



Université de Provence – Aix-Marseille 1  
UFR « Psychologie, Science de L'éducation »

**Jennifer PARTINGTON**

**Mémoire de Recherche – *Master 2 de Psychologie Sociale de la Santé***

**Prise en charge de la maladie d'Alzheimer :**  
***Evaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non  
médicamenteux***

**Sous la direction de Monsieur Lionel DANY**

**Année universitaire : 2009/2010**

*« La maladie d'Alzheimer est un naufrage lent et inexorable de la personne humaine. Au cours de cette longue dégradation, le patient perd progressivement son autonomie, ce qui pose le difficile problème de sa prise en charge ».*

*(Rogers FONTAINE, Manuel de psychologie du vieillissement)*

---

## RESUME DE LA RECHERCHE

**Objectifs :** L'intérêt de cette recherche est de mettre en évidence la fonction et les bénéfices biopsychosociaux d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux (combinant des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique) du point de vue des intéressés eux-mêmes. Il s'agit également de s'appuyer sur les résultats obtenus pour optimiser le fonctionnement du dispositif et de le légitimer auprès des organismes financeurs.

**Population et méthodes :** Cette étude se base sur une approche qualitative au travers de douze entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs légers (MCI) à modérés (MA stade débutant) et des aidants familiaux. Le logiciel d'analyse lexicographique ALCESTE a également été utilisé dans le but de compléter l'analyse du discours des sujets.

**Résultats :** Pour la majorité des sujets, les ateliers remplissent une fonction de stimulation davantage sociale que thérapeutique. C'est par ailleurs le principal apport qu'ils en retirent. Cette dimension sociale, qui émerge préférentiellement dans le discours, est appréhendée dans sa sphère relationnelle et interactionnelle mais aussi autour d'une sociabilisation. Les aidants n'étant pas inscrits dans le dispositif bénéficient d'un moment de répit sans l'inquiétude de la surveillance du malade qui est pris en charge le temps d'une matinée. Les résultats mettent également en lumière une propension, de la part des sujets atteints de déclin cognitif, à normaliser le dispositif des ateliers via une minimisation de son aspect thérapeutique. Il est également observé une absence de verbalisation de la maladie d'Alzheimer et de partage social autour des conséquences et du vécu de celle-ci.

**Conclusion :** Les résultats montrent que la participation aux ateliers soulève des enjeux psychosociaux notamment en termes d'identité individuelle et sociale propre à cette pathologie. La prise en compte de cette réalité permet de nous renseigner et de mieux comprendre la manière dont les sujets investissent et s'approprient ce dispositif thérapeutique non pharmacologique et de fait, d'optimiser la qualité de leur prise en charge.

**Mots-clés :** Dispositif thérapeutique non médicamenteux, fonction, apports biopsychosociaux, déclin cognitif, aidants familiaux, maladie d'Alzheimer, enjeux psychosociaux, normalisation, interaction sociale, sociabilisation, répit, prise en charge.

ABSTRACT

**Goal:** the interest of this research is to shed some light, from the subjects' view point, on the biopsychosocial contributions of a non pharmacologic therapy device (work-groups combining cognitive stimulation and physical activity). It also aims at getting the support of the institutions providing financial help by their acknowledgement of the results obtained.

**Sampled population and protocol :** this study is based on the a qualitative approach through twelve semi-directive interviews conducted with subjects suffering with mild cognitive disorders (MCI) and mild-moderate (early stage Alzheimer's disease) and family caregivers. We also used the lexicographical analysis software ALCESTE with a view of complementing the review of the subjects responses gathered during the interviews.

**Results:** for the majority of analysed subjects, work-groups fulfil a social rather than therapeutic stimulation function. In fact this is the principal benefit the subjects are drawing from the work-groups. This social dimension is apprehended in its relational and interactional sphere but also by sociability. Family care givers who don't take part to work-groups benefit a moment's respite relieved from their duty of monitoring and surveillance for the duration of the work-groups for a morning time. The results also show, for those of the subjects struck by decline cognitive condition, an ability to normalize the principle of the work-groups device by way of minimising its therapeutic aspect. The results also show the absence of verbalisation of the Alzheimer disease, and subjects don't share, from a social view point, the consequences of this disease.

**Conclusion:** Results show that participating to work-groups raise psychosocial stakes especially in terms of social and individual identity pertaining to this pathology. Taking into consideration this fact able us to better understand how the subjects appropriate this non pharmacologic therapy device, and, as a result, manage to optimise the quality of their care giving.

**Key-words:** Non pharmacologic therapy device, function, biopsychosocial contributions, cognitive decline, family caregivers, Alzheimer disease, psychosocial stakes, normalization, social interaction, sociability, respite, care giving.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu mon directeur de mémoire, Monsieur **Lionel DANY**, pour ses conseils, sa disponibilité, et le soutien qu'il m'a apporté tout au long de la réalisation de ce travail de recherche.

Merci à Monsieur **Jean Raoul MONTIES**, de m'avoir accueillie au sein du Fil Rouge Alzheimer.

Merci à Madame **Saveria SEMERIA**, Responsable d'Accompagnement du Fil Rouge Alzheimer, pour la confiance qu'elle m'a accordée pour mener cette recherche et pour m'avoir fait part de son expertise professionnelle tout au long de cette expérience de terrain.

Un grand remerciement à **tous les participants aux ateliers** ainsi **qu'aux aidants familiaux** qui ont eu la gentillesse de participer à cette recherche en acceptant de m'accorder un peu de leur temps et de leur vécu, sans qui ce travail n'aurait pas pu se réaliser.

Enfin, merci à **tous ceux qui m'ont soutenue**, de près comme de loin, de quelque manière que ce soit, durant cette année.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>I. CADRE CONTEXTUEL DE L'ETUDE</b> .....	<b>2</b>
1. Contexte d'émergence de la demande institutionnelle.....	2
2. Présentation du dispositif des ateliers.....	3
2.1. <i>Organisation et déroulement</i> .....	3
2.2. <i>Les ateliers de stimulation cognitive</i> .....	4
2.3. <i>Les ateliers d'activité physique</i> .....	4
3. Eléments d'informations portant sur le public concerné par la maladie d'Alzheimer (MA) et sur les modalités de sa prise en charge.....	4
3.1. <i>Vieillesse de la population en France : contexte d'émergence de la MA</i> .....	4
3.2. <i>La maladie d'Alzheimer</i> .....	6
3.2.1. <i>Généralités</i> .....	6
3.2.2. <i>Mild Cognitive Impairment (MCI) ou Trouble Cognitif Léger (TCL)</i> .....	8
3.3. <i>Contexte psychosocial de la MA</i> .....	9
3.3.1. <i>MA : Conséquences, représentations et enjeux psychosociaux</i> .....	9
3.3.2. <i>Les aidants familiaux</i> .....	11
<b>II. CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE</b> .....	<b>13</b>
1. Représentations sociales.....	13
1.1. <i>Représentation de la maladie</i> .....	14
2. Qualité de vie.....	16
2.1. <i>Eléments théoriques</i> .....	16
2.2. <i>Qualité de vie et MA</i> .....	17
<b>III. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS</b> .....	<b>21</b>
1. Problématique.....	21
2. Objectifs.....	22
3. Attentes.....	23
<b>IV. METHODOLOGIE</b> .....	<b>23</b>
1. Présentation de la population étudiée.....	23
2. Méthode.....	24
2.1. <i>Observation participante</i> .....	24

2.2. Phase d'enquête.....	25
2.3. Phase d'analyse des résultats via deux méthodologies différentes.....	25
2.3.1. <i>Analyse de contenu manuelle</i> .....	25
2.3.2. <i>Analyse ALCESTE</i> .....	26
3. Procédure.....	27
<b>V. RESULTATS</b> .....	<b>29</b>
1. Analyse ALCESTE.....	29
1.1. <i>Présentation des variables</i> .....	29
1.2. <i>Données générales et classification descendante hiérarchique</i> .....	29
1.3. <i>Présentation des classes de discours</i> .....	30
1.4. <i>Description et analyse des classes lexicales</i> .....	30
1.5. <i>Lien entre les classes</i> .....	35
2. Synthèse des résultats issus de l'analyse de contenu thématique des entretiens de recherche.....	36
<b>VI. DISCUSSION</b> .....	<b>48</b>
1. Interprétations des résultats.....	48
2. Limites de l'étude.....	53
3. Préconisations.....	55
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>59</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>60</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>64</b>

## INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) occupe aujourd'hui une place de plus en plus grandissante au sein de notre société. Ceci est notamment imputé au vieillissement de la population dans la mesure où le risque de développer cette pathologie augmente avec l'avancée dans l'âge. De plus, le caractère évolutif et gravement invalidant de celle-ci rend sa prise en charge complexe et coûteuse tant au niveau financier qu'humain mais soulève aussi des questionnements d'ordre éthique quant à la manière d'accompagner au mieux ce malade en perte de repères ainsi que son entourage familial. Ainsi, les répercussions médicales, sociales, économiques et humaines de cette pathologie sont lourdes et ce d'autant plus qu'il n'existe, à ce jour, aucune perspective de guérison. C'est notamment cette absence de traitements pharmacologiques éprouvés pour traiter la MA qui a participé au développement et à la recrudescence de modalités d'aides non médicales dans la prise en charge des malades et de leurs familles. Celles-ci recouvrent des approches hétéroclites (orthophonie, exercices physiques, stimulations mémorielles etc.) avec pour ambition commune d'une part, de prévenir, voire de ralentir, l'avancée du déclin cognitif et d'autre part, d'optimiser les conditions d'existence des personnes se situant aux premiers stades d'évolution de la maladie ainsi que de leurs proches. Ceci étant dit, la mise en place de ce type d'interventions représente un coût financier impliquant d'en vérifier l'efficacité. C'est notamment l'une des raisons pour lesquelles on observe l'émergence d'un intérêt grandissant quant à leur évaluation car de celle-ci dépend leur pérennisation (par le renouvellement des budgets permettant leur mise en place) mais aussi l'optimisation de leur efficacité. C'est précisément dans ce contexte que s'inscrit ce mémoire de recherche.

Ce dernier émane d'une demande institutionnelle émise de la part de Mme Semeria, responsable d'accompagnement et de M. Monties, administrateur du Fil Rouge Alzheimer. Cette structure a pour objectif de favoriser le maintien au domicile et la qualité de vie des malades Alzheimer et de leurs aidants familiaux. Pour ce faire, différentes actions d'accompagnement et de répit sont mises en place, dont un dispositif thérapeutique non médicamenteux, combinant des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique. Ces derniers sont destinés aux personnes atteintes de déclin cognitifs légers (MCI) à modérés (MA stade débutant) ainsi qu'aux aidants familiaux. C'est sur ce dispositif, encore en phase expérimentale car tout récent, qu'il m'a été demandé de mener une évaluation psychosociale de type qualitative.

Cette étude a pour visée de rendre compte de la fonction et de l'apport biopsychosocial de ces ateliers et ce, sur la base du discours des personnes qui en sont les principales bénéficiaires.

# I. Cadre contextuel de l'étude

## 1. Contexte d'émergence de la demande institutionnelle

Le Fil Rouge Alzheimer a mis en place un dispositif thérapeutique non médicamenteux dit combiné associant des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique. Cette idée d'articuler ces deux ateliers s'inscrit dans une volonté de permettre aux malades de faire travailler leurs fonctions cérébrales et motrices mais aussi de pouvoir bénéficier d'une activité et de créer des liens sociaux. Ce dispositif a également pour objectif d'intégrer les aidants familiaux leur permettant de bénéficier soit d'un moment de répit sans l'inquiétude de la surveillance du malade qui sera pris en charge le temps d'une matinée, soit d'un temps où il leur est possible de partager avec leur proche malade un moment d'échange, de convivialité, une activité à deux qui souvent se perd dû à la maladie.

Cette demande du Fil Rouge Alzheimer d'évaluer ce dispositif d'accompagnement et de répit destiné aux malades ainsi qu'aux aidants familiaux s'inscrit dans une double perspective.

D'abord, le Fil Rouge Alzheimer est un groupement de coopération médico-social dont le fonctionnement ainsi que les missions sont notamment guidés par la loi du 2 Janvier 2002. Celle-ci a pour objet de rénover la loi du 30 Juin 1975 régissant le fonctionnement de près de 24 000 établissements et services sociaux dont les services d'aide à domicile des personnes âgées ou handicapées font partie. Cette volonté de la part de la structure d'évaluer le dispositif des ateliers s'inscrit dans l'une des grandes orientations de ce texte de loi qui est celle de l'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.

Puis, au-delà de cette « obligation » légale, comme cité précédemment, la mise en place du dispositif des ateliers fut guidée par plusieurs ambitions préalables inscrites dans la prise en charge et l'accompagnement des malades Alzheimer ainsi que des aidants familiaux. Ceci étant dit, celles-ci sont-elles en adéquation avec les besoins ainsi que les attentes des personnes qui sont les principales bénéficiaires de ce dispositif ? Qu'est ce que ce dernier apporte concrètement et réellement aux usagers ?

Ce fut précisément ce questionnement et ces interrogations posés par le Fil Rouge Alzheimer qui a constitué l'orientation de ce travail de recherche. Celui-ci est appréhendé dans une démarche qualitative dans la mesure où il s'agit de rendre compte de la perception subjective qu'ont les personnes de cette forme d'intervention thérapeutique non médicamenteuse.

## 2. Présentation du dispositif des ateliers sur lequel porte cette évaluation qualitative

### **2.1. Organisation et déroulement**

C'est l'association A3 (Aide Aux Aidants) qui finance ce dispositif ainsi que les salaires des intervenants. Les ateliers se déroulent tous les mardis matin de 9h à 11h30 avec deux séances d'une heure chacune ayant lieu dans deux grandes salles qui ont été mises à disposition par le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de la ville d'Aubagne, permettant ainsi de mener les deux activités en parallèle.

Les participants sont repartis dans deux groupes de 8 à 10 personnes, en fonction de leurs capacités qui sont en partie évaluées sur la base des résultats obtenus au test MMSE (Mini Mental State Examination de Folstein et al., 1975). Le score obtenu à cette échelle fait partie des indicateurs permettant de répartir les participants dans le groupe adapté. Ainsi, le premier groupe comprend des personnes se situant au stade débutant de la MA (dont le score au MMSE se situe entre 17 et 23), le second quant à lui, concerne les personnes atteintes de troubles cognitifs légers (MCI) dont le score se situe entre 24 et 30. (Le terme MCI sera ci-après davantage explicité dans une partie qui lui est consacrée). Pour ce qui est des aidants familiaux, ces derniers peuvent, s'ils le souhaitent, participer aux ateliers d'activité physique avec ou sans leur proche malade.

Les participants sont donc répartis de la façon suivante :

<b>Participants</b>	<b>Stimulation cognitive</b>	<b>Activité physique</b>
MA stade débutant	9H à 10H	10h30 à 11h
MCI	10h30 à 11h30	9h30 10h
Aidants	NON	9h30 à 10h et 10h30 à 11h avec l'aidé

Les personnes participant à ces ateliers ont été orientées soit par la responsable d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer, soit par la consultation mémoire du service de gériatrie de l'hôpital d'Aubagne. Pour intégrer le dispositif, la première démarche est de contacter le médecin traitant dans le but de l'informer et d'avoir son accord (via un certificat médical) attestant que la personne peut participer. Pour ce qui est de l'atelier de stimulation cognitive, les personnes doivent en plus faire un bilan neurologique et gériatrique et en fonction des résultats de celui-ci sera déterminé si la personne est en mesure ou pas de participer aux ateliers.

## **2.2. Les ateliers de stimulation cognitive**

Ce dispositif concerne les personnes manifestant des plaintes mnésiques et qui souhaitent bénéficier d'une stimulation mémorielle. L'objectif de ces ateliers est de permettre aux personnes de faire travailler leurs fonctions supérieures dans le but de préserver le plus longtemps possible leurs capacités mnésiques permettant ainsi de maintenir, autant que faire ce peut, leur autonomie mais aussi de permettre au malade de conserver une activité sociale et de créer un lien entre les participants.

Ces ateliers sont animés par une neuropsychologue. Ce professionnel propose des exercices permettant de solliciter différentes fonctions cognitives telles que l'attention, la concentration, la mémoire, les gnosies (reconnaissance d'images, d'objets...) et le langage. Certains exercices sont proposés à l'écrit de manière individuelle et d'autres oralement en groupe. Ici, la neuropsychologue évalue le niveau cognitif de la personne en début et en fin de cycle (un cycle allant de septembre à juin).

## **2.3. Les ateliers d'activité physique**

L'objectif de cet atelier est de faire travailler les capacités fonctionnelles et de permettre aux participants de bénéficier d'un espace d'échange et de convivialité.

Ici, contrairement à l'atelier de stimulation cognitive, l'accord du médecin traitant (via un certificat médical) suffit pour que les personnes qui le souhaitent puissent intégrer l'atelier. Celui-ci est accessible aux malades (pouvant se situer à un stade avancé de la pathologie) et leurs aidants familiaux.

Cet atelier est animé par un éducateur médico-sportif. Ce dernier propose notamment des exercices dont l'objectif est de faire travailler l'équilibre postural, la coordination des mouvements mais aussi de permettre un renforcement de la tonicité musculaire des participants. Lors de la première séance, ce professionnel évalue les capacités physiques de la personne souhaitant intégrer les ateliers de façon à adapter les exercices aux aptitudes de chacun.

## **3. Eléments d'informations portant sur le public concerné par la MA ainsi que les modalités de sa prise en charge**

### **3.1. Vieillesse de la population en France : contexte d'émergence de la MA**

L'évolution des connaissances et des techniques médicales ont fait émerger une nouvelle réalité sociale qui est celle de l'allongement de la durée de vie (entendu comme l'augmentation de la part des personnes âgées de plus de 60 ans dans la population globale).

De plus, il est envisagé par une étude démographique de l'INSEE (Institut National de Statistiques et des Etudes Economiques) réalisée en 2007, que le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans et de celles âgées de plus de 75 ans aura doublé en 2050 en France métropolitaine. Cette progression apparaît comme une réalité incontournable et représente d'un point de vue sociétal un défi majeur. En effet, s'il n'est pas correctement anticipé, le vieillissement de la population risque de mettre en tension la plupart des éléments du système de protection sociale. Cela peut notamment avoir pour conséquence de mettre à mal cette dernière période de vie marquée par l'arrêt de l'activité professionnelle et se situant entre l'âge de la retraite et la fin de l'existence (Rapports du Conseil Economique et Social, 2007).

Au-delà de cet aspect sociétal, l'accroissement de la durée de vie génère des altérations de santé. En effet, comme l'affirme Alaphilippe (2007), « *Il existe des maladies de la vieillesse comme il existe des maladies infantiles* ». Les pathologies démentielles font partie de celles-ci dont la MA qui représente 70% des démences en France.

Les autorités politiques ont commencé à s'intéresser à cette pathologie à la fin du XXe siècle notamment en raison du vieillissement plus marqué de la population (INSERM, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2007). Etant donné que le risque de développer la MA augmente avec l'avancée dans l'âge, elle fait donc l'objet d'une attention particulière. De plus, une fois diagnostiquée, la MA évolue aujourd'hui le plus souvent de façon inéluctable et gravement invalidante ce qui rend sa prise en charge coûteuse et ce tant au niveau matériel, financier que humain. A cela s'ajoute des questionnements d'ordre éthique relevant de la prise en charge de la MA et sur « le comment » permettre à ces patients en perte de repère de vivre dignement. L'ensemble de ces constats et interrogations place aujourd'hui la MA comme étant l'une des priorités en matière de santé publique notamment en terme de prise en charge médico-sociale, domestique, humaine et familiale. Ceci transparait largement au travers du plan Alzheimer 2008-2012, dernier volet de la trilogie ministérielle sur la maladie, au sein duquel des budgets conséquents ont été alloués. En effet, 1,2 milliard d'euros sont dédiés au volet médico-social, 200 millions d'euros au volet sanitaire et 200 millions d'euros au volet recherche soit, 1,6 milliard d'euros sur 5 ans. Ce dernier comprend 10 mesures phares au sein desquelles il est notamment prévu d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux, de renforcer les coordinations entre tous les intervenants, d'améliorer l'accès au diagnostique ou encore, d'optimiser le parcours de soin.

## 3.2. La maladie d'Alzheimer

### 3.2.1. Généralités

La MA est une pathologie neurodégénérative du système nerveux central provoquant une altération de la mémoire ainsi qu'une détérioration progressive des fonctions cognitives. Celle-ci génère, au fur et à mesure de l'avancée de la pathologie, un certain nombre de symptômes (troubles du langage, difficultés de reconnaissances d'autrui, perturbations des fonctions exécutives etc.).

**Les données épidémiologiques** montrent que cette maladie touche aujourd'hui en France environ 850 000 personnes avec 225 000 nouveaux cas chaque année. Ce nombre est en constante progression (dans la mesure où la prévalence augmente fortement avec l'âge) et la France pourrait compter 1,3 million de malades en 2020 si la recherche dans le domaine des troubles démentiels n'aboutit pas (INSERM, 2007).

Un examen neuropathologique du cerveau post-mortem demeure à ce jour le seul moyen de confirmer **le diagnostic** de la MA. Ce dernier se doit donc de reposer sur l'articulation de différentes approches notamment médicales, neurologiques et psychologiques ce qui par ailleurs, fait partie des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007).

Concernant **la prise en charge médicale** de cette pathologie, il n'existe pas, à ce jour, de traitements permettant de guérir la MA. Cette pathologie reste évolutive, incurable et mortelle (HAS, 2008). Les traitements pharmacologiques prescrits aux MA ne soignent pas la cause mais apaisent les symptômes d'atteintes cognitives.

Pour ce qui est des **interventions thérapeutiques non médicamenteuses**, celles-ci ont été développées dans le but d'améliorer ou d'optimiser l'état de santé et les conditions d'existence notamment des personnes atteintes de la MA (ou maladies apparentées) et de leurs proches. Ces interventions peuvent prendre diverses formes : art thérapie, musicothérapie, stimulation cognitive, activité physique etc. Pour ce qui est des interventions se déroulant en groupe, l'objectif est certes thérapeutique mais elles visent aussi à faciliter les interactions sociales pouvant être désignées, de la part des participants, comme essentielles dans le maintien de leur qualité de vie et de leur intégration sociale (Derenlot, 2006). De plus, il a été démontré dans la littérature qu'une personne isolée socialement risquerait davantage de développer une maladie neurodégénérative qu'une personne étant inscrite dans des interactions sociales régulières (Podewils et al., 2005).

Ici, nous porterons une attention particulière sur les interventions de type stimulation cognitive et activité physique car c'est précisément de celles-ci dont il est question dans le cadre de cette recherche.

**Les interventions visant la cognition** ont pour objectif de stabiliser voire d'améliorer les capacités cognitives encore présentes notamment auprès des personnes se situant aux premiers stades d'évolution de la MA.

Ce type de prise en charge peut jouer un rôle important sur les différents problèmes liés à cette pathologie : cognitifs, comportementaux, fonctionnels et émotionnels (Zanetti et al., 2001). Ceci est largement démontré notamment dans la littérature internationale. A titre d'exemple, une étude quantitative anglaise (Woods et al., 2003) s'est intéressée au lien entre qualité de vie et capacités cognitive auprès de personnes âgées atteintes de démence. Les résultats ont révélé, après une phase d'entraînement cognitif, un meilleur score au MMSE ainsi qu'à l'échelle de qualité de vie (Quality of Life Alzheimer's Disease Scales, Logsdon et al., 1999) comparativement au groupe contrôle. Ici, les chercheurs affirment que l'amélioration de la qualité de vie est directement liée aux changements des capacités cognitives. D'autres recherches ont démontré que la stimulation mémorielle peut jouer un rôle important au niveau de la mémoire procédurale qui souvent est préservée dans les premiers stades d'évolution de la MA (Zanetti et al., 2001). Des chercheurs américains (Giltin et Vause, 2006) affirment que la rééducation fondée sur cette mémoire peut avoir des incidences positives sur les capacités fonctionnelles (réalisation de gestes de la vie quotidienne) notamment aux premiers stades d'évolution de la maladie ce qui peut contribuer à gagner en autonomie et donc en qualité de vie. Les chercheurs Clare et Woods (2004), ajoutent que les interventions non pharmacologiques centrées sur la cognition jouent un rôle direct sur la personne qui en bénéficie mais aussi un rôle indirect sur l'entourage familial dans la mesure où une amélioration des capacités cognitives peut permettre un mieux-être pour le malade mais aussi pour sa famille.

Pour ce qui est des **interventions portant sur l'activité motrice**, ces dernières sont le plus souvent centrées sur le maintien et/ou le renforcement de la puissance musculaire du corps.

Tout comme la stimulation cognitive, ce type d'intervention peut jouer un rôle préventif du déclin cognitif. En effet, comme l'affirme Larson et Wang (2007), la pratique d'exercices physiques permet notamment de réduire le risque de chronicisation de maladies auxquelles les personnes âgées sont souvent confrontées dont le déclin cognitif et la perte de mémoire font partie. Ces chercheurs ajoutent que l'activité physique permettrait de maintenir voire d'améliorer les capacités fonctionnelles (facultés à réaliser des gestes de la vie quotidienne). En effet, il est entendu que la MA altère les fonctions cognitives, émotionnelles et comportementales.

Ce qui est moins connu est que cette pathologie altère également les conditions physiques. Ainsi, faire progresser celles-ci peut permettre de gagner en autonomie et en qualité de vie malgré l'évolution de la maladie (Teri et al., 2003).

Au-delà des bénéfices apportés sur les fonctions motrices, l'activité physique est également associée à de meilleures performances des fonctions cognitives incluant la mémoire, le langage, l'attention et les fonctions exécutives. En effet, exercer son corps permet également de stimuler le cerveau puisque ce dernier est central dans la coordination des mouvements.

Enfin, l'un des avantages à ce type de prise en charge est qu'elle peut être destinée tant aux malades qu'aux aidants familiaux leur permettant ainsi de faire une activité ensemble. Ceci peut permettre de favoriser voire de réinstaurer la communication et l'échange qui souvent se détériorent à cause de la maladie (Teri et al., 2003).

Au vu des bénéfices des interventions de type stimulation cognitive et activité physique pour la santé physiologique, psychologique et sociale, il apparaît tout à fait légitime de recommander ce type de prise en charge non médicamenteuse pour les personnes atteintes de la MA ou de troubles cognitifs légers. Ces interventions thérapeutiques non médicamenteuses sont complémentaires à la prise en charge pharmacologique de cette pathologie nécessitant des compétences pluridisciplinaires faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différents (HAS, 2008).

### 3.2.2 *Mild Cognitive Impairment (MCI) ou Trouble Cognitif Léger (TCL)*

C'est en 1999 que Petersen a proposé une série de critères rendant compte du syndrome de MCI. Ces derniers avaient également pour visée d'identifier les personnes à haut risque de développer la MA. Ces critères sont toujours d'actualité. Le terme TCL, ou MCI désignent les sujets âgés présentant une plainte mnésique confirmée par des déficits aux tests de la mémoire. Leur fonctionnement cognitif global doit toutefois demeurer normal. Des atteintes de la mémoire à court terme ou à long terme sont observées (notamment au travers de tests psychométriques), mais sans altération significative des capacités fonctionnelles dans les activités quotidiennes. Malgré les atteintes mnésiques, les personnes souffrant de TCL ne rencontrent pas les critères de la démence (Belleville et al., 2008).

Ce concept demeure toutefois « flou », difficile à cerner et controversé. En effet, dans la revue de la littérature, on observe des divergences d'opinions notamment sur l'évolution potentielle de ce déclin cognitif vers la MA.

En effet, plusieurs études mettent en avant que les personnes répondant aux critères MCI présentent un risque de développer la MA dans les années à venir ou encore, que ce syndrome constitue une phase très précoce de cette pathologie (Marsaudon, 2002 ; INSERM, 2007).

D'autres auteurs quant à eux, remettent en question le concept de MCI. Ce dernier ne permettrait pas d'identifier les personnes se situant dans une phase préclinique de la MA (Chertkow, 2002).

Malgré ce débat, le syndrome MCI reste à ce jour l'une des pistes privilégiée pour identifier précocement les processus démentiels et repérer possiblement parmi ces patients ayant des TCL, ceux qui présentent les symptômes évocateurs de MA.

Ceci peut notamment permettre la mise en place de stratégies thérapeutiques permettant en outre de ralentir le déclin cognitif mais aussi d'amorcer un accompagnement au long cours dans une période où le patient MCI garde ses capacités de compréhension et de décision (Blanchard et al., 2009).

L'absence de traitement pharmacologique éprouvé pour prévenir le déclin cognitif pose la question des interventions thérapeutiques non médicamenteuses pouvant être utiles dans le cas du TCL. Un nombre croissant de données montrent que l'activité physique, les activités récréatives et les activités mentalement stimulantes contribuent à atténuer le déclin cognitif et à réduire le risque de MA (Chertkow, 2002). C'est par ailleurs ce type d'intervention thérapeutique non médicamenteuse qui est actuellement préconisé et recommandé aux personnes considérées comme présentant des TCL.

### **3.3. Contexte psychosocial de la MA**

#### ***3.3.1. MA : Conséquences, représentations et enjeux psychosociaux***

Un siècle après sa découverte, la MA est un véritable défi à relever et c'est à des questions (et parfois des carences) médicales, économiques, politiques et éthiques que notre société se doit de répondre. Force est de constater que son ampleur est telle que l'on peut supposer que toute personne peut aujourd'hui exprimer des idées et des opinions à son sujet.

Dans le langage courant, la MA est évoquée comme étant une maladie de la mémoire et c'est sur cette dimension que l'attention se focalise pour parler de cette pathologie. Ici, ce qui est en jeu ce n'est pas la menace des fonctions vitales mais la lente dégénérescence des fonctions supérieures remettant en cause les capacités à rester autonome et maître de sa vie. En effet, dans l'expression des troubles de cette maladie, c'est l'état déficitaire qui est mis en avant à travers la perte d'autonomie, la difficulté de reconnaissance d'autrui ou encore, la perte de repère.

Ceci a notamment pour effet une stigmatisation des personnes atteintes pouvant générer une « mort sociale » du malade et un isolement de son entourage car cette pathologie « déshumanise » par la perte progressive de conscience de soi, de son identité (Rozotte, 2001). Ces dysfonctionnements sont mis en relation avec la perte de mémoire pouvant être perçue comme étant normale.

En effet, une étude menée par l'INPES (2008) sur la revue de littérature portant sur les représentations sociales de la MA, a mis en évidence que la perte de mémoire est considérée comme une conséquence inévitable du vieillissement, comme quelque chose d'attendu.

De ce fait, le caractère pathologique de la MA est nié pouvant la placer dans le domaine du vieillissement normal au sein duquel on lui attribue « un ramollissement cérébral ».

Selon Rozotte (2001), cette dénomination « *apporte repères et explications aux sujets, tout en les restituant dans une forme de normalité, leur rendant ainsi les troubles cognitifs plus "supportables" que quand ils sont stigmatisés par une étiquette diagnostique telle que celle de la maladie d'Alzheimer* ». Ainsi, cette pathologie pose une ambiguïté entre le vieillissement normal et pathologique qui n'est pas systématiquement levée dans la mesure où cette maladie semble vouloir être normalisée. Ceci a également été mis en évidence par une étude américaine menée sur un large échantillon ethniquement diversifié, 44% des personnes interrogées n'ont pas infirmé la proposition selon laquelle « Alzheimer est le terme qui désigne les pertes normales de mémoire avec le vieillissement » (Connell, Robert & Laughlin 2007). Malgré cette propension à normaliser son caractère pathologique, la MA suscite une véritable crainte. D'après les travaux menés en France par l'INPES (2008) dans le cadre du Plan Alzheimer, la MA est la troisième maladie jugée la plus grave après le cancer et le sida. Cette peur est manifestée tant par le grand public que par les aidants familiaux et elle est véhiculée par le caractère inéluctable de la maladie et ses conséquences sur l'identité du malade. Ceci figurerait parmi les raisons invoquées pour expliquer le sous diagnostic de la maladie d'Alzheimer : médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui cristallise toutes les peurs liées au vieillissement (Gallez, 2005). Pour les professionnels de santé, cette peur se double d'un fort sentiment d'impuissance, c'est-à-dire, d'avoir à gérer une maladie face à laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire.

Ces représentations véhiculées au cœur de notre société peuvent influencer la manière dont le malade lui-même se représente le mal dont il souffre et possiblement la manière dont il s'inscrit dans la prise en charge thérapeutique préconisée et ce, qu'il s'agisse d'un déclin cognitif repéré ou perçu ou encore, de la MA diagnostiquée. Ceci étant dit, il y a une carence dans la littérature concernant la perception qu'a le malade à l'égard de sa maladie.

En effet, les recherches portant sur les représentations de la maladie d'Alzheimer sont appréhendées du point de vu des soignants, des aidants, de la population en générale mais pas ou rarement du malade lui-même. Cette carence observée peut être imputée au fait que le malade Alzheimer, une fois avancé dans la pathologie, est considéré comme ne pouvant plus être en mesure d'exprimer rationnellement ce qu'il vit, perçoit, et ressent.

Autrement dit, son système de représentation permettant de comprendre et de donner du sens au monde qui l'environne. C'est par ailleurs le plus souvent l'aidant familial qui constitue le principal référent et intermédiaire pour rendre compte de « l'univers représentationnel » du malade.

### 3.3.2 Les aidants familiaux

L'aidant familial aussi appelé aidant naturel, est « *une personne qui prend soin d'une autre personne en perte d'autonomie et qui assume les responsabilités à son égard sans être rémunéré. Généralement, il s'agit d'une personne âgée, d'une personne handicapée ou d'une personne souffrant d'un trouble de santé mentale* ». (Coalition canadienne des aidants naturels cité par Morin, 2004).

Une analyse portant sur la revue de la littérature française et internationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer (2008) montre que, dans l'ensemble des pays étudiés, les aidants familiaux assurent entre 70 % et 85 % du soutien comprenant l'aide et les soins à la personne. 70 % d'entre eux sont des épouses ou des filles.

Dans tous les pays développés, on a progressivement reconnu, depuis une quinzaine d'années, la place centrale et l'action essentielle de la famille et plus particulièrement de l'un de ses membres dans l'accompagnement et le soin aux personnes atteintes de la MA ou d'une maladie apparentée et ce, dans le contexte du domicile. En effet, l'aidant familial a pris ces dernières années une place importante et stratégique notamment pour les politiques de santé. Ceci est imputé entre autre au vieillissement de la population, conjoncture face à laquelle, l'offre professionnelle de prise en charge des personnes âgées (souffrant de handicap moteur ou d'une démence incurable) est insuffisante (Morin, 2004). Comme l'affirme Coudin (2002), « *Sans cette aide privée, notre système de santé et de sécurité sociale volerait en éclat* ». Ainsi, le maintien au domicile des personnes âgées dépendantes devient l'une des stratégies de réduction des coûts au sein de laquelle l'aidant familial joue un rôle central et déterminant. Ceci étant dit, les recherches s'accordent à dénoncer les effets délétères de l'aide et son incidence sur la santé physique et psychique de l'aidant familial. Impact qui apparaîtrait comme plus important pour les aidants de personnes souffrant de la MA que pour les aidants de personnes atteintes d'une autre maladie chronique (Mollard, 2009).

Ceci a notamment été mis en évidence via le concept de « fardeau de l'aide » aussi appelé « Burden », se définissant comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant » (Zarit, 2002, cité par Kerhervé et al., 2008). Une enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 187 consultations mémoire et autres lieux de diagnostic, montre que les problèmes rencontrés par les aidants sont en premier lieu liés aux états anxio-dépressifs (90%), à la fatigue (48%), aux troubles du sommeil (23%) ainsi qu'à l'isolement social (18%). Ici, force est de constater que, même si les malades sont les premières « victimes » de la maladie, les conséquences et les répercussions de celle-ci peuvent être considérables pour les aidants notamment de part leur implication émotionnelle et affective envers leur proche malade.

La prise de conscience de cette réalité a impulsé la mise en place et la multiplication d'interventions (groupe de parole, formation des aidants etc.) et de structures (accueil de jour, hébergements temporaires etc.). Selon l'HAS (2010), celles-ci sont destinées à soutenir les aidants, à prévenir l'épuisement physique et psychologique liés à l'aide quotidienne apportée au malade mais aussi de donner (à l'aidant) la possibilité de bénéficier d'un répit renvoyant, notamment dans le cadre de la MA, « à la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal » (Glimour, 2002).

## II. Cadre conceptuel de l'étude

Les éléments contextuels mentionnés précédemment nous ont permis d'entraîner à percevoir que les citoyens de notre société jouissent aujourd'hui d'un allongement de la durée de vie. Celle-ci n'est pas sans conséquence dans la mesure où vieillir génère une altération du corps et parfois de l'esprit qui peut être attribuée au vieillissement « normal » mais aussi pathologique portant le nom de MA. Celle-ci a pris ces dernières années une ampleur importante et se situe au cœur des préoccupations politiques mais aussi humaines. Il paraît donc important d'envisager la profondeur des problématiques que l'expérience de la maladie peut soulever notamment à travers la manière dont elle est représentée et perçue par les personnes concernées ou affectées par la pathologie. Ceci peut possiblement permettre de comprendre comment elle est socialement appréhendée et prise en charge.

### 1. Les Représentations sociales

Le concept de représentations sociales tient son origine de la sociologie Durkheimienne qui amène la notion de représentation collective. Celle-ci a été reprise par Moscovici en 1961 qui a replacé le concept de représentations sociales dans un cadre théorique, cohérent et structuré qui a nourri différents courants de recherche portés notamment par Abric ou encore Jodelet. Cette théorie des représentations sociales pose le postulat selon lequel « *il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu (ou le groupe). Le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts* » (Moscovici, 1968, cité par Abric, 1994). Ici, l'individu ou le groupe va s'approprier la réalité et la reconstruire dans un système symbolique amenant l'idée qu'il n'existerait pas de réalité « objective » puisque celle-ci est représentée. Ces représentations sont élaborées collectivement c'est pourquoi elles sont dites sociales et elles regroupent l'ensemble des jugements, des croyances, des attitudes qu'un groupe social d'individus élabore à propos d'un objet. Ceci permet (à l'individu ou au groupe) de donner du sens à ses conduites, de comprendre la réalité à travers son propre système de référence et donc, de s'y adapter et de s'y définir une place.

Selon Moscovici, il y a deux principes organisateurs des représentations sociales qui sont l'objectivation et l'ancrage. A travers ces derniers, l'individu ou le groupe va transformer un objet abstrait afin de le rendre concret puis, il va l'intégrer dans un système de pensées préexistant. Ceci va permettre au groupe de construire une représentation de l'objet qui sera en adéquation avec ses convictions, ses croyances et ses valeurs.

La prise en considération de ce système d'interprétation a donc notamment pour intérêt de pouvoir comprendre et expliquer la mise en place des comportements et ce, en fonction du groupe et du contexte socioculturel dans lequel il est inséré. Les Représentation sociales seraient ainsi considérées comme un guide pour l'action en orientant les comportements et les relations sociales.

## **1.2. Représentations de la maladie**

L'approche des représentations sociales a occupé une large place dans le domaine de la maladie au sein duquel de nombreux travaux ont été menés notamment par Jodelet, Herzlich ou encore, Laplantine.

Ici, il est largement entendu que la perception que l'on peut avoir de la maladie diffère selon l'appartenance socioculturelle, les caractéristiques de la pathologie ou encore, l'époque concernée. La maladie ne concerne pas seulement le malade lui-même et dépasse le simple cadre biologique. En effet, il existe également une pensée socialement construite pour donner du sens à la maladie et ce, indépendamment du discours médical objectivé à travers le corps organique. Selon Laplantine (1989), l'une des façons permettant d'étudier les représentations de la maladie consiste à interroger les caractéristiques étiologiques en présence qui commanderaient nos représentations populaires et savantes. En effet, la manière dont la maladie est socialement construite peut être appréhendée autour de ses conceptions causales qui font par ailleurs souvent partie des premiers questionnements que les individus se posent. Celles-ci renvoient à deux groupes de représentations de la maladie étant considérée soit comme une entité exogène au malade « *pénétré par effraction dans le corps de l'individu qui n'y est pour rien* », soit comme provenant du malade lui-même (endogène). Ici, la représentation de la maladie prend la forme d'une « théorie causale » au sein de laquelle, une large préférence est manifestée pour les causes externes : agressions pathogènes d'agents infectieux, pollution atmosphérique véhiculant l'action malsaine de la société (Morin, 2004) ainsi que l'influence négative du « mode de vie urbain » sur la santé.

On parle alors de « maladie de la vie moderne », tel que le cancer par exemple, où le déclencheur de cette pathologie est souvent associé au mode de vie néfaste imputé à nos sociétés modernes. Ainsi, à travers la maladie, au-delà de son aspect symptomatologique, l'individu (ou le groupe) exprime aussi sa relation à son environnement sociétal (Herzlich, 1969).

Au-delà de cet aspect étiologique, les représentations de la maladie peuvent aussi être modelées en fonction de l'identité du malade et la façon dont il sera perçu et traité est également fonction de ces représentations.

Voici, à titre d'exemple, une recherche menée par Jodelet sur les représentations de la folie. L'objectif de celle-ci était d'analyser les pratiques sociales partagées par les membres d'un groupe donné. Son étude portait sur les habitants d'un village qui avaient pour tradition d'accueillir des handicapés mentaux. Ici, les sujets ont élaboré une théorie psychiatrique naïve permettant de différencier « les malades des nerfs » des « malades du cerveau ». Cette distinction a amené des pratiques spécifiques aux malades. Les « malades du cerveau » renvoyant à l'innocence vont connaître un régime privilégié, ils vont être intégrés dans la vie familiale. Les « malades des nerfs » quant à eux sont associés à la méchanceté et vont par conséquent être mis à l'écart avec l'idée d'un risque de contamination de la folie par les fluides. Dans ce contexte précis, la maladie mentale, et plus précisément la folie, est définie collectivement engendrant des comportements spécifiques et ancrés socialement. Ainsi, cette expérience met en lumière l'une des fonctions des représentations sociales qui est celle de guider les comportements et les pratiques. La prise en compte de facteurs psychosociaux impliqués dans la maladie peuvent donc mettre en lumière des conceptions diverses de celle-ci et ce, en fonction du rapport de l'individu à la société ainsi que de ses normes.

Nous achèverons cette approche des représentations de la maladie en nous référant à Herzlich qui a étudié les représentations sociales de la santé et de la maladie dans le but d'analyser le rôle de la représentation dans la construction de la réalité sociale. Ici, l'auteur distingue trois façon de vivre la maladie : la maladie destructrice, la maladie libération et la maladie métier.

La conception de la maladie destructrice trouve son essence même dans l'inactivité signifiée par une « destruction » du lien avec les autres (abandon du rôle professionnel et familial, problème financier, exclusion du groupe etc.). Ici, la maladie conduit d'une part à la désocialisation du malade et d'autre part, elle rappelle la vulnérabilité de l'être, son impuissance, la dépendance et effraie de ce fait. Ceci est notamment observé dans le cadre du sida où le malade fait l'objet de stigmatisations sociales et d'exclusion, il doit à la fois gérer son atteinte ainsi que le secret de celle-ci.

A ce modèle négatif s'oppose un modèle plus valorisant : la maladie libératrice qui est vécue comme un « dépassement de soi ». La maladie est une épreuve de laquelle l'individu sort grandi. De plus, l'inactivité imputée par la maladie est perçue ici, comme l'allègement des charges qui pèsent sur le malade, une rupture des contraintes sociales. Enfin, vaincre la maladie, lutter contre elle, la combattre peut devenir l'élément central de la vie, elle devient alors « maladie métier » où toute l'énergie se concentre sur la perspective de la guérison. En « bon malade », on s'informe sur la maladie et on suit méticuleusement les traitements.

Dans le cas des maladies chroniques tel que le diabète où il n'est pas question de guérison, le malade « professionnel » va néanmoins s'atteler à gérer sa maladie et à se conformer au régime adéquat (Coudin, 2002).

L'ensemble des ces éléments théoriques a permis d'entrevoir que la maladie est représentée au-delà de sa réalité organique. Elle fait l'objet d'une construction dans le cadre d'une interaction entre individu et société guidant les comportements ainsi que la perception de la réalité sociale. « *Pour toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser* » (Augé cité par Coudin, 2002). L'étude des représentations sociales de la maladie s'avère donc être féconde. Elle permet de mettre en lumière comment la maladie est perçue et vécue par les individus au sein d'une société donnée mais aussi de comprendre les « comportements sociaux » mis en place à l'égard de ce « pathogène ». Au-delà de sa réalité organique, la maladie est aussi une expérience subjective et sociale et, sans la prise en compte de cette réalité, on ne peut se saisir de l'ensemble des enjeux psychosociaux sous tendus par cette notion de « maladie » et le sens qui lui est individuellement et socialement donné.

Ceci met en évidence la pertinence de ce champ théorique dans le cadre de cette étude se déroulant dans le contexte spécifique de la prise en charge non pharmacologique de la MA. Nous ne reviendrons pas en détail sur la manière dont cette pathologie est socialement représentée (car déjà évoqué dans le cadre contextuel de cette recherche), rappelons néanmoins que la MA (avec le sida et le cancer) se situe actuellement, au cœur des préoccupations sociales et individuelles. Elle fait partie des maladies dont « tout le monde parle » et l'image négative qu'elle véhicule suscite la crainte d'être un jour soi-même touché. Ceci peut avoir pour conséquence de privilégier les termes de « maladie de la mémoire » à l'instar de celui « d'Alzheimer » ou d'attribuer le déclin des fonctions supérieures au vieillissement normal. La mise en lumière de la spécificité de cette pathologie ainsi que la place qu'elle occupe dans notre contexte sociétal peuvent ainsi permettre de mieux comprendre les comportements et les pratiques en lien avec celle-ci et plus spécifiquement, ceux mis en place dans le cadre de cette recherche.

## **2. Qualité de vie**

### **2.1. Eléments théoriques**

Au regard de nos objectifs de recherche, le concept de qualité de vie est pertinent dans la mesure où il met l'accent sur l'évaluation subjective qu'une personne fait de ses conditions d'existence et ce, par rapport à son état de santé.

Il permet également de mettre en lumière l'impact biopsychosocial de diverses formes d'interventions thérapeutiques médicamenteuses ou non.

Le concept de qualité de vie apparaît pour la première fois dans les *Annales de médecine interne* en 1966. Ce sont donc initialement les chercheurs en santé publique, les médecins puis les sociologues et les psychologues qui ont conduit au développement de la notion de qualité de vie. Plusieurs phénomènes ont concouru au développement de celle-ci. Tout d'abord, les progrès en médecine se sont traduits par un allongement de l'espérance de vie des populations ce qui a généré notamment un accroissement du taux de certaines maladies chroniques (Sida, Asthme, Alzheimer etc.). Celles-ci ont des conséquences multiples (physique, psychologique, sociale) affectant davantage le bien être de la personne plutôt que sa survie (Bruchon-Schweitzer, 2002). De plus, l'accroissement de durée de vie génère des altérations de santé directement liées à l'avancé dans l'âge ce qui pose également la question de la qualité de vie des populations vieillissantes. Il était donc devenu important d'élaborer des outils permettant d'évaluer l'impact (physique, mental et social) subjectif de ces pathologies et leurs conséquences sur l'individu.

Le concept de qualité de vie s'est construit au fil du temps par l'intégration de différents indicateurs issus de diverses disciplines : le *bonheur* (philosophie), le *bien être matériel* et le *bien être subjectif* (sociologie et psychologie), la *santé physique* (médecine), et la *santé mentale* (psychiatrie). Ainsi, en fonction des différentes approches, nous pouvons trouver de nombreuses définitions de la qualité de vie. Nous retiendrons pour notre part celle de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, (1994) qui définit la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (Cité par Bruchon-Schweitzer, 2002). Ici, il s'agit de distinguer la qualité de vie générale comme présentée ci-dessus à celle liée à la santé.

Dans le cadre de l'approche psychosociologique, le concept de qualité de vie lié à la santé s'intéresse à la « *perception subjective qu'a un individu de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (psychique) et social (aptitude à engager des relations avec autrui) après avoir pris en considération les effets de la maladie et de son traitement (séquelles, handicap)* » (Millat, 1996, cité par Morin, 2004).

C'est une approche qualitative liée à la perception subjective de l'état de santé de l'individu lui-même. Elle concerne donc en premier lieu l'impact perçu des maladies et de leurs traitements et ce, en prenant en considération plusieurs dimensions : biologique, psychologique et sociale.

La santé physique renvoie à l'état physique du sujet mis en évidence par la prise en compte de symptômes et d'indicateurs biologiques (la douleur, le sommeil, la fatigue, l'énergie etc.) mais aussi aux capacités fonctionnelles. Celles-ci renvoient notamment à la mobilité du sujet et à son degré d'autonomie (ou de dépendance).

La dimension psychologique fait notamment appel aux dysfonctionnements et aux perturbations psychiques attribuables à la maladie et aux traitements. Ici, ce sont les sphères affectives et émotionnelles qui sont interrogées. La notion de santé psychologique concerne également les troubles d'ordre cognitif (mémoire, concentration etc.) renvoyant à la perception de perte de capacités et de compétences directement liée à une pathologie. C'est notamment le cas des pathologies neurodégénératives dans lesquels les personnes atteintes tâchent de lutter contre ce déclin de leurs fonctions intellectuelles.

La notion de « santé sociale » peut quant à elle être définie comme « *l'espace des relations et des activités sociales des individus dans le contexte de leurs existences quotidiennes* » (Morin, 2004). Souvent plus négligée dans les mesures de la qualité de vie au regard des autres dimensions, cette notion intègre à la fois l'approche quantitative du réseau social (soutien social réel) et la qualité et l'usage des ressources relationnelles (soutien social perçu).

## **2.2. Qualité de vie et MA**

Dans le cadre de l'allongement de la durée de la vie, les populations vieillissantes peuvent être confrontées à une altération de leur qualité de vie pouvant être liée à la notion de « perte » (d'autonomie, de vitalité, de mobilité, des fonctions cognitives, le veuvage, la retraite...) et/ou à des pathologies.

Une santé qui décline impacte sur le plan biologique mais peut aussi entraîner des conséquences secondaires tel que l'isolement (qui peut être lié à une perte de mobilité) ou encore, à un changement dans les rôles et les habitudes (un époux qui accompagne sa femme atteinte de la MA et qui se retrouve de fait à assumer l'entretien de la maison).

Plusieurs courants de recherche mettent en avant la dégradation de la qualité de vie de l'entourage des patients atteints de la MA.

C'est le cas des aidants familiaux qui sont eux aussi affectés dans la mesure où la maladie impacte sur la vie de tous les jours. En effet, l'accompagnement au quotidien d'un proche devenu dépendant engendre un stress chronique et des conséquences sur la santé des aidants. Le risque de dépression et de pathologies cardio-vasculaires est plus élevé que dans la population générale et ce d'autant plus que l'aidant est lui-même âgé (Pancrazi & Metais, 2004).

De plus, il peut se sentir impuissant face à la maladie ou encore, ne pas la comprendre ce qui peut altérer le dialogue avec le proche. L'incompréhension et parfois le manque de tolérance peuvent alors s'installer impactant sur la qualité de vie tant de l'aidant que du malade pouvant parfois précipiter son institutionnalisation. Pour ce dernier, le caractère évolutif de la MA (ou maladie apparentée) impliquant le déclin cognitif et l'altération d'un certain nombre de capacités fait que sa qualité de vie décline au fur et à mesure que la démence progresse. Cette détérioration de la qualité de vie est également imputée à la perte d'autonomie car en effet, au fil de l'évolution des troubles, le malade va progressivement devenir dépendant de son environnement. De plus, cette maladie tend à altérer la sphère communicationnelle et interactionnelle du malade lui-même mais aussi de son aidant dans la mesure où ce dernier, de part son dévouement, finit par s'oublier lui-même allant jusqu'à sacrifier les autres sphères de sa vie tant sociale que familiale. Le malade et l'aidant risquent alors de se retrouver coupés du monde extérieur et c'est la santé sociale qui peut à son tour être dégradée.

Il est important de préciser que la qualité de vie du malade est interdépendante de celle de son aidant familial. En effet, cette dyade fonctionne tel un vase communicant. Si l'aidant se trouve trop affecté moralement et physiquement, cela peut avoir des répercussions directes sur le bien être du malade ainsi que sur la qualité de son accompagnement et de sa prise en charge. Inversement, lorsque c'est le malade qui exprime un mal être ou qui manifeste des troubles du comportement en lien avec la maladie, c'est l'aidant qui en pâtie.

Les difficultés quotidiennes face auxquelles sont confrontés les malades Alzheimer et leurs aidants sont aujourd'hui entendues ce qui a privilégié la mise en place, au sein de notre société, d'interventions et d'actions de soutien.

Parmi celles-ci, il y a la prise en charge psycho-éducative de l'aidant (information sur la pathologie ainsi que sur les attitudes à privilégier à l'égard du malade) pouvant contribuer à une optimisation de la qualité de vie du malade. En effet, une facilitation du quotidien par des proches avertis de ses besoins peut lui permettre de mieux vivre la maladie. Inversement, une incompréhension des troubles, une attitude inadaptée voire un rejet de l'entourage peut générer à leur tour des troubles du comportement et une accélération du déclin intellectuel du malade. D'autres études ont démontré que des interventions de type non médicamenteuses telle que la stimulation cognitive font partie des méthodes permettant au malade (se situant à un stade peu avancé de la maladie) de gagner en qualité de vie dans la mesure où elles peuvent d'une part ralentir la progression du déclin cognitif et d'autre part, faire progresser les capacités fonctionnelles du malade (Ready, 2002).

Pour ce qui est de l'aidant, le soutien psychologique peut avoir une action positive sur sa santé mentale permettant d'améliorer sa qualité de vie ainsi que celle du malade (Etude PIXEL 3, 2006, cité par Thomas, Hazif-Thomas & Laloué, 2007).

Les différents types d'aides techniques (aide au domicile, auxiliaire de vie etc.) auxquelles l'aidant peut faire appel font également partie des moyens lui permettant de soulager la charge que peut parfois constituer l'aide quotidienne apportée au proche.

Enfin, il est de plus en plus proposé une prise en charge globale du tandem patient-aidants. La prescription par les professionnels médico-sociaux de ces thérapies non médicamenteuses dites combinées s'est accrue de façon constante. Des travaux de recherche quant aux bénéfices de ce type de prise en charge sont de plus en plus nombreux et mettent en lumière un impact positif sur l'état dépressif et le stress perçu des aidants ainsi qu'une diminution de symptômes psycho-comportementaux (agitation, agressivité, anxiété) chez les patients (De Rotrou & Rigaud, 2009).

Ainsi, lorsque l'on aborde la qualité de vie dans le contexte de la MA, il apparaît difficile de dissocier le malade de son aidant familial dans la perspective d'une optimisation de celle-ci.

### III. Problématique et objectifs

---

#### 1. Problématique

Durant la première moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, la dégénérescence cérébrale est perçue comme faisant partie du déclin normal du cerveau en raison du vieillissement. On parle alors de sénilité. Puis, les progrès dans le domaine de la médecine ont amené à considérer cette « sénilité » non plus seulement comme la résultante de l'avancée dans l'âge mais aussi comme faisant partie des pathologies dites neurodégénératives au sein desquelles la MA occupe aujourd'hui une large place dans notre société.

Dans sa sphère représentationnelle, nous avons pu entrapercevoir que cette pathologie alimente la crainte dans la mesure où elle est associée à une « destruction » progressive de l'autonomie et de l'identité tant sociale qu'individuelle étant propice à une stigmatisation négative des personnes concernées. Elle rappelle également le caractère « périssable » de notre existence. Ceci peut alimenter en partie cette volonté et cette propension à replacer la MA dans la sphère du vieillissement normal.

D'un point de vue contextuel, cette pathologie est devenue, en quelques décennies, une priorité en matière de santé publique faisant émerger une mobilisation scientifique et médicosociale, ayant pour objectif d'optimiser la prise en charge médicale, psychologique et sociale des personnes affectées ou concernées par cette pathologie. L'absence de traitement pharmacologique éprouvé pour traiter la MA pose la question des interventions thérapeutiques non médicamenteuses. Celles-ci se sont largement développées dans différents domaines mais avec pour ambition commune de ralentir la progression de la maladie et de permettre de fait, de gagner en qualité de vie et ce, tant pour les malades que leurs aidants familiaux. Un certain nombre de recherches ont mis en avant les effets salutaires de ce type d'interventions pour les personnes qui en bénéficient et ce, tant au niveau psychologique que physiologique et social. Ceci étant dit, la plupart de ces études privilégient une approche quantitative (questionnaires, échelles psychométriques) ne permettant pas de saisir les enjeux psychosociaux sous-jacents à cette pathologie. De plus, en santé, on ne peut omettre le fait que la maladie est aussi une expérience subjective et sociale.

Cet exposé conceptuel permet donc de resituer le contexte psychosocial dans lequel le dispositif thérapeutique non médicamenteux, qu'il m'a été demandé d'évaluer, est situé. Il met également en avant l'importance de prendre en compte le vécu subjectif des personnes concernées permettant ici de nous questionner et de nous renseigner sur la manière dont ce dispositif a été approprié par les sujets en termes de significations, comment il est investi et appréhendé mais aussi sur ce qu'il apporte.

Ceci fait par ailleurs partie des interrogations que se pose le Fil Rouge Alzheimer. Il s'agirait également ici de s'assurer que ce que la structure pense apporter au travers de cette prise en charge est en possible adéquation avec ce que les usagers en retirent.

Dès lors, la question de recherche qui s'inscrit en filigrane de cette réflexion est celle de se demander **quelle est la fonction et l'apport biopsychosocial des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique proposés par le Fil Rouge Alzheimer du point de vue des personnes qui en sont les principales bénéficiaires ?**

Dans le cadre de cette problématique, il s'agit plus précisément de questionner quels sont les bénéfices perçus et ce, en s'appuyant sur les différentes dimensions (physique, psychologique et sociale) issues du concept théorique de la qualité de vie subjective liée à la santé. Il sera également question d'appréhender ce qui a été à l'origine de la démarche de participer aux ateliers proposés par le Fil Rouge Alzheimer, quels en sont les déclencheurs mais aussi de comprendre à travers l'utilité perçue du dispositif, comment les personnes s'y inscrivent, à partir de quelles logiques (préventives/curatives), avec quels objectifs, quelles motivations et quelles attentes ?

Plus largement, il s'agira aussi de questionner les enjeux psychosociaux que peut soulever ce dispositif notamment en termes d'identité. En effet, on peut se demander quels sont les possibles effets de la rencontre avec d'autres malades pour le malade Alzheimer lui-même mais aussi pour l'aidant se retrouvant confronté, dans le contexte précis des ateliers, à la réalité de la pathologie ?

Il sera également question d'appréhender comment les ateliers sont investis en fonction du statut du sujet interrogé. Comment le malade et son aidant vont-ils aborder le dispositif. Est-ce que les effets perçus de celui-ci seront les mêmes ?

Ainsi, cette évaluation s'inscrit dans une approche psychosociale permettant d'accéder à l'expérience subjective de chacune des personnes impliquées dans ce dispositif en gardant à l'esprit la place que la MA occupe aujourd'hui dans le contexte socioculturel qui est le notre.

## **2. Objectifs**

Cette recherche comprend deux principaux objectifs :

- En plus d'un apport d'informations et de connaissances, mettre en évidence l'intérêt et les bénéfices perçus, sur le plan physique, psychologique et social, de ces ateliers auprès des personnes qui en sont les principales bénéficiaires ;
- Mettre à jour l'utilité du dispositif telle qu'elle est envisagée par les sujets interrogés.

Il sera également question de s'appuyer sur les résultats obtenus pour d'une part possiblement optimiser la qualité et le fonctionnement du dispositif et d'autre part, pour légitimer et pérenniser ce type de prise en charge thérapeutique non médicamenteuse proposé par la structure auprès des organismes financeurs.

### **3. Attentes**

Au regard des éléments conceptuels et contextuels abordés, nous pouvons formuler certaines attentes quant à la manière dont le dispositif des ateliers peut être appréhendé par les sujets.

D'un point de vue global, on peut envisager que la perception du dispositif et la façon dont il est investi sera fonction du statut du sujet interrogé. (Positionnement différent dans la manière d'aborder les ateliers entre malades et aidants). Puis, on peut s'attendre à ce que la dimension groupale des ateliers soit propice à la création de liens sociaux pouvant notamment avoir pour bénéfice de rompre l'isolement social et ce, d'autant plus pour les personnes vivant seules.

Dans une approche plus spécifique, on peut envisager que les malades Alzheimer s'inscrivent dans une logique thérapeutique dans la mesure où ils sont diagnostiqués comme étant malades. Les sujets MCI, n'étant pas qualifiés de « malade », s'inscriraient quant à eux, dans une logique préventive du déclin cognitif.

Pour ce qui est des aidants familiaux, la variable de participation ou non aux ateliers peut jouer un rôle quant aux apports perçus de ce dispositif. En effet, pour ce qui est des aidants ne participant pas aux ateliers, ces derniers peuvent leur permettre de bénéficier d'un moment de répit sans l'inquiétude de la surveillance du malade qui sera pris en charge durant une matinée. A contrario, la participation en tandem (aidant/aidé) aux ateliers peut être perçue par les sujets inscrits dans cette dyade comme un moyen de réinstaurer une communication ainsi que le goût de partager ensemble une activité.

## IV. Méthodologie

### 1) Présentation de la population étudiée

Les ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique regroupent au total une vingtaine de personnes. Les caractéristiques des participants sont hétérogènes dans la mesure où cela concerne des malades (MCI ou stade léger de la MA) et des aidants. Certains viennent en couple, d'autres seuls, les personnes participent soit aux deux ateliers soit à l'un des deux. C'est en partie sur cette base que les sujets ont été inclus dans l'étude de façon à ce que mon échantillon de population soit le plus représentatif possible de la file active des ateliers. Les sujets ont également été sélectionnés à partir de la date d'entrée dans le dispositif (entre Septembre et Novembre 2009) de façon à ce que les personnes interviewées aient une expérience suffisamment importante des ateliers au moment de l'étude. Pour ce qui est des personnes atteintes de la MA, il s'agissait de sélectionner les sujets n'étant pas trop avancés dans la maladie, c'est-à-dire, ceux qui sont en capacité de pouvoir s'exprimer sur les ateliers. Pour ce qui est des aidants familiaux, il est apparu pertinent de sélectionner des sujets participant et ne participant pas aux ateliers afin d'étudier leur positionnement en fonction de leur présence ou de leur absence dans le dispositif. Au départ, quatorze sujets avaient été sélectionnés à partir des critères d'inclusion cités précédemment. Etant donné que deux personnes ont refusé de participer à l'étude, l'échantillon total de sujet est constitué de douze personnes comprenant les caractéristiques présentées dans le tableau ci-dessous.

#### PRESENTATION DES CARACTERISRIQUES DE LA POPULATION INTERROGEE

						Participation aux ateliers	
	Sujets	Sexe	Age	MA/MCI	Aidants	Stimulation cognitive	Activité physique
Dyade	1	F	83	MA		Oui	Non
	2	H	88		<b>Epoux</b>	Non	Oui
	3	H	87	MCI		Oui	Oui
Dyade	4	H	87	MA		Oui	Oui
	5	F	85		<b>Epouse</b>	Oui	Oui
Dyade	6	H	70		<b>Epoux</b>	Non	Non
	9	F	73	MA		Oui	Oui
Dyade	7	H	74	MCI		Oui	Non
	8	H	73	MCI		Oui	Oui
	10	F	80	MA		Oui	Oui
	12	H	84		<b>Epoux</b>	Non	Non
	11	F	79	MCI		Oui	Non

Ainsi, les douze personnes intégrées dans l'étude ont les caractéristiques suivantes : Sept hommes et cinq femmes ; Moyenne d'âge : 80,25 ans ; Quatre dyades (couples) ; Quatre MCI et quatre MA ; Deux aidants ne participant pas aux ateliers ; L'ensemble des sujets interviewés vivent à leur domicile.

## **2. Méthode**

Cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative à visée exploratoire car il s'agit de s'intéresser à l'expérience subjective des personnes inscrites dans le dispositif des ateliers se situant encore en phase expérimentale.

### **2.1. L'observation participante**

Cette méthodologie consiste à recueillir des éléments d'information tant objectifs que subjectifs, de dégager la dynamique et le sens des comportements en étant soi-même immergé et intégré dans la réalité de la personne ou du groupe observé (Fischer & Tarquinio, 2006). Dans le cadre de cette étude, j'ai ainsi participé, tout comme les personnes inscrites dans ce dispositif, aux activités proposées dans les deux ateliers et ce, dans le but d'apporter des résultats complémentaires aux entretiens de recherche.

#### **Un temps d'observation et d'immersion**

Ce temps d'immersion au sein du dispositif a constitué la première étape de cette recherche. En effet, il me paraissait d'abord important de voir comment ces ateliers étaient organisés et quels en étaient la dynamique, les outils, les supports utilisés mais aussi d'appréhender l'approche et les méthodes de travail des intervenants. Le fait d'être présente aux ateliers m'a permis de me faire connaître des participants et des intervenants mais aussi et surtout, d'instaurer un climat relationnel favorable avant de commencer la passation des entretiens de recherche. Parallèlement à ce premier temps d'observation, j'ai proposé à la responsable d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer de constituer un tableau regroupant, sur un seul et même document, un certain nombre d'informations portant sur les personnes intégrées dans le dispositif (informations sur le malade et l'avancé de sa pathologie, la date d'entrée dans le dispositif, son aidant et le lien de parenté, l'âge etc.). Ceci a permis d'une part, d'avoir une vision globale des participants aux ateliers et d'autre part, de pouvoir constituer le groupe de sujets sur lequel porte cette étude.

### Un temps d'observation et d'analyse

Une fois familiarisée avec le dispositif, j'ai orienté mon analyse sur différents indicateurs tels que les champs émotionnels (plaisir ou non à participer), communicationnels (communication entre les participants et entre les participants et les intervenants), les caractéristiques des sujets, les comportements etc. Autant d'éléments d'informations me permettant de comprendre comment ces ateliers étaient vécus et perçus par les participants.

Pour mener cette analyse, j'ai constitué un support de recueil d'informations (joint en annexe) en m'appuyant sur la grille d'observation de Bales (1950). Celle-ci m'est apparue pertinente car elle permet de rendre compte des interactions interindividuelles observables au sein d'un groupe restreint et ce, en explorant notamment les comportements socio-affectifs positifs (solidarité, détente, accord) et négatifs (désaccord, mise en échec, tension, opposition).

J'ai également tenu un cahier de bord me permettant de recueillir en ensemble de données et d'informations (de la façon la plus exhaustive possible) comprenant des éléments à la fois descriptifs et analytiques. (Ce travail d'analyse se situe en annexe).

## **2.2. Phase d'enquête**

### Composition du guide d'entretien semi-directif

Ce guide fut élaboré à partir du modèle théorique de la qualité de vie, sur la base de ma problématique de recherche et de mes observations de terrain et se décompose en trois grandes parties (La structure/Les ateliers/Les apports et bénéfices perçus des ateliers). Cette chronologie permet d'appréhender la trajectoire des sujets avant d'intégrer le dispositif, puis, d'évoquer les ateliers dans leur globalité, et enfin, de questionner plus précisément le sujet sur ce que ces ateliers lui apportent en termes de la qualité de vie. Ce guide (joint en annexe) m'a servi de support pour la passation des entretiens de recherche.

### Passation des entretiens de recherche semi-directifs<sup>1</sup>

Cette technique m'a permis de recueillir le discours des interviewés sur un certain nombre de thèmes pré-définis, permettant d'explorer ce qui est au cœur de la problématique de recherche sans pour autant cloisonner le discours via la posture de centration sur l'autre et de non directivité. Celle-ci est spécifique à la technique d'entretien de recherche, laissant la possibilité au sujet d'élaborer librement et d'aborder spontanément d'autres dimensions que celles du guide.

---

<sup>1</sup> Fischer & Tarquinio (2006)

Une fiche signalétique, permettant d'obtenir des renseignements sociodémographiques (âge, sexe, situation familiale etc.), était présentée aux sujets à la fin de chaque entretien.

### **2.3. Phase d'analyse des résultats via deux méthodes différentes**

#### **2.3.1. Analyse de contenu manuelle<sup>2</sup>**

Celle-ci consiste à normaliser et à décrire des données à contenu sémantique. C'est-à-dire, à décomposer un corpus en unité de signification selon une grille ou un code d'analyse. Cette démarche s'est déroulée en plusieurs étapes :

- ✓ Retranscription de l'intégralité des entretiens semi-directifs afin de pouvoir analyser le matériel discursif recueilli.
- ✓ Résumé de chaque entretien dans le but de mener une première analyse au niveau individuel. Cette méthode permet également de ne pas se limiter aux seuls thèmes du guide mais d'identifier l'ensemble des dimensions qui ont émergé.
- ✓ Elaboration d'un tableau synoptique croisant les caractéristiques de la population étudiée et les thèmes abordés dans le guide. (L'ensemble de ce travail se situe en annexe).
- ✓ Elaboration d'une synthèse thématique reprenant les thèmes du guide ainsi que les autres dimensions abordées spontanément par les sujets et, qui s'avèrent être pertinentes au regard de la problématique de recherche. Cette dernière étape d'analyse du matériel discursif figure dans la partie « résultats ».

#### **2.3.2. Analyse ALCESTE**

Dans le cadre de cette recherche, il s'agit également de s'intéresser aux liens entre certaines variables et le rapport que les participants entretiennent avec les ateliers. Pour ce faire, mais aussi pour apporter un complément d'information à l'analyse du discours des sujets, j'ai utilisé le logiciel d'analyse lexicographique ALCESTE<sup>3</sup>. Ce dernier permet d'analyser des données textuelles visant à rendre compte de l'information essentielle contenue dans un texte (entretiens, questions ouvertes, recueil de textes divers etc.) et ce, de manière automatique. L'objectif de cette méthode est de quantifier un texte pour en extraire les structures signifiantes les plus fortes via un découpage du corpus en fragments appelé Unités de Contexte Élémentaires (UCE).

---

<sup>2</sup> Bardin (2007)

<sup>3</sup> **Alceste** est un logiciel d'analyse de données textuelles ou de statistique textuelle. Ce logiciel a été conçu par Max Reinert.

Pour cela, le logiciel ALCESTE met en place une Classification Descendante Hiérarchique. Cette démarche procède par fractionnements successifs du texte permettant de répartir les énoncés en classes marquées par la ressemblance ou de la dissemblance de leur vocabulaire. L'utilisation du logiciel ALCESTE permet également de croiser le discours des sujets avec leurs caractéristiques psychosociologiques permettant ici de repérer de possibles correspondances entre le discours subjectif des sujets concernant les ateliers, et des variables telles que le genre, le statut (malade vs aidant), la participation ou non aux ateliers etc. Ici, il s'agit d'appréhender la perception des ateliers en fonction des caractéristiques de la population étudiée.

### **3 Procédure**

Au cours de cette étude, l'ensemble des données a été recueilli dans le cadre d'entretiens de recherche menés sur rendez-vous soit au domicile des personnes, soit au Fil Rouge Alzheimer (dans une pièce fermée). Lieux privilégiant la discrétion et le respect de la confidentialité et de l'authenticité du discours des sujets. Les entretiens se sont déroulés en Mai 2010 sur une période de trois semaines.

Lorsque j'ai proposé aux sujets de participer à cette étude, je me suis assurée de leurs consentements libres et éclairés en prenant le temps d'expliquer le pourquoi de notre rencontre (dans le cadre d'un entretien) et en précisant chaque fois qu'ils avaient le libre choix de participer ou non à cette recherche.

## V. Résultats

### 1. Analyse Alceste

#### 1.1. Présentation des variables

Voici ci-dessous une présentation, sous forme de tableau, de l'ensemble des variables prises en compte dans cette analyse ainsi que leur répartition en termes de pourcentage renvoyant aux différentes caractéristiques des sujets interviewés.

Présentation des variables		
Caractéristiques		n (%)
Sexe	Masculin	5 (41,6%)
	Féminin	7 (58,3%)
Age	70-79 ans	6 (50%)
	80-89 ans	6 (50 %)
Statut de l'interviewé	Aidant	4 (33,3%)
	Malade (MCI et MA)	8 (66,6%)
	Vit seul	3 (25%)
Dyade	Oui	4 (33,3%)
	Non	4 (33,3%)
Participation aux ateliers	Stimulation cognitive	9 (75%)
	Activité physique	7 (58,3%)
	Les deux	6 (50%)
	Aucun	2 (16,6)
Déclin cognitif	Absence de déclin	4 (33,3%)
	MCI (Déclin cognitif léger)	4 (33,3%)
	MA (Maladie d'Alzheimer stade léger à modéré)	4 (33,3%)

#### 1.2. Données générales et classification descendante hiérarchique

L'analyse Alceste, réalisée sur les douze entretiens, indique que le corpus contient au total 57047 occurrences, 1858 mots ont été utilisés une fois et chaque forme différente apparaît en moyenne 14 fois. Après réduction des pluriels, des déclinaisons de conjugaison et l'élimination des mots n'apparaissant qu'une seule fois, il reste 1752 mots « pleins » susceptibles d'être analysés et 1460 mots outils.

L'analyse fait apparaître cinq classes de discours, marquées plus significativement par différents profils de sujets (variables associées). 1041 Unités de Contexte Élémentaire (UCE) ont été repérées au sein du discours des interviewés, ce qui représente 73,29% du corpus.

La classe 5 est celle qui contient la plus petite part du discours des individus (7,73%) alors que la classe 1 est la plus importante du discours (36,70%).

### 1.3. Présentation des classes de discours

Voici ci-dessous une présentation sous forme de tableau, des différentes classes de discours issues de l'analyse Alceste ainsi que leurs sous thèmes. Les variables associées introduites correspondent aux données sociodémographiques (âge, sexe) ainsi qu'au contexte de l'étude (participation ou non aux ateliers, statut des interviewés etc.).

Classes de discours issues de l'analyse ALCESTE					
N° de la classe	CLASSE 1	CLASSE 2	CLASSE 3	CLASSE 4	CLASSE 5
Thème général de la classe	Le dispositif des ateliers	Vie quotidienne	Univers socio-affectif	Rapport à la santé	Faire face à la maladie
Pourcentage par rapport au discours total	36,70%	27,52%	19,66%	8,39%	7,73%
Variables associées	Vit seul ( $\chi^2=141,65$ ) MCI ( $\chi^2=214,76$ ) Homme ( $\chi^2=44,45$ ) Participe à stimulation cognitive ( $\chi^2=99,14$ ) Participe à activité physique ( $\chi^2=24,27$ )	Aidant ( $\chi^2=93,24$ ) Dyade ( $\chi^2= 41,45$ )	MA ( $\chi= 171,07$ ) Femme ( $\chi^2= 129,08$ ) Participe à stimulation cognitive ( $\chi^2= 33,44$ ) Ne participe pas à activité physique ( $\chi^2= 21,20$ )	Femme ( $\chi^2=25,33$ ) MCI ( $\chi^2= 13,67$ ) 70-79 ans ( $\chi=11,78$ )	Aidant ( $\chi^2=77,30$ ) Ne participe pas à stimulation cognitive ( $\chi^2= 151,35$ ) Ne participe pas à activité physique ( $\chi^2=55,17$ )
Sous-thèmes	<b>Description pragmatique des ateliers</b>	<b>Temporalité</b>	<b>Dimension sociale</b>	<b>Domaine médical</b>	<b>Aide technique apportée par un tiers</b>
	Question, mémoire, mot, poser, remplir, répondre, équilibre, gymnastique, mouvement, physique, gym, exercice	Mardi, mercredi, heure, jour, temps, matin, aujourd'hui	Ouvert, dire, gens, monde, discuter, parler, raconter, se rapprocher, sauvage,	Médecin, hôpital, docteur, santé, problème, pompier	Accorder, aide, ménager, intérieur, orthophoniste
	<b>Utilité perçue des ateliers</b>	<b>L'agir et le faire</b>	<b>Sphère émotionnelle</b>	<b>Aspects pratiques de la démarche de consultation</b>	<b>Appréhender la maladie de l'autre</b>
	Faculté, maintenir, essayer, permettre, réveiller, titiller	Aller, prendre, attendre, commencer, monter, descendre, partir	Aimer, déplaire, plaire, sympas, sympathique, déranger, énervé	Rendez-vous, voiture, appeler, conduire, emmener, téléphoner	Maladie, aider, comprendre, arriver, époux, capable, oublier

### 1.4. Description et analyse des classes lexicales

#### Classe 1 : le dispositif des ateliers

Il s'agit de la classe principale car elle regroupe 36,70% du corpus ce qui représente 280 UCE. Elle occupe donc à ce titre une place particulière dans notre analyse. Au regard des termes les plus significatifs de cette classe lexicale « mémoire » ( $\chi^2=30,36$ ) « physique » ( $\chi^2= 25,12$ ) et « exercice » ( $\chi^2= 24,68$ ), il apparait qu'elle soit relative au **dispositif des ateliers**. Plus précisément, le vocabulaire spécifique à cette classe (mémoire, exercices, physique, muscle, atelier) montre à voir que les sujets abordent *les ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique*. Ici, on peut voir se dessiner deux principales sous dimensions.

La première renvoie à *la sphère descriptive* propre à chaque atelier. Les termes évoquant l'atelier d'activité physique (équilibre, exercice, gymnastique, mouvement, muscle) et ceux renvoyant à l'atelier de stimulation cognitive (question, mot, poser, remplir, répondre) met en lumière une *description de type pragmatique*.

La seconde sous dimension quant à elle aborde *l'utilité perçue* des ateliers. Celle-ci est abordée dans une perspective *d'amélioration et de maintien de capacités*. En effet, parmi les termes spécifiques à cette classe on trouve : « éviter », « essayer », « améliorer », « maintenir », « maintien », « faculté ».

Après examen des UCE, on retrouve la description des ateliers dans son approche pragmatique.

**Extraits d'UCE :** « *Différents mouvements euh des membres et l'équilibre tout ça* » ; « *C'est divisé en deux périodes une période où on fait des exercices un peu pour la mémoire des comme des jeux des exercices auxquels il faut répondre des questions et puis alors la deuxième partie c'est la gymnastique proprement dite* ».

Pour ce qui est de *l'utilité perçue des ateliers*, on constate que celle-ci s'inscrit dans une dynamique de *travail* des fonctions motrices et cérébrales.

**Extraits d'UCE :** « *Permet de faire différents mouvements voilà qui qu'on ne fait jamais et puis qui nous permet de remuer des muscles* » ; « *Ca fait travailler la mémoire ça fait travailler le discernement l'intelligence tout ça ça fait ça dégourdi un peu le cerveau* ».

Nous pouvons également préciser que certaines des UCE sélectionnées dans cette classe montrent à voir que le discours des sujets est sous tendu par *une perception de risque de déclin* concernant principalement les capacités cognitives. Ainsi, avoir une activité intellectuelle, comme c'est le cas au sein de l'atelier de stimulation cognitive, remplit une fonction de réduction de ce risque de déclin qui sera d'autant plus efficiente si elle est réalisée avec rigueur.

**Extraits d'UCE :** « *On doit certainement perdre ses ses facultés si on ne le fait pas travailler ça c'est c'est c'est comme les muscles si on ne les fait pas travailler ils diminuent* » ; « *J'essaie de faire ça avec sérieux je faut que je je fasse des efforts pour titiller un peu mes neurones* » ; « *La télévision ce n'est pas ça qui développe les facultés intellectuelles* ».

Ce monde lexical est particulièrement représentatif des MCI ( $\chi^2=214,76$ ) de sexe masculin ( $\chi^2=44,45$ ), vivant seul ( $\chi^2=141,65$ ) et qui participent aux ateliers de stimulation cognitive ( $\chi^2=99,14$ ) et d'activité physique ( $\chi^2=24,27$ ).

## Classe 2 : la vie quotidienne

Cette classe lexicale regroupe 27,52% du discours des sujets soit 210 UCE. Elle rassemble différents termes qui viennent étayer les propos des sujets sur **leur vie quotidienne**. En effet, les termes les plus significatifs de cette classe sont : « course » ( $\chi^2=32,10$ ), « jours » ( $\chi^2=35,62$ ), « aller » ( $\chi^2=28$ ). On trouve aussi dans cet univers lexical les mots « cuisine », « maison », « femme ». Nous pouvons voir se dégager deux principaux sous thèmes. Le premier fait référence à *une dimension de temporalité* venant introduire une certaine rythmicité propre au quotidien qui est représentée par les mots « mardi », « mercredi », « matin », « heure », « jour », « temps ». Le deuxième sous thème quant à lui montre à voir que le discours des sujets au sein de cette classe renvoie à *l'agir et au faire*.

Ceci est corroboré notamment à travers une distribution plus spécifique de verbes (clé catégorielle V,  $\chi^2=628$ ) parmi lesquels on trouve « attendre », « commencer », « descendre », « faire », « mettre », « partir », « prendre », « remonter », « rester ».

L'analyse des UCE confirme que le discours des sujets fait référence à leur vie quotidienne.

**Extraits d'UCE :** « *je vais faire les commissions, je mets dans le coffre, j'arrive du coffre je les prends je monte* » ; « *Elle descend elle s'en va elle va à la boucherie elle va à Aubagne elle fait toutes les courses et elle revient* ».

Nous pouvons toutefois préciser qu'une part des UCE sélectionnées montre à voir que ce quotidien renvoyant à la vie de tous les jours est mis en relation avec *la maladie du proche*. Celle-ci, peut constituer une entrave à l'indépendance individuelle notamment pour celui qui n'est pas malade.

**Extraits d'UCE :** « *Je n'ai pas de souci de ce côté là je je je suis libre de ce de faire ce-que je veux mais euh quand ma femme est là je ne peux pas* » ; « *Elle me dit les enfants ils viennent quand demain mercredi ah et puis passe une heure à peu près on est quoi aujourd'hui* » ; « *D'aller boire mon café lire le journal, j'ai pas le temps ce jour là le mardi matin* ».

Cette classe de discours concerne préférentiellement les aidants ( $\chi^2=93,24$ ) inscrits dans une dyade ( $\chi^2=41,45$ ).

## Classe 3 : Univers socio-affectif

Cette classe lexicale regroupe 19,66% du discours des sujets soit 150 UCE. Les mots spécifiquement employés par les sujets dans cette classe « sauvage », « parler », « sympathique », « déplaire », « discuter », tend à mettre en évidence un thème général à ce monde lexical qui est celui de **l'univers socio-affectif**.

Au sein de celui-ci se dégagent deux sous dimensions. La première renvoie essentiellement à la *sphère sociale* où l'on trouve les termes « parler » ( $\chi^2= 56,02$ ), « raconter » ( $\chi^2=54,05$ ), « gens » ( $\chi^2= 26,97$ ), qui sont les plus significatifs de cette classe. Cette première dimension pose le social dans son aspect *relationnel* et *interactionnel*. La deuxième sous dimension quant à elle fait davantage référence à la *sphère émotionnelle* au sein de laquelle on trouve des termes tels que : « Aimer », « plaire », « déranger », « énerver ».

Nous pouvons toutefois préciser que la plupart des UCE sélectionnées dans cette classe situent cet univers socio-affectif dans le contexte de l'atelier de stimulation cognitive.

Ici, on peut repérer que la sous dimension sociale qui émerge dans le discours est également appréhendée autour d'une *sociabilisation* apportée par l'atelier.

**Extraits d'UCE :** « *Peut-être que pour les gens puissent se rapprocher (...) que pour les gens comme moi ça les(...) ouvre aux autres, on se rapproche on se parle* » ; « *je vois du monde* » ; « *Je m'approche un peu plus facilement des gens* ».

Lorsque la sphère émotionnelle renvoie au contexte de l'atelier de stimulation cognitive, on trouve les mots tels que « déplaire », « plaire », « facilement » qui servent d'indicateurs de satisfaction.

« *Peux être que si ça me déplaisait tant j'aurais arrêté* » ; « *J'aime bien, j'y vais facilement* » ; « *Ca me déplaît pas déjà, je ne peux pas dire que j'y vais à contre cœur* ».

Enfin on peut également repérer que les termes tels que « sympathique », « gens », « sympas » font référence au *climat relationnel perçu* au sein du groupe constitutif de cet atelier.

**Extraits d'UCE :** « *Je trouve les gens assez sympathiques voilà* » ; « *C'est sympathique je veux dire je suis bien dans cette ambiance* » ; « *Les gens sont sympas* ».

Cet univers lexical est particulièrement représentatif des MA ( $\chi^2=171,07$ ), de sexe féminin ( $\chi^2= 129,08$ ) et qui participent à l'atelier de stimulation cognitive ( $\chi^2= 33,44$ ) et pas à l'atelier d'activité physique ( $\chi^2= 21,20$ ).

#### **Classe 4 : Rapport à la santé**

La classe 4 recueille une petite partie du discours des sujets avec 8,39% du corpus soit 64 UCE. Cette classe lexicale renvoie au champ de **la santé** et plus spécifiquement à **l'altération** de celle-ci. Les termes tels que « hôpital », « santé », « problème » viennent alimenter ce thème général. De plus, il apparaît une distribution fortement plus spécifique des marqueurs de la personne (clé 7,  $\chi^2= 241$ ) représentée par « elle », « lui », « ma », « mes ». Ceci laisse envisager que le discours des sujets se situe autour de l'altération de la santé pour soi et autrui.

**Extraits d’UCE :** « *Elles sont les pauvres plus amochées que moi elles peuvent plus marcher elle peuvent plus sortir* »; « *Des broches la je suis opérée euh je je j’ai des problèmes à la cheville (...) les cordes vocales un an sans parler on m’a opéré des kystes et je vous dis j’en passe* » ; « *il peut pas conduire il voit plus il entend pas il entend mal* ».

Au sein de ce grand thème se dégage deux principaux sous thèmes. Le premier renvoie au *domaine médical* principalement représenté par les acteurs appartenant à celui-ci : « docteur », « pompier », « médecin ». Le deuxième sous thème fait référence à la *démarche de consultation médicale* au sens *pratique*. En effet, les mots « rendez-vous », « appeler », « voiture », « conduire », « emmener », « téléphone » inscrivent cette démarche en termes d’action et d’agissement.

**Extraits d’UCE :** « *On s’est dirigé vers l’hôpital et ensuite on a vu ce docteur qui nous a donné un rendez-vous et qui nous a reçus* » ; « *Les emmener dans les hôpitaux quand ils ont des problèmes, des rendez-vous médicaux avec certains docteurs* ».

Les modalités suivantes sont les plus typiques de cette classe lexicale : sexe féminin ( $\chi^2=25,33$ ), MCI ( $\chi^2=13,67$ ), âge compris entre 70 et 79 ans ( $\chi^2=11,78$ ).

#### **Classe 5 : Faire face à la maladie**

Cette classe recueille la plus petite part du discours des sujets avec 7,73% soit 59 UCE. Il apparaît que cet univers lexical est utilisé de manière globale pour évoquer **la maladie d’Alzheimer** et plus spécifiquement sur le **comment faire face** à celle-ci. Au vu des termes les plus significatifs de cette classe « époux » ( $\chi^2=219$ ) et « aider » ( $\chi^2=112$ ), le « faire face à la maladie » se situe dans un *contexte marital* dans lequel émerge la dimension *d’aide*. Celle-ci est appréhendée à travers différents aspects renvoyant aux trois principales sous dimensions de cette classe lexicale. La première, représentée par les termes « aide », « orthophoniste », « ménager », fait référence à une *aide d’ordre technique* apportée par *un tiers*, c’est-à-dire, par une personne extérieure au domicile.

**Extrait d’UCE :** « *Je voudrais aider ma femme je l’aide extérieurement j’arrive pas à l’aider intérieurement heureusement qui il y les aides ménagères qui nous arrive (...)à la maison* ». Le deuxième sous thème quant à lui renvoie *aux stratégies de faire face à la maladie*. Les termes « réunion », « copain », « entendre », « plaindre », « répéter », alimentent cette deuxième sous dimension pouvant être mise en lien avec la recherche de soutien social ainsi qu’avec le fait de s’accorder des moments de répit par rapport à la maladie.

**Extrait d’UCE :** « *Je vais à la réunion qu’on se réunit en fin de mois je les comprends* » ; « *J’ai des copains qu’on joue au ballon ensemble et on se réunit tous les vendredis (...) ya que ça qui m’arrive à m’évader* ».

La troisième sous dimension montre à voir comment est *appréhendée la maladie* au travers d'une tentative de compréhension de celle-ci. Nous pouvons également préciser que le discours des sujets fait également référence au *comment s'aider soi même* et *comment aider le proche malade*.

**Extraits d'UCE :** « *Si ya des trucs qui peuvent aider ma femme (...) je serais heureux je serais content* » ; « *Je comprenais pas sa maladie (...) on peut pas comprendre d'un coup sa maladie d'un coup comme ça ses oublis ces machins* ».

Cette classe de discours concerne préférentiellement les aidants ( $\chi^2= 77,30$ ), ne participant pas aux ateliers de stimulation cognitive ( $\chi^2= 151,35$ ) et ne participant pas aux ateliers d'activité physique ( $\chi^2= 55,17$ ).

### 1.5. Liens entre les classes

Le logiciel Alceste opère une Classification Descendante Hiérarchique (CDH) des différentes classes de discours qui permet d'étudier la distribution des classes et de mettre en évidence leurs relations de proximité. Autrement dit, certaines classes sont d'un point de vue sémantique (et par conséquent thématique) plus proches les unes des autres.

Ainsi, les résultats indiquent **une première partition** entre la classe 1 (dispositif des ateliers) et les classes 2 (vie quotidienne), 3 (univers socio-affectif), 4 (rapport à la santé) et 5 (faire face à la maladie).

Une **seconde partition** a été repérée par le logiciel entre la classe 3 et les classes 2, 4 et 5. La **troisième partition** se situe entre la classe 5 et les classes 2 et 4. Enfin, on constate une **dernière partition** entre la classe 2 et la classe 4.



Ici, l'analyse du contenu des classes lexicales et de l'arborescence de cette CDH, met en lumière que la classe 1 se détache des autres classes lexicales dans la mesure où celle-ci fait référence à la dimension descriptive du dispositif des ateliers tandis que les autres classes renvoient au champ contextuel de la maladie.

## 2. Synthèse des résultats issus de l'analyse de contenu thématique des entretiens de recherche

Cette synthèse a pour trame les grandes dimensions du guide d'entretien semi-directif. L'objectif est de rendre compte, dans un premier temps, de la trajectoire qui a amené les sujets interviewés à connaître le dispositif des ateliers et à comprendre comment et pourquoi ils se sont inscrits dans cette démarche de prise en charge thérapeutique non médicamenteuse. Il sera ensuite abordé la fonction et l'apport biopsychosocial (se situant au cœur de la problématique de recherche) de chaque atelier et du dispositif dans sa globalité. Ceci sera appréhendé du point de vue des personnes atteintes de déclin cognitif léger (MCI) à modéré (MA stade débutant) d'une part, et des aidants familiaux d'autres parts car ces deux groupes de population appréhendent différemment le dispositif des ateliers. Certaines des dimensions évoquées spontanément par les sujets seront abordées dans le but d'approfondir cette analyse.

### 1) Trajectoire précédant l'intégration des ateliers

#### **1.1) Qu'est ce que le Fil rouge ?**

On observe une *méconnaissance de la structure* pour la majorité des sujets interviewés (8/12) dans la mesure où ils opèrent une *restriction de la structure à l'une de ses actions*. En effet, lorsqu'il est demandé aux sujets de parler du Fil Rouge, la structure est principalement associée au dispositif des ateliers. On observe néanmoins des centrations différentes dans le discours de chacun. A titre d'exemple, certains évoquent la mission de la structure à travers le pour qui et le pourquoi des ateliers sans pour autant se sentir personnellement concernés. « *Le Fil Rouge il s'occupe du troisième âge quoi pour éviter qu'ils sombrent* » (MA) ; « *Je pense que c'est une bonne chose déjà c'est une bonne idée d'avoir fait ce genre de chose pour les gens qui ont des petits problèmes* » (MA). D'autres ont abordé le Fil Rouge en termes de satisfaction et de bénéfices perçus des ateliers. « *Pour moi ça me fait un plus parce que ça me permet de voir des gens de prendre connaissance de différentes personnes de tout milieu* » (MCI) ; « *Du Fil Rouge vraiment je peux rien dire d'autre, je suis vraiment contente quand je peux pas y aller ça me manque* » (MA). Cette restriction de la structure au dispositif des ateliers concerne spécifiquement les sujets MA et MCI.

Pour ce qui est des aidants familiaux, la majorité aborde le Fil Rouge en tant que structure. « *C'est une antenne qui a été mise sur Aubagne par la mairie* ». L'un d'entre eux ajoute que celle-ci constitue un soutien dans la prise en charge du proche malade. « *Ca m'a un petit peu réconfortée de voir que on n'était pas laissé (...) que je n'étais pas seule (...) et depuis on garde le lien* ».

## 1.2) Connaissance du dispositif des ateliers et déclencheurs de la démarche

On constate pour la majorité des sujets (9/12), une *focalisation du discours sur un tiers*, pour expliquer comment ils ont connu le dispositif des ateliers. « *C'est ma caisse de retraite des cadres qui m'a écrit* »(MCI) ; « *c'est ma fille elle a trouvé ça pour sa mère* » (Aidant). Il y a une certaine *passivité dans le discours* qui tend à perdurer lorsqu'il est demandé aux sujets d'explicitier ce qui les ont amenés eux-mêmes ou leur proche malade à participer aux ateliers. Pour ce qui est des sujets MA et MCI, on constate que la moitié d'entre eux (4/8) ne *s'attribuent pas l'initiative de la démarche d'intégration du dispositif*. Ils ont suivi une « prescription » externe provenant de la sphère soit familiale soit professionnelle « *La municipalité m'a demandé (...) insisté à subir des examens (...) et à la suite de cela (...) on m'a proposé de venir à ces ateliers mémoires* » (MCI) ; « *Je pense que c'est parce que j'en ai parlé au docteur parce que sinon j'en aurais pas du tout eu l'idée* » ; (MA) ; « *Si mon mari n'avait pas insisté jamais je n'y serais allée* » ; (MA) « *J'ai suivi le conseil des personnes qui m'ont accueilli au Fil Rouge* » (MCI).

Pour l'autre moitié, les sujets *intègrent du « soi » dans le pourquoi de la démarche* et celle-ci s'inscrit préférentiellement dans une perspective soit *préventive du déclin cognitif* soit *sociale* qui est motivée par un besoin de rompre leur isolement. Ceci sous tend l'absence de troubles mémorielles préexistants.

« *À l'origine il y a une histoire d'Alzheimer (...) je craignais comment dirais-je de tomber dans de sombrer dans l'Alzheimer* » (MA) ; « *Il fallait que je me trouve des occupations pour meubler cette solitude et j'ai trouvé ça qui m'a arrangé parce que ça me fait la matinée* » (MCI vivant seul).

Une minorité de sujets (2/8) abordent les troubles de la mémoire en tant que déclencheurs de la démarche. Celle-ci prend *une dimension thérapeutique du déclin cognitif*. « *J'étais un petit peu allé pour le pour le défaut de mémoire* » (MCI) ; « *Là il y a au moins deux ans j'ai dit à mon mari moi je commence à avoir des pertes de mémoire (...) j'ai parlé à mon généraliste (...) j'ai dit je veux que vous m'envoyez parce que (...) si ça avance trop trop trop après ça risque d'être tard* » (MA).

On verra par la suite que les déclencheurs évoqués ci-dessus rejoignent l'utilité et l'apport perçu du dispositif. Ceci amène à penser que les sujets ne se basent pas sur les éléments d'information précédant l'intégration du dispositif mais sur leur expérience vécue des ateliers pour aborder le pourquoi de leur démarche initiale.

Pour ce qui est des aidants familiaux, pour la moitié (2/4), ce sont eux qui sont *les principaux initiateurs de l'intégration des ateliers concernant leurs proches malades*. « *Mon fils et moi on l'a incité euh en pensant que ça ne pouvait être que bénéfique* ».

Pour les autres, on constate **une non implication personnelle**. « J'y vais parce que j'accompagne ma belle sœur et ma femme et comme il faut que j'attende, je reste là bas » ; « Elle avait envie son envie je crois que son envie de de sortir de la de de de sa maison ».

## **2. Le dispositif des ateliers appréhendés par les sujets MA et MCI (N=8)**

### **2.1) L'atelier de stimulation cognitive**

#### **2.1.1) Description de l'atelier**

L'ensemble des sujets donne une **description se limitant à des éléments factuels** et ce, en faisant une énumération des exercices proposés. Dans celle-ci se dégage **une dimension scolaire**. « Je fais des exercices » (MCI) ; « Ya des calculs mental »(MCI) ; « on écrit » ; « C'est quelque chose genre dictée je veux dire quelqu'un qui parle et qu'on prend et notes » (MA) ; « On nous pose des questions » (MA).

#### **2.1.2) Fonction perçue de l'atelier**

La majorité des participants (5/8) déclare que cet atelier permet de **faire travailler la mémoire, fonction normative propre au dispositif en lui-même** possiblement impulsée par le type d'exercices proposés. « Ça fait travailler la mémoire ça fait travailler le discernement l'intelligence » (MA) ; « Faire travailler la mémoire des uns et des autres » (MCI).

Sur le plan individuel, les participants s'approprient cette fonction de stimulation mémorielle mais dans des perspectives différentes. Certains d'entre eux (3/8) s'inscrivent dans une dimension **préventive du déclin cognitif** ce qui sous temps l'absence de troubles de la mémoire avec néanmoins un facteur de risque perçu légitimant la mise en place d'un comportement défensif : travailler la mémoire. « L'évolution du mal qui le jour qu'il apparaîtra (...) au moins comme ça j'aurais pas de regret je dirais (...) j'ai fait le maximum. (MCI) ; « Eviter de (...) devenir gâteux quoi » (MA) ; « De le faire travailler (le cerveau) de le solliciter (...) si on ne le fait pas travailler il il restera » (MCI).

Pour ce qui est des sujets qui verbalisent des troubles d'ordre cognitifs (N=2), ils perçoivent en cet atelier une **utilité thérapeutique** ayant pour visée de cibler voire de pallier à ces troubles. « Je pensais que je perdais un petit peu la mémoire et je me suis dit qu'avec certains exercices, je m'améliorerais ou tout au moins, je stopperais la perte de mémoire » (MCI).

Pour deux sujets (MA), la dimension thérapeutique de cet atelier, son objectif principal qui est celui de faire travailler la mémoire, (verbalisé par la majorité des sujets) est absent. « Je sais pas pourquoi ça s'appelle atelier mémoire en fait ». L'atelier remplit **une fonction de stimulation sociale**. « Peut être que pour les gens comme moi ça les, ça les ouvre, ça les ouvre aux autres, on se rapproche on se parle » ; « J'aime bien être avec du monde ».

### 2.1.3) Apports en lien avec l'utilité perçue de l'atelier

Une minorité de sujets (3/8) *maintiennent leur cheminement initial* concernant la fonction thérapeutique qu'ils attribuent à l'atelier et c'est au travers de cette *rationalisation* qu'ils vont rendre compte de ce qu'il apporte ou permet sur le plan mnésique. Deux sujets déclarent avoir le sentiment que cet atelier permet soit de *maintenir soit d'améliorer leurs capacités intellectuelles*. « *Je sens qu'il y a une légère amélioration de la mémoire pour certaines choses tout au moins* » (MCI) ; « *J'ai l'impression que ça maintient l'esprit en forme* » (MA). Pour ce qui est de l'autre sujet, cet atelier permet de *cibler les lacunes et de pouvoir ainsi travailler dessus* ce qui rejoint la fonction thérapeutique qu'il lui attribue. « *Je suis pas bonne en vocabulaire alors là j'ai des difficultés là dessus alors ça m'aide* » (MCI).

Bien que la dimension de stimulation des capacités cognitives soit abordée, elle reste néanmoins secondaire dans le discours car majoritairement *viennent s'ajouter d'autres bénéfiques venant supplanter cet aspect thérapeutique ou préventif*. En effet, la quasi-totalité des sujets (7/8) mettent davantage en avant *un bénéfice de socialisation* qui par ailleurs est mis en relation avec la motivation première de participation. « *Ce que j'ai trouvé d'important dans ces ateliers mémoires et bien c'est la rencontre avec les autres, je trouve que c'est le plus important* » (MCI) ; « *Ça m'apporte quelque chose je sais pas si ça me donne de la mémoire j'en sais rien pas sur m'enfin je suis bien dans cette ambiance voilà je vois du monde premièrement et les gens sont sympas* » (MCI).

Deux sujets (MA) déclarent que cette dimension sociale (caractérisée par la rencontre avec d'autres personnes au sein de l'atelier) est source de *bien être psychologique* « *Ça me fait du bien déjà pour le moral* » ; « *Moralement ça me fait du bien* » et de *sociabilisation* « *Il me semble que ça m'a quand même peut être un peu rapproché des gens* ».

On observe également que cet atelier est *un lieu d'apprentissage et d'enrichissement personnel* et ce, principalement pour le groupe MCI (N=4). « *Ça permet d'enrichir mes connaissances* » ; « *Je vais faire des choses nouvelles que je vais réapprendre quelque chose* » ; « *J'apprends des choses* ».

### 2.1.4) Eléments d'analyse complémentaires (comprenant notamment des dimensions abordées spontanément par les sujets)

Le processus de *comparaison sociale* a émergé spontanément dans le discours. Cela concerne principalement les sujets MA (3/4) et ce, au sein de l'atelier de stimulation cognitive. Pour deux d'entre eux, cette comparaison de soi par rapport à autrui est en lien avec la maladie et s'élabore de manière *latérale*, c'est-à-dire, avec « les personnes semblables à soi » qui sont, dans le contexte de cet atelier, les membres constitutifs du groupe.

Ici, ce processus de comparaison sociale rassure car il vient rompre un sentiment d'isolement dans la maladie. « *Quand on voit qu'on n'est pas la seule comme ça (...) qui perd la qui oublie la mémoire (...) ça me rassure* » ; « *C'est étonnant il y a des hommes (...) j'ai été surprise j'ai cru que ça arrivait qu'aux femmes d'aller prendre des genres de leçon, des genres d'écriture (...) ça n'arrive pas qu'aux femmes mais ça m'a mis un peu du baume au cœur (...) de voir que ça arrivait à tout être humain* » ; « *Les autres sont comme moi* ». Un autre sujet va quant à lui faire une **comparaison sociale vers le bas** dans la mesure où il va se comparer aux participants qui contrairement à lui, rencontrent des difficultés dans la réalisation de certains exercices. « *Personnellement pour moi ça pose pas de problème je vois apparemment y'en à qui ça en pose* ».

On repère également dans le discours que le fait de travailler les capacités cognitives impulse une dynamique de **cohésion de groupe** et qui est spécifique à cet atelier. Celle-ci se traduit par l'entraide et par un sentiment d'égalité entre les participants. « *On aide l'autre à répondre aux questions (...) parce que c'est le c'est ça rend service* »(MA) ; « *Ya pas de concurrence à dire t'es plus fort que l'un t'es plus fort que l'autre ya pas de compétition (...) on s'aide si on sait pas* » (MCI).

Enfin, on observe dans le discours **une volonté d'invisibiliser le réel pourquoi de l'atelier**. Il a été constaté dans le cadre de l'observation de terrain que l'atelier de stimulation cognitive peut être propice à la mise en échec matérialisée par la non-réussite aux exercices. Cet aspect est majoritairement absent dans le discours. Seul une minorité de sujet (3/8) aborde spontanément les difficultés parfois rencontrées dans la réalisation des exercices mais en leur attribuant une **origine externe aux troubles de la mémoire**. « *Des exercices (...) ça n'a rien à voir avec les la mémoire (...) je veux dire que la mémoire c'est indépendant des des connaissances (...) tout dépend le niveau d'instruction* » (MA) ; « *Y'en a qui suivent pas (...) certains (...) qui sont avec nous des personnes bon certains dessins tout ça ils finissent très rapidement parce que c'est leur métier ils ont été dans cette branche là (...) quand vous leur donnez un plan tout de suite (...) eux ils vont plus vite bon nous on cherche un peu on réfléchit* » ; (MCI).

Ici, les sujets mettent en place un mécanisme de défense par attribution externe permettant de ne pas ramener l'échec à soi pouvant remettre au premier plan le « réel pourquoi » de leur présence au sein de cet atelier qui est la perte de mémoire.

### **2.3). L'atelier d'activité physique**

#### ***2.3.1) Description de l'atelier***

L'ensemble des sujets participant à cet atelier donne, tout comme pour l'atelier de stimulation cognitive, une ***description factuelle et normative*** qui est centrée sur la visée perçue de cet atelier qui est celle de faire une activité physique qualifiée par les sujets de ***gymnastique***. « *C'est de la gymnastique* » (MA) ; « *C'est des exercices de gym* » (MCI) ; « *La culture physique* » (MCI).

#### ***2.3.2) Fonction et apports perçus de l'atelier***

Cet atelier a pour principale fonction de se ***maintenir en forme physique*** et c'est effectivement le principal bénéfice qu'en retire la majorité des sujets. La notion de « forme physique » renvoie au mouvement, à la mobilité, au fait d'être physiquement actif pouvant constituer un facteur préventif du déclin des capacités physiologique liées à l'avancée dans l'âge. « *Ça me maintient un peu en forme sinon le canapé et la télé* » (MCI) ; « *Ça empêche un peu de parce que je pense que quand on prend de l'âge on a tendance comment dirais-je à éviter les exercices physiques (...) à pas bouger* » (MA). Cette activité physique est également perçue comme pouvant permettre de ***gagner en autonomie et en aisance de mouvement***. « *Ça doit quand même servir à se détendre à se dérouiller (...) à s'assouplir* » (MA) ; « *On réveille les muscles qui dorment* » (MCI). Ce gain en autonomie de mouvement constituent par ailleurs un indicateur de changements et de progrès physiques perçus notamment pour deux sujets qui déclarent avoir ***gagné en équilibre et en souplesse*** depuis les ateliers « *On reprend un équilibre* » (MA) ; « *Je me rends compte que certaines choses je les fais beaucoup mieux qu'avant me pencher par exemple et de toucher là par terre avec la pointe des doigts avant j'y arrivais pas maintenant j'y arrive* » (MCI). Ceci est source de ***mieux être physique***.

Cet atelier permet donc pour la majorité des participants (5/7) de répondre au besoin de se sentir ***physiquement actifs*** qui est synonyme de bonne santé physique. Ceci constitue la principale motivation de participation à cet atelier.

Seul un sujet (MCI) déclare que cet atelier remplit une fonction ***de maintien des capacités physiques et cognitives***. « *On se muscle et puis on fait travailler notre cerveau pour le pour se maintenir bien droit quoi retrouver notre jeunesse de vingt ans essayer de la faire revenir* ». Pour les autres sujets, on constate une totale invisibilité du caractère thérapeutique (au niveau des fonctions cognitives) de cet atelier. Il n'est pas non plus observé de possibles difficultés rencontrées ou de mise en échec pouvant générer l'apparition de comportements défensifs par rationalisation comme observés pour l'atelier de stimulation cognitive. Il n'y a pas non plus de comparaison sociale entre les participants.

La tendance à normaliser le pourquoi de cette activité (se maintenir en forme physique) est possiblement facilitée par le fait que les exercices centrés sur le corps permettent de supplanter la dimension intellectuelle et mémorielle.

#### **2.4.) Le dispositif dans sa globalité**

Au-delà de la spécificité de chaque atelier, on observe dans le discours des sujets une tendance à *normaliser le dispositif par une banalisation de celui-ci*. En effet lorsqu'il est demandé aux sujets d'explicitier ce qui les motive à participer aux ateliers, la majorité d'entre eux mettent en avant sa *dimension sociale* en tant que *lieu d'interaction et de relation* « *C'est surtout de voir des gens on discute c'est bien* » (MCI) ; « *J'aime bien être entourée de personnes* » (MA), mais aussi comme permettant de *rompre l'isolement social* « *Je suis seul de temps en temps j'aime bien (...) rencontrer (...) des gens pour pouvoir dialoguer* » (MCI) ; « *Ça sort de la maison déjà pour commencer et puis on peut parler avec des gens* » (MA). La majorité des sujets ont également verbalisé leur *préférence pour un groupe restreint* car cela facilite la création de liens sociaux et d'affinités ce qui rejoint ce besoin de stimulation sociale. « *Un groupe restreint c'est beaucoup plus sympathique on parle mieux on se connaît mieux on s'appelle par nos prénoms (...)* » (MCI) ; « *C'est très bien à condition que ça reste un petit groupe à mon avis ça doit pas être trop important (...) ça doit pas dépasser dix ou douze personnes (...) parce que après c'est la pagaille* » (MCI).

Dans l'ensemble, les sujets portent *un jugement positif sur les participants ainsi que sur le dispositif* en mettant en avant une *dimension conviviale et agréable*. « *Les gens sont sympas* » (MA) ; « *Le groupe dans lequel je me trouve c'est des gens très agréables simples* » (MCI) ; « *Je trouve tout le monde bien* » (MA) ; « *Tout le monde rigole* » (MCI).

Il n'est pas observé de dimension thérapeutique de groupe dans la mesure où il n'y a pas de partage social des émotions, des affects en lien avec la perte de mémoire. Tout se passe comme si les sujets participaient à une activité comme une autre. La fonction de socialisation vient supplanter la fonction thérapeutique première de ce dispositif qui est celui de faire travailler les fonctions cognitives et physiologiques auprès d'une population touchée par le déclin cognitif.

### **3). Le dispositif des ateliers appréhendés par les aidants familiaux (N=4)**

#### ***Le contenu des ateliers : une inconnue***

La majorité des aidants familiaux (3/4) déclare être eux-mêmes dans *l'impossibilité de connaître concrètement le contenu des ateliers* dans la mesure où ils n'y ont jamais participé. « *L'atelier de ma femme je ne le connais pas* » ; « *Je suis jamais rentré regarder* » ; « *Je n'ai jamais vu leurs exercices* ».

Ils essaient néanmoins de *réduire cette méconnaissance* en sollicitant leurs proches. En effet, ce sont ces derniers qui vont servir de support et de référence permettant d'accéder au déroulé des ateliers et à ce qu'il s'y passe. Ceci étant dit, ces informations restent inaccessibles dans la mesure où leurs proches ne leur font pas de retour. « *Quand elle sort de la salle de sport je lui demande qu'est ce que t'as fait qu'est ce qu'ils t'on dit ah je ne me rappelle plus* » ; « *Elle ne me parle pas de ce qu'elle y fait (...) donc je je peux pas vous dire grand-chose de plus à ce sujet* ».

***Apports et fonction du dispositif pour le proche malade du point de vue des aidants : centrations différentes impulsées par la variable de participation ou non aux ateliers***

La majorité des sujets (¾) sont au clair avec la fonction thérapeutique « officielle » du dispositif des ateliers. « *L'atelier mémoire bon je pense que c'est pour (...) maintenir étant donné ce qu'ont les gens cette perte de mémoire petit à petit se manifeste et puis pour ne pas qu'elle s'intensifie on entretient ça* ».

On observe néanmoins une centration dans le discours sur *ce à quoi servent concrètement ces ateliers pour leurs proches malades*. C'est-à-dire, ce que ces derniers en retirent. Ce qui diffère dans cette élaboration, est le support permettant d'alimenter cette réflexion qui est en lien avec le fait de participer ou non aux ateliers.

Pour ce qui est des aidants ne participant pas aux ateliers (N=2), ces derniers rendent compte de l'utilité du dispositif à travers le *filtre de leurs épouses*, c'est-à-dire sur la base des informations recueillies à travers elles. Ici, utilité, apports et bénéfices s'entremêlent.

L'un déclare qu'il permet la création de lien sociaux et une réassurance par comparaison sociale avec des participants plus avancés dans la maladie « *Elle a vu du monde elle a vu d'autres personnes comme dont l'état qui était plus grave et ça ça a eu fait un espèce d'encouragement et puis elle a fait connaissance de nouvelles personnes puisqu'elle est très agréable à quand ils se connaissent quand ils se parlent c'est agréable* ». Ceci l'amène à attribuer au dispositif une utilité sur le plan moral. « *Je crois que sa fonction je crois que le fonctionnement qui est là bas il sert à son moral un peu c'est tout à mon avis parce que physiquement ça va rien lui apporter la seule qui peut avoir à mon avis c'est pour son moral* » ; « *Moralement je la sens bien* ».

Pour ce qui est de l'autre aidant, il déclare que son épouse est heureuse de se rendre aux ateliers et qu'elle y va volontiers. « *Ça lui plaît elle vient tous les mardis régulièrement sauf exception elle vient régulièrement et sans problème* ».

Il constate que ces ateliers sont considérés comme étant spécifiques par son épouse et qu'ils ont pour seule fonction de lui permettre d'être active et de maintenir une vie sociale « *Si elle allait faire des macramés ce serait pareil parce que elle est d'accord pour n'importe quelle activité* » ; « *De se désoler si elle est confinée à la maison parce que elle considère qu'elle a encore une vie sociale* ». Sur le plan mnésique, il affirme qu'il lui est difficile de percevoir un quelconque changement. « *Il faudrait que j'ai deux bonnes femmes une qui y va et une qui y va pas et dire euh là j'ai pas le je pourrais savoir ce qui se passerait si elle y allait pas* ».

Pour ce qui est des aidants qui participent aux ateliers (N=2), ils s'appuient davantage sur ***l'expérience qu'ils ont du dispositif*** pour rendre compte de son utilité en se centrant davantage sur ***sa potentielle fonction thérapeutique sur le déclin cognitif***.

En effet, l'un espère voir une amélioration des troubles de la mémoire pour son épouse. « *Pour la tête pour se pour se rappeler tout ça, elle oublie tout, peut être à force de parler, d'expliquer tout ça ça va peut être s'améliorer un peu quand même* ».

Concernant l'autre aidant, il s'agit d'une épouse qui est la seule à participer aux ateliers de stimulation cognitive (l'exception du dispositif). Elle exprime implicitement l'espoir que son époux soit, tout comme elle, dans une démarche de travail permettant d'augmenter l'efficacité de l'atelier sur le déclin cognitif.

« *Peut être qu'il le fait pas comme moi euh la différence de voir là où ça n'a pas marché où il faudrait qu'il insiste pour essayer de de rattraper* ».

Ici, on constate que le discours est centré sur l'atelier de stimulation cognitive ce qui sous tend que l'atelier d'activité physique est possiblement considéré comme secondaire concernant les potentiels bénéfiques sur le plan mnésique.

### ***Apports des ateliers pour les aidants eux-mêmes : un répit, un maintien du lien social, une contrainte***

La majorité des aidants (3/4) affirme que les ateliers s'avèrent être ***bénéfiques pour eux-mêmes***.

Pour les aidants familiaux qui ne participent pas aux ateliers, le principal bénéfice est ***le répit par l'absence du proche*** qui est source de soulagement. « *Une demi-journée de récréation* » ; « *Ah là je suis tranquille ah là si vous saviez quand elle s'en va le mardi je bouge pas de chez moi je sais qu'elle est tranquille voilà* »

Un aidant participant aux deux ateliers déclare que le principal bénéfice qu'il en retire est le fait de pouvoir ***maintenir un lien social***. « *Moi c'est surtout de voir les gens on discute c'est bien* ».

Un autre aidant déclare que se rendre aux ateliers chaque mardi matin constitue pour lui **une contrainte** « *C'est une corvée (...) de faire tout ça le matin bonne heure de courir d'un côté et de l'autre moi j'ai l'habitude de descendre bonne heure, boire mon café lire le journal, acheter mon pain, faire les commissions et rentrer à la maison, ça change tout* ». Sa principale motivation de participation réside dans le fait d'accompagner son épouse et sa belle sœur aux ateliers et de s'occuper en attendant qu'elles aient terminé. « *J'y vais parce que j'accompagne ma belle sœur et ma femme et comme il faut que j'attende, je reste là bas* ». Il ajoute ne pas être concerné. « *Mais normalement j'ai rien à voir* ».

Ici, les résultats montrent à voir que la majorité des aidants ne sont pas ou peu en mesure de rendre compte de ce que ces ateliers apportent à leur proche. Ils en retirent néanmoins un bénéfice pour eux-mêmes et ce, en étant intégrés ou non au sein du dispositif.

#### ***Absence dans le discours de la relation aidant/aidé au sein du dispositif***

Les résultats montrent une centration du discours des sujets sur eux même concernant les ateliers, ils parlent peu de leur proche sauf quand cela est introduit par moi-même dans le cadre du guide d'entretien. Les aidants ne se situent pas dans le « nous », dans la dyade mais dans le « je ». Les sujets ne verbalisent pas la dimension de partage pouvant être imputée par la démarche de se rendre ensemble aux ateliers, de retrouver une activité à deux qui souvent est entravée par la maladie.

#### **4. La maladie d'Alzheimer**

On observe majoritairement dans le discours que les sujets **évoquent la perte de mémoire** « *J'oublie très très facilement, je dis une chose le matin, l'après midi je ne me souviens plus* » (MA) ; « *Moi j'ai des problèmes de mémoire ça c'est sûr* » (MA) ; « *C'est un fait que j'oublie des choses* » (MCI) ; « *J'ai l'impression d'avoir perdu un peu de mémoire* » (MCI) sans qu'elle soit pour autant mise en relation avec les ateliers dans la mesure où il n'y a **pas de cheminement, de mise en mot de la pathologie** lorsque que les sujets s'expriment sur le dispositif. Comme nous avons pu le constater précédemment, lorsque la perte de mémoire est mise en relation avec le fait de participer aux ateliers, cela concerne d'une part une minorité de sujets et d'autre part, cette dimension thérapeutique est minimisée et supplantée dans le discours par la sphère sociale et conviviale perçue au sein du dispositif. En effet, nous avons entraperçu que l'atelier de stimulation cognitive est perçu comme permettant de faire travailler la mémoire mais ce n'est pas pour autant ce que les participants viennent chercher. En effet, lorsqu'ils verbalisent leur motivation de participation, celle-ci est centrée sur la dimension sociale traduisant une **invisibilité marquée du « réel » pourquoi de leur présence au sein de ce dispositif**.

On observe donc une volonté de *normaliser la démarche de participation aux ateliers*. Ceci se traduit également par une absence dans le discours de partage social autour du vécu de la maladie ainsi que de la perte de mémoire.

Lorsque la maladie, le pathologique est nommé en tant que tel, cela concerne soit les aidants, soit les personnes atteintes de déclin cognitif ne s'estimant pas être concernées par la pathologie. Parmi les sujets atteints de troubles cognitifs, une minorité (3/8) évoquent le terme « Alzheimer » mais de façon non impliquée, c'est-à-dire qu'ils ne sont ou ne s'estiment pas être concernés par cette pathologie. Celle-ci constitue néanmoins une réelle crainte. « *Ya deux ans je croyais avoir l'Alzheimer et j'étais allée à l'hôpital et on m'a dit non non c'est la concentration* » (MCI); *je craignais comment dirais je de tomber dans de sombrer dans l'Alzheimer* » (MA).

Les aidants quand à eux pour la plupart *explicitent le « réel » pourquoi de ces ateliers* pour leur proche et certains espèrent un ralentissement de l'évolution de la maladie. « *Peut être à force ça va peut être s'améliorer un peu quand même* ». La majorité d'entre eux (3/4) aborde des *stratégies de faire face à la maladie* se traduisant principalement par la *recherche de soutien social*. Ce dernier est évoqué au travers des groupes de parole pour les aidants ne participant pas aux ateliers. « *Je participe au groupe de travail des aidants (...) celui qui se passe au CCAS une fois par mois où on met en commun nos expériences et nos petits malheurs* ». Pour les autres, l'un d'entre eux trouve ce soutien via les ateliers auxquels il participe. « *Rencontrer des gens oui rencontrer et puis oui on échange c'est toujours enrichissant on se remonte les uns les autres le moral* ».

*La représentation de la maladie d'Alzheimer* a été abordée de façon détournée dans le discours et mise en lumière au travers des termes suivants « *devenir gâteux* », « *perdre la tête* » ; « *le mal* », « *maladie* ». On perçoit ici que cette pathologie atteint la sphère identitaire ce qui constitue possiblement l'une des principales craintes.

*Les caractéristiques étiologiques* de la perte de mémoire sont évoquées par la majorité des sujets (7/12). Trois d'entre eux associent les troubles de la mémoire perçus à *l'avancée dans l'âge* renvoyant à un processus de vieillissement normal et mettant ainsi de côté la possible dimension pathologique de cette perte mnésique. « *L'Age aidant* » (MA), « *Arrivé à un certain âge* » (MCI) ; « *Ya mon âge faut dire ce qui est* » (MCI) ; « *Maladie qui malheureusement qui attaque les personnes arrivées à un certains âge* » (MA).

Ce qui viendrait accélérer ce processus de vieillissement normal est un *événement de vie négatif* qui est évoqué par trois autres sujets.

« J'ai ma fille qui est très malade d'ailleurs ça a déclenché ce jour là parce que moi c'est venu d'un coup (...) cet événement (...) c'est parti de là » (MA) ;

« Ça c'est depuis que j'ai perdu mon mari donc ça fait quelques années avant j'étais pas comme ça » (MCI). Un sujet (MA) quant à lui estime que sa perte de mémoire est d'origine héréditaire : « Ma mère était comme ça j'ai hérité si vous voulez de ma mère pour la mémoire ma mère elle oubliait ».

Ici, ce qu'il y a de commun dans le discours est que les sujets se focalisent sur ***une attribution externe pour expliquer la cause et les déclencheurs de la perte de mémoire perçue***. Il y a donc une volonté de se distancier d'une possible origine interne propre à soi même.

La perte de mémoire est donc majoritairement appréhendée comme faisant partie des conséquences de l'avancée dans l'âge. On observe donc au travers des caractéristiques étiologiques de la perte de mémoire, la mise en place, par la majorité des sujets interviewés, d'un ***processus de normalisation du déclin cognitif*** dans la mesure où celui-ci s'inscrit dans le cadre du vieillissement. Ceci rejoint cette propension à passer sous silence ou à minimiser « le pathologique » au sein du dispositif des ateliers ainsi que la dimension thérapeutique de ces derniers.

## VI. Discussion

### 1. Interprétation des résultats

Parmi les résultats obtenus au travers des différentes méthodes d'analyse, nous nous attacherons plus particulièrement à interpréter ceux qui sont en lien direct avec nos objectifs. Cette discussion sera menée à partir des éléments puisés de nos entretiens ainsi que de ce qui a pu être observé sur le terrain. Rappelons que le principal objectif de cette recherche est de mettre en lumière la fonction et l'apport biopsychosocial des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique proposés par le Fil Rouge Alzheimer du point de vue des personnes qui en sont les principales bénéficiaires. Dans ce questionnaire, il s'agit également de mettre en évidence la manière dont ces ateliers sont investis par les sujets.

Voici ci-dessous les pistes de réflexion et d'interprétation étayées à partir des idées directrices issues des principaux résultats obtenus.

#### *Une dynamique intergroupe différente au sein de l'atelier de stimulation cognitive*

Au sein de cet atelier, les sujets MCI s'inscrivent davantage dans une dynamique de travail signifiée par la rigueur, la concentration et la discipline comme si de ce sérieux dépendait l'efficacité du travail réalisé. De plus, ils s'accordent très peu le droit à l'erreur et sont très exigeants envers eux-mêmes se traduisant par la volonté de commettre le moins d'erreur possible voire aucune. Pour ce qui est du groupe MA, l'atmosphère est moins « solennelle » et il apparaît que c'est le maintien d'une dimension sociale, interactionnelle et conviviale qui prime. Ici, on peut supposer que l'atelier soulève des enjeux psychosociaux différents d'un groupe à l'autre guidant la manière dont ce dispositif est investi. Rappelons que les trois quart des sujets MCI interrogés vivent seuls. Il peut donc être envisagé que leur besoin de performer constitue une stratégie de maintien de capacités pouvant traduire un désir de préserver une certaine autonomie. En effet, le fait de vivre seul peut les amener à être davantage attentifs à leur perte de mémoire et à la percevoir comme un facteur de risque potentiel au maintien de leur autonomie de vie. Faire travailler sa mémoire avec rigueur peut donc être appréhendé comme permettant de réduire ce facteur de risque. Les MA quant à eux, ne s'inscrivent pas dans cette même dynamique de travail qui peut être envisagée soit comme une volonté de distanciation par rapport à la maladie, soit du au fait qu'ils ne se perçoivent pas eux-mêmes malades (ce qui a été mis en évidence au sein du discours pour la majorité) invisibilisant de fait le réel pourquoi de leur présence au sein du dispositif.

### ***Enjeux identitaires intragroupe plus marqués au sein de l'atelier de stimulation cognitive***

L'analyse des entretiens de recherche a mis en lumière la mise en place de mécanismes de défense et ce, dans le contexte spécifique de l'atelier de stimulation cognitive. Ces derniers se manifestent notamment via le fait d'attribuer à des causes externes les difficultés rencontrées dans la réalisation des exercices. Stratégie permettant de ne pas ramener l'échec à soi et à ses propres incapacités. Il a également été observé une cohésion de groupe (plus marquée au sein de cet atelier) signifiée par l'entraide et le non jugement permettant également de minimiser les situations d'échec. Les sujets mettent aussi en place le processus de comparaison sociale dans un sens latéral (se comparer aux personnes semblables à soi) ou vers le bas (aux personnes plus avancées dans la pathologie) qui dans les deux cas peut s'avérer être rassurant.

Ce constat amène à penser que cet atelier rend probablement davantage saillant sa dimension thérapeutique notamment par le fait qu'il soit orchestré par une succession d'exercices dont l'objectif (faire travailler la mémoire) est très explicite. Cela peut donc à ce titre, remettre au premier plan « le réel pourquoi » de la participation à cet atelier qui est la perte de mémoire.

Ici, les sujets peuvent percevoir cette mise en avant de leurs troubles cognitifs comme une menace d'un point de vu identitaire. L'enjeu est donc de rétablir une image de soi positive et satisfaisante d'un point de vue individuel et social. Pour ce faire, les sujets mettent ainsi en place des stratégies d'ajustement prenant la forme de comportements défensifs se traduisant par le fait de s'entraider, de ne pas se juger minimisant les lacunes et les incapacités mais aussi de se comparer dans un sens rassurant.

### ***Participation au dispositif et processus de normalisation***

Les résultats ont mis en lumière la mise en place d'un processus de normalisation du dispositif. Ceci se traduit notamment par une tendance à invisibiliser la maladie mais également par l'absence de partage social de celle-ci. De plus, lorsque la maladie est mise en mot à travers le discours, elle n'est pas pour autant associée aux ateliers. Ceci interroge d'autant plus qu'il s'agit d'un dispositif dont l'un des principaux objectifs est de lutter contre le déclin cognitif via deux approches différentes (physiologiques et cérébrales). Ici, plusieurs hypothèses peuvent être envisagées pour rendre compte de ce résultat.

D'abord, il a été observé dans la littérature que la MA est principalement associée à la perte de mémoire et celle-ci est largement perçue comme la résultante de l'avancée dans l'âge. Ainsi, le possible caractère pathologique du déclin cognitif est supplanté par celui du vieillissement normal.

Ce système de représentations propre à cette pathologie peut amener les personnes atteintes soit à ne pas se considérer comme étant malade, soit à s'en servir pour minimiser, mettre au second plan le mal dont elles souffrent. Ceci étant dit, pourquoi cette volonté de « nier » cette pathologie ?

Ceci peut être attribué à la connotation négative qu'elle véhicule. Celle-ci se traduit notamment par la perte lente et progressive de l'autonomie intellectuelle, décisionnelle et motrice. Ici, l'enjeu psychosocial de la perte de mémoire est celui de la perte de son identité individuelle et sociale. Ainsi, passer sous silence la maladie peut être une stratégie de maintien de son unicité en tant qu'individu ainsi que de son insertion et son intégration sociale. Comme l'affirme Herzlich (1969), la maladie peut engendrer une « inactivité » par la diminution des rôles de l'individu dans son groupe d'appartenance ainsi que dans la société. En effet, la maladie amène le sujet atteint à être déchargé des exigences que la société faisait peser sur lui amenant aussi le risque d'en être exclu. Ceci est d'autant plus marqué pour la population de cette étude dans la mesure où, de par son avancée dans l'âge, elle n'est plus professionnellement insérés (l'activité professionnelle faisant parti des facteurs d'insertion sociale). Ainsi, se considérer ou être considéré comme « bien portant » peut être une stratégie permettant de lutter contre un risque d'exclusion sociale (faisant référence au groupe d'appartenance) et sociétale.

Enfin, une dernière piste de réflexion peut être envisagée pour tâcher de comprendre pourquoi les sujets « normalisent » le dispositif des ateliers. Rappelons que l'échantillon de population de cette recherche a une moyenne d'âge de 80 ans. Ici, il peut être envisagé que les sujets font donc partie de la « catégorie sociale » des personnes âgées. La question qui se pose est comment celle-ci est appréhendée au sein de notre société ? Coudin (2002) parle de l'existence de stéréotypes négatifs concernant la santé des « vieilles personnes ». Ces derniers reflètent l'inactivité, la passivité, la souffrance et la solitude. Ici, soit les personnes vont s'enfermer dans ce stéréotype et vont se comporter en fonction de celui-ci soit, elles vont au contraire mettre en place des stratégies d'ajustement permettant de le contrer et de s'en défendre. Pour ce faire, les sujets vont, pour leur propre évaluation, utiliser ce groupe d'âgés (stéréotypé négativement) auquel ils sont sensés appartenir comme un groupe de contre-référence. Par extension, les sujets âgés insérés au sein du dispositif des ateliers, normalisent ce dernier de façon à ne pas s'enfermer dans le pathologique (associé au vieillissement), d'échapper à ce stigmata et ce, en tâchant de se convaincre d'être encore quelqu'un de « bien portant » permettant notamment de maintenir une bonne estime de soi. Ici, au lieu de s'enfermer dans le pathologique, les sujets mobilisent au contraire des ressources pour s'en détacher et s'en défendre.

### ***La logique préventive du déclin cognitif prime sur la logique curative***

Au regard du matériel discursif analysé, cette propension de la part des sujets à attribuer et à privilégier une fonction préventive au dispositif peut être analysée de deux manières différentes. En effet, les résultats montrent à voir que les sujets s'inscrivent soit dans une prévention primaire consistant à réduire le risque d'apparition de la maladie, soit, ils se situent dans une logique préventive secondaire au quel cas, il s'agit ici de réduire voire de stopper l'évolution du déclin cognitif.

Le premier cas de figure sous tend que les sujets ne s'estiment pas malades ou atteints de troubles cognitifs avec néanmoins une perception de risque impliquant et justifiant la mise en place d'un comportement défensif : faire travailler la mémoire. Le second quant à lui amène l'idée que les sujets estiment être atteints de déclin cognitif ce qui peut être dérangeant et déstabilisant pour le sujet. Ceci l'amène ainsi à mettre en place une stratégie de faire face centrée sur le problème (les troubles de la mémoire perçus) qui est celle de la stimulation mémorielle permettant possiblement de ralentir voire de stopper ce déclin. Ici, on constate que les sujets rationalisent leur présence au sein du dispositif dans une logique leur permettant de ne pas mettre à mal leur estime d'eux-mêmes. En effet, la maladie pouvant représenter une grande menace pour soi, s'inscrire dans une logique préventive peut permettre de la minimiser voire de l'invisibiliser. Cela peut également offrir la possibilité aux sujets de restaurer un sentiment de contrôle et de maîtrise quant à leur état de santé mais aussi de rendre plus « acceptable » leur présence au sein du dispositif. Ce dernier va donc être préférentiellement appréhendé par les sujets atteints de déclin cognitif comme permettant de faire face au pathogène, de tenir la maladie en échec et plus largement, de rester en activité permettant de maintenir une santé biopsychosociale.

### ***La dimension sociale constitue le principal apport du dispositif dans sa globalité***

Lorsque les sujets évoquent l'utilité perçue du dispositif, ils verbalisent ce qu'ils en retirent notamment au travers des bénéfices perçus qui sont principalement représentés par la sphère sociale. Celle-ci est appréhendée dans sa dimension relationnelle et interactionnelle (dialoguer, échanger) mais aussi en termes de sociabilisation (ouverture aux autres, créations de liens sociaux). Ceci peut être imputé au fait que les activités se déroulent au sein d'un groupe restreint pouvant faciliter la création de liens sociaux et d'affinités. Ceci étant dit, d'autres hypothèses peuvent aussi être envisagées. D'une part, les personnes insérées dans ce dispositif sont d'un âge avancé pouvant être propice à l'isolement social notamment par le passage à la retraite impliquant la perte de liens sociaux inhérents à l'activité professionnelle.

Puis, la possible survenue de déficits somatiques, sur le plan physiologique par exemple, peuvent donner lieu à une perte de mobilité pouvant altérer l'autonomie de la personne âgée l'amenant à diminuer la rythmicité de sa vie passée (voyager, conduire, rendre visite à des amis, participer à diverses activités de loisirs etc.). L'avancée dans l'âge peut également amener à être confronté au veuvage, au décès de membres de l'entourage pouvant générer des carences en soutien social et de fait, un sentiment d'isolement. D'autre part, la majorité des sujets interrogés en plus d'être âgés, souffrent de déclin cognitif pouvant être considéré comme étant propice à une mise à l'écart, à une exclusion sociale car au sein de notre société, c'est le « bien portant » qui est valorisé. Au regard de ces différentes pistes de réflexion, il peut être envisagé que le dispositif des ateliers peut constituer un moyen pour les sujets de lutter contre l'isolement social, de se sentir encore intégrés socialement, de s'inscrire au sein d'une activité entre pairs se sentant compris, écoutés et non jugés, de pérenniser une place et un rôle social et de ne pas se sentir en marge de la société. Tant de raisons pouvant rendre compte du fait que c'est la sphère sociale du dispositif qui est centrale pour les sujets.

### ***Enjeux psychosociaux soulevés par la présence des aidants aux côtés de leur proche au sein de l'atelier d'activité physique***

Il a été constaté (dans le cadre de mon observation participante) une grande exigence de la part des aidants familiaux envers leurs proches malade se traduisant notamment par une propension à soulever le moindre faux pas ou la moindre erreur dans la réalisation des exercices : « *c'est pas comme ça* » ; « *tu t'y prends mal* ». Ici, ce désir de voir son proche réussir voire « performer » peut être attribué à une stratégie de maintien de l'identité du malade (telle qu'elle fut avant la maladie) concrétisée dans le fait de ne pas faire d'erreur, d'être « capable de... ». Ici, il peut être envisagé que la mise en avant des aptitudes et des compétences minimise la maladie et ses conséquences. A contrario, ne pas réaliser les exercices correctement vient rendre saillantes les incapacités et les lacunes pouvant rappeler la réalité de la maladie. De plus, le fait que l'atelier se déroule en groupe peut exacerber cette volonté, de la part de l'aidant, de maintenir l'identité du proche à travers son propre regard mais aussi et surtout, à travers celui des autres. Ici, c'est aussi l'identité sociale qui est en jeu et ce désir de minimiser la maladie peut aussi être une stratégie permettant de renvoyer une image (de soi et du proche) positive et satisfaisante au regard des membres constitutifs du groupe eux aussi inscrits dans le dispositif.

Les aidants ont également tendance à rester aux côtés de leur proche, à « surveiller » ce qu'il fait, comment il le fait, à lui donner des conseils sur la manière de réaliser l'exercice ou encore, à prendre part aux explications données par l'intervenant.

Ceci met en évidence qu'il peut parfois être difficile pour l'aidant de confier son proche à d'autres que lui même (dans le cas précis de cet atelier, à l'intervenant). En effet, cela suscite chez l'aidant un sentiment de culpabilité d'une part, et d'autre part, cela peut être envisagé comme une dérogation à son devoir et à son obligation perçus de tout prendre en charge et d'être dévoué au parent qui l'a élevé ou au conjoint auquel il a juré de s'unir pour le meilleur comme pour le pire.

### ***Absence de verbalisation de la relation aidant/aidé dans le discours des sujets***

Ici, nous avons envisagé en terme d'attente que la participation en tandem (aidant/aidé) aux ateliers pouvait être perçue, par les sujets inscrits dans cette dyade, comme un moyen de réinstaurer une communication ainsi que le goût de partager ensemble une activité.

L'analyse des entretiens de recherche montre à voir que cette dimension relationnelle entre aidant et aidé n'est pas verbalisée par les sujets. Ces derniers s'expriment à la première personne et ne se positionnent pas dans le nous, lorsqu'ils abordent le dispositif des ateliers. Pour ce qui est des aidants (participant avec leur proche aux ateliers), ce constat montre à voir que ce n'est pas la potentielle réinstauration d'un lien au sein de la dyade (pouvant être apportée par le fait de pratiquer et partager ensemble une activité) qu'ils viennent chercher. Ceci laisse penser que ce sont possiblement d'autres enjeux qui sous tendent la motivation de participation des aidants aux ateliers telle que la nécessité perçue de se maintenir en forme pour pouvoir continuer à prendre en charge le proche malade. Ceci fut notamment verbalisé par un aidant participant aux deux ateliers : *« Je vois que par moment je j'ai des trous et ça me fait peur parce que je me dis comme je suis seule à gérer notre affaire il s'agit de garder la tête claire »*. Concernant les malades, la non évocation de ce partage d'une même activité ou encore de ce que cela apporte peut traduire une volonté de leur part de minimiser le fait que leur autonomie dépend en partie du soutien et de l'aide apportés par leur proche. Ici, privilégier le « je » à la place du « nous », peut permettre au malade de réinstaurer un sentiment de contrôle sur l'agencement de sa vie mais aussi de mettre en lumière ce qu'il est en tant qu'individu singulier et ce, indépendamment de « son aidant » pouvant lui permettre de se distancier par rapport à la maladie.

## **2. Limites de l'étude**

Les résultats qui ont pu être mis en évidence offrent des perspectives d'application qui feront l'objet d'un développement ultérieur. Cependant, ces derniers doivent néanmoins être considérés avec une certaine prudence au regard des limites que présente cette recherche.

D'abord, celle-ci est principalement centrée sur une méthodologie qualitative. Malgré la richesse indéniable de cette approche, elle comporte néanmoins certains biais. En effet, qu'il s'agisse d'observation ou d'entretiens, la personne interrogée se sent regardée et écoutée ce qui peut être propice au biais de désirabilité sociale amenant les sujets à vouloir donner une bonne image d'eux-mêmes. Ceci peut s'avérer d'autant plus exacerbé avec des personnes souffrant de déclin cognitif et pour lesquelles, comme on a pu le constater au cours de cette recherche, c'est la dimension identitaire qui est en jeu. L'existence de cette relation interdépendante entre les interlocuteurs au cours d'un entretien peut impliquer des stratégies de présentation de soi ou encore un besoin de reconnaissance envers le statut de l'interviewer jugé le plus souvent comme étant « supérieur ». Ceci peut altérer la pleine authenticité du discours et de fait, ne pas totalement accéder à l'univers représentationnel des sujets interrogés. Un second biais propre à cette démarche qualitative est la subjectivité du chercheur lors de l'analyse des données. Celle-ci fut d'autant plus grande dans la mesure où j'ai été seule à dépouiller le discours des sujets. Malgré en avoir été consciente et avoir de fait été vigilante quant à la posture réflexive à privilégier, cela n'exclu pas la possibilité d'avoir été influencée par mes propres représentations et mon histoire personnelle dans le cadre de la réalisation de ce travail de recherche. Les résultats obtenus ainsi que leur interprétation ne peuvent donc pas être totalement « objectifs ».

Puis, ce travail de recherche repose sur douze entretiens constituant un échantillon relativement restreint ne concernant de fait, qu'une part infime des personnes touchées ou concernées par la maladie d'Alzheimer et inscrites dans ce type de prise en charge thérapeutique non médicamenteuse. Ceci ne permet donc pas une généralisation des résultats obtenus.

Ensuite, cette évaluation du dispositif des ateliers s'est déroulée en cours d'année ne permettant par de rendre compte de son impact biopsychosocial sur les personnes qui en sont les principales bénéficiaires. Pour ce faire, il aurait fallu mener une étude avant et après intégration du dispositif. De plus, ceci aurait certainement davantage permis d'une part d'accéder aux déclencheurs de la démarche à intégrer le dispositif et d'autre part, de mettre en lumière si les attentes préalables des usagers sont en adéquation avec ce que le dispositif apporte une fois ce dernier intégré et « expérimenté » par les personnes concernées.

Une dernière remarque peut être formulée concernant les entretiens de recherche. En effet, au cours de ces derniers, j'ai constaté une propension, de la part des sujets interrogés, à développer un discours s'écartant du thème des ateliers et ce, malgré le fait d'avoir expliqué et précisé en amont le cadre et l'objectif de l'entretien.

En effet, les sujets abordaient et développaient notamment leurs centres d'intérêt, des événements de vie, leur quotidien, leurs petits enfants. C'est comme si, au moment de l'échange, ce dispositif des ateliers ne concernait qu'une part infime de leur existence et de leur quotidien et qu'ils étaient possiblement davantage désireux de parler d'eux-mêmes. Ceci peut être imputé au fait que les entretiens se sont déroulés au sein du domicile des sujets, lieu intime et privé. Toujours est-il que cette digression a possiblement minimisé la richesse du discours concernant le dispositif des ateliers.

### 3. Préconisations

Dans le cadre de mon observation participante au sein du dispositif des ateliers, il a été constaté une *non neutralité de la rencontre entre les aidants et les autres malades*. Ici, le dispositif peut constituer pour l'aidant un « miroir » de la maladie et de fait, une prise de conscience de la réalité de celle-ci. De plus, comme observé sur le terrain, cette confrontation à la maladie peut également amener l'aidant à comparer son proche à d'autres malades, notamment plus avancés dans la pathologie, pouvant mettre en exergue le caractère déficitaire et évolutif de celle-ci. Ainsi, la présence des aidants familiaux au sein du dispositif s'interroge. Ceci étant dit, les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche mettent également en avant un bénéfice social pour les aidants notamment par le fait de pouvoir s'exprimer sur la maladie avec des personnes se trouvant dans une situation similaire faisant office de soutien social par les pairs. Il a également été observé que les aidants ont tendance à être très exigeants envers leur proches et ont des difficultés à se distancier de ce qu'ils font et comment ils le font. Ceci étant dit, progressivement, et ce, notamment grâce à l'intervenant, l'aidant « lâche prise » et accepte petit à petit à ce qu'un autre que lui s'occupe de son proche. Ceci sous tend que le dispositif des ateliers peut aussi s'avérer être thérapeutique pour les aidants notamment en termes d'acceptation de la maladie (par la confrontation à celle-ci) et de sa prise en charge. Il ne s'agit donc pas ici, de ne plus proposer aux aidants de participer aux ateliers mais de rester néanmoins vigilant quant aux effets de cette présence sur leur santé mentale. C'est pourquoi, face à ce constat, il peut être préconisé, en plus des intervenants de chaque atelier, *la présence d'un psychologue au sein du dispositif*. Le choix d'un tel professionnel est légitime dans la mesure où il a d'une part les compétences pour repérer une souffrance potentielle impulsée par la confrontation à la maladie et d'autre part, de la prendre en charge et de permettre à la personne concernée de la verbaliser. Ici, le psychologue pourra également, le cas échéant, désamorcer le possible sentiment d'engagement de la part de l'aidant à venir chaque semaine avec son proche. C'est-à-dire, de laisser la porte ouverte au libre choix d'arrêter, si le besoin s'en fait sentir, de participer aux ateliers.

Il a également été mis en évidence, dans le cadre de cette recherche, ***une propension de la part des sujets à « normaliser » le dispositif des ateliers*** et ce, par une minimisation de son aspect thérapeutique, par une invisibilisation de la maladie ainsi que par la non mise en mot de celle-ci et ce, tant de la part des participants que des intervenants. Ce constat questionne ce qui pourrait être envisagé au regard de ce résultat. En effet, il pourrait être préconisé, dans un souci de clairvoyance, de davantage expliciter les tenants et les aboutissants de ce type de prise en charge auprès des futurs participants de façon à ce qu'ils soient pleinement informés du pourquoi de leur démarche. Ceci étant dit, il est assez rare qu'un dispositif de type thérapeutique n'ait pas l'effet « pervers » d'enfermer les personnes dans la maladie et le ruminement de celle-ci. C'est pourquoi, cette propension de la part des participants à ne pas mettre au premier plan la spécificité thérapeutique du dispositif peut s'avérer être salutaire pour ces derniers. Il serait par conséquent préférable de continuer à laisser les personnes libres de s'approprier le dispositif, à l'instar d'une signification « objectivée » de ce dernier, leur permettant ainsi de trouver des bénéfices à cette participation (autres qu'exclusivement thérapeutiques) inscrits dans une certaine normalité et sociabilité.

Les résultats issus de mes observations de terrain ainsi que des entretiens de recherche sont venue interroger les ***modalités d'intégration de l'atelier d'activité physique***. Rappelons que les démarches précédant la première séance sont moins exigeantes comparativement à l'atelier de stimulation cognitive. En effet, la seule condition permettant de participer à cet atelier est de fournir un certificat médical rempli par le médecin traitant. Puis, il est normalement entendu que l'intervenant doit évaluer les capacités physiques de la personne souhaitant intégrer les ateliers de façon à adapter les exercices aux aptitudes de chacun. Ceci étant dit, j'ai constaté que cela n'était pas toujours effectué. Ce constat apparaît comme étant problématique car cela constitue un facteur de risque pour le futur participant. Cette « défaillance » ne remet pas en cause le professionnalisme de l'intervenant. En effet, celle-ci est davantage attribuable à une origine contextuelle dans la mesure où la procédure d'intégration des futurs participants a été mentionnée officieusement mais n'a pas été au préalable clairement posée et systématisée. Ainsi, pour pallier à ce dysfonctionnement, il peut être préconisé ***l'élaboration d'une procédure standard*** et ce, en collaboration avec les intervenants, au sein de laquelle seraient mentionnées la démarche ainsi que les modalités considérées comme étant essentielles à la non mise en danger ainsi qu'à la bonne intégration des futurs participants au sein de cet atelier. Cette collaboration avec les principaux acteurs du dispositif est essentielle.

En effet, elle permettra d'une part, au travers de leur expertise professionnelle, d'optimiser la qualité de la démarche à suivre et d'autre part, de favoriser leur implication et leur engagement dans sa mise en place.

*Les ateliers de stimulation cognitive peuvent parfois être propices à la mise en échec et ce d'autant plus lorsque la maladie progresse.* Ceci a été observé sur le terrain notamment avec un participant rencontrant de plus en plus de difficultés dans la réalisation des exercices proposés. Ceci questionne la sortie du dispositif pour les personnes appartenant au groupe MA. En effet, le caractère évolutif de cette pathologie va les amener, à un moment ou à un autre, à ne plus être en capacité de suivre ces ateliers. Ici, il s'agirait d'éviter que cet arrêt soit perçu comme étant brutal ou encore comme venant rendre signifiant une perte de capacités pouvant être mal vécue par la personne concernée. Ceci amène donc à envisager et à anticiper la manière dont il est possible d'accompagner le processus de sortie du dispositif notamment en privilégiant une alternative permettant à la personne de maintenir, si elle le souhaite, une activité. Ceci peut être appréhendé au travers du *partenariat entre le Fil Rouge Alzheimer et les différents accueils de jours de la région d'Aubagne*. En effet, il peut être proposé, aux personnes ne pouvant plus suivre les ateliers, ce type de prise en charge plus adapté et pouvant constituer une continuité dans le maintien d'une intégration sociale ainsi qu'une stimulation intellectuelle pour les personnes qui en manifestent le souhait.

Enfin, une dernière réflexion porte sur *le fonctionnement de l'atelier de stimulation cognitive* et plus particulièrement la procédure utilisée pour les groupes MA et MCI. Ici, la méthodologie employée pour faire travailler les fonctions supérieures des sujets se traduit par une succession d'exercices permettant de stimuler différentes capacités cognitives. Une dynamique scolaire transparait au travers de cette approche dans la mesure où chacun se voit distribué une feuille, un crayon ainsi qu'une gomme et suit les consignes données par l'intervenant. Ceci étant dit, les résultats ont mis en lumière que les sujets MCI étaient davantage attachés à cette manière de travailler leur mémoire que les MA. Ces derniers viennent par ailleurs rompre cette dynamique de rigueur et de sérieux en instaurant plus de « légèreté », de détente et de convivialité dans la réalisation des exercices. De plus, la mise en échec plus propice au sein de ce groupe (de part un déclin cognitif plus avancé que pour les MCI) peut questionner cette approche centrée sur la succession de divers exercices explicitement centrés sur un travail mémoriel pouvant rendre saillant son aspect déficitaire. Au vu de ces différents constats, il peut donc être préconisé de *maintenir la procédure telle qu'elle est utilisée pour le groupe des MCI mais pas pour celui des MA*.

Pour ces derniers, il peut être mis en place une approche différente, possiblement plus « ludique », tout en maintenant bien évidemment l'idée de faire travailler la mémoire.

## CONCLUSION

Cette recherche offre un regard analytique permettant de mettre en évidence la manière dont les usagers se sont appropriés et ont investi ce dispositif des ateliers mais aussi ce qu'il leur apporte en termes de bénéfices biopsychosociaux.

Au travers des différents résultats, il apparaît une tendance générale et une volonté de la part des sujets à normaliser le pourquoi de leur présence au sein de ces ateliers thérapeutiques. Ceci sous tend que souffrir de déclin cognitif soulève des enjeux identitaires. Ici, c'est sa propre intégration tant individuelle que sociale qui est mise à mal car perdre la mémoire signifie oublier qui nous sommes, qui nous avons été et avec qui. Rappelons ici que la dénomination « Maladie d'Alzheimer » résonne comme une sentence irrévocable et ce, non pas dans une perspective létale mais humaine. En effet, dans nos représentations, cette pathologie ne pose pas la question du pronostic vital mais du comment vivre avec celle-ci. Ainsi, cette volonté de la part des sujets à minimiser le déficit cognitif dont ils sont atteints tant au travers de leur propre regard que de celui des autres, rend saillant à quel point cela est perturbant, déstabilisant et menaçant pour eux-mêmes. La mise en lumière de ces enjeux psychosociaux sous-tendus par la perte de mémoire constitue l'un des principaux apports de ce travail de recherche. En effet, en nous renseignant sur la spécificité de cette pathologie et de ce qu'elle implique tant au niveau biologique que psychologique et social, on accède aux problématiques que l'expérience de cette maladie peut soulever pour la personne atteinte mais aussi pour son aidant familial permettant ainsi d'optimiser leur accompagnement et les modalités de leur prise en charge.

Malgré la prudence avec laquelle il faut considérer ce qui a été mis en évidence dans cette étude, notamment par l'étroitesse de l'échantillon, elle permet néanmoins de proposer des perspectives d'applications. Celles-ci ayant pour visée d'optimiser non seulement le fonctionnement du dispositif mais aussi l'accompagnement des personnes inscrites en son sein.

Enfin, il pourrait être pertinent de reproduire une recherche de ce type mais à plus grande échelle permettant d'une part, de voir si l'on retrouve les mêmes résultats et d'autre part, de pouvoir généraliser et référencer les méthodologies thérapeutiques utilisées dans des dispositifs similaires s'avérant être efficaces et en adéquation avec les besoins des personnes concernées. Il s'agirait également d'envisager l'évaluation des dispositifs thérapeutiques non pharmacologiques non pas sur la seule base d'une approche quantitative (comme préférentiellement utilisée à ce jour) mais aussi dans une démarche qualitative. Cette approche pluri-méthodologique permettrait d'avoir un regard plus large et plus holistique quant aux apports et la légitimité de ce type d'accompagnement.

## BIBLIOGRAPHIE

- ✓ Abric, J.C. (2008). *Psychologie de la communication: théories et méthodes*. Paris : Armand Colin.
- ✓ Abric, J.C. (1994). Les représentations sociales : aspects théoriques. In J.C Abric (Ed.), *Pratique sociales et représentations* (pp. 11-18). Paris: PUF.
- ✓ Alaphilippe, D. (2007). Psychologie du vieillissement : prise en charge et adaptation. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57 (3), 133-136.
- ✓ Anzieu, D., & Martin, J.Y. (2007). Les méthodes. In D. Anzieu & J.Y Martin (Eds), *La dynamique des groupes restreints* (pp.125-157). Paris : PUF.
- ✓ Bardin, L. (2007). Méthodes. In L. Bardin (Ed), *L'analyse de contenu* (pp. 125-173). Paris : PUF.
- ✓ Belleville, S., De Boisson, C., Labelle, M.C., Sylvain-Roy, S., & Urfer, F.M. (2008). Le trouble cognitif léger ou Mild Cognitive Impairment. In K. Dujardin & P. Lemaire (Eds.), *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique* (pp. 170-182). Issy les moulineaux : Elsevier Masson.
- ✓ Blanchard, F., Novella, J., Drame, M., Quignard, E., Mahmoudi, R., & Kack, M. (2009). Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer modifie l'approche de la maladie. *Gérontologie et société*, 1 (2), 128-129.
- ✓ Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Santé, bien-être et qualité de vie. In M. Bruchon-Schweitzer (Ed.), *Psychologie de la Santé : Modèles concepts et méthodes* (pp. 43-84). Paris: Dunod.
- ✓ Clare, L., & Woods, R.T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological rehabilitation*, 14 (4), 385-401.
- ✓ Chertkow, H. (2002). Le trouble cognitive léger. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 5 (1), 15-20.
- ✓ Connell, C.M., Robert, J.C., & Mc Laughlin, S.J. (2007). Public opinion about Alzheimer disease among blacks, hispanics and whites : results from a national survey. *Alzheimer disease and associated disorders*, 21, 232-240.
- ✓ Coquillion, M. (2007). L'impact de l'allongement de la durée de vie sur les systèmes d'aides et de soins. *Avis et rapports du conseil économique et social*.
- ✓ Coudin, G., & Paicheler, G. (2002). *Santé et vieillissement : approche psychosociale*. Paris : Armand colin.

- ✓ Derenlot, P. (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 4 (2) : 135-44.
- ✓ De Rotrou, J., & Rigaud, A.S. (2009). Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer : Aide aux aidants-Aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 158, 434-436.
- ✓ Fischer, G. N., & Tarquino, C. (2006). Les méthodes en psychologie de la santé. In G. N. Fischer & C. Tarquino (Eds.), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 55-68). Paris: Dunod.
- ✓ Fischer, G. N., & Tarquino, C. (1999). Les aspects psychosociaux dans les méthodologies en psychologie de la santé. *Pratiques psychologiques*, 4, 31-43.
- ✓ Flick, U. (1992). Perception quotidienne de la santé et de la maladie : aperçu général et introduction. In U. Flick (Ed.), *Perception quotidienne de la santé et de la maladie : théorie subjectives et représentations sociales* (pp. 11-33). Paris : L'Harmattan.
- ✓ Fondation Médéric Alzheimer. (2008). Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
- ✓ Gallez, C. (2005). Causes du sous diagnostic des démences. Rapport n°466 fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (pp. 41-45).
- ✓ Gilmour, J.A. (2002). Integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of advanced nursings*, 39(6), 546-553.
- ✓ Gitlin, L.D., & Vause, T. (2010). Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence: le rôle de l'approche non pharmacologique en réadaptation. In J.H Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, [<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=28&language=fr>]
- ✓ HAS. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandation des bonnes pratiques.
- ✓ HAS. (2009). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandation des bonnes pratiques.
- ✓ HAS. (2008). Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Synthèse des recommandations professionnelles.
- ✓ Herzlich, C. (2005). Conception de la maladie et conduite du malade. In C. Herzlich (Ed.), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale* (pp. 139-164). Paris : L'EHESS.
- ✓ Herzlich, C. (2005). Le malade et son identité. In C. Herzlich (Ed.), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale* (pp.165-179). Paris : L'EHESS.

- ✓ INSERM. (2007). Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandation. Paris : édition INSERM. Disponible en ligne [<http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>]
- ✓ Jodelet, D. (1989). Les représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 47-54). Paris: PUF.
- ✓ Kerhervé, H., Gay, M.C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166, 251-259.
- ✓ Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentations sociales de la maladie. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 298-318). Paris: PUF.
- ✓ Larson, E.B., & Wang, L. (2007). L'activité physique réduit les risques de démence et de maladie d'Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif*, 12 (6), 31-35.
- ✓ Marsaudon, E. (2008). *Deux cent questions-clés sur la maladie d'Alzheimer : informer, traiter, accompagner, prendre en charge*. Paris : Ellébore.
- ✓ Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 128 (1-2), 257-272.
- ✓ Morin, M. (2004). Vivre avec une maladie : ajustements et qualités de vie. In M. Morin (Ed.), *Parcours de santé* (pp. 169-202). Paris: Armand Colin.
- ✓ Morin, M. (2004). Etre malade : identité et pratiques sociales. In M. Morin (Ed.), *Parcours de santé* (pp. 139-167). Paris: Armand Colin.
- ✓ Morin, M. (2004). Prendre en charge, aider, accompagner : l'usure des soignants. In M. Morin (Ed.), *Parcours de santé* (pp. 235-259). Paris: Armand Colin.
- ✓ Pancrazi, M.P., & Metais, P. (2004). *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer : faire face dès les premiers signes*. Paris : Dunod.
- ✓ Pitaud, P., & Richetto-Redonet, M. (2005). Miroir gentil miroir...Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme élément d'approche des malades et de leur entourage. *Au fil du mois...CREAI PACA Corse*, 3-10.
- ✓ Petersen, J. (1999). Mild Cognitive Impairment: Clinical characterization and outcome. *Arch neurol*, 56, 303-308.
- ✓ Podewils, L.J., Guallar, E., Kuller, L-H., Fried, L.P., Lopez, O.L., Carlson, M., & Lyketsos, C.G. (2005). Physical activity, APOE genotype, and dementia risk: finding from the cardiovascular health cognition study. *American Journal of Epidemiologie*, 61 (7), 639-651.
- ✓ Reinert, M., Alceste : un logiciel d'aide pour l'analyse de discours, notice simplifiée, *centre national de recherche scientifique*.

- ✓ Ready, R.E. (2002). Quality of life in dementia. *Medecine and health*, 85, 216-218.
  - ✓ Rizzo, L., & Spitz, E. 2002. Qualité de vie, santé et maladie. In G. N. Fischer & C. Tarquino (Eds.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 283-299). Paris: Dunod.
  - ✓ Rozotte, C. (2001). Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Etude des théories subjectives de l'intériorité. *Gérontologie et société*, 97, 159-174.
  - ✓ Scodellaro, C., & Deroche, C. (2008). Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Synthèse de la littérature. INPES.
  - ✓ Teri, L., Gibbons, L.E., Mc Curry, S.M., Buchner, D.M., Barlow, W.E., Kukull, W.A., La Croix, A.Z., Mc Cormick, W., & Larson, E. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *American medical association*, 290 (15), 2015-2022.
  - ✓ Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Laloué, F. (2007). Qualité de vie et démence. *Congrès SFPG*, 56-66.
  - ✓ Zanetti, O., Zanieri, G., Di Giovanni, G., De Vreese, LP., Pezzini, A., Metitieri, T., & Trabucchi, M. (2001). Effectiveness of procedural memory stimulation in mild Alzheimer's disease patients: A controlled study. *Neuropsychological rehabilitation*, 11 (3/4), 263-272.
- 
- Loi du 02 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Texte paru au JORF/LD. pp. 00124. Site internet <http://admi.net/jo/20020103>
  - Plan Alzheimer 2008-2012. Site internet [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)

# ANNEXES

**ANNEXE 1 : SUPPORT DE RECUEIL D'INFORMATIONS POUR L'OBSERVATION PARTICIPANTE**

**ANNEXE 2 : TRAVAIL D'ANALYSE ISSU DE L'OBSERVATION PARTICIPANTE**

**ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF**

**ANNEXE 4 : FICHE SIGNALETIQUE**

**ANNEXE 5 : DICTIONNAIRE DE CODAGE DES VARIABLES ALCESTE**

**ANNEXE 6 : TABLEAU SYNOPTIQUE CROISANT LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE ET LES THEMES ABORDES DANS LE GUIDE**

**ANNEXE 1 :**  
**SUPPORT DE RECUEIL D'INFORMATIONS POUR**  
**L'OBSERVATION PARTICIPANTE**



**ANNEXE 2 :**  
**TRAVAIL D'ANALYSE ISSU DE L'OBSERVATION**  
**PARTICIPANTE**

## TRAVAIL D'ANALYSE ISSU DE L'OBSERVATION PARTICIPANTE

**Rappel des objectifs :** Apporter des résultats complémentaires aux entretiens de recherche. Dans le cadre de cette observation participante, j'ai porté un regard analytique sur le dispositif dans son ensemble, ainsi que sur son fonctionnement. Plus précisément, j'ai centré mon observation sur différents indicateurs tels que les champs émotionnels (plaisir ou non à participer), communicationnels (communication entre les participants et entre les participants et les intervenants), les caractéristiques des sujets (aidants/malades) me permettant ainsi de mieux comprendre les comportements mis en place.

### **1. Les ateliers dans leur globalité**

#### Un lieu d'échange et de communication

Au-delà de l'objectif central des ateliers : venir réaliser des activités visant à faire travailler les fonctions motrices (activité physique) et cérébrales (stimulation cognitive), j'ai constaté que cette matinée constituait également pour les participants un moment d'échange et de convivialité. Chacun se connaît, s'appelle par son prénom, prend des nouvelles des uns et des autres. Ces temps d'échanges informels ont lieu avant que les ateliers commencent et après à l'exception des ateliers d'activité physique où cette convivialité perdure (durant le temps de l'atelier).

Les participants échangent et plaisantent tout en réalisant les exercices. Pour ce qui est de l'atelier de stimulation cognitive, celui-ci exige un certain niveau de concentration. De plus, les exercices sont réalisés de façon individuelle contrairement à ceux de l'activité physique. En effet, au sein de celui-ci, la dimension interactive au sein du groupe est davantage exploitée.

Ainsi, selon l'atelier, la dynamique du groupe s'organise différemment. L'un est plus propice aux échanges et à la communication verbale entre participants tandis que l'autre instaure une certaine individualité qui est impulsée par le fonctionnement de l'atelier : chacun son exercice, son stylo, sa gomme et sa réflexion. C'est principalement au moment de la restitution des réponses de chacun qu'un échange verbal entre participants s'opère.

#### La taille restreinte du groupe : un catalyseur de socialisation

Au-delà de cette différenciation communicationnelle observée entre les deux ateliers, la dimension sociale et relationnelle (très appréciée par les participants) reste très présente et saillante au sein du dispositif. Ceci peut être imputé à la taille restreinte des groupes. En effet, ces derniers dépassent rarement six personnes ce qui semble faciliter le contact entre les uns et les autres et offre ainsi la possibilité de créer des affinités entre participants.

Cette dynamique interactionnelle peut être altérée lorsque le nombre de participants est trop important. Je l'ai constaté lors d'une séance de stimulation cognitive (Groupe MA). Le groupe était constitué de dix personnes (ce qui est très rare). Ce fut problématique tout d'abord pour l'intervenant car le nombre important de participants l'a amené à se centrer davantage sur le groupe et de fait, n'était pas ou peu en mesure d'accorder des temps en individuel à chaque participant dans le but de repérer et d'aider ceux qui rencontrent des difficultés où ceux qui n'ont tout simplement pas compris la consigne.

Dans ce cas précis, j'ai repéré que trois participants rencontraient des difficultés dans la mesure où ils ne faisaient pas ou très peu, les exercices, ils semblaient un peu dépassés et ils ont fini par « décrocher », ils n'étaient plus attentifs aux consignes, avaient l'air absent, les yeux dans la vague, dans leurs pensées. Cette situation s'est répétée (sur la même matinée) au sein de l'atelier d'activité physique. Face au nombre important de participants, l'intervenant a néanmoins continué à accorder des temps en individuel mais qui laissaient de fait, les autres membres du groupe dans l'incertitude et l'attente de consignes. Ils se sont par ailleurs tournés vers moi en me demandant « *qu'est ce qu'il faut faire ?* ». Ainsi, la taille restreinte des groupes permet aux intervenants d'accorder du temps à chacun et permet aussi de faciliter la création de liens sociaux entre participants.

### Une cohésion de groupe

Ce que j'ai repéré de commun aux deux ateliers, c'est la cohésion des groupes. Une entraide se met spontanément en place dès qu'une personne se trouve en difficulté dans la réalisation d'un exercice. Il y a également un non jugement entre participants, si quelqu'un se trouve mis en échec, il se verra encouragé voire même rassuré par les autres membres du groupe. C'est également le cas avec les participants nouvellement intégrés. Les « anciens » prêtent une attention particulière aux nouveaux arrivants en leur expliquant parfois la procédure à suivre. Je n'ai pas observé d'esprit de compétition au sein des différents groupes dans la mesure où chacun respecte le rythme de l'autre.

### Absence de la maladie

J'ai observé une quasi absence de verbalisation de la maladie d'Alzheimer ou de la perte de mémoire au sein du dispositif et ce tant de la part des intervenants que des participants. Les seules personnes qui abordent la maladie et/ou les troubles de la mémoire sont les aidants familiaux dans le cadre précis des ateliers d'activité physique.

## **2. Les ateliers de stimulation cognitive**

La file active de cet atelier est constituée en moyenne de cinq à sept personnes par groupe. Le premier groupe (MA) comprend majoritairement des femmes. Quant au deuxième groupe (MCI) il est principalement constitué d'hommes.

Chaque participant possède une chemise nominative qui est distribuée avant chaque séance. Cette chemise comprend les exercices qui ont été réalisés les fois précédentes.

Il est également distribué à chaque personne une gomme et un crayon à papier. L'intervenant est une neuropsychologue.

### Un univers scolaire

Cet atelier est orchestré par une succession d'exercices (principalement sur format papier) dont l'objectif est de faire travailler différentes fonctions cognitives telles que l'orientation temporo-spatiale, l'attention, la concentration, la mémoire, le langage etc. Ainsi, on passe d'un exercice à un autre dont la visée (faire travailler telle ou telle capacité) est spécifiée avant chaque exercice. J'ai repéré que les participants réalisaient les exercices avec beaucoup de sérieux et de discipline comme si le « ludique » n'y avait pas sa place ou encore que de ce sérieux dépendait l'efficacité du travail proposé. Une dimension très scolaire se dégage de cet atelier. En effet, une fois les exercices distribués et la consigne donnée, un silence règne dans la salle. Chacun est centré sur son exercice. Je repérais sur les visages une réflexion individuelle comme lors d'un « examen sur table » où le silence et la concentration sont de rigueur. Je n'osais pas moi-même intervenir oralement de peur de briser ce silence, je me suis même surprise en train de chuchoter avec la neuropsychologue lorsque nous échangeons quelques mots. Cet atelier est un lieu de travail pour les participants, qui est signifié par de la rigueur et de la discipline. Cette dynamique « scolaire » est impulsée par le fonctionnement de l'atelier en lui-même mais aussi et surtout par les participants.

Cette manière d'investir cet atelier est présente principalement dans le deuxième groupe (MCI). Pour ce qui est du premier groupe (MA) l'atmosphère qui règne au sein de l'atelier est moins « solennelle ». En effet, il y a d'abord davantage de verbalisation au moment de la réalisation des exercices. Celle-ci s'opère de façon individuelle, il est fréquent qu'un participant face l'exercice en citant oralement sa réflexion, mais aussi de façon interactionnelle en sollicitant le voisin concernant la consigne ou la stratégie utilisée. Il en va aussi de commentaires personnels à partir de l'exercice proposé.

Par exemple, s'il s'agit de mémoriser une peinture, un participant va évoquer si cela fait ou non partie de ses centres d'intérêt : « *moi je ne me suis jamais trop intéressé à l'art* » ; « *moi j'aime bien, je connais pas tous les peintres mais j'aime bien* » ce qui devient propice aux

échanges au sein du groupe. Ici, force est de constater que l'ambiance est plus détendue, plus conviviale, comme si les personnes étaient réunies pour passer un moment ensemble tout en apprenant, tout en se cultivant.

Il est possible que les enjeux sous tendus par l'atelier soient appréhendés différemment d'un groupe à l'autre dans la mesure où les MCI s'inscrivent davantage dans une dynamique de travail tandis que pour le premier groupe (MA), c'est le maintien d'une dimension sociale, interactionnelle et conviviale qui prime.

### Une volonté de performer, de réussir

Je n'ai pas observé d'esprit de compétition entre participants mais je l'ai observé chez le participant lui-même. Il est son propre compétiteur. En effet, j'ai constaté que les participants s'accordent très peu le droit à l'erreur. Ils sont très exigeants envers eux-mêmes et cela est d'autant plus observé avec le deuxième groupe (MCI). Ici, lorsque les réponses données sont invalidées, j'ai repéré que certains le vivaient comme une mise en échec venant rendre saillantes certaines lacunes ou incapacités. Ceci se manifestait notamment au travers de soupirs voire d'agacement. Ici, l'intervenant tâchait de réguler cette « auto exigence » en rendant saillante notamment la difficulté de l'exercice proposé.

Ma présence (participante) au sein des ateliers est venue, dans une certaine mesure, compenser, pallier à ce sentiment d'échec (auto-attribué) face aux erreurs commises. En effet, les participants constataient que je rencontrais tout comme eux des difficultés dans la réalisation des exercices venant ainsi réinjecter une certaine normalité. Je commettais moi aussi des erreurs ce qui s'est avéré être rassurant pour les participants. De plus, l'échec pouvait être attribué à la difficulté de l'exercice (attribution causale externe) et non pas à de possibles « incapacités » (attribution causale interne). J'étais devenue un repère, un indicateur venant rendre compte de la complexité des exercices. Un participant, sur le ton de la plaisanterie a déclaré : « *Ca va ça rassure, c'est pas nous qui sommes nuls c'est l'exercice qui est difficile* »

Cette volonté de performer fut moins saillante au sein du premier groupe (MA). Ceci étant dit, j'ai constaté que le risque de mise en échec, c'est-à-dire d'être confronté à ses propres lacunes et incapacités, est beaucoup plus important au sein de ce groupe. En effet, j'ai observé que les exercices proposés constituaient parfois une réelle difficulté et certains participants semblaient quelque fois un peu dépassés.

En effet, je repérais dans ces moments là une recherche d'assistance notamment en observant les autres membres du groupe sans pour autant parvenir à réaliser l'exercice. La feuille reste blanche, le regard se cristallise sur celle-ci et rien ne se passe. Ici, l'intervenant compense ce

type de difficulté en simplifiant l'exercice et en accompagnant le participant dans sa réalisation.

J'ai eu à animer cet atelier (dans le cadre d'un remplacement) durant deux mardis consécutifs. Ici, il ne s'agissait pas de reproduire la méthodologie habituelle propre à la neuropsychologue mais de proposer un atelier différent permettant de faire travailler la mémoire dans un univers plus ludique (jeux, loto des odeurs) et moins « scolaire » qu'à l'habitué. Ceci a été très bien accueilli par le premier groupe (MA) et la séance s'est déroulée dans une ambiance conviviale où le rire et la bonne humeur étaient de mise.

Pour ce qui est des MCI, dès le début de la séance, ils m'ont demandé s'ils pouvaient utiliser un papier et un crayon. Je compris que ce groupe était possiblement davantage attaché à la dimension « scolaire » de l'atelier comparativement aux MA. Ils ont voulu se réinscrire dans cette dynamique symbolisée par le support utilisé habituellement. De plus, j'ai repéré que l'enthousiasme était moins évident comparativement au premier groupe notamment chez l'un des participants qui a manifesté de façon non verbale son manque d'entrain et de motivation.

### **3. Les ateliers d'activité physique**

Le nombre de participants oscille entre cinq et sept personnes chaque semaine. Cet atelier accueille aussi les aidants familiaux qui souhaitent participer ou être simplement présents. Une partie du matériel est sur place et l'autre partie est apportée par l'intervenant. Ce dernier est éducateur médico-sportif.

#### Lieu propice aux échanges et à la convivialité

J'ai constaté une atmosphère très conviviale. Les exercices eux-mêmes sont réalisés avec sérieux, dans la mesure où les consignes données par l'intervenant sont respectées, mais ils sont effectués tout en plaisantant, dans la bonne humeur, en rigolant, en échangeant, en parlant. Une dynamique très interactive se dégage au sein de cet atelier et ce, tout au long de la séance ce qui est beaucoup moins présent au sein de l'atelier de stimulation cognitive.

#### Une appropriation des lieux

J'ai constaté que les participants ont investi le lieu. Ceci se manifeste notamment par l'initiative d'installer le matériel en attendant l'intervenant voire même pour certains, de commencer à faire quelques exercices d'échauffement.

#### Besoin de reconnaissance sur le plan individuel et social

J'ai constaté une satisfaction et une valorisation personnelle de se voir réussir les exercices mais aussi une recherche de reconnaissance sociale de cette réussite et ce, de la part de l'intervenant mais aussi des autres participants.

En effet, j'ai parfois observé qu'après avoir réalisé l'exercice comme demandé par l'intervenant, les sujets, fiers de leur réussite, cherchent à bénéficier des félicitations de l'intervenant en essayant de croiser son regard comme pour dire « vous avez vu j'ai réussi ». Le cas échéant, si effectivement cela se produit, certains s'efforcent de le faire remarquer aux autres en manifestant oralement leur joie ou encore, en les cherchant du regard de façon à bénéficier de ce même feedback positif qu'avec l'intervenant. Il y a donc une recherche de valorisation individuelle et sociale au travers de l'activité physique pratiquée.

#### Modalité d'intégration de nouveaux participants au sein du dispositif

J'ai constaté que les modalités d'intégration de l'atelier d'activité physique ainsi que les démarches précédant la première séance sont moins exigeantes comparativement à l'atelier de stimulation cognitive. En effet, la seule condition permettant de participer à cet atelier est de fournir un certificat médical rempli par le médecin traitant. Ceci peut paraître suffisant dans la mesure où les personnes, même avancées dans la pathologie, peuvent participer à cet atelier ce qui n'est pas le cas pour la stimulation cognitive. Ceci étant dit, est-ce pour autant suffisant ? Ce questionnement a émergé suite à un événement que j'ai observé qui est le suivant.

La chargée d'accompagnement et moi-même avons reçu un aidant familial et sa maman souffrant de troubles neuro-dégénératifs dont le principal symptôme se traduit par un trouble du langage, source d'une grande souffrance et d'isolement pour cette dame. C'est pourquoi, à l'issue de cette rencontre, Mme Semeria lui a proposé, entre autre choses, de participer, si elle le souhaitait, aux ateliers d'activité physique. Elle a accepté. La semaine suivante, elle était présente. Lorsqu'elle est arrivée, l'atelier avait déjà commencé depuis une dizaine de minute. L'intervenant lui proposa de se joindre au groupe et elle s'exécuta. J'ai néanmoins repéré qu'elle s'était sentie un peu bousculée et un peu dépassée. Au cours de la séance, je suis venue la voir et je lui ai demandé comment elle se sentait, elle verbalisa que c'était allé un peu vite, que cela avait été pour elle un peu brutal. A cela s'ajoute le fait que l'intervenant n'avait pas été informé qu'elle souffrait de troubles du langage et qu'il fallait y prêter attention car cela pouvait mettre cette dame en échec. Informations que j'ai par ailleurs rapidement communiquées à l'intervenant. Ceci vient interroger les modalités d'intégration de cet atelier.

#### **4. Les aidants**

##### Les enjeux psychosociaux sous tendus par la rencontre entre les aidants et d'autres malades que leur proche

La présence des aidants au sein de cet atelier vient interroger les possibles effets de leur rencontre avec d'autres malades que leur proche. Cette rencontre n'est pas neutre. En effet, j'ai constaté que l'atelier amenait les aidants à être confrontés à la maladie de leur proche mais aussi à la réalité de celle-ci par la rencontre avec d'autres malades ce qui peut être déstabilisant voire source de souffrance. Ce fut le cas notamment pour un aidant. Pour resituer le contexte, cet atelier, contrairement à l'atelier de stimulation cognitive, accueille des malades pouvant être avancés dans la pathologie. C'est le cas de M.Y qui est l'un des participants (MA) de l'atelier d'activité physique (qui vient avec sa fille) et qui a des troubles du comportement plus marqués que les autres participants ce qui rend plus visible la pathologie.

L'aidant, dont il est question, venait d'intégrer (avec son épouse MA) depuis peu, le dispositif. Lors d'une séance, je le vis observer attentivement M. Y puis il se tourna vers moi et me demanda : « *il a l'Alzheimer lui aussi ?* ». Je lui répondis « oui » et je vis à ce moment précis un effroi sur son visage. Puis il se mit à l'écart dans un coin de la pièce. Je me suis positionnée à ses côtés, il pleurait tout en disant « *quelle saloperie cet Alzheimer* ». Dans ce cas précis, cet aidant a pris conscience de la réalité de cette maladie et de sa caractéristique évolutive. Il a mis en place un processus de comparaison sociale descendante entre son épouse et M.Y. Au lieu de se voir rassuré en se disant que finalement son épouse était encore en capacité de faire un certain nombre de choses, il a envisagé que l'état de son épouse allait empirer ce qui eut l'effet d'un « électrochoc ». Suite à cet événement, je me suis demandée si cet aidant reviendrait les fois prochaines. Il est revenu et n'a manqué quasiment aucune des séances qui ont suivies. Lorsque je lui ai demandé ce qui lui plaisait dans le fait de venir aux ateliers, il m'a répondu « *on bouge un peu, on voit du monde et ça permet de se sentir encore vivant* ». Cet événement est venu, de façon très concrète, soulever la non neutralité de la rencontre avec l'autre au sein du dispositif, notamment pour les aidants familiaux. Je n'ai pas observé de comportements similaires lors des rencontres entre malades.

##### Lieu d'expression de la maladie pour les aidants (salvateur)

J'ai constaté que cet atelier est un lieu de rencontre entre aidants. J'ai également pu observer des échanges portant notamment sur la maladie, sur ses conséquences et sur les difficultés que cela représente au quotidien.

C'est un moment qui parfois est chargé d'émotions. L'aidant exprime sa souffrance comme si dans ce contexte précis (les ateliers), il se donnait l'autorisation de se plaindre et d'exprimer à quel point cela est dur parfois. Ces échanges me sont apparus comme ayant une fonction « salvatrice » dans le fait d'exprimer son ressenti mais aussi de soutien social par les pairs. En effet, lors d'une séance un aidant me confia « *ceux qui ne le vivent pas au quotidien ne peuvent pas comprendre* ». Cette recherche de soutien social est axée sur la composante affective (se sentir écouté, soutenu...) et elle est orientée vers ceux qui sont confrontés au même quotidien (prendre en charge son proche malade) et de ce que cela implique. Ici, l'atelier peut remplir une fonction de soutien social pour les aidants mais aussi constituer un moment pour aborder la maladie, si le besoin s'en fait sentir. Ceci a émergé notamment au cours d'un échange informel entre moi-même et deux aidants familiaux. L'un d'entre eux observait son épouse éprouvant des difficultés à réaliser l'une des activités proposées. Il se tourna vers nous et déclara : « *C'est la maladie d'Alzheimer qui fait ça* ». Ici, l'autre aidant répliqua qu'effectivement ce n'était pas simple au quotidien mais il ajouta néanmoins : « *Moi c'est pas la maladie d'Alzheimer, c'est la mémoire, elle oublie* ». Son interlocuteur posa sa main sur son épaule, le regard emplis de compassion comme pour lui signifier une « souffrance » partagée. Cet aidant revint vers moi au cours de la séance, il me serra le bras avec sa main en me regardant droit dans les yeux. Au travers de son regard chargé d'affect, je lui « merci ». Ici, pour cet aidant, l'atelier joue un rôle de soutien social s'avérant être psychologiquement bénéfique.

## **5. Relation entre aidants et aidés au sein de l'atelier d'activité physique**

Trois dyades (aidant/aidé) participent ensemble à cet atelier. Deux d'entre elles appartiennent à la sphère maritale et pour ce qui est de la troisième, c'est la fille qui accompagne son père malade. Ici, j'ai observé que les aidants sont très exigeants avec leur proche dans la réalisation des exercices.

Le moindre faux pas ou la moindre erreur est soulevée par l'aidant : « *C'est pas comme ça* » ; « *Tu t'y prends mal* » ; « *Ecoutes ce que te dit le moniteur* ». Ils prennent part aux explications données par l'intervenant qui se retrouve parfois contraint d'éloigner l'aidant de son proche (les mettre à l'opposé) car ces interventions de l'aidant sont susceptibles de mettre le malade en échec. J'ai constaté que l'intervenant, dans ce cas précis, joue un rôle très important dans la mesure où il tempère ces situations et il amène progressivement l'aidant à « lâcher prise » concernant son proche, à accepter de prendre un peu de distance.

L'intervenant précise régulièrement que cet atelier n'est pas un lieu de performance et qu'il est important de respecter le rythme des uns et des autres.

Il rassure également les aidants en minimisant les échecs et en valorisant la réussite des participants. J'ai constaté également qu'il est parfois difficile pour les aidants de confier leur proche à d'autres qu'eux-mêmes, dans le cas précis de cet atelier, à l'intervenant, même si cette démarche pourrait leur permettre de « souffler » le temps d'une matinée. Je l'ai observé notamment chez une épouse qui au départ restait aux ateliers non pas pour participer mais pour être présente. Elle restait assise sur une chaise en se désespérant parfois de voir son époux ne pas réaliser les exercices correctement. Durant les derniers temps de ma présence au sein de cet atelier, j'ai constaté qu'elle ne venait plus. J'ai appris par la suite qu'elle avait décidé de profiter de cette matinée pour vaquer à ses occupations, autrement dit, de s'accorder du temps pour elle. Il est possible que dans les premiers temps, elle ait eu besoin de se sentir en confiance au sein du dispositif et avec l'intervenant facilitant la démarche de ne pas rester et de s'accorder un temps qui lui soit pleinement consacré. Ici, l'atelier est devenu un moment de répit pour cette épouse.

Pour ce qui est des aidants qui participent tout comme leur proches à l'activité, au-delà de ce besoin de surveiller les faits et gestes du proche, une complicité relationnelle émerge au sein des dyades. Celle-ci se manifeste par des plaisanteries et taquineries de type « *écoute ce que le moniteur te dit au lieu de faire le malin* » et l'époux qui se met à rire en rétorquant que sa femme a bien raison. Ici, la relation asymétrique entre le malade et l'aidant s'estompe pendant quelques instants au profit d'une relation de couple on ne peut plus banale et « normale ». J'ai remarqué néanmoins une certaine pudeur quant à cette relation maritale dans la mesure où je n'ai pas observé de comportement traduisant celle-ci de l'ordre de gestes affectueux par exemple.

Concernant la dyade père-fille, la complicité est manifeste et j'ai observé que le lien était de l'ordre du fusionnel. L'un et l'autre ne se perdent jamais du regard et font systématiquement les activités ensemble. Certaines d'entre elles se déroulent en duo et bien que l'intervenant propose des roulements entre participants, cette dyade père-fille n'est jamais rompue et ce, ni par l'un, ni par l'autre. Cette aidante m'a confié son épuisement parfois mais qu'elle restait auprès de son père car ce dernier était perdu sans elle. Cette aidante manifestait néanmoins un plaisir à participer à ces ateliers aux côtés de son père au sein desquels transparaissaient des moments de joie et d'amusement et de complicité.

Ainsi, mon immersion au sein des ateliers a permis d'entraîner la manière dont ils étaient investis et vécus par l'ensemble des personnes intégrées (dans ce dispositif) constituant un apport d'informations complémentaires aux entretiens de recherche.

**ANNEXE 3 :**  
**GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF**

## Guide d'entretien semis-directif

### **Consigne inaugurale :**

*« Comme je l'ai évoqué au cours des ateliers du mardi matin, je suis psychologue stagiaire au Fil Rouge. Dans le cadre de ma formation, je dois mener un travail de recherche. Nous avons convenu Mme Semeria, chargée d'accompagnement du Fil Rouge, et moi-même qu'il serait intéressant de savoir ce que ces ateliers apportent. Ce n'est pas un sondage. Il s'agit plutôt d'un entretien très libre dans lequel il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, ce qui est intéressant c'est ce que vous pensez personnellement. Pour des raisons pratiques, j'ai besoin d'enregistrer cet entretien mais il restera anonyme et les informations seront traitées dans un cadre strictement professionnel.*

### **I. La structure**

Pouvez-vous me parler du Fil Rouge ?

Comment avez-vous connu cette structure ?

### **II. Les ateliers**

Pouvez-vous me parler des ateliers (du mardi matin) proposés par le Fil Rouge ?

Comment avez-vous appris l'existence de ces ateliers ?

Qu'est ce qui vous a amené (amener votre conjoint) à intégrer ce dispositif ?

Pouvez-vous me décrire le ou les ateliers auxquels vous (votre conjoint) participez ?

Selon-vous, quelle est la fonction de ces ateliers ? A quoi servent-ils ?

(Questionner la fonction perçue de l'atelier de stimulation cognitive et l'atelier d'activité physique et ce même si la personne n'y participe pas)

### **III. Apports et bénéfices perçus des ateliers**

Pouvez-vous me dire ce que ces ateliers vous apportent ?

#### Dimension psychologique

Comment vous sentez-vous moralement depuis que vous (votre conjoint) participez aux ateliers ?

#### Relations sociales

Que pensez-vous du fait que ces activités se déroulent en groupe ?

#### Dimension physique

Comment vous sentez-vous physiquement depuis que vous (ou votre conjoint) participez aux ateliers ?

#### Niveau d'indépendance et d'autonomie

Avez-vous le sentiment de pouvoir faire plus de choses dans votre quotidien, depuis que vous (votre conjoint) participez aux ateliers ?

Ces ateliers vous permettent-ils de faire des choses que vous ne faisiez pas avant ?

#### Dimension motivationnelle

Qu'est ce qui vous motive/ motive votre conjoint à participer à ces ateliers ?

**ANNEXE 4 :**  
**FICHE SIGNALÉTIQUE**

## Fiche signalétique

*Merci de répondre à ces quelques questions personnelles. Elles permettront une analyse plus fine des entretiens. Merci de votre participation.*

**QUESTION 1. De quel sexe êtes-vous ?**

- <sub>1</sub> Masculin                      <sub>2</sub> Féminin

**QUESTION 2. Quel est votre âge ? / \_\_\_\_\_ / ans**

**QUESTION 3. Quelle est votre situation familiale ?**

- <sub>1</sub> Marié(e)  
<sub>2</sub> Vit seul(e)  
<sub>3</sub> Veuf(ve)

**QUESTION 4. Avez-vous des enfants ?**

- <sub>1</sub> Non  
<sub>2</sub> Oui    →    Si OUI, combien : .....

**QUESTION 5. Quel est votre niveau d'étude ? (diplômes obtenus)**

.....  
.....

**QUESTION 6. Quelle était votre situation professionnelle?**

- <sub>1</sub> agriculteur exploitants secteur primaire  
<sub>2</sub> artisan, commerçant, chef d'entreprise  
<sub>3</sub> cadre  
<sub>4</sub> Employé  
<sub>5</sub> ouvrier  
  
<sub>8</sub> Autre précisez : .....

**5. A quel atelier participez-vous ?**

- <sub>1</sub> Stimulation cognitive  
           9H30/10H30                       10H30/11H30  
<sub>2</sub> Activité physique  
           9H30/10H30                       10H30/11H30  
<sub>3</sub> Aucun

**ANNEXE 5 :**  
**DICTIONNAIRE DE CODAGE**  
**DES VARIABLES ALCESTE**

## DICTIONNAIRE DE CODAGE DES VARIABLES

(ALCESTE)

### 1) Sexe

sexe\_1 (homme)

sexe\_2 (femme)

### 2) Age

âge\_1 (70-79 ans)

âge\_2 (80-89 ans)

### 3) déclin cognitif

Path\_1 (MA)

Path\_2 (MCI)

Path\_3 (Absence de déclin cognitif)

### 4) Statut de l'interviewé

Stat\_1 (aidant)

Stat\_2 (aidé)

Stat\_3 (vit seul)

### 5) Dyade

Dya\_1 (oui)

Dya\_2 (non)

### 6) Ateliers

Sticog\_1 (participe)/ sticog\_2 (participe pas)

Actphy\_1 (participe)/ actphy\_2 (participe pas)

### 7) Entretiens

Ent\_1 (entretien N°1)

Ent\_2 (entretien N°2)

...

**ANNEXE 6 :**  
**TABLEAU SYNOPTIQUE CROISANT LES**  
**CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE**  
**ET LES THEMES ABORDES DANS LE GUIDE**