. Donc c'est mon frère qui l'amène le matin et puis le soir on la ramène soit ma sœur soit moi, un vendredi chacune. Pis le samedi on s'organise, on passe la voir en fin de journée (...). Pis le dimanche on essaie de faire un tournus pour qu'elle pour qu'elle ne soit pas seule. »*

Cette phrase démontre l'importance de cette aide au quotidien et de son organisation. Pour commencer, elle nous parle de structure. La définition du mot « structure » du Larousse⁴⁵ « *organisation des parties d'un système, qui lui donne sa cohérence et en est la caractéristique permanente* » indique clairement la complexité de cette organisation et met l'accent sur le fait que nous parlons d'un système. Cette citation fait également référence aux jours de la semaine, la personne a de la visite tous les jours et cela se prévoit, chacun son jour ! Pour mettre en place un tel arrangement, cela implique une bonne entente avec les différents membres de la famille, ce qui n'est pas toujours le cas. De plus, si une personne se retrouve seule dans l'aide, cela devient tout de suite plus complexe. Il est en outre nécessaire d'avoir le temps de le faire. Par exemple, pour cuisiner un repas, le manger, prendre le temps de parler avec la personne, cela ne prend pas que cinq minutes. Chaque personne doit donc se dégager du temps afin d'aider le proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

En ce qui concerne les paiements, ils ont été cités durant trois interviews. Dans le quatrième, nous retrouvons l'idée de favoriser l'autonomie lorsqu'elle dit : « *Au départ, elle vient avec pour les paiements pis on prépare ensemble parce qu'au bout d'un moment on est obligé de*

⁴³ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/falloir/32756>

⁴⁴ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/devoir>

⁴⁵ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/structure>

s'en occuper, de payer ce qu'elle n'a pas payé donc ça il faut aider mais sans faire à la place, faire en sorte. Je dirais pour arriver à faire seule... parce qu'on fini par faire seule, il faut d'abord faire ensemble, parce que sinon elle finit par lâcher prise automatiquement. » Nous sentons dans ces propos le désir d'autonomiser au maximum la personne, de l'aider dans cette démarche. Dans la cinquième entrevue ce thème a été cité mais pas explicité. La personne semblait mal à l'aise par rapport à cela et nous n'avons donc pas insisté. Enfin, dans le troisième entretien, nous avons remarqué que cela n'est pas toujours une tâche facile. En effet, elle nous confie que : *« c'est tout moi qui gère ça. Il faut que la rente... c'est moi qui la prends maintenant parce que des fois je sais pas où elle met et bien souvent je trouve pas des choses. »*. Cela prouve que c'est un sujet délicat et qu'il n'est pas toujours aisé d'en parler.

Le dernier item est celui du ménage. Trois personnes en ont parlé et une seule a pris une aide familiale afin de l'aider dans ces tâches. Dans la deuxième entrevue, la question du ménage était plus simple car elle habite avec la personne. Cela implique qu'elle faisait d'abord le ménage pour elle-même mais que son proche en profitait. Une autre personne a relevé le fait de la progression de l'aide, on commence par préparer les habits, puis il faut les laver ensuite, il faut enchaîner avec le ménage. Nous retrouvons donc la notion de dégénérescence de la maladie. Enfin, la troisième personne l'a juste cité dans l'aide apportée mais ne l'a pas développé.

6.3 Le réseau de la proche aidante et l'aide supplémentaire nécessaire

Ce chapitre tend à mettre en perspective le besoin d'aide extérieure en fonction du réseau de la proche aidante et de son implication dans la relation d'aide. Pour se faire, nous allons procéder en trois étapes.

Dans un premier temps, nous allons tenter de définir le réseau de la proche aidante. Ce dernier peut se constituer de membres de la famille ou non. Puis, dans un deuxième temps, nous allons constater son implication ainsi que son impact dans la relation d'aide. Et, enfin nous allons définir l'aide extérieure supplémentaire qui serait nécessaire dans ces relations.

Lors de nos six entretiens, une des questions portait sur l'aide que recevait la proche aidante et surtout de qui venait-elle. Le but de cette question était d'identifier le réseau familial de la proche aidante et donc, excluait les aides professionnelles.

Les réponses à cette question furent très différentes, chaque situation étant unique. Toutefois, nous avons remarqué que sur les six personnes interrogées, une seule (entretien 1) avouait n'être aidée par personne et déclarait à ce sujet : *« Non, moi je... je suis en bonne santé, je peux. (...) Non ça ne me gêne pas de m'occuper de lui. (...) Mais donc j'ai eu l'habitude de toujours travaillé donc j'ai pris ça comme si c'était mon travail. »* L'utilisation faite du mot travail peut paraître surprenante. Toutefois si nous reprenons ses différentes définitions, il prend alors tout son sens.

Ainsi, le mot travail est tiré du latin *trepalium*⁴⁶ qui signifie instrument de torture. Sa base se définit donc sur une notion de souffrance mais, revenons à une définition plus actuelle de ce mot. Le dictionnaire Larousse⁴⁷ nous en donne plusieurs et nous en avons retenu trois qui ont attiré notre attention, les voici :

- Activité de l'homme appliquée à la production, à la création, à l'entretien de **quelque chose**
- Toute occupation, toute activité considérée comme une **charge**
- Activité **professionnelle** régulière et rémunérée

Nous avons vu précédemment, deux concepts de l'aide par les proches et notamment la théorie du fardeau. Cette dernière se base sur le fait que les efforts fournis par le proche aidant ont des effets négatifs et peuvent être définis comme un fardeau, une charge. La deuxième définition citée correspond à ce concept mais ce n'est pas la seule. La première nous parle de l'entretien de quelque chose. Considérer la relation d'aide comme une charge peut provoquer la réification de la personne malade. Cela signifie la considérer comme un objet de soin et non plus comme une personne à part entière. Si la notion de travail peut être considérée comme une charge, la troisième définition nous parle d'activité professionnelle. Ainsi, si nous pouvons parler de familialisation des professionnels, nous pouvons également parler d'une professionnalisation des proches aidants, leurs compétences s'entremêlant avec celles des professionnels. Il n'est donc pas anodin que cette personne utilise le mot travail en caractérisant sa relation de soin. Il est également intéressant de relever que, de nos jours, le travail est souvent considéré comme une valeur. Il permet non seulement l'autonomie financière mais contribue à une intégration sociale. Le fait de traiter sa relation d'aide comme un travail peut être un moyen de se réinsérer dans la société.

Dans les cinq entretiens restant, une seule personne (entretien 2) nous a dit recevoir de l'aide de la part de ces voisins et disait à ce propos : « *oui, y a des voisines qui avaient un peu le même âge que maman. (...) C'est plutôt des voisines qui venaient comme ça pour boire le thé, dire bonjour, rendre visite. (...) C'est vrai que c'est pas évident de trouver quelqu'un. Vous voyez surtout que je suis seule, ouais c'est ça.* » Lorsqu'une personne n'a pas, voire plus de famille ou encore qu'elle ne peut pas compter dessus, les conséquences et le stress ressentis peuvent être plus difficiles à gérer. Néanmoins, nous avons relevé précédemment que chaque personne avait des ressources personnelles ou sociales. Dans cette situation, nous pouvons constater que la proche aidante a fait appel à des ressources sociales afin d'avoir un peu de soutien dans sa relation d'aide.

Lors des quatre derniers entretiens, toutes les proches aidantes ont dit recevoir de l'aide de la part de leur famille. Néanmoins, lors du troisième et du cinquième entretien, il a été relevé des difficultés avec des membres de la famille. Ainsi la troisième proche aidante nous dit : « *Y a mon frère qui vient trois fois par semaine lui tenir compagnie, deux heures de temps à peu près mais les week-ends (...) pis avec ma belle-sœur on a plus du tout de contacts alors c'est pas facile.* » tandis que la cinquième nous en parle en ces termes : « *Ouais j'ai ma sœur mais c'est pas tout à fait la même chose hein elle est sur Fribourg. (...) Elle essaie de venir la voir, de lui tenir compagnie. (...) Ouais pis ma famille on peut pas trop compter dessus même s'ils vont de temps en temps la voir, il faut qu'on trouve quelqu'un.* » Il est fréquent que, lorsque

⁴⁶ du latin classique *tres* (trois) et *palus* (pieu)

⁴⁷ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/travail/79284>

les relations sont difficiles entre certains membres d'une famille, avant l'apparition de la maladie, la relation de soin augmente les conflits. Il n'est donc pas toujours évident d'allier les deux.

Dans le quatrième entretien le réseau familial est constitué d'un frère et d'une sœur qui s'occupent, avec la proche aidante, des repas et de rendre visite de temps en temps. Enfin, dans la sixième entrevue, le réseau familial semble plus étoffé avec également une sœur et un frère qui aident la proche aidante dans l'aide pratique et des petits-enfants de la personne malade qui assurent des visites régulières.

Dans un deuxième temps, afin de comprendre le degré d'implication du réseau et son importance réelle, nous avons demandé aux six proches aidantes, qui pourrait prendre leur place dans la relation de soin. La réponse à cette question a suscité trois types de réponses.

Premièrement, il y a trois proches aidantes qui nous ont répondu « personne ». Sans surprise, la première proche entretenue ne voit personne mais elle nous avait également dit n'avoir personne pour l'aider. Lors du deuxième entretien, la réponse fût la même mais il est également nécessaire de retenir que son réseau se composait de voisins. Quant au troisième entretien, même si la personne bénéficie d'un peu de soutien de son frère, elle ne le voit pas prendre sa place. Ces trois personnes nous ont également dit que lorsqu'elles ne seraient plus en mesure de prendre soin de leur proche, elles seraient obligées de les placer en EMS. Ainsi, la première proche aidante nous dit : « *Je pense pas qu'il y aurait quelqu'un qui voudrait. Je pense qu'il y aurait pas d'autres issues, faudrait le placer, ça je suis persuadée. Y a personne qui prendrait. Ça je sais, je suis consciente.* » Quant à la deuxième personne entretenue elle nous parle de cette situation en ces termes : « (...) *ben personne, mise à part une maison ... personne.* ». Enfin, la troisième proche aidante nous dit que : « *Un jour je serais bien obligée de la mettre au home.* » Nous avons vu que le réseau familial du malade était un facteur favorisant le maintien à domicile. Nous pouvons le constater au travers de ces trois situations où le réseau est faible, voire nul. De plus, nous relevons, dans deux phrases, la notion d'obligation avec les termes *faudrait* et *obligée*. Nous avons relevé précédemment que le placement en EMS n'était pas une décision facile à prendre et qu'elle se prenait souvent à l'encontre de la volonté de la personne concernée. Ici, nous pouvons constater que cette décision serait prise également à contre cœur par les proches. Il est également intéressant de relever, dans ces différentes déclarations, le terme d'issue. En effet, le Larousse nous en donne trois définitions. Nous en avons relevées deux qui nous semblaient fort intéressantes dans notre analyse :

- Manière dont une affaire se conclut, dont quelque chose aboutit
- Moyen de sortir d'une difficulté, d'une affaire dangereuse

Ces deux définitions nous montrent que, pour cette personne, le placement en EMS est pour elle une manière de terminer sa relation, de mettre un point final à cette histoire. Toutefois, la deuxième définition nous laisse entrevoir la notion de difficulté et, peut-être que le placement en EMS serait pour elle un moyen de se sortir de la difficulté de sa relation d'aide. De plus, elle introduit le terme de dangerosité, cela peut signifier que la situation pourrait devenir dangereuse pour le proche aidant et que le placement en EMS réduirait ce risque.

Lors des trois derniers entretiens, toutes les proches aidantes nous disent qu'une autre personne pourrait prendre leur place. Néanmoins, lors de la cinquième entrevue, une nuance a été apportée. Ainsi, la personne nous dit : « *Alors je ne vois pas... je ne vois pas qui... non à*

part ma sœur, je ne verrais pas qui d'autre. » Cette déclaration est hésitante et sa sœur ne lui est pas tout de suite venue à l'esprit. Nous pourrions en déduire qu'elle n'est pas tout à fait certaine que sa sœur puisse prendre sa place. En ce qui concerne le quatrième et le sixième entretien, à chaque fois, un frère ou une sœur, voire les deux, pourraient prendre la place de la proche aidante. Toutefois la sixième proche aidante aborde une notion bien particulière en parlant ainsi : « (...) *je pense que personne n'est indispensable... y a pas... j'aurais mal au cœur pour mon frère et ma sœur parce qu'ils devraient, tout d'un coup assumer (...).* » Cette phrase est très révélatrice. En effet, certains proches aidants peuvent avoir un sentiment de culpabilité lorsqu'ils se sentent dépassés par une situation ou qu'ils ne peuvent plus l'assumer. Cette personne sait déjà que, si cela devait arriver, elle se sentirait coupable. Cette notion de culpabilité peut venir du fait que l'aidant peut se sentir dans l'obligation d'aider son proche malade. Il ne ferait que rendre à cette personne ce que cette dernière lui a donné auparavant. Nous entrons donc dans le concept de don et de contre don.

Enfin, dans un troisième temps, nous avons demandé aux proches aidantes s'elles avaient besoin de plus d'aide. Afin d'atteindre l'objectif de l'analyse de ce thème qui est de mettre en perspective le besoin d'aide extérieur en fonction du réseau impliqué de la proche aidante, nous allons séparer chaque entretien.

Reprenons donc, notre première proche aidante n'a pas de réseau familial et personne ne pourrait prendre sa place. A la question sur l'aide supplémentaire, elle nous répond en ces termes : « *Oooh je dirais peut-être oui, si c'était possible, c'est d'avoir, de temps en temps, une journée complète.* » Sa demande ne concernerait donc pas une aide supplémentaire régulière mais occasionnelle qui porterait sur une journée complète.

Notre deuxième proche aidante, quant à elle, avait un réseau composé de voisins. Néanmoins, elle nous disait que personne ne pourrait prendre sa place. Au sujet d'une aide supplémentaire, elle nous dit : « *Il faudrait quelqu'un 24 heures sur 24 (...) il faudrait encore quelqu'un le soir, tout le temps... enfin quelqu'un en permanence donc ça deviendrait compliqué (...) maintenant, toute seule je peux plus.* » Ici, la demande est clairement plus régulière et plus complexe car une présence continue devient nécessaire.

Lors de notre troisième entretien, la proche aidante nous disait recevoir un peu d'aide de son frère mais elle ne le voyait pas prendre sa place. Lorsque nous lui parlons d'un besoin d'aide supplémentaire, elle nous répond : « *Oui, le soir, la journée ça va encore.* » Sa demande porte sur une aide quotidienne mais qui ne concerne donc qu'un moment précis de la journée qui est le soir.

La quatrième proche aidant recevait de l'aide de son frère et de sa sœur et pensait qu'un des deux, voire les deux pourraient la remplacer. Lorsque nous parlons d'une aide supplémentaire dont elle aurait besoin, elle nous répond : « *Dans le temps le soir au coucher (...) et au matin aussi de bonne heure (...) ouais pis l'heure de midi hein une heure ou deux à midi.* » Sa réponse nous informe que pour l'instant, dans le moment présent, elle n'a pas besoin d'aide supplémentaire. Toutefois, elle imagine, elle sait qu'avec le temps, elle en aurait l'utilité. Sa demande porterait alors sur trois moments précis de la journée qui sont le matin, le midi et le soir.

Quant à la cinquième proche aidante, elle avait le soutien de sa sœur mais disait qu'elle ne pouvait pas trop compter sur sa famille. Elle nous disait également que sa sœur aurait pu prendre sa place mais tout en montrant une certaine hésitation à ce sujet. Lorsque nous lui demandons si elle aurait besoin de plus d'aide, elle nous répond comme suit : « *Plus d'aide... ouais peut-être... qu'elle ait plus de compagnie.* Sa demande ne concerne donc pas une aide pratique ou instrumentale mais un besoin de compagnie, que son proche malade soit un peu moins seul.

Enfin, la sixième proche aidante questionnée possédait un réseau familial complet comprenant ses frères et sœurs et les petits-enfants de la personne malade. Elle nous disait qu'un membre de sa famille pourrait la remplacer si nécessaire. En ce qui concerne une aide supplémentaire, elle nous dit : « *Moi je pense que pour l'instant non. Pour l'instant ça peut, ça doit rouler comme ça mais ça c'est de nouveau par rapport à sa maladie, si ça se détériore ben mais là comme ça va maintenant, je pense que c'est on peut gérer, ça doit jouer.* » Cette personne nous répond donc qu'elle n'estime pas avoir besoin de plus d'aide. Toutefois, relevons le fait qu'elle utilise deux fois l'expression « *ça doit rouler, ça doit jouer* ». Cela nous démontre, une fois de plus la notion d'obligation qu'il peut y avoir dans une relation d'aide.

En conclusion, nous remarquons que si le réseau familial est important pour le proche aidant, il ne détermine pas forcément l'aide extérieure supplémentaire nécessaire. Ainsi, une personne n'ayant pas de réseau et personne qui pourrait la remplacer, aurait besoin, de temps à autre, d'une journée complète. A contrario, un proche aidant ayant un réseau familial avec quelqu'un qui pourrait prendre sa place demande une aide plus régulière et cela à trois moments de la journée.

Cette conclusion tend à nous amener au fait que chaque relation d'aide est différente et vécue selon la personnalité, l'histoire de vie du proche aidant. Ainsi, chaque aidant aura un besoin différent à un même stade de la maladie, face aux mêmes symptômes et aux mêmes tâches à accomplir dans sa relation d'aide.

6.4 Les répercussions de la maladie d'Alzheimer ou autres démences chez les proches aidantes

Dans ce chapitre, nous allons mettre en évidence l'évolution de la relation entre la personne souffrante et sa proche aidante suite à la maladie. Puis, nous définirons quelles sont les répercussions subies par les proches suite à leur relation de soin. Pour se faire, nous avons défini plusieurs domaines où des conséquences peuvent apparaître. Nous retrouvons les niveaux suivants :

- Social
- Privé
- Physique et/ou psychique
- Professionnel
- économique

Lors de nos entretiens, une question portait sur la relation et ses changements. Cette dernière avait pour objectif de mieux comprendre comment ces modifications se faisaient ressentir. Ainsi, six proches aidantes sur cinq nous ont avoué que leur relation avait évolué avec le temps. La cinquième personne interviewée nous dit : « *Non, ça a été, ça a pas beaucoup*

changé. ». Néanmoins, notons que cette proche aidante nous avait également dit qu'elle s'était toujours occupée de sa mère, qu'elle avait pris le relais au décès de son père.

Dans les autres entretiens, nous avons relevé quatre thèmes qui nous sont apparus comme significatifs. Il s'agit de :

- l'inversion des rôles
- le changement de comportement
- la communication
- le rapprochement

Il n'est pas rare de constater une inversion des rôles entre aidant et malade⁴⁸. Ainsi, l'enfant peut devenir le parent par la responsabilité de la vie quotidienne que ce dernier n'est plus à même d'assurer. En ce qui concerne les épouses devant s'occuper de leur mari, l'inversion se fait dans les rôles de chacun au sein du couple. Si le mari s'occupait, par exemple, de l'administratif, son épouse devra alors prendre le relais. Cela n'est pas une tâche aisée car son apprentissage se fait souvent à un âge avancé.

La première proche aidante avec qui nous nous sommes entretenus, nous a parlé de cette inversion des rôles. Il s'agit ici d'une épouse s'occupant de son mari malade. Si la théorie nous dit qu'elle devrait assumer les tâches de son époux dans l'organisation du couple, elle nous en parle en d'autres termes : *« Moi j'aurais bien aimé que ça reste comme avant mais de toute façon ça change parce que y a plus le côté comme avant, y a un côté différent mais c'est un peu détaché si on veut. Alors... je sais pas... c'est presque comme si on peut ... je dirais une relation mère-enfant. (...) De recevoir quelque chose en retour, de ressentir de l'affection, ouais ça c'est quand même dur. »*. Ce qui est intéressant à relever ici, c'est le fait qu'elle ne nous parle pas des tâches qu'elle doit désormais accomplir et qui étaient faites auparavant par son époux. Elle met en évidence un manque d'affection. Elle n'a plus l'impression d'être son épouse mais sa mère. Dans cette situation, l'inversion des rôles est complexe. L'épouse devient la mère et l'époux l'enfant.

Lors de notre quatrième entrevue, la proche aidante nous parle de sa relation avec sa mère en ces termes : *« Ben c'est quand même les enfants qui... c'est nous qui prenons le rôle... le rôle s'inverse par le fait qu'on doit... qu'on doit les aider. Mais on lui laisse quand même toujours son rôle, il ne faut pas non plus être trop protecteur. (...) Non, je crois que l'on reste ses enfants. C'est quand même une maman et il faut qu'on lui laisse ce rôle. (...) Il faut pas les infantiliser, ce ne sont pas des enfants »*. Ici, l'inversion des rôles concorde avec la théorie. L'enfant devient parent en devant gérer la vie quotidienne. Il est pourtant intéressant de relever le fait que cette proche aidante nous dit qu'il est nécessaire de lui *laisser* ce rôle de maman. Le rôle de parent n'est donc plus une évidence et l'enfant doit faire attention à ne pas le prendre. De plus, elle nous dit qu'il est important de ne pas infantiliser les personnes malades. Nous trouvons cela très judicieux. En effet, même si les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'autres démences ont besoin d'aide dans la vie quotidienne, comme un enfant a besoin de sa mère, il ne faut pas oublier qu'elles sont généralement âgées. Elles ont souvent vécu une longue vie, ont éduqué des enfants, etc.

⁴⁸ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 90 - 91

L'inversion des rôles est complexe et peut être difficile à vivre pour les proches aidants. Il pourrait se rapprocher aux changements de comportements. En effet, deux proches aidantes nous ont dit qu'elles ne reconnaissaient plus la personne souffrante, que ce n'était plus celle qu'elles avaient connues. La deuxième proche aidante nous raconte à ce sujet : « *Au niveau relationnel, ben j'avais plus personne à qui me confier. Vous voyez c'est ma maman mais des moments c'était plus ma maman.* ». La troisième nous en parle en ces termes : « *Ben c'est plus la maman que j'ai connue avant. Parce que avant j'ai toujours habité ici, je suis née ici et je veux rester ici.* ». Lorsque nous avons défini la maladie d'Alzheimer, nous avons parlé de pertes de mémoire, de troubles du comportement et d'une personnalité désorganisée. L'évolution de la pathologie peut provoquer chez les proches aidants l'impression de ne plus avoir la personne connue en face d'eux. Nous avons néanmoins voulu approfondir ce sujet et savoir pourquoi les proches aidants ne reconnaissaient plus la personne malade. Les réponses se sont approchées de notre troisième sujet, précédemment retenu, qui était la communication.

Dans le deuxième entretien, au sujet de ces changements, la proche aidante nous dit : « *Je dis c'est vraiment incroyable que quelqu'un qui a l'Alzheimer qui a à 90% perdu la tête pis vous dise des flashs comme ça (...) Ce qui a été dure et encore maintenant c'est qu'elle parle presque plus. Vraiment, elle parle plus beaucoup.* ». Nous constatons ici, qu'il n'y a pas seulement le fait que la malade ne parle pratiquement plus qui gêne la proche aidante. Il y a également ces moments de flash où la personne malade retrouve ses esprits et ses souvenirs. Il n'est en effet pas facile pour un proche de voir un parent « perdre la tête » mais il est encore plus troublant lorsqu'il la retrouve durant quelques minutes, heures ou jours. Au sujet de la non-communication, la première proche aidante nous en parle en ces termes : « *C'est surtout difficile de plus pouvoir communiquer. Ça oui, c'est difficile parce que... c'est peut-être le plus difficile parce que je peux plus communiquer avec lui, je suis très contente quand il y a quelqu'un qui vient avec qui je peux discuter. (...) Tandis qu'autrement on a l'impression d'être totalement coupé du monde. Ça oui, je dirais que c'est la chose qui est difficile à vivre.* ». Dans ce cas, il ne faut pas oublier que cette personne prend soin de son époux. Nous pouvons comprendre ici, l'importance de la communication peut prendre. Elle n'a plus personne à qui parler et se sent donc seule, coupée du monde. Nous avons vu précédemment que les troubles du langage faisaient partie de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. En effet, la communication aidant-aidé peut se trouver altérée⁴⁹. Il y a peu de partage et pratiquement plus d'échange. La communication porte souvent sur des aspects pratiques de la vie quotidienne. Il devient alors difficile pour le proche aidant de considérer le malade comme une personne à part entière, une personne vivante qui a des désirs et des volontés.

Nous avons vu que la maladie d'Alzheimer causait des difficultés de communication entre aidant et aidé. Toutefois, elle peut également provoquer une certaine irritabilité et des réactions inhabituelles de défense. Ainsi, La troisième proche aidante qui ne reconnaissait plus sa mère nous dit : « *Je sais pas moi je sais pas que dire moi. C'est quand même une vilaine maladie parce que si on veut, un peu des jours elle est un peu agressive et pis des jours elle est très calme.* ». Le malade est souvent en opposition, en conflits avec le proche aidant⁵⁰. La relation est alors très tendue. Il y a des aidants qui affirment que la personne malade est plus gaie, plus souriante, plus agréable avec les autres. Ainsi, elle garde son agressivité pour le proche aidant et ne laisse rien entrevoir à l'extérieur. De ce fait,

⁴⁹ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 90

⁵⁰ PITAUD, PHILIPPE, Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, page 91

l'entourage ne peut se rendre compte de la difficulté que peut éprouver le proche aidant dans sa relation de soin.

Si trois proches aidantes nous ont parlé des changements survenus dans la relation de manière négative, deux autres nous en ont parlé de manière tout à fait positive. Ainsi, la sixième proche aidante nous dit : « *Moi j'ai l'impression qu'on est peut-être plus proche maintenant du fait qu'elle est seule et puis et puis que c'est vrai qu'on ne veut pas l'abandonner (...) on pense à elle tous les jours.* ». Quant à la quatrième proche aidante, elle nous parle de cette relation en ces termes : « *ben ce sont des personnes qui deviennent plus innocentes donc la relation elle devient peut-être plus pure, je sais pas... C'est plus la même chose, ils n'analysent plus comme nous. Ils essaient de survivre.* ». Il est intéressant de relever le terme de survie. Les personnes âgées atteinte d'Alzheimer ou d'autres démence se rapproche de la fin de vie. Ainsi, la maladie rappelle à l'aidant que son proche n'est pas immortel et peut le rapprocher lui-même de sa propre mort. Les proches aidants pourraient alors ressentir le besoin de profiter de ces moments passés ensemble de chaque minute que la vie leur accorde aussi. Nous avons vu dans la théorie du don et du contre don que la personne malade pouvait offrir à son proche aidant une autre vision de la vie.

La relation entre aidant-aidé change avec la maladie et cela n'est pas toujours évident à gérer pour les proches aidants. Si cela peut être difficile à vivre, les répercussions de la maladie ne se situent malheureusement pas qu'à ce niveau. Nous allons donc analyser les conséquences qu'il peut y avoir aux niveaux social, privé, physique, professionnel, économique.

1. Au niveau social

Quatre proches aidantes sur six nous ont parlé de répercussions au niveau social. Cela prouve que ce domaine est très touché par la relation d'aide. Evidemment, les conséquences sont de plus ou moins grande importance selon les situations.

Ainsi lors de notre premier entretien, la perte d'une vie sociale a longuement été abordée. Voici ce qu'elle nous en dit : « *Oui parce que si, par exemple, avant je faisais partie du chant pis je faisais aussi partie de la gymnastique ou j'allais à un groupe de prière. J'étais quand même libre de partir si j'avais quelque chose le soir. Ou bien la journée si je voulais aller en ville faire les courses et si un jour j'avais quelqu'un. Lorsque j'avais quelque chose ou que quelqu'un me demandait pour aller aider ou visiter quelqu'un, je pouvais partir. Tandis que là ça fait quand même plusieurs années que je peux jamais partir quoi.* »

Cet exemple nous montre bien qu'une relation d'aide peut provoquer un arrêt des loisirs que ce soit par manque de temps ou une organisation difficile. Dans cette situation, la proche aidante ne sort donc plus de son domicile où elle prend soin de son conjoint. Elle n'a plus de loisirs extérieurs. De plus, elle nous dit encore : « *Même à la maison, les personnes qui venaient ne viennent plus.* ». Nous avons vu dans la théorie que lorsque la relation d'aide se faisait entre époux, les relations sociales étaient difficiles. Les malades supportant mal les visites. Ainsi, la personne se sent très vite isolée de ses connaissances, voire de sa famille.

Lors de notre deuxième entretien, les conséquences au niveau social se sont révélées assez semblables à notre première entrevue. Ainsi la personne nous confie que :

« *Vous pouvez bien raconter vos problèmes autour de vous ou comme ça mais on a l'impression qui nous comprennent pas. La seule chose qui nous dise c'est mais t'en peux*

plus, il faut la placer. (...) J'arrivais plus à sortir le dimanche alors, par exemple, à l'époque où je pouvais partir et la laisser seule mais là après ça a empiré et je peux plus la laisser seule alors c'est vrai que le dimanche... (...) Mais ça a été difficile parce qu'au niveau social, vie sociale ben j'ai plus vraiment participé. J'ai l'impression de plus... comment dire... qu'on a l'impression de vivre à l'écart. Un peu à l'écart de la société. (...) Ce qui a été difficile c'était surtout ça ».

Dans ces deux situations, les loisirs se sont stoppés et les relations sociales se sont amoindries. Toutefois, cela ne s'est pas produit par choix ou par envie mais par manque de temps ou par sentiment d'obligation envers la personne malade. Lors de notre troisième entretien, il y a également eu une diminution des sorties mais la proche aidante l'explique comme suit : « *Ben j'ai beaucoup moins envie de sortir. (...) C'est-à-dire que j'ai envie de beaucoup moins de choses. Comme je viens de dire, je pourrais, par exemple, aller marcher ben maintenant je vais rester à la maison pour faire du repassage.* » Nous avons vu précédemment que les proches aidants pouvaient ressentir un fort sentiment de culpabilité lorsqu'ils s'absentaient. Serait-il alors possible que pour éviter ce sentiment, l'aidant préfère ne plus sortir et finalement ne plus en avoir envie ? Cela est fort plausible. D'autant plus que plus loin dans la discussion elle nous dit : « *Mais une chose que je peux plus c'est partir le soir. C'est comme si elle ne pouvait plus vivre sans moi.* ». Dans cette phrase, elle ne nous parle plus d'envie mais de pouvoir. Elle n'a plus la possibilité de sortir le soir parce que sa mère ne peut plus vivre sans elle. Nous pouvons retrouver ici un sentiment d'obligation envers sa mère et de culpabilité. Si je pars, tu n'iras pas bien parce que tu as besoin de moi.

Ces trois premières situations ont comme point commun la ressemblance des répercussions. Les faits ne sont pas explicités de manière identique mais la conclusion est semblable. Toutes n'ont plus de loisirs et leurs relations sociales se sont amoindries avec le temps et l'évolution de la maladie. Nous vous avons parlé de quatre personnes nous ayant raconté des conséquences au niveau social. La quatrième en parle de manière plus posée et nous dit : « *Non, j'ai pas les mêmes valeurs. Je crois que les valeurs changent. Je crois que lorsqu'on a quelqu'un de malade dans la famille, on redéfinit nos valeurs, ça paraît moins important qu'avant.* » Cette quatrième proche aidante ne nous dit pas que ses loisirs ont continué, que ses relations sociales n'ont pas diminué. Non, elle nous dit que tout cela est moins important qu'avant, qu'avant la maladie. En effet, être aux côtés d'une personne malade peut nous faire prendre conscience de la mortalité de la vie. Une personne arrive à la fin de son existence et il devient urgent d'en profiter, après il sera trop tard. Une maladie peut ainsi redéfinir l'importance que nous portons aux choses qui nous entourent. La vie et ce que nous en faisons devient alors plus importante que des relations sociales qui ont tendance à filer en douce lorsque les problèmes arrivent. Ainsi, comme dirait notre troisième proche aidante : « *On voit les vrais amis !* ».

2. Au niveau privé

Si une relation d'aide peut avoir des conséquences pour les proches au niveau social, la sphère privée n'en est pas pour autant épargnée. Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique, la maladie d'un proche peut avoir des impacts sur sa vie privée et familiale.

D'ailleurs, sur les six personnes questionnées, trois en ont fait allusion. Ces trois proches aidantes n'ont pas toutes subies des répercussions négatives sur leur vie privée. Ainsi, deux d'entre elles nous en parle de manière positive.

La première proche aidante nous parle de sa sphère privée en ces termes : « *Ah ben mon mari, au début, il disait mouais bon c'est quand même lourd hein alors c'est... non mais alors on a vraiment eu **des maris cool**. Alors ça je peux parler autant pour moi ou bien pour ma sœur (...). C'est vrai que que ben **mon mari était très cool** comme mon beau-frère parce qu'on rentrait le soir, souvent on mangeait avec maman et pis nos hommes ils se débrouillaient quoi. Je crois qu'on a eu de la **chance** d'avoir un cadre aussi cool au niveau de la famille chez nous.* ». Ici, il est intéressant de relever le fait que cette personne n'exclut pas la possibilité de conséquences sur sa vie familiale. Par contre, elle nous dit qu'elle n'en a, pour le moment, pas grâce à la compréhension de sa famille. Comme expliqué dans la théorie précédemment citée, une relation d'aide implique une réorganisation de la famille avec l'apprentissage, pour les membres qui la compose, de tâches qui ne leur étaient pas indues auparavant. Dans cette citation, la personne nous dit, non seulement que son époux est compréhensif, mais également qu'il avait les capacités de s'adapter à la situation. Apparemment, ce n'était pas lui qui préparait les repas, et maintenant qu'elle les prend régulièrement avec sa mère, il se *débrouille*. Une compréhension et une faculté d'adaptation de la part de toute la famille sont donc nécessaires afin de diminuer les conséquences familiales possibles d'une relation de soin.

Si dans cette situation la sphère privée a pu s'adapter à la situation, ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Ainsi, lors de notre premier entretien, la personne nous confiait que : « *C'est un peu la **solitude** parce que automatiquement... pas tous mais la grande partie... ne serait-ce que les enfants, ils n'ont pas, **plus la même envie** de venir à la maison parce **qu'on vient voir maman** mais papa, il est comme ça, **c'est pas intéressant**.* ». Une personne atteinte d'Alzheimer supporte souvent mal les visites. Il est alors possible que lorsque le proche aidant est un(e) conjoint(e), il se retrouve *coupé* de sa famille et ne puisse plus voir ses enfants et petits-enfants comme il le souhaiterait. Dans ce cas, il semble évident que cela est ce qui se passe. En effet, la personne nous parle de solitude. Elle nous dit également que ses enfants viennent voir maman mais que ce n'est plus *intéressant* parce que papa est malade. Cela peut également s'expliquer par la difficulté que les enfants peuvent ressentir à voir la santé d'un de leur parent se dégrader, de constater que la personne qui nous a éduqué « redevient un enfant » et, surtout, qu'il se rapproche de la fin de sa vie.

Si dans la première situation citée, il n'y avait pas de conséquence grâce à la compréhension et à la faculté d'adaptation du cadre familial, que dans la deuxième une grande solitude était relevée, il existe une troisième vision de la situation. Ainsi la quatrième proche aidante nous dit : « *Disons qu'il ne faut pas non plus mettre de côté sa famille. Alors c'est bien parce que après eux aussi prennent conscience et participent. Non, je trouve c'est ce qu'il y a de positif.* ». Ici, la personne a pris conscience que des conséquences familiales sont possibles donc, elle fait attention à ne pas la mettre de côté et lui fait part de ce qu'elle vit, de ce qu'elle fait. Ainsi, elle reçoit du soutien et cela permet de sensibiliser toute une famille sur les besoins d'une personne âgée, des problématiques qui peuvent être liées à une maladie. En partant de ce point de vue, nous pourrions dire que cela contribue au don et au contre don.

3. Aux niveaux physique et/ou psychique

Lorsqu'une relation de soin entraîne des conséquences aux niveaux social et privé, il est fort probable que des répercussions s'opèrent aux niveaux physique et/ou psychique. Ainsi, trois personnes sur six nous ont parlé de telles conséquences. Sur ces trois proches aidantes, deux ont souligné l'émergence d'une fatigue morale.

Ainsi, la troisième personne interrogée nous dit : « ... *c'est une **fatigue morale**, c'est pas une bonne fatigue. C'est plus **sur les nerfs**. Maintenant, je trouve que je suis un peu plus calme. J'accepte ma fois, je dis elle est comme ça* ». Quant à la deuxième personne elle nous raconte que : « ... *ces derniers temps ça a été dur parce que j'étais **très fatiguée**, vous voyez, pis déjà alors ça commençait la nuit que j'étais en **soucis**. (...) C'est pour ça que j'étais **pas tellement tranquille**. (...) J'ai l'impression que nous avec l'Alzheimer, si on n'a pas ces aides on est **totalelement démuni** parce que **c'est difficile*** ».

La fatigue morale, celle qui porte sur les nerfs est très explicitement décrite ici. Prendre soin d'un proche âgé atteint de la maladie d'Alzheimer, prend beaucoup de temps à la personne. Il n'est pas rare que cette dernière ressente un fort sentiment de culpabilité lorsqu'elle doit s'absenter. De plus, le proche aidant est souvent en *soucis*, il s'inquiète de ce qu'il pourrait se passer lors de son absence. Tout cela peut créer une certaine fatigue morale. N'oublions pas que les conséquences physiques peuvent être importantes. Ainsi, les proches aidants peuvent souffrir, à la longue, de dépression. Ainsi, cette fatigue ressentie par ces deux personnes n'est pas anodine et il est important de ne pas la prendre à la légère.

Tout être humain est capable de développer des ressources lors de situations de crises. C'est ce qu'il s'est passé pour notre quatrième proche aidante. En ce qui concerne sa santé elle nous dit : « *Je crois qu'on se **renforce**. Il y a des hauts et des bas forcément quand il y a maladie... surtout une maladie comme ça où il y a beaucoup de **deuil**. Alors je crois qu'on se renforce finalement. Ben **il faut travailler le côté intérieur** hein. Et ça renforce* ». Cette personne ne nie pas que la situation est parfois difficile, il y a des hauts et des bas. La maladie d'Alzheimer est dégénérative et implique de devoir faire des deuils tout au long de sa progression. Cette pathologie a permis à cette proche aidante de faire un travail sur soi, cela a pu lui donner un but, un objectif, une raison supplémentaire de se lever le matin. Savoir qui nous sommes, où nous allons et pourquoi favorise un bon équilibre physique et mental. Cette proche nous le dit clairement, *on se renforce*. Cette situation lui a donc permis de se renforcer que ce soit physiquement ou mentalement. Elle a donc développé une ressource intérieure afin de faire face aux difficultés.

Chaque personne est unique et réagira différemment face aux difficultés. Prendre conscience de nos difficultés, anticiper certaines conséquences peut permettre à la personne de mieux gérer les situations difficiles et de créer les ressources qui lui seront nécessaires afin de ne pas sombrer, par exemple, dans la dépression. Ces ressources peuvent être d'ordre personnel mais peuvent aussi se manifester sous forme de soutien, que ce soit de la famille ou d'amis mais également un soutien professionnel. Ce dernier peut consister en une aide pour la personne malade ou pour le proche plus particulièrement. Chacun trouvera ses propres réponses.

4. Au niveau professionnel

Etre proche aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences peut, comme nous l'avons vu, provoquer des conséquences sur plusieurs niveaux de la vie quotidienne. Un domaine qui peut être touché est l'activité professionnelle. Lors de nos entretiens, nous avons abordé ce sujet afin de savoir si les proches aidantes avaient eu des répercussions sur leur profession. Sur les six personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues, trois nous ont fait part de quelques changements.

La troisième proche aidante rencontrée n'exerce pas d'activité professionnelle à proprement parlé mais nous dit : « *Oui et non, parce que depuis qu'on a eu les enfants, on a eu beaucoup de vignes. Moi j'ai toujours travaillé les vignes. Alors maintenant, si j'ai des vignes, je pars le matin de bonne heure, je sais que le matin y a pas tellement de soucis mais l'après-midi, je tâche de rester par-là autour, que je la voie.* ». La vigne peut engendrer des rentrées d'argent mais dans cette situation, elle n'est pas la principale source de revenu. Toutefois, cette personne semble être très attachée à cette activité et ne peut plus la pratiquer autant et comme elle le souhaiterait. Nous pouvons dès lors très bien imaginer que si elle ne peut le faire, une autre personne doit s'en charger. Il est alors nécessaire de la trouver et, peut-être de la rémunérer pour cela. Cette situation n'est donc pas évidente à gérer. De plus, si cette proche aidante nous en parle en ces termes, c'est que cela lui cause des difficultés. Si, dans cette situation, la personne a donc diminué son activité, il peut arriver que le proche aidant arrête définitivement de travailler.

Cela s'est produit pour la première personne interrogée. Avec son époux, ils avaient organisé leur retraite comme suit : « *Quand tu seras à la retraite ben moi aussi pis c'est bon.* ». Toutefois, les choses ne se sont pas déroulées comme prévues. « *Pis après comme il est venu malade et qu'il a vraiment dû arrêter avant, avant l'âge de la retraite, ben moi j'ai dit je travaille encore quelque temps. Pis quelque... pis après ça allait moins bien, lui il a dû arrêté plus tôt. Pis après ben moi j'ai dû arrêté aussi.* ». Il peut arriver que lorsque la proche aidante se trouve être la conjointe, cette dernière prenne sa retraite anticipée afin de prendre soin de son époux. C'est ce qui s'est passé pour cette personne. Les événements ne devaient pas se dérouler de la sorte. Toutefois, l'aide que nécessitait la maladie devenait trop importante pour que la proche aidante puisse allier vie privée et vie professionnelle. Elle a donc stoppé son activité lucrative.

Si la première proche aidante a cessé son activité professionnelle, la sixième personne interrogée a aménagé son temps de travail. A ce sujet, elle nous explique que : « *Oui ben là on a une entreprise à nous donc je m'organise en fonction, donc eeeuh je et pis des fois je pars un peu plus vite du travail pour aller voir maman, pour aller marcher un petit peu. Mais c'est vrai que moi eeeeeuh c'est aussi peut-être plus facile du fait qu'on a un commerce nous-mêmes.* ». Dans cette situation, l'aménagement du temps de travail n'a pas posé de grandes difficultés du fait que la proche aidante est indépendante. Toutefois, il n'est pas difficile d'imaginer que tous les patrons ne voient pas d'un très bon œil une réorganisation ou une diminution du temps de travail. Si cela se produit, il est possible que le proche aidant se voit dans l'obligation de cesser son activité professionnelle ou encore tombe en arrêt maladie de longue durée. Dans des cas plus extrêmes un licenciement peut être envisagé.

L'activité professionnelle est, de nos jours, un symbole d'insertion sociale et une valeur de notre société actuelle. Devoir la stopper peut entraîner, chez la personne concernée, un certain malaise.

5. Au niveau économique

Une relation d'aide peut engendrer des problèmes économiques. Ces derniers ne découlent pas forcément d'une diminution ou d'un arrêt de l'activité professionnelle. Etre malade et prendre soin de quelqu'un peut engendrer des dépenses qui ne sont pas prévues dans tous les budgets. Ainsi trois proches aidantes sur six interviewées nous ont fait part de quelques remarques à ce sujet.

La deuxième proche aidante interrogée nous dit : « *Pis c'est clair que financièrement c'est très cher parce que c'est rien remboursé. J'ai demandé à la caisse maladie, elle, elle a la complémentaire avec tous les compléments mais ils m'ont dit non non c'est RIEN RIEN RIEN RIEN RIEN remboursé. Alors A DOM⁵¹ c'est deux fois voire même plus que la Croix-Rouge alors c'est clair que... ouais financièrement c'est vrai que c'est cher. Moi j'ai fait le calcul pour le premier mois, pour 4 jours entiers ben ça coûte plus cher que dans un EMS.* ». Cette personne ne dit pas clairement qu'elle a des problèmes financiers. Toutefois, la répétition du mot *rien* peut démontrer que cela n'est pas aisé à gérer. Elle nous dit également qu'elle bénéficie de deux aides extérieures payantes et que le cumul des frais devient difficile à gérer. De plus, elle nous dit avoir fait un calcul par rapport à un placement en EMS, cela peut prouver qu'à un moment donné, elle s'est retrouvée en difficultés pour régler tous les frais et factures.

Quant à la troisième proche aidante, sa situation est la suivante : « *Je touche la rente d'impotent mais c'est quand même pas grand chose. Mais je lui demande quand même quelque chose pour les repas parce que c'est quand même... parce que si on faisait porter je sais pas combien ils demandent si c'est douze ou treize francs par jour. Alors je sais pas parce que le jour où je l'amène au home c'est trente francs. La Croix-Rouge c'est cinq francs de l'heure.* ». Dans cette situation, pour faire face aux dépenses, elle a obtenu la rente d'impotent. De plus, préparant tous les repas pour sa mère, elle lui demande une participation car, si elle ne le faisait pas, elle devrait payer les repas à domicile. Cette solution n'est pas évidente. En effet, il n'est pas toujours aisé d'aborder les questions d'argent avec un proche malade, de lui dire que cela commence à créer des dépenses personnelles, que cela devient difficile à gérer. Chacun réagira donc en son âme et conscience et, surtout, du mieux qu'il peut dans ces situations.

La sixième proche aidante que nous avons rencontrée, n'a pas eu de difficultés financières suite à sa relation de soin. Néanmoins elle nous fait cette remarque : « *Oui oui mais non oui oui il y a eu parce que quand il y a eu ces augmentations de carburant, ma sœur elle me disait, oh non d'une pipe mais tu te rends compte le nombre de fois que je suis allée chez maman ce mois-ci... on s'attendait mais bon on en a discuté comme ça et pis... non non mais on en a discuté. Ça c'est vrai on en a parlé.* ». Dans une relation de soin, les dépenses peuvent être inattendues et avoir plus de conséquences que ce que nous pouvions imaginer. Ainsi, une augmentation de carburant peut créer un trou dans un budget. Les problèmes financiers ne sont pas toujours évidents à gérer et les solutions seront propres à chaque personne.

Nous avons vu dans ce chapitre que les conséquences pour les proches aidants peuvent toucher tous les niveaux de la vie. Toutefois, il est important de noter que les répercussions

⁵¹ A DOM est une association intercommunale (Saxon, Saillon, Charrat, Fully, Isérables, Riddes et Leytron) qui œuvre en faveur du maintien à domicile des personnes en situation de handicap ou âgées

peuvent être liées les unes aux autres mais peuvent également être totalement indépendantes les unes des autres. C'est pour cette raison que tous les proches aidants ne subissent pas des conséquences dans tous les domaines. De plus chacun développera des ressources qui permettront d'en diminuer certaines.

6.5 L'intervention d'une tierce personne dans un système familial

Lorsque nous entrons dans une relation d'aide avec un proche malade, des répercussions sont possibles à différents niveaux. Il existe des ressources extérieures, des aides qui permettent d'alléger la situation. C'est pourquoi nous avons décidé de nous intéresser à l'intervention d'une tierce personne dans un système familial. Le but est de comprendre comment cette situation est vécue par les proches aidants et si la relation aidant-aidé a été modifiée suite à cette intervention. Notre travail de recherche porte sur l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Néanmoins, il existe d'autres services pouvant intervenir dans ces situations. Dans pratiquement tous les cas que nous avons traité, d'autres services à domicile étaient sollicités. Voici donc un tableau nous montrant les aides utilisées (excepté le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais) par les proches aidantes interrogées :

Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6
<ul style="list-style-type: none"> • Aucun service 	<ul style="list-style-type: none"> • A DOM 	<ul style="list-style-type: none"> • Infirmière 	<ul style="list-style-type: none"> • Aide soignante 	<ul style="list-style-type: none"> • Les repas à domicile • Infirmière • Aide familiale 	<ul style="list-style-type: none"> • Repas à domicile

Tableau 4 : Les services officiels utilisés par les proches aidants

Vous pouvez donc constater que cinq personnes sur six ont plusieurs personnes qui interviennent à domicile et donc dans leur cadre familial.

Lorsque ce sujet a été abordé en entretien, à savoir comment les proches aidantes vivent le fait qu'une tierce personne intervienne à domicile, les réponses ont été très positives. Ainsi, toutes les personnes interrogées n'ont pas vécu de grandes difficultés. Voici ce qu'elles nous en disent :

Dans la première entrevue la proche nous dit : « *Non parce que nous on a toujours été une grande famille, on a toujours eu l'**habitude** d'avoir quelqu'un. Ou j'ai toujours eu ma maman malade alors j'ai toujours eu l'**habitude** que ça rentre et que ça sorte.* » Dans notre deuxième entretien, la personne nous en parle en ces termes : « *Ah mais ça je vivais bien parce que c'était des dames qui étaient vraiment gentilles, j'avais **confiance** et pis je dis moi je suis vraiment bien tombée de tous les côtés avec ça.* » La troisième proche aidante fût plus brève mais néanmoins très claire et nous dit : « *Ben je suis **habituée**, ça ne me dérange pas trop.* » Quand à la quatrième personne, elle voit toujours le côté positif en disant : « *ça apporte, ça apporte toujours un bien. En fait, je pense que c'est bien parce que ça soulage ouais au départ, il faut que tout le monde **lâche prise**, hein. Quoique **je suis allée demander, j'ai pas subi**.* » La cinquième proche aidante, quant en elle nous raconte que : « *Non ça ne m'a pas dérangé, pas du tout. Pis c'est vrai que j'ai vu la personne, qu'elle m'a inspiré tout de suite **confiance**. Je me suis dit, tout va bien se passer.* » Enfin, la sixième personne nous parle de ce thème en ces termes : « *Voilà, ben je crois qu'on **a pas le choix** à un moment donné, on doit*

on doit et puis et puis ça existe toutes ces associations alors pourquoi pas aussi. (...) Ah si au début c'était pas facile. Ouais, Ouais mais après non. ».

Dans toutes ces citations, il y a plusieurs éléments intéressants à relever. Tout d'abord, plusieurs proches aidantes nous parlent de confiance. La personne caractérisant l'aide extérieure est donc très importante car elle peut inspirer de la confiance et donc faciliter la collaboration. D'autres nous parlent d'habitude. Cela peut signifier qu'au départ cela peut poser des difficultés mais qu'avec le temps, l'habitude s'installe et cela devient plus facile. La quatrième proche aidante nous dit qu'il faut lâcher prise à un moment, qu'il faut accepter l'aide qui existe. De plus elle fait remarquer qu'elle a demandé cette aide, qu'elle ne la pas subie. La démarche de la demande est donc importante et il ne faut pas la négliger. Lorsque nous demandons de l'aide, il est nécessaire d'accepter le fait que nous ne pouvons plus tout gérer tout seul et que quelqu'un d'autre entrera dans la relation d'aide. La sixième personne interrogée nous avoue qu'au début ce n'était pas facile mais qu'elle n'avait pas le choix et que si les associations existent, ce n'est pas pour rien. Nous pouvons donc dire qu'elle s'est rendue compte qu'une aide devenait nécessaire. Avec le temps, le fait qu'une personne extérieure à la famille intervienne, ne lui pose plus de problème. Une question d'habitude, peut-être.

Nous avons vu dans la théorie que la demande d'aide n'était pas toujours aisée et qu'elle dépendait de la biographie de chacun. Dans les quelques phrases citées ci-dessus, cela ressort. Toutefois, nous avons également relevé le fait que cette intervention extérieure pouvait modifier la relation aidant-aidé, le binôme disparaît pour faire place à une relation triangulaire ce qui peut poser problèmes. C'est pourquoi, nous nous sommes intéressés à cette question et en avons parlé avec les six proches aidantes interrogées.

Deux personnes sur six nous ont dit que leur relation avec leur proche malade n'avait pas changé, qu'elle était restée stable. Toutefois, en répondant à cette question, toutes deux nous parle de leur mère, de leur manière de réagir. De ce fait, elle s'exclut de la problématique. Ainsi, la quatrième proche aidante nous dit : *« Ouais on se disait comment ça ira mais on avait plus du soucis, moi je crois, par rapport à maman, comment elle allait accepter cette personne (...) pis maintenant non, elle attend le mardi avec impatience, c'est super quoi. »* Quand à la sixième personne entretenue, elle parle de cette relation en ces termes : *« Alors non pas du tout alors. Je dois dire que pour ça, maman elle a un caractère formidable hein, elle accueille toutes les personnes qui viennent chez elle. »* Ces deux proches aidants nous dit que la relation est demeurée comme auparavant parce que leur mère ont accepté la nouvelle personne. Toutefois, la sixième proche aidante ajoute : *« Je crois que les gens extérieurs apportent peut-être hein autre... en tout cas autre chose de plus... peut-être pas mais quelque chose de différent que nous on ne peut pas apporter parce que nous on a trop d'émotions. Alors on peut pas apporter ce que les autres apportent. »* Ici, on nous parle d'émotions et de cette relation basée sur ces dernières. Ainsi, le proche aidant, dans toutes les tâches qu'il effectue, le fait avec des émotions dues à la proximité, au lien qui le rattache avec le malade. Une personne extérieure aura également des émotions, comme tout être humain, mais ne seront donc pas de même nature.

Si pour certaines la relation est restée stable, pour d'autres, elle s'est améliorée. Ainsi la troisième proche aidante nous dit : *« Je trouve que les jours où il y a des gens qui viennent de l'extérieur, elle plus détendue, elle est plus calme. Comment dire, parce qu'elle parle d'autre chose que ce qu'elle parle avec moi. »* Dans cette situation, voir de nouvelles personnes, avoir d'autres sujets de conversation, détend, calme la personne malade. Dans la deuxième

situation rencontrée, l'amélioration vient d'ailleurs. La proche aidante nous l'explique comme suit : « *Ouais, moi je pense qu'il y aura certainement moins de tensions vu **que je pouvais m'absenter de temps en temps. Donc j'étais certainement mieux avec elle**, vous voyez. Ça oui puisque ... pis elle était toute contente. (...) Quand elle venait, elle venait expressément pour s'occuper de maman donc elles avaient du temps... c'était l'accompagner... tandis que moi j'ai des choses à faire.* ». Ici, l'amélioration tient du fait que la proche aidante peut prendre du temps pour elle. Ainsi, lorsqu'elle revient dans sa relation d'aide, elle est plus détendue et cela peut améliorer la relation, baisser les tensions. Dans cette situation, l'importance d'avoir à nouveau du temps de libre pour soi est nettement mis en avant et cela profite non seulement à l'aidante mais également à l'aidé.

Lors de notre cinquième entretien, deux éléments sont entrés en ligne de compte. La proche aidante nous parle d'abord d'elle, puis de sa mère. Elle nous dit : « *Bon c'est un **soulagement** pour moi, hein, c'est, ouais, y a moins de chose à faire.* ». Ici, elle ne nous parle pas directement du côté relationnel, elle va mieux, elle est soulagée mais la relation est exclue. Puis elle ajoute : « *Bon elle je pense que c'est un **peu plus dur**, comme on habite loin, pour se voir, tenir compagnie, ma foi, c'est comme ça quoi.* ». Dans cette phrase, elle avoue que pour sa mère, les choses sont peut-être plus difficiles car elles se voient moins souvent, la distance n'aidant pas. Toutefois, la relation n'est toujours pas abordée. En effet, les deux personnes sont séparées, ne vivent pas la même chose, il n'y a pas de lien. Néanmoins, la personne conclut ce thème en nous disant : « *ça a quand même mis un **peu de distance** au niveau relationnel.* ». Là, la relation est mise au centre et la proche aidante se rend compte qu'une certaine distance s'est installée. Le fait d'avoir de l'aide extérieure, lui permet d'avoir plus de temps pour elle, notons que la distance géographique est ici plus importante que dans les autres situations. Toutefois, si personnellement cette aide lui est bénéfique, elle se rend compte que cela créé plus de distance. A l'éloignement géographique s'ajoute un éloignement relationnel.

Enfin, la sixième personne entretenue note une certaine dégradation de la relation et nous l'explique ainsi : « *Un peu plus parce que des fois il est **pas gentil après**, quand la dame elle vient. Quand elle part, pis après le soir, il n'est vraiment pas gentil mais après je lui dis, maintenant ça suffit. Alors des fois encore le lendemain matin mais, en général, ça ça a pas changé. Ça a pas vraiment fait du bien ou fait du mal.* ». Si dans l'ensemble, la relation n'a pas changé, les jours où une tierce personne intervient, la relation se complique, le malade n'est pas gentil. Notons qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences supporte mal les visites ou un changement dans sa vie quotidienne. Dans cette situation cela est donc démontré vu que la mauvaise humeur ne concerne que ce jour précis.

La théorie nous disait que le partage des tâches entre les proches aidants et les intervenants extérieurs était la principale source de difficultés. Lors de nos six entretiens, aucune proche aidante ne nous en a fait part. Une personne nous a parlé d'organisation mais pas dans ce thème précis et concernait plus le niveau familial. Cela peut provenir de plusieurs éléments qu'il ne faut pas négliger. Nous discutons plus particulièrement du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Or, les personnes interrogées ont fait appel à des bénévoles et non à des auxiliaires de santé. Les tâches effectuées ne sont donc pas de même nature.

6.6 Les changements au quotidien de l'aidante suite à l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais

Dans ce chapitre, nous allons tenter de comprendre qu'est-ce qui a changé dans le quotidien de chaque proche aidante après avoir fait appel au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Pour se faire, nous allons procéder par plusieurs étapes.

1. définir ce que fait la tierce personne
2. définir ce que fait la proche aidante durant ce laps de temps
3. définir les changements survenus suite à l'intervention du service d'aide aux proches

Voici un tableau contenant les activités faites par le bénévole du service d'aide aux proches et les activités des proches aidants lorsque la tierce personne intervient (étape 1 et 2) :

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6
Bénévole	<ul style="list-style-type: none"> • Promenade • Café • Jouer • Musique • Chanter • Télévision 	<ul style="list-style-type: none"> • Jouer • Télévision 	<ul style="list-style-type: none"> • Discuter • Télévision 	<ul style="list-style-type: none"> • Promenade • Lecture • Chanter 	<ul style="list-style-type: none"> • Promenade • Café • Jouer • Chanter • Restaurant 	<ul style="list-style-type: none"> • Promenade • Manger • Jouer • Restaurant
Proche aidante	<ul style="list-style-type: none"> • Je pars • Raquettes • Marcher • Courses • Copines 	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquille • Courses • Balades • Marcher 	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquille 	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquille 	Je ne suis pas là moi, je ne m'occupe pas moi	J'ai congé

Tableau 5 : Activités du bénévole et du proche aidant

Vous pouvez constater que le bénévole n'exerce pas de tâches relatives notamment à la toilette. Il est surtout là pour tenir compagnie à la personne malade. Toutefois, cela permet à la proche aidante de prendre du temps pour elle. Ainsi, elle peut sortir, rester tranquille, voir des amis, etc. Avoir du temps pour soi peut contribuer à atténuer les conséquences d'une relation d'aide. Analysons à présent ce qui a changé dans le quotidien des proches aidantes suite à l'intervention de la Croix-Rouge Valais (étape 3). Pour se faire, nous allons laisser ces dernières s'exprimer. Voici ce qu'elles nous ont dit :

Entretien 1

*« Ben déjà d'avoir quelqu'un qui est là et qui fait **changer la vie** si on veut. De ne pas se sentir toujours... que tu dois être là et que t'as pas une minute où tu peux sortir de chez toi... tu peux pas le laisser une demi-heure tout seul. Alors c'est vrai que **ça soulage** la vie. Ça change la vie parce que aussi du point **de vue de la nervosité**. Tu te dis, mais non de bleu, même si tu fais de bon cœur mais tu dois toujours être là. Tu peux rien faire, tu ne peux pas*

aller faire une chose sans avoir ce poids, ce souci. Ce souci je dirais parce que je peux le prendre partout mais il faut faire ce qu'il veut, quand il veut. »

Entretien 2

*« Ah oui, ça oui, bien sûr ouais, c'est vrai que **ça apporte beaucoup de soutien**. (...) Y a **une aide vraiment complète**, je trouve. (...) Moi d'avoir cette aide, ces deux aides, ça m'a fait un énorme soutien hein. Ouais ça m'a fait un énorme soutien. (...) Je savais que ces jours-là les dames venaient, que ça se passait très bien avec maman. Moi j'ai vraiment été très **soulagée** avec ça. »*

Entretien 3

*« Bon je pars plus librement, j'ai moins de soucis quand je suis loin, parce que si je pars, des fois je téléphone pour voir si elle me répond parce que si elle tombe ou je sais pas. (...) Je fais ce que je veux. Le mari et les fils ils s'occupent pour dîner quand je suis pas là. Je peux m'absenter facilement. (...) Ah oui, je suis **moins nerveuse** alors ça sûr. Mais je sais pas justement maintenant si c'est ça ou c'est parce que je me dis que c'est comme ça mais, au début, j'étais très nerveuse. »*

Entretien 4

*« Oui, oui **c'est plus facile** parce que l'on sait que ces deux jours-là c'est fixe. C'est plus agréable de la savoir prise en charge pendant deux heures et de savoir qu'elle passera un beau moment, c'est sûr qu'on apprécie. (...) Ben c'est que ça **nous soulage**. De toute façon, ça nous **soulage**, bien sûr que ça **soulage** mais on aurait aimé encore plus même si on est content, il faut partager. (...) **Au niveau temps, au niveau émotions, au niveau voilà... du moment que nous on la sent heureuse.** »*

Entretien 5

*« Oui on a **moins de soucis** quoi, on sait qu'y a quelqu'un qui s'en occupe quoi. C'est surtout ça quoi. (...) Ah bien sûr c'est un **soulagement** quoi. (...) Ouais voilà quoi, c'est surtout ça, ne pas toujours penser à ce qui pourrait arriver et de toujours s'inquiéter si une fois on ne peut pas aller la voir. »*

Entretien 6

*« Je sais que maman elle est bien, je sais alors ça **c'est un soulagement** ouais. Et pis on sait que oui alors c'est du bonheur alors ça. Oui alors exactement, sans soucis, sans ouais alors non le mardi c'est super. (...) Alors **l'esprit beaucoup plus libre** ah oui, et ça je pense que tout le monde. Ah oui, tous les jours pis là maintenant j'arrive à ne pas lui téléphoner deux ou trois jours. Avant c'était tous les jours. Ah oui, alors non ça c'est sûr. Avant c'était tous les jours et pis maintenant ça passe et pis on se dit des fois, tiens, maman elle a pas téléphoné, bizarre, et non alors moi je suis **libérée** alors honnêtement beaucoup mieux hein. (...) Oui il y a quand même **moins de soucis** oui non c'est sûr non alors ça c'est sûr parce qu'il me semble qu'avant, enfin au début, on avait l'impression tous de se culpabiliser tandis que maintenant non. (...) Ah non alors oui, on est quand même **libéré**, c'est **nettement mieux**. »*

La conclusion de ce thème est la réponse à notre question de recherche. Vous la retrouverez en lisant le chapitre *7.1 Réponse à la question de recherche* !

7. Synthèse

Dans ce chapitre, vous trouverez toutes les réponses de notre travail de recherche. Ainsi, nous allons enfin être en mesure de répondre à notre question de recherche, de vérifier nos hypothèses et enfin d'analyser nos objectifs.

7.1 Réponse à la question de recherche

Rappelons-nous, notre question de recherche est la suivante :

«En quoi le quotidien des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences se transforme-t-il après avoir eu recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais ? »

Cette question a donc également été posée aux six proches aidantes interrogées. Comme vous avez pu le constater dans le chapitre précédent, leurs réponses furent très positives. Toutefois rien de concret n'est ressorti clairement.

Néanmoins, la notion de soulagement est revenue dans pratiquement tous les entretiens. Les personnes se sentent donc soulagées. Au travers de cela, nous pouvons retrouver les notions de savoir et de confiance. Les proches aidantes savent que lorsque le bénévole est présent, leur parent malade est en sécurité, que quelqu'un s'occupe de lui et ainsi qu'il n'arrivera rien. De plus, si quelque chose devait arriver, le malade ne serait pas seul et le proche serait averti tout de suite. En outre, les personnes interrogées nous ont parlé de confiance, elles font confiance aux bénévoles. Tout cela réunit, leur permet, durant ces moments, d'avoir l'esprit plus libre. Certaines proches aidantes nous parlent de liberté, elles peuvent partir sans se faire de soucis, rester tranquilles ou encore faire des courses. En résumé, elles peuvent faire ce qu'il leur plaît. Ces moments sont trop souvent rares lorsque nous entrons dans une relation d'aide avec un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences.

De plus, plusieurs personnes nous ont avoué être moins nerveuses qu'avant l'intervention du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Cette dernière permet aux proches aidants de prendre du temps pour eux, d'avoir des loisirs, une vie sociale, de pouvoir un peu plus se concentrer sur leur famille. Si cette aide ne représente, au niveau temps, que quelques heures par semaines, elle apporte bien plus au niveau personnel. La personne ressent le soulagement sur une plus longue durée et la nervosité diminue.

Le quotidien du proche aidant se modifie donc dans le sens où son esprit est plus libre, où il est moins nerveux, il est soulagé. De plus cette aide lui permet de prendre du temps pour lui ce qui n'est pas négligeable dans ces situations d'aide. Un autre point important à relever est la notion de culpabilité. Certaines proches aidantes nous ont avoué qu'avant, elles culpabilisaient de prendre ce temps libre, aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Le service d'aide aux proches permet également la reconnaissance des proches aidants et des conséquences de la relation d'aide et peut favoriser, à leurs yeux, la légitimité de leurs besoins et désirs personnels.

7.2 Vérification des hypothèses de la recherche

Au début de notre recherche, nous avons formulé trois hypothèses. Il est l'heure, à présent de les confirmer ou de les infirmer.

Notre première hypothèse était la suivante : ***le quotidien des proches aidants s'est transformé dans le sens où ils ont plus de moments de répit et, par conséquent, moins de stress.***

Nous sommes en mesure, à présent, de confirmer cette hypothèse. En effet, nous avons vu que lorsque les bénévoles intervenaient, cela permettait aux proches aidantes de prendre du temps pour elles, pour faire ce qui leur plaisait. Cela a eu comme répercussions, un soulagement, un esprit plus libre, moins de culpabilité et moins de nervosité. Le stress occasionné par la relation d'aide a donc diminué.

Notre deuxième hypothèse était : ***le quotidien des proches aidants ne s'est pas transformé dans la mesure où la venue d'une tierce personne, à domicile, entraîne un nouveau stress (organisation des tâches).***

Si nous avons pu confirmer la première hypothèse, la deuxième est infirmée. En effet, aucun stress supplémentaire n'a été engendré par l'intervention d'une tierce personne. Toutefois, notons le fait que les proches aidantes nous parlent d'habitude, c'est une habitude à prendre. Elles nous ont également dit que le bénévole leur inspirait confiance. La première impression d'une intervenante extérieure à la famille ainsi que le premier contact sont donc importants dans la suite de la collaboration. Relevons également que les bénévoles tiennent compagnie aux malades. Ils ne s'occupent donc pas, par exemple, des toilettes, des finances, de l'administratif ou d'autres tâches pratiques. Cela entraîne une facilitation dans l'organisation et la répartition des tâches dans une relation d'aide triangulaire (aidant – aidé – aide extérieure). Toutefois, nous ne sommes pas en mesure de savoir si cela se déroulerait autrement si la personne extérieure à la famille s'occupait de tâches pratiques.

Notre troisième hypothèse était, quant à elle : ***le quotidien des proches aidants s'est transformé car les bénévoles les soutiennent, les aident et les soulagent dans leur relation aidant-aidé.***

Si pour les deux premières hypothèses nous avons pu clairement les confirmer ou les infirmer, cela se complique en ce qui concerne la troisième hypothèse. En effet, cette dernière repose essentiellement sur la relation aidant-aidé et l'apport des bénévoles dans celle-ci. En effet lorsque nous avons traité de ce sujet, deux proches aidantes nous disent que la relation s'est dégradée, deux qu'elle n'a pas changé et, enfin, deux qu'elle s'est améliorée. L'amélioration étant due, pour une personne à une diminution de nervosité et pour l'autre à l'élargissement des discussions du malade. Dans les deux situations où nous avons constaté une amélioration, elle est effectivement due à l'intervention du bénévole. Toutefois, nous n'avons malheureusement pas eu d'éléments concrets sur ce sujet. Néanmoins, tous ont constaté un soulagement depuis l'intervention du service d'aide aux proches.

Cette hypothèse peut donc être confirmée dans le sens où toutes les proches aidantes ont constaté un soulagement suite à la venue des bénévoles et se sentent soutenues. Toutefois, elle peut également être infirmée, dans le sens où seules deux proches aidantes sur six ont constaté une amélioration de la relation aidant-aidé.

7.3 Degré d'atteinte des objectifs de la recherche

Au début de notre travail de recherche, nous nous étions fixés quatre objectifs. Le temps est venu d'évaluer leur degré d'atteinte.

Notre premier objectif consistait à *comprendre l'implication et les répercussions de la maladie d'Alzheimer ou autres démences chez les proches aidants que ce soit au niveau social, professionnel, psychologique, physique, familial ou économique.*

Lors de nos six entretiens, nous avons pu constater que tous les domaines (social, professionnel, psychologique, physique, familial, économique) pouvaient être touchés de manière plus ou moins sérieuse. L'implication de chaque proche aidante a entraîné des conséquences. Il a été intéressant de relever que ces répercussions dépendent des situations, de la biographie de chaque personne. Ainsi, nous ne pouvons pas affirmer qu'entrer dans une relation d'aide provoque telle ou telle conséquence. Néanmoins, nous sommes en mesure de dire qu'il est possible que cela arrive. Dans les situations que nous avons étudiées, un domaine a été plus largement discuté, celui du social. En effet, un manque de relations sociales, de liberté de sortir, de loisirs ont été constatés chez pratiquement toutes les proches aidantes. Ce qui est plus sûr, est le fait qu'aider un proche malade ne se fait pas sans conséquences et que développer des ressources personnelles ou faire appel à une aide extérieur peut en diminuer les effets négatifs. Notre premier objectif est donc atteint.

Le deuxième objectif que nous nous étions fixés était : *analyser les transformations existantes ou non chez les proches aidants après avoir eu recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais.*

Cet objectif consistait à répondre à notre question de recherche. Il a été atteint dans la mesure où nous avons pu constater, auprès de chaque proche aidante, une transformation. Cette dernière demeure essentiellement dans une notion de soulagement. Chaque proche aidante se sent soulagée de savoir que, durant quelques heures par semaine, leur proche est entre de bonnes mains et qu'elles sont **libres** de faire ce que bon leur semble durant ce laps de temps. Cela leur permet de revenir moins fatiguées, nerveuses, plus sereines dans leur relation d'aide.

Quant à notre troisième objectif de recherche, il concernait la relation de soin en soi et était le suivant : *mieux comprendre les relations d'aide et leurs conséquences sur des personnes non formées afin de pouvoir prendre du recul par rapport à notre profession.*

Cet objectif est atteint dans le sens où nous avons constaté des conséquences réelles pour les proches aidantes. Il est important de relever que les six personnes interrogées ne possédaient aucune formation particulière dans le domaine des relations d'aide. Il est intéressant de constater que faire appel à un service extérieur améliore le quotidien des aidants. Toutefois, cette demande d'aide n'est pas toujours facile à effectuer. C'est pourquoi, avoir suivi une formation peut aider un professionnel à mieux gérer les relations d'aide qu'il entretient dans sa profession. Ce thème sera plus longuement développé dans le chapitre 9 *perspectives professionnelles.*

Enfin, notre quatrième objectif consistait à *mieux comprendre ce qu'il se joue lorsqu'une tierce personne intervient dans un système familial afin de mieux appréhender notre profession.*

Cet objectif n'est que partiellement atteint. Au travers des théories développées au début de notre travail de recherche, nous avons pu constater qu'intervenir dans un système familial n'était pas toujours facile, que la répartition des tâches pouvait poser problème. Toutefois, dans nos différents entretiens, les proches aidantes n'ont pas relevé de difficultés particulières mais ont surtout parlé d'habitude. Cela ne signifie pas que cette collaboration s'est faite immédiatement facilement pour la proche aidante. Cela signifie qu'avec l'habitude, tout devient plus facile. Il est alors normal que des résistances apparaissent. Ce travail de mémoire, nous a démontré qu'en tant que travailleur social, il est important de travailler avec ces résistances et qu'il ne faut, en aucun cas, remettre la motivation ou l'envie de l'aidé en question. Il faut faire preuve de patience car, avec le temps, les résistances diminuent et une meilleure collaboration est alors possible.

8. Bilans

Nous arrivons à présent, à la fin de notre travail de recherche, l'heure des bilans a sonné. Dans ce chapitre, vous découvrirez notre bilan personnel et méthodologique.

D'un point de vue personnel et comme expliqué au début de ce travail, ce sujet me tenait beaucoup à cœur. En effet, durant toute ma vie, j'ai vécu avec des personnes âgées et ma famille s'est souvent retrouvée au sein d'une relation d'aide. Ces situations n'ont pas toujours été faciles à vivre. Même si les personnes âgées en question ne souffraient pas forcément de la maladie d'Alzheimer, les répercussions ressenties peuvent être comparables.

Il m'a été très intéressant de comprendre, au travers de la théorie, la construction sociale de l'aide. En effet, pour moi, cela allait de soi et était « naturel ». Je me suis rendue compte, aujourd'hui, que cela était erroné, que nous n'aidions pas naturellement. Au travers de ce travail de recherche, j'ai beaucoup appris sur la biographie de mes parents et par conséquent, au final, sur la mienne. Ainsi, l'histoire d'un parent influence l'histoire de ses enfants. Si cela peut paraître évident, il est toujours plus complexe de s'en rendre compte pour notre propre famille. Le fait d'avoir choisi une profession sociale où les relations d'aide sont légions, n'est certainement pas anodin. Je le savais en commençant mes études mais, à présent, je pense que mes hypothèses de base étaient fausses.

Aujourd'hui, il me semble que, connaître mes véritables motivations à exercer mon métier, me permet d'être plus en phase avec ce que je suis et qui je suis. Cet état de fait influence mes compétences professionnelles et je me sens, à présent, mieux à même d'exercer mon métier. D'un point de vue purement personnel, je me rends compte que mieux connaître mon histoire m'a permis de m'épanouir, j'ai ainsi pu répondre à des questions qui sont longtemps restées enfouies, se cachant à mon conscient.

Au final, je me suis aperçue que je connaissais déjà toutes ces réponses mais qu'il fallait que je les intègre dans une histoire, la mienne. Ainsi, la théorie développée, les entretiens ainsi

que l'analyse des résultats m'ont fait prendre conscience de l'ampleur que pouvait prendre une relation d'aide et comment cette dernière se construisait. Cela m'a permis d'assembler les pièces d'un puzzle complexe mais tellement important. Evidemment, ce travail de mémoire a engendré des discussions avec ma famille. Cela nous a aidé à mieux nous connaître, à mieux nous comprendre.

Choisir, pour mémoire de fin d'étude, un sujet qui nous touche de près peut être dangereux. Il est important de ne pas tout mélanger et de garder un point de vue extérieur et neutre. Au début de la recherche, je craignais de ne pas être à même de le faire. Toutefois, je me suis rendue compte, en commençant à développer la partie théorique que je ne connaissais pas autant bien le sujet que ce que je croyais. Les entretiens, quant à eux, m'ont permis de découvrir une multitude de personnalités, de situations différentes et surtout de réactions diverses. L'analyse m'a démontré que les répercussions étaient bien réelles mais qu'elles ne formaient pas une loi universelle.

D'un point de vue méthodologique, choisir un sujet qui nous touche peut provoquer des biais dans un travail de recherche. Néanmoins, avoir une méthode, une marche à suivre peut permettre de les éviter. Ainsi, la méthode utilisée dans ce travail de recherche m'a permis de garder un regard extérieur, neutre sur toutes les situations.

Si la méthode a permis une neutralité dans le travail de recherche, elle a également eu des désavantages. Ainsi, le fait que les entretiens soient enregistrés a pu biaiser les réponses. En effet, un problème rencontré avec les proches aidantes était l'enregistrement des entrevues. Les personnes étaient mal à l'aise, impressionnées peut-être par ce procédé. Evidemment, le libre choix leur a été laissé. Elles pouvaient le refuser. Néanmoins, aucune proche aidante ne l'a fait. Les raisons peuvent être diverses, il est possible qu'elles n'aient pas osé ou encore que le résultat de ce travail de recherche était plus important que leur gêne. Personne ne me l'a dit. Cette gêne a donc pu pousser certaines proches aidantes à plus de réserve. Toutefois, il est important de relever qu'au fur et à mesure du développement des entretiens, les personnes oubliaient très vite le dictaphone et il m'a semblé qu'elles faisaient preuve de moins de retenue en répondant aux dernières questions.

Au début de chaque entretien, les objectifs, les buts de la recherche ont été expliqués. J'ai également rappelé à toutes les proches aidantes qu'elles étaient libres, à tout moment, de stopper l'entretien ou de refuser de répondre à certaines questions. Personne ne l'a fait. Toutefois, lors du cinquième entretien, j'ai senti que la personne était mal à l'aise, comme si elle ne voulait pas participer à la recherche. Constatant une certaine gêne, je lui ai rappelé qu'elle n'était pas obligée de répondre à mes questions et de participer à la recherche. Elle a, toutefois, décidé de continuer. Tout au long de l'échange, j'ai ressenti qu'elle attendait avec impatience que cela se termine. Lorsque je la sentais embarrassée par certaines questions, je n'insistais pas. La méthode n'est pas, je pense, à l'origine de cela. Toutefois, peut-être qu'ayant dit oui à Madame Cipolla, responsable du service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais, elle n'ait pas osé revenir en arrière.

Lorsqu'un entretien se termine, nous gardons en mémoire, des gestes, des attitudes, des expressions. Si nous restons sur ces impressions, il est fort possible de mal interpréter les réponses des proches aidantes. Le fait d'enregistrer les entrevues a donc également eu un effet positif. En effet, lorsque tous les entretiens ont été terminés, je les ai retranscrit mot à mot. Cela a permis de pouvoir réentendre les réponses sans avoir le côté visuel et de se concentrer sur ce qui a été dit. Par la suite, le fait de les avoir noir sur blanc a également favorisé une

posture externe à la situation. Lorsque nous interrogeons une personne, nous créons une certaine relation avec cette dernière, nous entrons dans sa vie durant quelques minutes. Toutefois, la méthode m'a permis de rester neutre. S'il est important de tenir compte de nos impressions, il est également important de ne pas rester uniquement sur ces dernières. L'enregistrement et la retranscription m'ont donc permis de garder une posture de recherche.

Cette recherche se base sur le quotidien des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Nous avons vu dans les concepts que de telles situations pouvaient être vécues de manières diverses selon les biographies, les aides reçues, les ressources de chaque personne. De plus, nous avons interrogé six personnes et la Croix-Rouge Valais en aide beaucoup plus. Cette recherche nous donne une tendance dans les changements vécus au quotidien par les proches aidants. Lorsque nous effectuons un travail de recherche basé sur le vécu de personnes les résultats peuvent varier selon les gens interrogés. C'est pourquoi nous ne pouvons obtenir des faits certains et valables pour toutes les personnes se trouvant en situation de proches aidants. Ce qui peut être généralisé, dans ce cas est le fait que des conséquences se font ressentir. Leur importance peut varier et la manière dont elles sont gérées dépend des personnes concernées. Voilà pourquoi ce travail de recherche met en évidence une tendance et non une généralité.

9. Perspectives professionnelles

D'un point de vue professionnel, un de mes objectifs de recherche consistait à mieux comprendre ce qu'il se jouait au sein d'une famille lorsqu'une tierce personne, un professionnel y intervenait. Lorsque nous travaillons dans le social, il est pratiquement inévitable d'intervenir dans un système familial. Lors de la formation, nous avons abordé le sujet à plusieurs reprises. Néanmoins, avoir le témoignage d'une personne ayant vécu une telle situation permet une meilleure appréhension de notre action. Le chapitre consacré à ce sujet, dans ma partie théorique, m'a apporté des éléments de réponses. Toutefois, les entretiens ont contribué à répondre à mon objectif. En effet, lors de ces derniers, même si je n'ai pas obtenu de réponses concrètes à mes interrogations, les non-dits ont été révélateurs.

En effet, lors des six entretiens effectués, il est ressorti que faire entrer une tierce personne dans son système familial n'avait pas posé de problème, que **c'était une question d'habitude**. Cela ne signifie en aucun cas qu'au commencement de la relation d'aide tout a été facile mais qu'avec le temps, nous nous y faisons.

J'ai alors réellement pris conscience que lorsque nous entrons dans une relation d'aide, au sein d'une famille ou non, il y a des résistances. Auparavant, je le concevais lorsque nous intervenions auprès d'enfants. Dans ces cas-là, les parents peuvent se sentir lésés, dépourvus de leur rôle éducatif. Toutefois, grâce à ce travail de recherche, il m'est apparu que ces résistances intervenaient dans toutes situations, quelque soit l'âge des personnes. Lors de mes différents stages, j'ai souvent entendu qu'une personne ne venant pas aux rendez-vous n'était pas motivée, qu'il ne souhaitait pas notre aide. Aujourd'hui, je vois les choses différemment.

En effet, en tant que travailleur social, nous sommes amenés à travailler auprès de personnes demandeuses de soutien mais également auprès de personne sous injonction. Au travers de cette recherche, je me suis rendue compte de la difficulté qu'une personne peut éprouver à demander de l'aide. Il est alors nécessaire que le travailleur social ne baisse pas les bras, qu'il travaille avec ces résistances tout en sachant que ces dernières peuvent s'effacer avec le temps. Il faut alors faire preuve de patience, de délicatesse afin que personne ne se sente lésé.

Toute relation d'aide peut entraîner des conséquences pour les aidants, que nous soyons professionnels ou non. Il me semblait intéressant de mieux comprendre ce que les proches aidants ressentent et comment ils faisaient face aux multiples répercussions subies. Je me suis alors rendu compte que demander de l'aide n'est pas toujours une démarche facile à entreprendre. Cela peut nécessiter beaucoup de temps selon les histoires de chacun. Lorsque nous sommes dans une relation d'aide professionnelle, des conséquences sont également possibles. En effet, tout travailleurs sociaux que nous sommes, nous ne restons que des humains. Une histoire peut nous toucher plus qu'une autre, nous envahir et engendrer des répercussions. Cette problématique m'est apparue lors de mes stages. Dans mon stage probatoire, mon praticien formateur m'avait dit qu'il était important de garder une distance par rapport aux situations que nous rencontrions. Il m'a dit que lorsque je quittais le travail, il était important que mes soucis professionnels restent au travail. Dans mon premier stage, mon patron m'a dit le contraire. Pour lui, on ne pouvait pas quitter le travail sans l'amener avec nous. Je me souviens exactement de ce qu'il m'a dit ce jour-là : « *tu ne peux pas rentrer chez toi et ne pas amener tous ces enfants. Ce n'est pas qu'un travail, c'est toute une vie !* ».

Personnellement, je pense qu'il faut faire un compromis entre les deux. Il est impossible de toujours tout laisser au travail, nous ne pouvons pas nous interdire de ne pas y penser, parfois, de retour à la maison. Lorsqu'une situation devient trop prenante pour le professionnel, je pense qu'il est important d'en parler. En temps que professionnels, nous avons la chance d'avoir suivi une formation, de travailler dans une structure. Il est donc nécessaire d'utiliser les moyens mis à disposition (comme les colloques) afin de pouvoir s'exprimer sur nos difficultés. Le fait d'avoir suivi une formation m'a permis d'avoir déjà une formidable boîte à outil, le fait de travailler dans une structure permet de la remplir. Un professionnel du social sait où trouver de l'aide, du soutien, une écoute. La démarche peut être tout autant compliquée que pour un non professionnel mais la structure peut la favoriser.

En tant que travailleur social, il est absolument primordial de prêter une oreille attentive à tout proche aidant qui en éprouve le besoin. Cela peut le soulager et l'aider à mieux comprendre ce qu'il vit en ce moment précis de sa vie. Si le travailleur social doit savoir écouter, il doit également pouvoir transmettre. Lors des six entretiens avec les proches aidantes, j'ai posé la question suivante : « *Comment avez-vous eu connaissance du service de la Croix-Rouge Valais ?* ». Les réponses se sont alors divisées en trois catégories. En effet, une personne a lu un papier, deux autres ont eu connaissance de ce service au travers de professionnels et, enfin, trois personnes l'ont connu par le bouche à oreille. Ces différentes réponses nous donnent plusieurs informations.

Premièrement, il est important qu'un tel service se fasse connaître afin qu'une large partie de la population y ait accès. Le nerf de la guerre est l'argent et le travailleur social n'a pas forcément d'emprise sur l'enveloppe allouée à la publicité. Toutefois, il peut intervenir dans la transmission de l'information. Il est dès lors primordial qu'il participe au bouche à oreille dès qu'il en a l'occasion ou l'opportunité. Nous avons la chance d'avoir accès aux informations nécessaires à beaucoup de personnes. Evidemment, nous ne pouvons pas toujours tout connaître et tout savoir. Néanmoins, une personne entrant dans une relation d'aide avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences, souffre souvent d'une exclusion sociale. Elle ne sait pas forcément où aller chercher les informations. C'est pourquoi, le travailleur social doit assumer son rôle d'informateur car, lui, sait où les trouver.

A la fin de l'un de mes entretiens, une proche aidante m'a dit que le fait d'avoir eu le diagnostic, l'avait aidée dans sa démarche de demande d'aide. Toutefois, elle trouvait que son annonce était rude. Nous avons vu, dans la théorie, que l'annonce du diagnostic était délicate pour diverses raisons. Néanmoins, il peut être favorable pour le proche aidant. Une collaboration interprofessionnelle est donc, je pense, nécessaire dans ce genre de situation et le travailleur social y a sa place. En effet, le corps médical peut paraître, pour beaucoup de personnes, impressionnant, un peu « extra-terrestre ». D'ailleurs, je pense qu'il n'est pas anodin que cette personne m'en parle à moi qui n'exerce pas un métier médical. Dans ces situations, le travailleur social doit avoir un rôle de médiateur, et peut faire part aux médecins et au reste du réseau professionnel des désirs, des sentiments des personnes concernées.

La population vieillit et les problématiques dues à la maladie d'Alzheimer ou autres démences s'accroissent. De nombreuses structures, services se développent afin de répondre à ces difficultés. Le travailleur social et ses compétences doivent jouer un rôle prépondérant dans ce développement, notamment dans les homes et leur développement d'activités pour personnes atteintes de cette maladie, dans l'accompagnement des proches dans la relation d'aide. En effet, il existe des activités qui favorisent le travail de la mémoire et permettent de ralentir la dégénérescence de la maladie. Les personnes souffrant de démences vont, dans un avenir plus ou moins proche, être majoritaires dans les établissements spécialisés. C'est pourquoi, il est nécessaire de développer des activités, des animations compatibles et bénéfiques pour ces personnes. Le travailleur social doit y participer activement. De plus, il serait intéressant d'introduire les proches aidants dans ces diverses activités afin qu'ils ne se sentent pas coupables d'avoir placé la personne malade. Si le travailleur social doit jouer divers rôles tels que : médiateur, informateur, confident, il est également important qu'il enfile son costume de constructeur et qu'il participe aux réponses à fournir face à de telles problématiques.

10. Conclusion

La maladie d'Alzheimer et les démences qui y sont associées sont un grand sujet d'actualité. Toutefois, si nous en entendons beaucoup parler, au final nous n'en savons pas grand chose. La problématique de la vieillesse est très largement couverte dans les médias, notamment lors de canicules. Nous entendons parler de personnes isolées. Il est vrai que malheureusement, ces situations existent. Toutefois, n'oublions pas tous les proches aidants qui sont présents et qui subissent des effets négatifs suite à leur relation d'aide.

Le service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais offre aux aidants une « bouffée d'oxygène » qui est généralement la bienvenue. Si nous ne devenons pas proche aidant naturellement mais suite à une construction sociale, l'aide fournie par les proches est très importante pour la personne âgée, pour garantir son bien-être et ses volontés aussi longtemps que possible.

Nous pouvons penser vivre dans une société où la solidarité fait défaut. Toutefois, tous les soirs, en allumant la télévision à l'heure des informations, nous découvrons que lorsque des catastrophes surviennent il y a toujours un « fort élan de solidarité ». Ne soyons pas solidaires uniquement suite à des catastrophes naturelles ou autres, mais tentons de l'être le plus souvent possible. Les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences bousculent leur quotidien, leur vie de famille afin d'aider un proche. Les services tels que celui de la Croix-Rouge Valais sont donc importants et forment un maillon important d'une chaîne, celle de l'entraide, de la solidarité.

En conclusion, je citerais Dominique Muller qui, dans son livre « les filles prodigues », nous dit ceci :

« Pour aider quelqu'un, l'aider vraiment, il faut prendre des risques, mettre sa tranquillité en danger. »⁵²

Si le verbe « aider » est le plus beau après « aimer », alors n'ayons plus peur de prendre des risques ! Si des proches aidants mettent leur tranquillité en danger afin de venir en aide à un proche malade, ne les oublions pas et faisons notre possible pour leur venir en aide, pour les soulager. Si vous rencontrez, un jour, un proche aidant en difficultés, prêtez-lui une oreille attentive.

Si aider peut être difficile, c'est également un formidable cadeau que nous faisons à l'autre et à soi-même, ne l'oublions jamais.

⁵² MULLER, DOMINIQUE, Les filles prodigues, Editions le Seuil, Paris, 2000, 210 pages

11. Bibliographie

ANCHISI A, HUGENTOBLER V, LUYET V, *Placer une personne âgée démente en EMS, perspectives familiales et soignantes*, Cahiers de la Société Suisse pour la Politique de la Santé, Zürich, 2006, 135 pages

ANCHISI, ANNICK, *De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée*, Retraite et société, N°53, janvier 2008

CAVALLI, STEFANO, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Réalités sociales, Lausanne, 2002, 142 pages

CLEMENT, SERGE ET LAVOIE JEAN-PIERE, *Prendre soin d'un proche âgé : Les enseignements de la France et du Québec*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2005, 286 pages

COLVEZ A, JOËL M.E, MISCHLICH D, *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?*, Masson, Paris, 2002, 270 pages

ENNUYER, BERNARD, *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation*, Editions DUNOD, Paris, 2006, 273 pages

FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, 167 pages

HÖPFLINGER, FRANCOIS ET HUGENTOBLER, VALERIE, *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : Observations et Perspectives*, Editions Médecine & Hygiène, Chêne-Bourg, 2006, 141 pages

HÖPFLINGER, FRANCOIS ET HUGENTOBLER, VALERIE, *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : Prévisions et scénarios pour le 21^e siècle*, Edition Médecine & Hygiène, Bern, 2003, 88 pages

KELLERHALS, JEAN ET WIDMER ERIC, *Familles en Suisse : les nouveaux liens*, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, 2005, 142 pages

LALIVE D'EPINAY CHRISTIAN, BICKEL JN-FRANCOIS, MAYSTRE CAROLE, VOLLENWYDER NATHALIE, *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*, Edition Réalités sociales, Lausanne, 2000, 433 pages

MULLER, DOMINIQUE, *Les filles prodiges*, Editions le Seuil, Paris, 2000, 210 pages

PITAUD, PHILIPPE, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Editions ERES, Ramonville Saint-Agne, 2007, 315 pages

ROGERS, CARL, *Le développement de la personne*, InterEditions, Paris, 2005, 274 pages

11.1 Liens Internet

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE,

http://alz.ch/f/data/data_279.pdf, document PDF, publié le 27 septembre 2010, consulté le 15 décembre 2010

OFFICE FEDERAL DES STATISTIQUES,

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html, on-line, publié le 24 août 2010, consulté le 19 novembre 2010

LES EDITIONS LAROUSSE, encyclopédie collaborative et dictionnaires gratuits en ligne,

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/falloir/32756>, consulté le 15 décembre 2010

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/devoir>, consulté le 15 décembre 2010

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/structure>, consulté le 15 décembre 2010

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/travail/79284>, consulté le 17 décembre 2010

TROUVEA.FR, services à domicile, <http://blog.trouvea.fr/images/services-a-la-pesonne-lutte-contre-lisolement.jpg>, on-line, consulté le 13 mars 2011

12. Liste des graphiques et tableaux

12.1 Graphique

Graphique 1 : Pyramides des âges à travers le temps	5
---	---

12.2 Tableaux

Tableau 1 : Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Suisse	9
Tableau 2 : L'aide fournie aux proches par la Croix-Rouge Valais.....	28
Tableau 3 : Echantillon	31
Tableau 4 : Les services officiels utilisés par les proches aidants	50
Tableau 5 : Activités du bénévole et du proche aidant	53

13. Annexes

13.1 Facteurs déclenchant le stress	68
13.2 Lettre d'information destinée aux personnes participant à l'étude.....	69
13.3 Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant à l'étude.....	71
13.4 Grille d'entretien	73
13.5 Ambiance de l'entretien	75
13.6 Tableau d'analyse.....	76

13.1 Facteurs déclenchant le stress

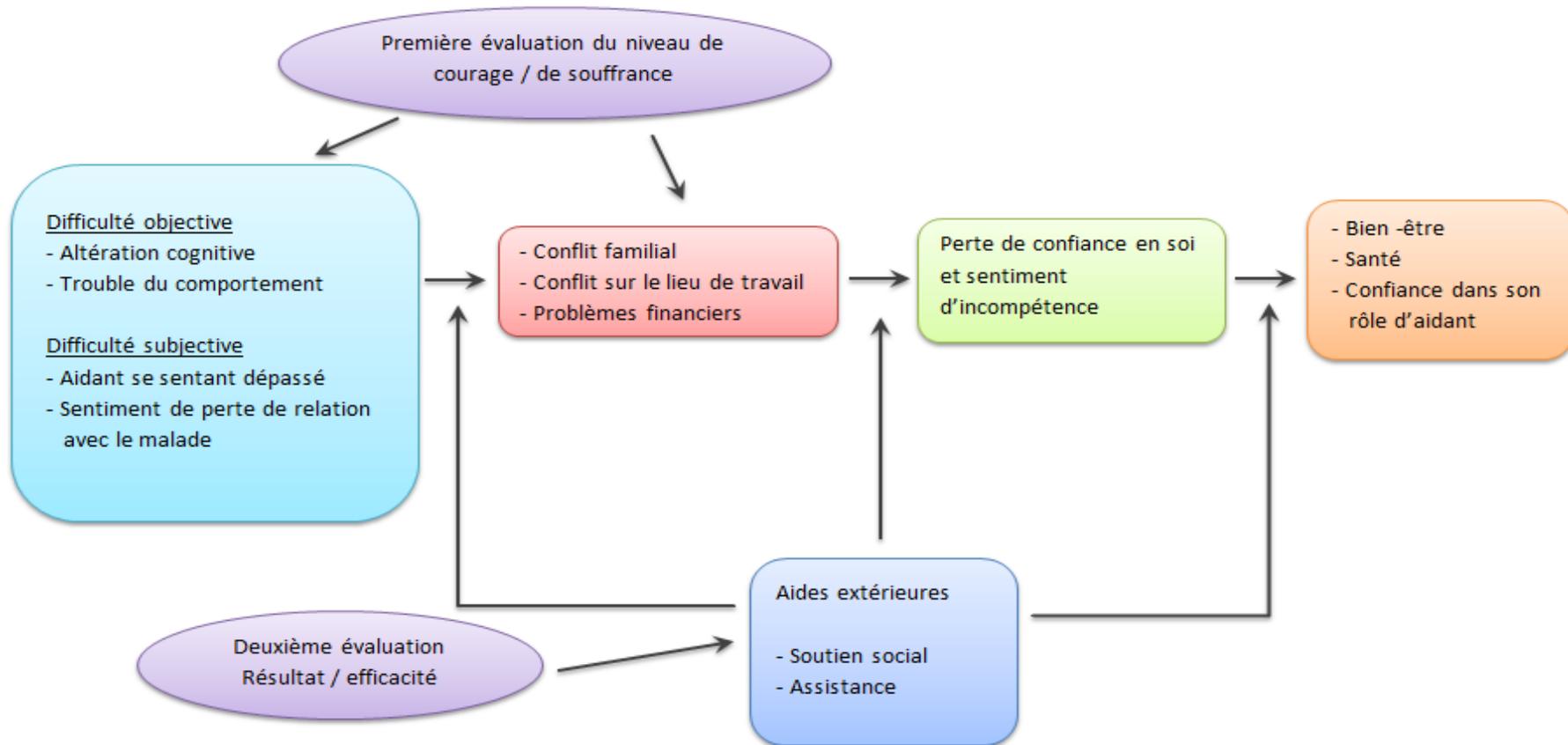
(d'après Pearlin & Lazarus)⁵³

Facteurs stressants primaires

Contraintes secondaires

Contraintes intra-psychiques secondaires

Conséquences



⁵³ FREMONTIER M, AQUINO J.-P., *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Edition Serdi, Paris, 2002, page 21

13.2 Lettre d'information destinée aux personnes participant à l'étude

ETUDE SUR LE QUOTIDIEN DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'ALZHEIMER OU D'AUTRES DEMENCES

Menée par Jasmina Crettenand, étudiante à la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES SO VALAIS), filière Travail Social avec l'accord de la Croix-Rouge Valais, Sion

Informations destinées aux personnes participant à l'étude

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mes études à la Haute Ecole de Suisse Occidentale (HES SO), filière Travail Social, je dois effectuer un travail de mémoire afin d'obtenir mon Bachelor. Ce dernier a comme sujet le quotidien des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Le but est de comprendre en quoi ce quotidien se modifie lorsque les proches ont recours au service d'aide aux proches de la Croix-Rouge Valais. Directement concerné-e par ce sujet, vous êtes, pour moi, une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes, bien entendu, entièrement libre d'accepter ou de refuser. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, vous serez contacté(e) par une personne de la Croix-Rouge Valais puis par moi-même pour fixer avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien. Cet entretien se déroulera à votre domicile ou un autre endroit de votre choix, au moment qui vous conviendra le mieux, en tête à tête avec l'intervieweur et durera environ 45 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites à la fin du travail de mémoire.

Au début de l'entretien, Je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de

refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent. Vous trouverez ce formulaire en annexe.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour mieux comprendre ce que vivent les proches aidants au quotidien.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Contact : Jasmina Crettenand

Jasmina Crettenand

Annexes mentionnées

13.3 Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant à l'étude

ETUDE SUR LE QUOTIDIEN DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'ALZHEIMER OU D'AUTRES DEMENCES

Menée par Jasmina Crettenand, étudiante à la Haute Ecole de Suisse Occidentale (HES SO VALAIS), filière Travail Social avec l'accord de la Croix-Rouge Valais, Sion

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant à l'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs de l'étude citée ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaitait.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à cette étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à cette étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin de l'étude.
- Consent à ce que les données recueillies pendant l'étude soient publiées dans le document du travail de mémoire de l'étudiante, l'anonymat de ces données étant garanti.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer à l'étude mentionnée dans l'en-tête.

Date: Signature :.....

Contact : Jasmina Crettenand

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

13.4 Grille d'entretien

1. Racontez-moi comment ça a commencé ? A quel moment vous avez dû aider ?

☞ *A quel moment est-ce devenu une relation de soins ?*

2. Si vous reprenez une journée standard, qu'est-ce que vous faites ?

☞ *Savoir en quoi consiste l'aide, qu'est-ce que la personne fait concrètement*

3. Au début, était-ce la même journée standard ?

☞ *Comment l'aide a-t-elle évolué avec le temps, qu'est-ce qui a changé ?*

4. Est-ce que quelqu'un vous aide dans cette situation ? Comment ?

☞ *La personne reçoit-elle de l'aide d'un autre proche, laquelle ?*

☞ *Si non, comment elle vit cette situation ?*

5. Qu'est-ce qui a changé dans votre vie ?

☞ *Il y a-t-il eu des répercussions aux niveaux social, privé, physique, professionnel ou encore économique suite à cette aide ?*

6. Qu'est-ce qui a changé entre vous ?

☞ *Comment la relation a changé avec le temps ?*

7. Comment avez-vous eu connaissance du service de la Croix-Rouge Valais ?

☞ *A quel moment clé la personne a senti qu'elle avait besoin d'aide ?*

8. Qu'est-ce que fait le bénévole ? Et vous ?

☞ *Quelle est l'aide concrète apportée par le bénévole ? Qu'est-ce que cela apporte à l'aidant ?*

9. Est-ce que c'est la seule aide « officielle » que vous avez ? Si non, lesquels ?

☞ *La personne a-t-elle recours à d'autres aides ?*

10. Pourriez-vous me dire comment est-ce que vous vivez cette situation, ce que vous vivez aujourd'hui ?

☞ *Comment la personne vit-elle le fait qu'une personne extérieure à la famille vienne chez elle ?*

11. Qu'est-ce qui a changé entre vous de puis que le bénévole vient ?

☞ *Comment la relation a-t-elle évolué avec l'intervention d'une tierce personne ?*

12. Racontez-moi, comment votre vie a changé depuis que vous avez l'aide du bénévole ?

☞ Comment est-ce que l'aide a évolué depuis le service de bénévoles intervient ?

13. Qui pourrait prendre votre place ?

☞ Quel est le réseau de l'aidant ?

14. Est-ce que vous avez besoin de plus d'aide ?

☞ Où en est la personne ? A-t-elle besoin de plus d'aide pour se sentir mieux ?

15. Après tout ce que vous venez de me raconter, pourriez-vous dire, concrètement, qu'est-ce qui a changé dans votre quotidien ?

☞ Qu'est-ce qui a réellement changé dans le quotidien de l'aidant suite à l'intervention de la Croix-Rouge Valais ?

13.5 Ambiance de l'entretien

Ressentis	
Commentaires hors micro	
Observations	

13.6 Tableau d'analyse

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6
Question 1	Petit à petit (L6) Se rappelle plus (L7) Perçu (L9) Oubliait beaucoup (L16/17)	Ça fait loin (L10) C'est difficile (L33) Mémoire (L43) Elle faisait des choses qu'elle faisait pas d'habitude (L51/52) Plus la laisser seule (L73) Ne reconnaissait plus (L82)	Faire les repas (L16) Venait souvent chez moi (L21) Oublié (L23) Elle sait plus (L23)	Faire les courses (L10) Retrouve plus (L12) Sait plus utiliser (L13) Choses qui s'accroissent (L32) Aide quotidienne complète (L53) Repas lessive (L54) Parti gentiment (L54)	Quand je suis partie de la maison (L6) A toujours eu des soucis de santé (L14) Peine à marcher (L20) Plein de médicaments (L20) A toujours dû compter sur quelqu'un (L27) Avant il y avait papa (L31)	Paumée (L12) Savait plus rien faire (L12) Au moment où elle s'est retrouvée seule (L16) Beaucoup de chocs (L19) On l'a hospitalisée (L21) Ça venait lourd pour nous (L37) On a besoin d'aide (L39)
Question 2	Prière (L41) Faire la toilette (L43) Le laver (L43) Le mettre aux toilettes (L43) Le nettoyer (L43) Rien tout seul (L44) L'habiller (L44) Le doucher (L47) Pampers (L49) Déjeuner (L49) Médicaments (L50) Télé (L51) Promener (L53) Dîner (L55)	Amener au x toilettes (L114) La lever (L116) Faire la toilette (L118) Donner les repas (L119) Ménage (L120) Les médicaments (L133) Prier (L137) Coucher (L141)	Préparer les médicaments (L33) Faire le repas (L50) Lessive (L58) Nettoyage (L58) Les paiements (L109) C'est tout moi qui gère (L109)	Lessive (L81) Repas (L83) Paiement (L98) Aide professionnelle pour la toilette (L90/91) Ménage, aide familiale (L106)	Paie les factures (L63) Tenir compagnie quand je peux (L74) Les transports (L123)	Téléphone ou on passe (L94) Courses (L99) Le dimanche on fait un tournus (L100)
Question 3	Pas de journée standard (L89) Beaucoup moins de choses (L94)	Se débrouiller (L157) Se levait seule (L158) Déjeunait seule	Beaucoup moins (L71) Elle avait rien (L86)	Commissions (L61)	Je faisais tout (L85) Ménage (L85) Cuisine (L85)	Les repas (L62) L'habillement (L68) La douche (L75)

	Toujours quelque chose à faire en plus (L103) Finalement on fait (L111) C'est pas si terrible (L112) Maladie qui progresse gentiment (L113)	(L158) Faire un tour (L161)	Les toilettes (L54)		Courses (L89)	Les courses (L89) Il y avait toujours quelqu'un (L26)
Question 4	Non (L120) Je peux (L126) Ça ne me gêne pas (L127) Il roupète (L127/128) Mon travail (L135)	Des voisins (L177)	Mon frère... 3 fois par semaine (L101)	Réseau (L130) Frère (L130) Sœur (L131) Les repas (L137)	Ma sœur (L115) Fribourg (L115) Tenir compagnie (L120) Ma famille on peut pas trop compter dessus (L137)	Mes frères et sœurs (L108) Ses petites-filles (L110) Ma petite nièce (L112) Ma sœur fait les paiements (L351)
Question 13	On est pas indispensable (L404) Faudrait le placer (L413) Personne (L413)	Personne (L381)	Peut-être mon frère mais même pas (feuille ambiance)	Certainement oui, celui qui veut (L420) On est tous important (L423)	Je ne vois pas qui... à part ma sœur (L472)	Ben certainement (L549) Ça devrait rouler (L555)
Question 14	Oui (L419) Une journée complète (L419/420)	Il faudrait quelqu'un 24h/24h (L387) Le soir (L391) Toute seule je peux plus (L396)	Pour l'instant non j'ai déjà deux jours de congé (feuille ambiance)	Oui (L430) Le soir au coucher (L437) Au matin (L438) Déjeuner (L443) Une heure ou deux à midi (L448)	Oui... plus de compagnie (L485)	Pour l'instant non (L562)
Question 5	Malade (L142) Libre de partir (L147) Je peux jamais partir (L151) Les personnes qui venaient ne viennent plus (L164) Différent (L165) Non (L170) Travaille (L.180)	Professionnellement ... arrêté (L198/199) Fatiguée (L201) Soucis (L202) Pas tranquille (L206) Financièrement ... c'est très cher (L207) Démuni (L222) Comprennent pas (L224) Plus sortir (L231) Plus de vie sociale (L238)	Moins envie de sortir (L119) Fatigue (L119) Fatigue morale (L120) Sur les nerfs (L121) Envie de moins de choses (L130) Les vrais amis (L139) Professionnellement, oui et non, toujours le matins (L150/153) Je lui demande	Une autre organisation (L145) Grand changement (L146) Plus les mêmes valeurs (L156) Pas mettre de côté sa famille (L164) Pas que de la souffrance (L166) On se renforce (L172)	Bon elle a toujours eu des problèmes de santé pis on était toujours là pour l'aider... donc ça n'a pas changé (L26/27)	Difficile au début (L127) Ça nous a fait mal (L135) Maris cool (L172) Je suis indépendante je m'organise en fonction (L185) Augmentation du carburant (L219)

		Vivre à l'écart (L240)	quelque chose pour les repas (L163/164) Je peux plus sortir le soir (L335)			
Question 6	Détaché (L193) Une relation mère-enfant (L194) Affection (L198) Dur (L199) Plus communiquer (L203) Discuter (L205) Coupé du monde (L207) Difficile à vivre (L208) Solitude (L212) Plus la même envie de venir à la maison (L213) Pas intéressant (L214) Se sentir un peu décalé (L219) Plus envie maintenant qu'avant (L226) Changerait (L226)	Parle presque plus (L 273) Plus personne à qui se confier (L275/276) C'était plus ma maman (L276)	C'est plus la maman que j'ai connue (L174) Embêter (L178) Déranger (L178) Un peu agressive (L182) Très calme (L182) Peut pas discuter (L195)	La relation change (L190) Plus pure (L195) Plus la même chose (L195) Survivre (L197) Plus de respect (L203) Pas infantiliser (L217) Les rôles s'inversent (L225) On doit les aider (L226) Ne pas être trop protecteur (L227) C'est une maman... lui laisser ce rôle (L248)	Non ça a pas beaucoup changé (L213) Elle se lavait même ... s'habillait même (L238/239)	Plus proche (L234) On pense à elle tous les jours (L236)
Question7	Lu un papier (L233)	Le centre d'aide des Acacias (L168)	Notre curé (L208)	Une personne qui m'a dit (L254)	L'infirmière qui vient chez maman (L259)	Ma fille elle est infirmière (L304)
Question 9	Rente d'impotent (L316) Ma sœur (L320)	A DOM (L207)	Infirmière et le home (L264)	Aide soignante (L321) Service social (L332)	Une dame qui vient apporter les repas (L148) Infirmière (L297) Aide familiale (L341)	CMS, repas à domicile, foyer de jour (L396)
Question 10	Bien (L328) Habitue (L332) C'est pas du tout un soucis (L344)	Vivais bien (L297) Confiance (L298)	Habituee (L275) Ça me dérange pas trop (L275)	Ça soulage (L342) Apporte un bien (L346) Lâche prise (L347)	Pas dérangé (L329) J'ai vu la personne (L329) Confiance (L330) On sait (L334)	Pas le choix (L411) Pour elle c'est bien (L414) Au début pas facile.. mais après c'est bon (L433)
Question 11	Pas gentil après (L353) Pas changé (L355)	Moins de tension (L313) Mieux avec elle	Plus détendue (L293) Plus calme (L294)	Pas du tout (L379)	Soulagement pour moi (L361) Y a moins à faire	Elle est restée stable (L532)

		(L314) Elle était toute contente (L315)			(L361) Un peu de distance au niveau relationnel (L369)	
Question 8	Se promener (L281) Toilettes (L281) Boire un jus (L283) Joue (L285) Musique (L285) Chante (L285) Télé (L288) Non pas de toilettes (L293) Je pars (L301) Raquettes (L301) Marcher (L301) Courses (L302) Copines (L304)	Cartes (L282) Télé (L283) Partir en ville (L287) Tranquille (L288) Courses (L289) Balade (L289) Marcher (L291)	Discute (L221) Télé (L221) Jeux (L221) Je fais ce que j'ai à faire (L236) Quand on veut trouver du monde, on trouve pas (L254)	Petites sorties (L289) Lecture (L291) Chant (L291) Tranquille (L309)	Elles sortent (L284) Boire un verre (L284) Petites balades (L285) Restaurant (L285) Jouent (L286) Chant (L287) Je suis pas là... je m'occupe pas moi (L294)	Mange (L322) Mots cachés (L374) Marcher (L375) Restaurant (L377) J'ai congé (L384)
Question 12	Intéressant (L369) Amies (L370) Extraordinaire (L373) Créer quelque chose (L382)	Beaucoup de soutien (L356) Aide complète (L363)	Pars plus librement (L310) Moins de soucis (L310)	C'est plus facile (L400) Agréable de la savoir prise en charge (L407)	Moins de soucis (L381) On sait (L381) S'en occupe (L381) Un soulagement (L398)	Un soulagement (L388) Bonheur (L389) Sans soucis (L393)
Question 15	Quelqu'un qui est là (L442) Changer la vie (L442) Nervosité (L445) Toujours être là (L446) Rien faire (L446) Ce poids, ce souci (L447) L'habitude (L456) On récupère (L471)	Enorme soutien (L414) Très soulagée (L426)	Jour de congé (L333) Je fais ce que je veux (L334) Moins nerveuse (L344)	Nous soulage (L459) Niveau temps (L466) Niveau émotions (L466)	Toujours le soulagement (L509) Pas toujours penser à ce qui pourrait arriver et toujours s'inquiéter (L513/5114)	Esprit libre (L596) J'arrive à ne plus lui téléphoner tous les jours (L601) Libérée (L609) Moins de soucis (L630) Se culpabilise plus (L631)
Ambiance	Dieu Force	Les gens ne peuvent pas comprendre Tout est arrivé trop vite Elle est agressive	Lâcher prise Home	On apprend beaucoup de la souffrance Travail sur soi Nous fait grandir	C'est normal d'aider	Le diagnostic nous aide à comprendre la situation et à accepter la maladie