



Plateforme d'Accompagnement et de Répit

Pôle Aubagne Séniors – 1 boulevard Jean-Jaurès – 13400 Aubagne

www.filrougealzheimer.org

***EVALUATION DU CHEMINEMENT
PSYCHOLOGIQUE DE L'AIDANT FAMILIAL AU
TRAVERS DE DEUX DISPOSITIFS
D'ACCOMPAGNEMENT DU FIL ROUGE
ALZHEIMER***

Année : 2018/2019

Jennifer PARTINGTON (*Psychologue Sociale de la Santé*) & Manon Trufaut (*Psychologue Clinicienne*)

Document destiné au Fil Rouge Alzheimer

1. Terrain d'étude

Cette évaluation s'appuie sur deux dispositifs du Fil Rouge Alzheimer destinés aux aidants familiaux :

Les séances d'information et de sensibilisation aux maladies neurodégénératives (que nous nommerons formation des aidants) et les rencontres mensuelles des aidants familiaux.

Les séances de formation (sur la base d'une matinée par semaine sur 5 semaines) se déroulent bien souvent dans les premiers temps d'accompagnement de l'aidant et de son proche aidé. Les rencontres mensuelles des aidants quant à elles, s'inscrivent dans la continuité de ces formations et se déroulent tout au long de l'année (une séance par mois sur 9 mois).

Ces deux dispositifs ont un objectif commun qui est celui à la fois de bénéficier d'un espace d'écoute, de partage d'expérience dans l'accompagnement du proche malade, de soutien (psychologique et social) mais aussi d'apport d'information portant sur la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) ainsi que sur sa prise en soin médicale, sociale et humaine.

2. La demande institutionnelle

Le Fil Rouge Alzheimer propose aux familles un accompagnement à la fois social et psychologique. Un travail en binôme permettant de répondre au mieux aux besoins et aux difficultés de l'aidant dans l'accompagnement de son proche malade. En plus d'orienter l'aidant vers les dispositifs d'aides adaptés à la situation et aux besoins, cet accompagnement a également pour objectif de transmettre à l'aidant un « outillage » lui permettant, tout au long de l'évolution de la maladie, de faire face au mieux et surtout, de limiter au plus possible le risque d'usure psychologique et physique. La formation ainsi que les rencontres mensuelles des aidants s'inscrivent également dans cette perspective. C'est-à-dire, d'aider l'aidant à se sentir suffisamment « armé » pour poursuivre son rôle d'accompagnant auprès de son proche aimé devenu dépendant. Notre expérience de terrain nous a appris que l'un des préalables indispensables pour l'aidant est de comprendre la spécificité de la maladie dont souffre son proche et ses conséquences physiques, psychologiques et sociales. Il lui faut également avoir connaissance des différents dispositifs d'aides existants, quel en est leur intérêt et leur légitimité thérapeutique. A cela s'ajoute la subjectivité de chacun dans la manière d'accueillir la réalité de maladie du proche qui souvent, à l'annonce du diagnostic, retenti comme un « ras de marée », un « tsunami » pour reprendre les termes parfois employés par les familles.

Ainsi, un premier questionnement se pose lorsque les familles viennent à notre rencontre au Fil Rouge Alzheimer : Comment l'aidant se situe t-il dans ce nouveau rôle ?

Y a-t-il d'ores et déjà des signes d'usure morale ? Quel est son niveau de connaissances sur les maladies neurodégénératives ? Comment envisage-t-il l'accompagnement de son proche malade dans le temps ?

Puis, une fois inscrit dans l'accompagnement proposé par le Fil Rouge Alzheimer, au fil des mois, qu'en est-il ? C'est à ce questionnement qu'il s'agit d'essayer de répondre. Les formations et les rencontres mensuelles des aidants ont été les deux dispositifs choisis pour explorer cette réflexion car tous deux se situent sur une chronologie de temps différent. Comme cité précédemment, la formation des aidants est proposée dans les premiers temps d'accompagnement par l'équipe du Fil Rouge Alzheimer. Les rencontres mensuelles viennent ensuite et se déroulent tout au long de l'année. La question qui se pose est donc la suivante : Comment l'aidant se situe-t-il dans ce rôle, comment l'appréhende-t-il au début de la formation et à la fin des 9 séances des rencontres mensuelles ?

3. Procédure

Il a été élaboré un questionnaire ayant pour objectif d'explorer plusieurs dimensions autour de la qualité de vie de l'aidant familial en lien avec l'accompagnement de son proche aidé mais aussi ses connaissances sur les maladies neurodégénératives et leur prise en soin psychologique, sociale et humaine (voir questionnaire en annexe).

Ce questionnaire a été proposé à la première séance de chaque formation des aidants (que nous nommerons T1) qui s'est déroulée de septembre 2017 à juin 2018 et à la dernière séance des rencontres mensuelles des aidants d'Aubagne et de la Ciotat en juin 2018 (que nous nommerons T2).

Le questionnaire a été passé en auto-passation (l'aidant a lui-même rempli le questionnaire). Au total, 51 personnes ont répondu au questionnaire dans le cadre de la formation des aidants et 18 aux rencontres mensuelles des aidants. L'écart de sujets entre les deux dispositifs (formation/rencontres) s'explique par le fait qu'il y a eu plus de groupes ayant participé à la formation des aidants que ceux ayant participé aux rencontres (deux groupes, un sur Aubagne, un sur la Ciotat). Ainsi dans un souci d'équité d'échantillonnage, nous avons sélectionné les formations de mars et juin 2018 comprenant à elle deux 21 personnes.

4. Les objectifs

Cette étude comprend plusieurs objectifs :

- D'un point de vue global, d'explorer la manière dont l'aidant se situe dans son rôle d'accompagnant auprès de son proche malade au moment de la formation des aidants (T1) et à l'issue des rencontres mensuelles (T2). Ici, il s'agit d'étudier le cheminement psychologique de l'aidant tout au long de cet accompagnement. C'est-à-dire, son positionnement vis-à-vis de son proche, sa prise de recul dans sa manière d'appréhender l'accompagnement, la prise en compte de la réalité de maladie dans sa manière d'être et d'agir.
- De manière plus spécifique, de faire un état des lieux des connaissances de l'aidant sur ce qu'est une maladie d'Alzheimer ainsi que sur sa prise en soin (psychologique, sociale et humaine) au T1 et au T2.
- D'identifier la manière dont l'aidant appréhende l'aide d'un tiers professionnel et quel peut en être, à ses yeux, la légitimité thérapeutique (T1, T2).
- D'appréhender son niveau d'usure morale mais aussi les stratégies mises en œuvre pour y faire face et soulager le quotidien (au T1 et au T2)

Il s'agira également d'être plus au clair quant aux difficultés mais aussi aux besoins des aidants familiaux dans l'accompagnement de leur proche malade.

5. Présentation de la population avant remplie le questionnaire

Voici ci-dessous une présentation, sous forme de tableau, des principales caractéristiques prises en compte concernant les aidants familiaux qui ont rempli le questionnaire.

Caractéristiques	T1 (Formation) N=21	T2 (Rencontres) N=18	T1+T2 (Moyenne) N=39
Aidants enfants	11	4	15
Aidants conjoints	9	13	22
Aidant sœur	0	1	1
Aidant beau-fils	1	0	1
Moyenne d'âge de l'aidant enfant	51 ans	63 ans	57 ans
Moyenne d'âge de l'aidant conjoint	74 ans	75 ans	74 ans
Moyenne d'âge de l'aidé	79 ans	80 ans	79,5 ans
Homme	8	2	10
Femme	13	16	29
Cause de la dépendance de l'aidé	- MA=8 - Pas précisé=5 - AVC=1 - Parkinson =1 - Démence=1 - En cours de diag=1 -Maladie neurodégénérative=2 -Hypertension=1 -Veuve et seule=1	- MA=8 - Pas précisé=2 - AVC=1 - Parkinson=1 -Démence vasculaire=2 - Perte de mémoire=2 - Corps de Lewy=1 - Arrêt respiratoire=1	-Maladie neurodégénérative=24/39 -AVC=2/39 -Pas précisé=7/39 -Autre= 6/39
Retraité/en activité/Autre	- Retraité=10 - En activité=5 - En inactivité=3 - En disponibilité=1 - Au chômage=1 - Pas précisé=1	- Retraité=15 - En inactivité=2 - Invalidité=1 -	- Retraité= 25 - En activité= 7 - En invalidité=1 - En inactivité= 3 -En disponibilité=1 - Au chômage=1 - Pas précisé=1

Commentaires du tableau

Ce tableau montre à voir plusieurs choses. Tout d'abord, sur les 39 personnes prises en compte dans cette étude, ce sont principalement des aidants enfants et des aidants conjoints qui sont les plus représentatifs de l'échantillonnage (37/39). On observe qu'il y a un nombre presque équivalent d'aidants enfants (9/21) et d'aidants conjoints (11/21) à la formation.

Pour ce qui est des rencontres mensuelles, les aidants conjoints sont plus nombreux (13/18) comparativement aux aidants enfants (4/18). La moyenne d'âge des aidants enfants (T1+T2) est de 57 ans et 74 ans pour les aidants conjoints. Pour ce qui est du rôle d'aidant, cela concerne majoritairement des femmes (29/39).

Concernant la personne aidée, nous sommes sur une moyenne d'âge se situant entre 79 et 80 ans. Ce sont majoritairement des maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, à Corps de Lewy) qui sont la cause de la dépendance de la personne aidée (24/39). 7 aidants au total (T1+T2) n'ont pas répondu à cette question. Les aidants au T1 et au T2 sont majoritairement retraités et seulement 7/39 sont en activité professionnelle.

3. Résultats issus du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie en tant qu'aidant familial

3.2. Synthèses des éléments de réponses donnés par les aidants familiaux au questionnaire à la formation des aidants et aux rencontres mensuelles

Les deux synthèses qui vous sont présentées ci-dessous ont pour trame les différents thèmes constitutifs du questionnaire. L'objectif est de rendre compte, au moment de la formation des aidants (T1) et des rencontres mensuelles (T2), de l'ensemble des réponses à la fois qualitatives (réponses aux questions ouvertes) et quantitatives (à l'échelle de likert) apportées par les aidants familiaux.

1. LA FORMATION DES AIDANTS (N=21)

1.1. Connaissances sur la maladie d'Alzheimer (MA) et sa prise en soin à domicile.

En quelques mots, comment définiriez-vous la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

Pour ce qui est de **la définition de ce qu'est une maladie d'Alzheimer**, 14/21 aidants ont répondu à cette question et seulement 1/21 aborde cette pathologie dans un sens « descriptif », *« maladie neurodégénérative »*.

Pour les autres, 8/14 aidants abordent la maladie au travers de leur ressenti, de leur vécu et ce, de plusieurs manières différentes.

3/8 abordent la maladie comme quelque chose de lourd et d'éprouvant au quotidien, tel un fardeau *« Très éprouvante »* ; *« Très difficile à vivre »*. La moitié (4/8) évoque la perte de repère pour eux-mêmes dans le sens où ils se sentent perdu, où tout est bouleversé *« Inquiétude »* ; *« Déboussolante »* ; *« Bouleversement familial »*.

Un aidant aborde la peur du regard des autres, de leur jugement « *Une maladie perçue par les autres qui est difficile à supporter par les attitudes du malade* ».

Un autre quant à lui déclare que cela est « *difficile à admettre* ».

Pour décrire la MA, 6/14 aidants mettent également en avant les troubles liés à la maladie de leur proche autour de la perte de repère, d'autonomie, de la mémoire « *Perte d'autonomie, Perte de repère, incapacité progressive à vivre en autonomie* » ; « *Perte de mémoire immédiate* » ; « *Perdu dans l'espace, habillage et toilette difficile* ».

De quelles informations complémentaires auriez-vous besoin ?

Pour ce qui concerne **les informations complémentaires sur la maladie dont les aidants auraient besoin**, seulement 9/21 ont répondu à la question. Pour la majorité (5/9), ce sont les attitudes à privilégier avec le proche malade qui émergent « *Comment réagir, faut-il booster la personne et si oui de quelle façon* » ; « *Comment réagir face à cette maladie et face à la personne, comment se faire comprendre, comment faire passer un message* » ; « *Comment bien faire avec cette maladie car souvent on ne sait pas si nos réactions sont adaptées* ». Quasiment la moitié (4/9) déclarent également avoir besoin de savoir comment la maladie va évoluer dans le temps « *L'évolution, les symptômes, l'espérance de vie, les différentes formes que cela peut prendre* » ; « *Infos sur l'évolution* ». Un aidant déclare vouloir « *un vrai diagnostic* » et un autre voudrait en savoir plus sur « *les thérapies, les aides* ».

Les informations que vous possédez concernant la prise en soin de votre proche malade à domicile sont-elles suffisantes ?

7/13 aidants estiment **avoir des connaissances suffisantes concernant la prise en soin de leur proche à domicile** (13/21 aidants ont répondu à cette question).

6/13 quant à eux estiment manquer d'information et pour ceux qui expliquent pourquoi, cela se situe à différents niveaux. En effet, 2/6 déclarent manquer de connaissances sur les dispositifs existants « *Divers organismes pouvant apporter du soutien et des aides* ». 2/6 se sentent encore dans le flou et sont en attente de bénéficier de plus d'informations « *Le diagnostic venant à peine d'être posé, je n'ai pas encore beaucoup d'information* ».

Pour vous, qu'est-ce qu'un accompagnement de qualité pour votre proche malade ?

Pour ce qui est **d'un accompagnement de qualité** aux yeux de l'aidant, sur les 14 personnes qui ont répondu à cette question, plus de la moitié (8/14) déclare que cela passe par la prise en compte du proche malade dans son individualité et son intégrité « *Etre à son écoute* » ; « *Une personne avec compassion, écoute et respect de la personne* » ;

« A l'écoute et adaptation compte tenu de la personnalité du malade (...) activités proposées en douceur » ; « un accompagnement qui va prendre en compte son état physique, moral, son environnement ». 2/14 estiment que cela passe par un maintien de l'autonomie du proche malade, de proposer quelque chose qui puisse ralentir l'évolution de la maladie « Garder son autonomie au maximum » ; « Tout ce qui peut stopper ou ralentir l'évolution de cette maladie ».

Un aidant déclare qu'un accompagnement de qualité est au domicile et un autre au contraire à l'extérieur « accompagnement au domicile » ; « L'accompagner pour des activités extérieures ».

2/14 parlent d'eux-mêmes dans le sens où l'aidant lui aussi doit être accompagné « Un accompagnement fort de l'aidant âgé ».

Enfin, 1/14 ne saurait pas comment répondre à cette question.

1.2. Aides professionnelles connues par l'aidant et celles mises en place pour accompagner le couple aidant-aidé

Avez-vous connaissances des différentes aides professionnelles existantes pour accompagner votre proche malade au domicile ? Si oui lesquelles ?

Pour ce qui est de la connaissance des différentes aides professionnelles existantes, 18/21 aidants ont répondu dont la moitié (9/18) estime ne pas avoir de connaissances. Pour ce qui concerne l'autre moitié, on observe une diversité de réponses. Au sujet des aides mises en place tant pour la personne malade que pour l'aidant, la totalité des personnes interrogées ont répondu (21/21). L'ensemble de ces éléments vous sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Type d'aides	Aides professionnelles connues par l'aidant (N=9)	Aides professionnels en place (pour l'aidant et/ou pour son proche) (N=21)
Aides au sein du domicile	Psychomotricien (1/9)	
	Infirmière (2/9)	Infirmière (4/21)
	AAD (2/9)	AAD (4/21)
	Kinésithérapeute (1/9)	Kinésithérapeute (1/21)
	Orthophoniste (3/9)	Orthophoniste (13/21)
	Ergothérapeute (1/9)	
	ESA (2/9)	ESA (2/21) en attente de commencer.

Accompagnement de l'aidant et de l'aidé	Psychologue (2/9)	Accompagnement psychologique individuel (1/21)
	Fil Rouge Alzheimer (1/9)	
		Groupe de soutien psychologique (1/21)
		Formation des aidants (1/21)
		Fil Rouge Alzheimer (1/21)
Aides administratives	APA (1/9)	
	MDPH (1/9)	
Aides extérieures au domicile	Accueil de jour (1/9)	Accueil de jour (1/21) Plus 2/21 bientôt
	Ateliers du Fil Rouge Alzheimer (2/9)	Ateliers du Fil Rouge Alzheimer (5/21)

Commentaires

Ce sont majoritairement les aides au sein du domicile qui sont mentionnées et mises en place parmi lesquelles on retrouve les professionnels de l'ESA (psychomotricien, ergothérapeute). C'est l'orthophoniste qui est le plus cité (3/9) mais c'est aussi le professionnel le plus sollicité par les aidants pour l'accompagnement de leur proche (13/21). Pour ce qui est des aides extérieures au domicile, elles sont minoritairement mentionnées (seuls 3 aidants en parlent) et concernent l'accueil de jour et le dispositif des ateliers du Fil Rouge Alzheimer. C'est par ailleurs ce dernier qui est le plus mis en place (5/21).

1.3. Apports perçus par l'aidant des interventions de professionnels auprès du proche malade (14/21 ont répondu). (De manière globale, selon vous que peut apporter l'intervention de professionnels auprès de votre proche malade ?)

4/14 aidants estiment que les aides professionnelles permettent de **maintenir les capacités de leur proche** « *Que ses capacités soient maintenues* » ; « *Le stimuler* ».

3/14 pensent que ce relai professionnel peut également apporter un **soulagement du proche par rapport à sa maladie, un mieux-être, un « mieux-vivre »** « *Un confort, un adoucissement du sentiment de perte de repère* » ; « *Un bien-être* », « *Rassurer* ».

2/14 déclarent que cela permet **de maintenir un lien social** « *Contact avec une personne extérieure* » ; « *Maintenir un lien social* »

Certains aidants abordent également ce que ces aides professionnelles peuvent leur apporter pour eux-mêmes. En effet, 2/14 les perçoivent comme **un soutien dans la gestion du quotidien** « *Apporter des solutions pour les problèmes que l'on rencontre tous les jours* » ; « *Nous aider à mieux nous organiser* ».

D'autres (3/14) envisagent l'aide professionnelle comme **un soulagement, un répit** pour eux-mêmes « *Me décharger* » ; « *Du support aux aidants, des moments de pause* ». Enfin, 2/14 déclarent que ces aides sont à même de **leur apporter des connaissances sur la maladie et sa prise en soin** « *Connaissance des dernières thérapies existantes* » ; « *Aider à comprendre la maladie* ».

1.4. Soutien social perçu (personnes sur qui compter quand il y a besoin d'aide ou de soutien) par l'aidant (famille, amis, voisins, professionnels, autre...)

Y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous pouvez compter quand vous avez besoin d'aide ou de soutien ? Si OUI, (précisez amis, famille, voisin, professionnels, autres ...)

Sur les 19 personnes qui ont répondu, 3/19 déclarent ne pas se sentir socialement soutenu.

Pour les autres, la majorité (12/16) met en avant **le soutien familial** apporté par les enfants (4/12), la fratrie (4/12) ou le conjoint (2/12).

Pour ce qui est de l'aide apportée **en dehors du noyau familial**, cela concerne les amis pour 2/16 aidants, un voisin (1/16), une personne relais faisant partie du cercle de connaissances (2/16).

Concernant **les aides professionnelles**, seul le Fil Rouge Alzheimer est mentionné pour 2/16 aidants.

1.5. Retentissement de l'aide perçu par l'aidant sur sa santé physique et morale (17/21 ont répondu). Le fait de vous occuper de votre proche malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou moral) ? Si OUI, dans quelle mesure ?

13/17 aidants estiment que l'aide apportée à leur proche au quotidien a un impact sur leur santé.

Pour la majorité (9/13), il s'agit d'un **sentiment d'usure morale** se déclinant de plusieurs manières (stress, inquiétude, difficulté à faire face au quotidien ...)

« *Difficile moralement* » ; « *Beaucoup de stress et tout à faire* » ; « *Le fait de répéter à longueur de journée les mêmes choses m'use un peu* » ; « *Stress, impression de perdre moi-même la tête* » ;

« *J'ai pour l'instant du mal à faire face* ». 3/13 déclarent également que l'accompagnement de leur proche à **un impact sur leur vie personnelle**, sur leurs propres activités « *Je ne peux faire les activités dont j'aurais besoin* » ; « *Moins de vie personnelle* » ; « *Impossibilité de faire mes propres activités* ».

Pour ceux qui estiment que l'accompagnement du proche n'a pas d'impact sur leur santé (4/17), 2 aidants avancent comme argument qu'ils ne sont pas l'aidant familial principal.

« *Je ne suis pas l'aidant principal* » ; « *Non pour moi et oui pour l'aidant principal* »

Pour ce qui concerne **les réponses à l'échelle de likert allant de 0 à 10** où il est demandé à l'aidant de « scorer » la charge qu'il doit assumer, on obtient une moyenne égale à **5,38/10**.

1.6. Ce qui est source de soulagement pour l'aidant

Qu'est-ce qui est source de soulagement pour vous dans l'accompagnement de votre proche ?

Seule un peu plus de la moitié des aidants (11/21) ont répondu à cette question parmi lesquels la majorité (9/11) estime que c'est **une aide extérieure (à eux même), professionnelle ou non, qui apporte un soulagement** au quotidien, quand il y a un relais de manière à pouvoir partager l'aide apportée au proche malade « *Me décharger du temps* » ; « *L'aide extérieure* » ; « *Unité familiale et savoir que l'on peut avoir du support professionnels et des bénévoles* » ; « *Partage de la prise en charge* » ; « *La venue d'un ou d'une aide, même pour une courte durée dans la journée pour contrôler si tout va correctement* ».

Pour les deux autres aidants, 1/11 déclare que ce qui importe est de maintenir une vie sociale pour son proche « *Lui faire retrouver et maintenir une vie sociale* ». Un autre aidant quant à lui estime que ce sont « *Des lieux de parole sur ce que je vis* » qui est source de soulagement.

Les différentes réponses laissent penser que certains aidants abordent ce qui pourrait être et non pas ce qui est concrètement source de soulagement via de possibles relais.

1.7. S'accorder du temps libre sans le proche, de quelle manière, ce qui le rend possible et à quel rythme (14/21 ont répondu)

11/14 aidants estiment réussir à s'accorder du temps libre sans leur proche. 5/11 déclarent que **c'est l'aide d'une tierce personne** (pour la majorité, un membre de la famille ou un proche) qui rend ce répit possible « *Ma fille reste avec ma mère* » ; « *Il y a toujours un proche à proximité* » ; « *Soutien familial* ». Plus de la moitié des aidants (6/11) déclare également que **le proche peut encore rester seul** permettant ainsi de se libérer du temps « *Je peux le laisser* »

seul » ; « Elle est encore en mesure de rester seule quelques heures » ; « Malade très calme, peut rester par moment seule ». Seul 1/11 aidant parle de l'accueil de jour « Lors de ces journées à Amista ». Pour ce qui est du rythme au travers duquel l'aidant s'accorde du temps, pour les 7 aidants qui ont répondu, cela reste diversifié « 2H à 4H par semaine » ; « Le soir chez moi » ; « 2 fois par semaine » ; « 3 matins par semaine » ; « tous les jours » ; « Très peu » et « voyage deux fois par ans » pour 2 aidants.

3/14 aidants déclarent de ne pas pouvoir s'accorder du temps libre pour eux-mêmes « Pas beaucoup pour l'instant » ; « Pas applicable ».

1.8. Confier le proche à quelqu'un d'autre que soi-même (16/21 ont répondu)

Est-ce compliqué pour vous de confier votre proche à quelqu'un d'autre que vous-même ?

Plus de la moitié des aidants (9/16) déclare que ce n'est pas compliqué pour eux de confier leur proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes.

A contrario, 7/16 éprouvent des difficultés à le faire et 4/16 expliquent pourquoi. 2/16 manifestent **de la réticence à confier leur proche** « J'ai du mal à la laisser » ; « Le malade ne veut pas que son conjoint s'éloigne ». Un aidant déclare ne pas confier son proche par « culpabilité » et un autre par **manque de soutien social** « Peu de famille ni voisins autour de moi ».

1.9. Se sentir armé (16/21 ont répondu)

Vous sentez-vous suffisamment armés pour accompagner votre proche malade ? Dans quel mesure ?

9/16 aidants déclarent ne pas se sentir suffisamment armé pour accompagner leur proche malade. Pour ce qui concerne les raisons, 5/9 aidants expliquent pourquoi. 3 d'entre eux font part de **leur inquiétude quant à l'évolution de la maladie** « parce que nous ne connaissons pas l'évolution, le futur » ; « Car je ne connais pas l'avenir ».

Un aidant déclare **ne pas savoir quelles attitudes à privilégier** avec son proche « J'ignore l'attitude à avoir si il y a de l'agressivité, des actes inattendus ». Un autre aidant quant à lui déclare « On ne l'est jamais suffisamment »

Pour ce qui est des 5/16 aidants qui estiment être suffisamment armés, 3 d'entre eux déclarent qu'ils le sont « pour le moment ».

1.10. Les principales difficultés ressenties dans l'accompagnement du proche (12/21 ont répondu)

Quelles sont pour vous les principales difficultés que vous ressentez dans l'accompagnement au quotidien de votre proche ?

La moitié des aidants (6/12) font part de **difficultés relationnelles et communicationnelles** avec leur proche « *Tout ce qui est formulé au patient c'est parler dans le vide* » ; « *Très peu de dialogue* » ; « *Le changement de caractère, le fait de poser des actes dans son dos* ».

2/12 aidants abordent également le fait de **ne pas savoir comment s'y prendre avec leur proche, quelles attitudes à privilégier** « *Comment aborder les sujets sans braquer la malade* » ; « *Savoir comment agir correctement pour le bien de tous* ».

2/12 aidants font part de leur lassitude à **devoir régulièrement répéter les mêmes choses** « *Répéter souvent les choses car oubliées* » ; « *Il faut répéter plusieurs fois, la réponse est souvent à côté du sujet* ».

Enfin, 3/12 aidants déclarent que cet accompagnement au quotidien a un **impact psychologique** et pour chacun à différents niveaux (stress, inquiétude, surveillance constante) « *Surveillance constante, toujours peur qu'il tombe* » ; « *Difficultés psychologiques* » ; « *Un stress constant !* ».

1.11. Ce qui manque le plus dans le quotidien avec le proche (13/21 ont répondu)

Dans votre quotidien avec votre proche, qu'est-ce qui vous manque le plus ?

Ce qui est dominant dans le discours des aidants (5/13) est le **besoin de retrouver un sentiment de liberté d'agir et de faire** sans devoir toujours tout prévoir à l'avance, retrouver un peu de spontanéité dans leur existence « *Vivre le jour le jour, ne pas prévoir à l'avance certaines choses ou sorties* » ; « *Un peu plus de liberté car chaque fois que je m'absente, toujours vite* » ; « *L'indépendance* ».

2/13 aidants **n'expriment pas de manque en particulier** (sur des axes différents) « *Nous sommes encore très complice* » ; « *Pas grand-chose pour l'instant, maman est encore autonome* ».

Pour les autres aidants, **chaque discours à sa particularité** dans ce qui pourrait manquer au quotidien : « *La patience* » ; « *Le soutien moral* » ; « *les moments de complicité* » ; « *Ressourcement de la vie sociale pour rester auprès de la malade devenue exigeante* » ; « *Technique d'accompagnement, connaissances des aides possibles* » ; « *Voir avec vous ?* » ; « *Le remplacement* ».

2. LES RENCONTRES MENSUELLES DES AIDANTS (N=18)

1.1. Connaissances sur la maladie d'Alzheimer (MA) et sa prise en soin à domicile.

En quelques mots, comment définiriez-vous la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

Pour ce qui est de **la définition de ce qu'est une maladie d'Alzheimer**, la quasi-totalité des aidants (17/18) ont répondu à cette question et seulement 2/17 abordent cette pathologie dans un sens « descriptif », « *maladie neurodégénérative* » ; « *Dégénérescence neurologique lente mais inéluctable* ».

Pour les autres, la majorité (12/17) mettent en avant les troubles cognitifs liés à la maladie de leur proche autour de la perte de repère, d'autonomie « *Perte d'autonomie, de repère* » ; « *Perte d'autonomie dépendance* » et 6/12 aidants mettent principalement en avant la perte de mémoire de leur proche « *Perte de mémoire* » ; « *Grosse perte de mémoire* » ; « *Perte de mémoire immédiate* ».

Seul un aidant aborde l'agressivité du proche « *Très agressive en parole* ».

4/17 aidants mettent davantage en avant leur de ressenti, leur vécu de la maladie de leur proche qui est perçue comme quelque chose de lourd et d'éprouvant au quotidien, tel un fardeau « *Maladie très difficile à gérer* » ; « *Epuisante pour les proches* » ; « *C'est une maladie qui demande beaucoup de soutien, aussi bien psychologique que physique et qui entraîne un peu d'anxiété pour l'aidant* ».

Les informations que vous possédez concernant la prise en soin de votre proche malade à domicile sont-elles suffisantes ? Si NON, de quelles informations complémentaires auriez-vous besoin ?

Pour ce qui concerne **les informations complémentaires sur la maladie dont les aidants auraient besoin**, seulement 8/18 ont répondu à la question et 2 d'entre eux déclarent ne pas avoir besoin d'informations complémentaires « *Aucun* » ; « *J'ai suffisamment d'informations en l'état actuel de la maladie* ».

2/8 souhaiteraient plus de connaissances sur la maladie telle que « *L'évolution ?* » ou encore « *Etre toujours au courant des nouveautés concernant la maladie d'Alzheimer* ».

Pour les autres (4/8), on observe une diversité de points de vue dans les réponses apportés « *Pour cette maladie, chaque jour est un jour différent* » ; « *La formation proposée est suffisante pour appréhender la maladie mais l'info ne suffit pas toujours à la prise en charge physique et psychologique* » ; « *Besoin de patience* » ; « *Je ne sais pas* ».

Ici, le besoin d'information particulière ou précise sur la maladie n'est pas verbalisé en tant que tel.

Avez-vous connaissance des différentes aides professionnelles existantes pour accompagner votre proche malade au domicile ?

La quasi-totalité des aidants (16/18) estiment **avoir des connaissances suffisantes concernant la prise en soin de leur proche à domicile** (à savoir que seuls 2 aidants n'ont pas répondu à cette question). 3/16 aidants apportent des commentaires spontanés « *Pour l'instant oui* » ; « *Pour l'instant* » ; « *Il me semble que oui* ».

Pour vous, qu'est-ce qu'un accompagnement de qualité pour votre proche malade ?

Pour ce qui est **d'un accompagnement de qualité** aux yeux de l'aidant, sur les 12 personnes qui ont répondu à cette question, on observe des positionnements différents.

4/12 aidants envisagent l'accompagnement de leur proche sur un versant émotionnel et affectif « *Garantir un lien aimant* » ; « *L'entourer d'affection, de rassurer le malade* ». Ici, on peut lire entre les lignes que c'est l'humanité qui est mise en avant.

3/12 aidants quant à eux mettent en avant la prise en compte du proche malade dans son individualité et son intégrité « *Il faut que la personne soit considérée comme une personne jusqu'au bout et que ses volontés soient respectées* » ; « *C'est un accompagnement qui ne le met pas en échec* ».

3/12 aidants déclarent que c'est le maintien du lien social qui est important pour leur proche « *Garantir un lien social et familial* » ; « *Une vie sociale le plus longtemps possible* ».

D'autres (3/12) estiment également qu'un accompagnement de qualité passe par le maintien de l'autonomie du proche « *Qui lui permet de garder ses acquis* » ; « *Accompagner tout en maintenant si possible le plus de sentiment d'autonomie* ».

Enfin, 2/12 estiment que cela passe par l'aidant « *Suivre sa malade tous les jours* » ; « *Maman a besoin de présence, que l'on s'occupe d'elle (en l'occurrence moi)* ».

1.2. Aides professionnelles connues par l'aidant et celles mises en place pour accompagner le couple aidant-aidé

Pour ce qui est de la connaissance des différentes aides professionnelles existantes 14/18 aidants ont répondu à cette question dont une minorité (2/14) déclare ne pas avoir connaissances des différentes aides professionnelles existantes. Pour ce qui concerne les 12 aidants qui estiment le contraire, on observe une diversité de réponses.

Au sujet des aides mises en place tant pour la personne malade que pour l'aidant, la totalité des personnes interrogées ont répondu (18/18). L'ensemble de ces éléments vous sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Type d'aides	Aides professionnelles connues par l'aidant (N=12)	Aides professionnels en place (pour l'aidant et/ou pour son proche) (N=18)
Aides au sein du domicile	Infirmière (5/12)	Infirmière (7/18)
	AAD (4/12)	AAD (9/18)
	Kinésithérapeute (4/12)	Kinésithérapeute (4/18)
	Orthophoniste (7/12)	Orthophoniste (9/18)
	SSIAD (1/12)	SSIAD (1/18)
Accompagnement de l'aidant	Psychologue (1/12)	Accompagnement psychologique individuel (3/18)
		Groupe de soutien psychologique (11/18) (7/18 n'identifie pas les rencontres mensuelles comme tel)
		Formation des aidants (11/18)
		Sophrologie (2/18)
Aides administratives	Aides juridique (1/12)	
Aides extérieures au domicile	Accueil de jour (3/12)	Accueil de jour (5/18)
	Ateliers du Fil Rouge Alzheimer (2/12)	Ateliers du Fil Rouge Alzheimer (3/18)
	Sorties (1/12)	Sorties (11/18)
	Hospitalisation (1/12)	
	Séjour en EHPAD (1/12)	
Aide médicale	Prise en charge médicale (2/12)	

Commentaires

Ce sont les aides au sein du domicile qui sont majoritairement mentionnées et c'est l'orthophoniste (7/12) et l'infirmière (5/12) qui sont les plus cités, vient ensuite l'Aide à domicile

(4/12). Ici, comparativement au groupe de la formation des aidants, on ne retrouve pas de professionnels de l'ESA. Pour ce qui est des aides extérieures au domicile, 3/12 aidants font part de l'accueil de jour, 3/12 abordent les dispositifs du Fil Rouge Alzheimer (sorties, ateliers). 2/12 aidants mentionnent également l'aide médicale. Pour ce qui est des aides mises en place, c'est l'orthophoniste et l'AAD qui sont les plus sollicités (9/18). Vient ensuite l'infirmière (7/18).

On constate également que les rencontres mensuelles des aidants sont identifiées comme étant un groupe de soutien psychologique pour 11/18 aidants. On retrouve cette même proportion d'aidants (11/18) ayant également participé à la formation des aidants ainsi qu'aux sorties.

Il est également observé que la moitié des dispositifs mis en place par les aidants sont ceux du Fil Rouge Alzheimer qui concerne l'accompagnement psychologique individuel, les rencontres mensuelles, les formations, les ateliers, la sophrologie et les sorties. Il y a donc en place presque autant d'aides destinées à l'aidant qu'à l'aidé.

1.3. Apports perçus par l'aidant des interventions de professionnels auprès du proche malade (15/18 ont répondu). De manière globale, selon vous que peut apporter l'intervention de professionnels auprès de votre proche malade ?

4/15 aidants estiment que les aides professionnels permettent de **maintenir les capacités de leur proche mais aussi son autonomie** « *Faire travailler sa mémoire* » ; « *Garder son autonomie, faire seul les gestes de tous les jours* » ; « *Peut-être une évolution plus lente de la maladie* ».

2/15 pensent que ce relais professionnels peut également apporter un **soulagement du proche par rapport à sa maladie, un mieux-être, un « mieux-vivre »** « *Confort de vie* » ; « *Lui redonner confiance en lui* ».

2/15 déclarent que cela permet **de maintenir un lien social** « *Echange* » ; « *Permettre un échange avec une autre personne que moi* ».

5/15 aidants font part d'un **a priori positif** des différentes aides professionnelles « *Que du bien* » ; « *Beaucoup d'aide* » ; « *Enrichir la prise en charge, la diversifier* » ; « *Cela peut apporter un plus, faut que la personne accepte* »

1/15 aidant déclare que ces aides professionnelles peuvent permettre de lui **apporter des connaissances sur la maladie et sa prise en soin** « *Aide aussi pour l'aidant, préparation, formation de l'aidant, changement de regard* »

Enfin, 2/15 aidants estiment que **des aides professionnelles ne seraient pas bénéfiques pour leur proche malade** « *Car ça la rendrait plus agressive, car ne supporte pas une autre* »

personne que moi » ; « En l'état actuel de la maladie, cela ne peut rien apporter à mon proche, elle a des activités qui lui suffisent dans sa manière de vivre la maladie grâce à ma présence »

1.4. Soutien social perçu (personnes sur qui compter quand il y a besoin d'aide ou de soutien) par l'aidant (famille, amis, voisins, professionnels, autre...)

Y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous pouvez compter quand vous avez besoin d'aide ou de soutien ? Si OUI, (précisez amis, famille, voisin, professionnels, autres ...)

La totalité des personnes ont répondu à cette question dont 2/18 déclarent ne pas se sentir socialement soutenu.

Pour les autres, la quasi-totalité (15/16) met en avant **le soutien familial** principalement apporté par les enfants (8/15). Puis, de manière minoritaire il y a la fratrie (1/15), les petits enfants (1/15), une cousine (1/15).

Pour ce qui est de l'aide apportée **en dehors du noyau familial**, cela concerne les amis pour 5/16 aidants ou un voisin (3/16). Concernant **les aides professionnelles**, 4/16 aidants en font part (sans préciser de quel professionnel il s'agit en particulier) et un seul aidant mentionne le Fil Rouge Alzheimer.

1.5. Retentissement de l'aide perçue par l'aidant sur sa santé physique et morale (18/18 ont répondu)

Le fait de vous occuper de votre proche malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou moral) ? Si OUI, dans quelle mesure ?

13/18 aidants estiment que l'aide apportée à leur proche au quotidien a un impact sur leur santé.

Pour la majorité (11/13), il s'agit d'un **sentiment d'usure morale** (ayant parfois des répercussions physiques) se déclinant de plusieurs manières (déprime, somatisation, anxiété, fatigue, irritabilité...) « *Fatigue morale* » ; « *Petite dépression* » ; « *Grande fatigue dernièrement, maux de tête* » ; « *Prise de poids anxiogène, troubles du sommeil, problème cutané, trouble de la concentration et prise de décision, difficulté d'organisation* » ; « *De l'angoisse* ».

Pour ceux qui estiment que l'accompagnement du proche n'a pas d'impact sur leur santé (5/18), certains d'entre eux (3/5) mettent en avant **une notion de temporalité dans le sens où cela n'a pas encore d'impact pour l'instant, pour le moment**, sous entendant peut être que cela pourrait peut-être changer. « *Pas pour l'instant* » ; « *Pour l'instant non, risque de fatigue physique si ma présence devient plus constante* ».

Pour ce qui concerne **les réponses à l'échelle de likert allant de 0 à 10** où il est demandé à l'aidant de « scorer » la charge qu'il doit assumer, on obtient une moyenne égale à **5,86/10**.

1.6. Ce qui est source de soulagement pour l'aidant (14/18 ont répondu)

Qu'est-ce qui est source de soulagement pour vous dans l'accompagnement de votre proche ?

La majorité (6/14) estime que c'est **une aide extérieure (à eux même), professionnelle ou non, qui apporte un soulagement** au quotidien, quand il y a un relais de manière à pouvoir partager l'aide apportée au proche malade, se libérer du temps « *Etre remplacé de temps en temps* » ; « *La présence d'une tierce personne pour me libérer* » ; « *Lorsque je peux m'absenter quelques heures, le laissant dans de bonnes mains pour m'aérer un peu* » ; « *Toutes les aides possibles* » ; « *Une prise en charge professionnelle bienveillante, une certaine sérénité pour moi afin d'éviter des comportements qui seraient maltraitants* »

4/14 aidants mettent en avant quant à eux que **le fait d'être soulagé passe par le bien-être du proche malade** « *De pouvoir dire qu'ils sont en sécurité si la maladie évolue* » ; « *Quand il paraît heureux dans ce que j'ai organisé* » ; « *Sa stabilité dans la maladie depuis le diagnostic* ».

Un aidant déclare également que ce qui importe est de pouvoir **maintenir une vie sociale** « *Le fait de pouvoir avoir toujours une vie sociale* ».

Un autre aidant estime que ce sont « *Les sorties communes* » qui est source de soulagement et un met en avant le besoin de davantage de soutien familial « *Contact plus souvent avec ma famille* ».

Les différentes réponses laissent à penser que certains aidants abordent ce qui pourrait être et non pas ce qui est concrètement source de soulagement via de possibles relais.

1.7. S'accorder du temps libre sans le proche, de quelle manière, ce qui le rend possible et à quel rythme (18/18 ont répondu)

La majorité des aidants (16/18) estime réussir à s'accorder du temps libre sans leur proche.

Pour les 9/16 aidants qui rendent compte de ce qui rend ce répit possible, 3/16 déclarent que **c'est l'aide d'une tierce personne** (pour la majorité, un membre de la famille ou un proche) qui rend ce répit possible « *Lorsque ma fille peut venir garder son père pour que j'aille à une sortie du fil rouge* » ; « *Il faut toujours anticiper pour trouver des enfants ou petits-enfants mais cela reste la famille* ».

3/16 aidants déclarent également que **le proche peut encore rester seul** permettant ainsi de se libérer du temps « *Le malade peut rester seul quelques heures* » ; « *Mon proche est capable de rester quelques heures tout seul sans problème particulier* ».

Seul 1/16 aidant parle de l'accueil de jour « *Possible le jour où elle va à l'accueil de jour* ». Un autre aidant parle de l'EHPAD « *Actuellement : l'EHPAD* ».

Pour ce qui est du rythme au travers duquel l'aidant s'accorde du temps, pour les 10 aidants qui ont répondu, cela reste diversifié « *Les après-midis environ 3H* » ; « *3 fois par semaine* » ; « *tous les jours* » ; « *Environ 1H à 2H par semaine* » ; « *Samedi et dimanche* ». 2/10 aidants déclarent s'accorder très peu de temps pour eux-mêmes « *Très peu* » ; « *Très rarement* ».

2/18 aidants affirment de ne pas pouvoir ou réussir à s'accorder du temps libre pour eux-mêmes « *Sans personne pour s'occuper de lui* » ; « *Je me suis beaucoup renfermé sur moi-même* ».

1.8. Confier le proche à quelqu'un d'autre que soi-même (18/18 ont répondu)

Est-ce compliqué pour vous de confier votre proche à quelqu'un d'autre que vous-même ? Si OUI, pour quelles raisons ?

Un peu moins de la moitié des aidants (7/18) déclare que ça ne leur est pas compliqué de confier leur proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes. Pour les 3/7 aidants qui expliquent pourquoi, on observe des arguments différents « *Parce que uniquement à personne de confiance* » ; « *J'en parle très souvent à famille et amis* » ; « *Mais ma mère acceptera pas vue qu'elle a encore toute sa tête* ».

Pour les autres aidants, un plus grand nombre (10/18) éprouvent des difficultés à confier leur proche et ce, pour différentes raisons.

4/10 aidants manifestent **de la réticence à confier leur proche car pensent que quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes pourrait être mal accueilli par le proche** « *Car elle ne supporte pas d'être avec quelqu'un d'autre que moi* » ; « *Il ne comprendrait pas pourquoi !!* » ; « *Peur de le désorienter, de le rendre malheureux sans ses repères, en particulier, son attachement prononcé à moi* ».

Pour 3/10 aidants, si le proche est confié, cela reste **au sein du noyau familial** (ce qui n'est pas toujours possible par manque de disponibilité) « *Parce que les enfants travaillent, ont leurs soucis, leurs enfants, leurs activités* » ; « *Quelqu'un d'autre autre que famille non cela ne s'est jamais produit, on a toujours pu faire autrement* » ; « *Oui car je sais qu'il n'est pas bien en dehors des enfants et petits-enfants* ».

Pour les autres, un aidant déclare que c'est compliqué par manque de soutien social « *Sans relation sur la Ciotat* ». Un autre déclare « *Je ne l'ai jamais fait* »

1/18 aidant manifeste un avis partagé dans le sens où oui c'est compliqué de confier le proche car besoin de prendre confiance en les professionnels qui interviennent « *Parce que j'ai pour me rassurer besoin d'évaluer le professionnel et la bienveillance de ces professionnels à son égard* » et non « *parce que je sais rationnellement que c'est important pour lui* ».

1.9. Se sentir armé (16/18 ont répondu)

Vous sentez-vous suffisamment armés pour accompagner votre proche malade ? OUI/NON dans quelle mesure ?

Une minorité d'aidants (5/16) déclare ne pas (ou plus) se sentir suffisamment armé pour accompagner leur proche malade. Pour les 3/5 aidants qui expliquent pourquoi, c'est le **sentiment d'épuisement** qui en est la cause « *Vue ma situation dépressive* » ; « *Plus maintenant* » ; « *Etant trop épuisée, c'est la raison qui m'a poussé à le mettre en maison de retraite* ».

Pour ce qui est des 9/16 aidants qui estiment être suffisamment armés, 2 d'entre eux déclarent qu'ils le sont « *pour le moment* ». Pour les autres, on observe une diversité d'arguments « *Tant que je suis en bonne santé physique et soutenue moralement* » ; « *Grace aux aides* » ; « *Patience, amour et beaucoup de tendresse* » ; « *J'ai des connaissances sur la maladie, j'ai projeté mon avenir dans ma tête* » ; « *Je suis infirmière (...) et l'aime profondément* ».

1.10. Les principales difficultés ressenties dans l'accompagnement du proche (13/18 ont répondu)

Quelles sont pour vous les principales difficultés que vous ressentez dans l'accompagnement au quotidien de votre proche ?

Certains aidants (4/13) font part de **difficultés relationnelles et communicationnelles** avec leur proche « *Le partage existe de moins en moins, la relation devient compliquée* » ; « *Le manque de perspective de vie à deux* » ; « *Maman devient de plus en plus présente, très personnelle, agressive* ».

4/13 aidants font également part de leur lassitude à **devoir régulièrement répéter les mêmes choses** « *Répéter sans cesse* » ; « *Le répétitif des choses à mettre en œuvre* ».

4/13 aidants abordent davantage **l'impact psychologique** qu'occasionne cet accompagnement au quotidien du proche malade et ce à différents niveaux (tristesse, inquiétude,

charge) « *Le souci de savoir comment il va être au jour le jour* » ; « *Tristesse de la voir diminuer* » ; « *Le fait d'avoir tout sur les épaules* ».

Enfin, un aidant fait part du regard des autres sous-entendant un jugement « *Le regard de l'entourage y compris certains soignants* ».

1.11. Ce qui manque le plus dans le quotidien avec le proche (16/18 ont répondu)

Dans votre quotidien avec votre proche, qu'est-ce qui vous manque le plus ?

Pour la majorité (9/16), ce qui manque le plus dans le quotidien avec le proche est **de pouvoir dialoguer, échanger, avoir des conversations (comme avant la survenue de la maladie) mais aussi partager des activités communes, sortir, voyager**. Ici, la maladie est devenue une entrave à la relation et au partage. « *Le manque de dialogue* » ; « *Les discussions quotidiennes sur l'actualité, les livres* » ; « *Les échanges, les sorties partagées, les vacances* » ; « *Il n'y a plus de conversation possible, il ne trouve plus les mots qui conviennent* » ; « *De sortir plus souvent* ».

Seul un aidant **n'exprime pas de manque en particulier** « *Rien ne me manque à ce stade* ».

3/16 abordent **le fait de bénéficier d'une aide** soit pour l'aidant lui-même « *Nécessité d'un groupe thérapeutique pour les aidants au vue de la situation* » soit pour le proche « *J'aimerais trouver par l'intermédiaire d'une association une personne de compagnie qui l'aiderai un peu à faire du jardinage ou simplement pour aller promener avec lui* » ; « *Une aide au logement pour une prise en charge plus aisée* ».

Pour les autres aidants, **chaque discours à sa particularité** dans ce qui pourrait manquer au quotidien : « *Etre libre dans ma tête !!* » ; « *La famille un peu loin* » ; « *Le temps* ».

4. Discussion des résultats

4.1. Interprétation des principaux résultats issus du questionnaire

Parmi l'ensemble des résultats issus du questionnaire, nous nous attacherons plus particulièrement à interpréter les différences mais aussi les similitudes entre le discours des aidants ayant participé à la formation et ceux ayant participés aux rencontres mensuelles.

Rappelons que ces deux dispositifs se situent sur une chronologie de temps différent, l'un (formation) est proposé dans les premiers temps d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer et l'autre (rencontres) vient ensuite et se déroule tout au long de l'année.

Retenons que cette étude a pour principal objectif de mettre en évidence la manière dont les aidants se situent dans leur rôle d'accompagnant au moment de la formation (T1) et à l'issue des rencontres mensuelles (T2), pouvant permettre en filigrane d'entrevoir la portée de l'accompagnement proposé en outre par le Fil Rouge Alzheimer.

Au-delà de cet objectif global, il s'agit également de faire un état de lieux (entre le T1 et le T2) des connaissances qu'ont les aidants sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en soin, d'évaluer la manière dont ils appréhendent l'aide professionnelle mais aussi de rendre compte de leur niveau d'usure morale et des stratégies mises en œuvre pour y faire face.

➤ ***La MA est appréhendée différemment selon le groupe***

Les aidants des rencontres mensuelles ont plus de connaissances sur la maladie d'Alzheimer, ils la décrivent davantage tant au niveau des troubles cognitifs que de la perte de repères. Les aidants de la formation quant à eux, sont d'une part beaucoup moins nombreux à répondre et d'autre part, font davantage part de leur vécu et de leur ressenti en abordant la maladie. Ils mettent également en avant le fait de se sentir perdu dans le sens où leurs propres repères sont bouleversés. Pour ce qui concerne le besoin d'informations complémentaires sur la maladie et sa prise en soin, là aussi on observe des différences entre les deux groupes.

D'abord, 89% des aidants des rencontres estiment avoir suffisamment de connaissances contre 54% des aidants de la formation. Pour ces derniers, le besoin se situe au cœur de la relation d'aide avec leur proche, c'est-à-dire, de connaître les attitudes à privilégier, les dispositifs d'accompagnement ou encore, la manière dont la maladie va évoluer. Pour ce qui est des aidants des rencontres, les points de vue sont davantage diversifiés, plus individualisés laissant supposer qu'ils ont déjà eu les réponses aux questions que les aidants du groupe de la formation se posent.

Ces résultats montrent à voir que les préoccupations et les questionnements des aidants diffèrent entre le T1 et le T2 ce qui paraît cohérent car en effet, les préoccupations des aidants de la formation correspondent à celles des aidants reçus par le Fil Rouge Alzheimer en début d'accompagnement : les attitudes à privilégier, les dispositifs à mettre en place, le devenir du proche malade ... On observe donc une différence de cheminement psychologique quant à la manière dont la MA est appréhendée entre les aidants de la formation (T1) et ceux des rencontres mensuelles (T2). Ce résultat est certainement lié au fait qu'il y a eu un plus grand nombre de séances de groupe entre le T1 et le T2 mais aussi certainement à des temps plus importants d'accompagnement en individuel.

➤ ***Un accompagnement de qualité passe par la prise en compte du proche malade dans son individualité***

Pour ce qui est considéré comme un accompagnement de qualité, le discours dans les deux groupes (formation, rencontres) est majoritairement centré sur la prise en compte du proche dans son individualité. Ceci étant dit, entre chaque groupe, on observe une nuance dans le discours. En effet, pour les participants de la formation, c'est principalement le fait d'être à l'écoute du proche malade et qu'il soit considéré qui est perçu comme étant un accompagnement de qualité. Les participants des rencontres ont quant à eux un discours plus étayé dans le sens où en plus d'accorder l'importance au fait d'être à l'écoute du proche malade, ils abordent également le maintien du lien social, de l'autonomie et la prise en compte du proche sur un versant émotionnel (évoquant implicitement la notion d'humanité). On observe donc que le groupe des rencontres mensuelles a une vision plus large, plus élaborée de la notion d'accompagnement dans la mesure où plusieurs aspects à la fois psychologiques et sociaux sont pris en compte. Pour ce groupe, on peut donc supposer que l'information qui a été communiquée au fil du temps a « fait son chemin » dans le sens où elle a été progressivement intégrée permettant d'avoir une réflexion plus élargie.

➤ ***Les aidants des rencontres mensuelles sont davantage familiarisés avec les aides professionnelles existantes mais l'apport perçu de ces aides reste quasi similaire d'un groupe à l'autre.***

Pour les deux groupes, ce sont majoritairement les aides au sein du domicile qui sont citées. On observe néanmoins que ce sont les aidants des rencontres qui semblent être davantage familiarisés avec les différentes aides car ils en mentionnent une plus grande variété tant au sein du domicile qu'à l'extérieur (faisant référence au répit de l'aidant) tels que l'accueil de jour, les sorties, le séjour en EHPAD. Il est également observé qu'un nombre plus important d'aidants de la formation estime ne pas avoir de connaissances des différents dispositifs d'aides. On peut donc envisager qu'un accompagnement inscrit dans le temps permet aux aidants d'acquérir des connaissances quant aux différentes aides existantes.

Quel que soit le groupe, on constate en revanche que les aides extérieures au domicile restent minoritairement citées.

Ceci laisse supposer d'une part, que la croyance selon laquelle le domicile est un lieu de vie à privilégier, surtout pour les personnes âgées en perte d'autonomie, est solidement ancrée.

D'autre part, force est de constater que l'offre de dispositifs d'accompagnement à l'extérieur du domicile est limitée. En effet, l'accueil de jour reste la principale voire parfois la seule réponse apportée aux personnes ayant une maladie neurodégénérative venant certainement renforcer cette croyance du domicile comme étant un environnement à privilégier.

Pour ce qui est des apports perçus des interventions de professionnels, on constate que les aidants des rencontres en ont un peu plus à en dire, que cela fait davantage parti de leur culture mais hormis cela, le discours entre les deux groupes est quasi équivalent. Globalement, les aidants perçoivent l'aide professionnelle comme étant bénéfique pour leur proche mais aussi pour eux-mêmes : maintien du lien social, des capacités du proche, un répit. La similitude des réponses entre les deux groupes et la quasi absence de verbalisation de la réticence que suscite habituellement la mise en place d'aides chez l'aidant (régulièrement observé dans le cadre de notre pratique professionnelle) pose la question suivante : est-ce que l'aidant s'appuie sur sa propre expérience d'interventions de professionnels auprès de son proche ou est ce qu'il base son discours sur ce que ces interventions pourraient apporter ?

On peut également se demander s'il n'y a pas un biais de désirabilité sociale dans la mesure où l'une des psychologues du Fil Rouge Alzheimer était présente au moment où les aidants ont rempli le questionnaire. En effet, bien que les questionnaires étaient anonymes, la personne interrogée se sentant regardée peut être amenée à vouloir donner une bonne image d'elle-même impliquant 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 personnes interrogées.

➤ ***La majorité des aidants familiaux interrogés se sent socialement soutenu et ce, principalement par l'entourage familial***

En termes de soutien social perçu, il n'y a pas de distinction entre les deux groupes dans la mesure où la majorité des aidants se sent socialement soutenue, un soutien principalement apporté par la famille. Les professionnels sont minoritairement cités mais apparaissent néanmoins davantage dans le discours des aidants des rencontres (25%) comparativement à ceux de la formation (12,5%).

Force est de constater que globalement, les professionnels sont très peu perçus comme pouvant être un soutien, un relais, quelqu'un sur qui compter en cas de besoin et ce, même en

ayant été familiarisé avec les différentes aides existantes (comme cela a été évoqué précédemment pour le groupe des rencontres mensuelles).

Ce constat laisse supposer que pour l'aidant familial, le soutien social passe par des relations affectives et émotionnellement impliquées.

➤ ***L'accompagnement du proche malade au quotidien génère principalement un sentiment d'usure psychologique mais qui est alimenté par des problématiques différentes selon le groupe.***

La majorité des aidants, quel que soit le groupe, estime que l'accompagnement de leur proche malade au quotidien impacte principalement leur santé psychologique se traduisant par du stress, de l'anxiété, de la dépression, de l'irritabilité etc. Pour ce qui est du score à l'échelle de likert (allant de 0 à 10) où il est demandé à l'aidant de scorer son sentiment d'usure, on retrouve des scores quasi équivalents d'un groupe à l'autre (entre 5 et 6 sur 10).

On observe néanmoins, selon le groupe, une distinction dans le discours des aidants sur ce qui vient alimenter l'usure morale. En effet, le groupe de la formation met davantage en avant le fait de ne pas réussir à faire face, de manquer de connaissance, de ne pas savoir comment agir ou réagir au mieux avec leur proche. Certains évoquent aussi l'impact qu'à la maladie de leur proche sur leur vie personnelle. Pour ce qui est des aidants des rencontres, c'est l'avancée inéluctable de la maladie et de la perte de repères qui est mise en avant pour rendre compte de leur sentiment d'usure morale. Ceci montre à voir qu'au fur et à mesure du temps et de l'évolution de la maladie, de nouvelles questions se posent, de nouvelles préoccupations émergent démontrant l'importance d'un accompagnement de l'aidant dans le temps. Même s'il est outillé pour faire face, de nouvelles difficultés apparaissent car la maladie ne cesse jamais d'évoluer amenant l'aidant à être confronté à la « perte » progressive de son proche.

➤ ***Une vision plus étayée de la part du groupe des rencontres mensuelles sur ce qui est considéré comme source de soulagement dans l'accompagnement du proche***

Quel que soit le groupe, c'est une aide extérieure à l'aidant lui-même qui est majoritairement citée comme pouvant être source de soulagement dans l'accompagnement au quotidien du proche malade.

Ceci étant dit, on constate que cela concerne davantage les aidants de la formation (82%) comparativement à ceux des rencontres mensuelles (43%). Ce résultat peut laisser supposer que ces derniers, ayant déjà participé à la formation et bénéficiant de séances de groupe chaque mois

sont peut-être plus armés et plus outillés ouvrant la possibilité d'une relation plus apaisée avec leur proche. Ainsi, les aidants peuvent devenir « leur propre solution » dans le sens où ils ont appris à s'aider eux-mêmes ce qui rejoint la philosophie de travail du Fil Rouge Alzheimer : Aider l'aidant à s'aider. De fait, ce n'est pas une aide extérieure qui est citée prioritairement comme pouvant être un répit.

De plus, les aidants des rencontres déclarent qu'être soulagés passe aussi par le bien-être de la personne malade mais également par le fait de maintenir un lien social. Ici, la perception du répit est plus diversifiée, a plusieurs aspects.

A cela s'ajoute le fait que davantage d'aidants des rencontres ont répondu à cette question (72% contre 52%) comme si ils étaient plus au clair sur ce qui peut être source de soulagement pour eux-mêmes.

Les aidants de la formation sont en quête de connaissances sur la maladie et sa prise en soin tant humaine que sociale et médicale. Ils sont donc, en ce début d'accompagnement, de fait dans la démarche de demander une aide extérieure. On peut également supposer qu'au moment de la formation, les aidants ont peu d'éléments d'information sur la maladie les amenant à se focaliser sur un soutien autre qu'eux-mêmes.

➤ ***Bien que ce soit une aide extérieure qui soit considérée comme source de soulagement, la démarche de confier le proche à quelqu'un d'autre reste complexe quel que soit le groupe***

Globalement, cela reste psychologiquement compliqué pour l'aidant de confier son proche à quelqu'un d'autre que lui-même sauf éventuellement à un membre de la famille. Ici on retrouve cette tendance à privilégier la famille plutôt qu'un professionnel (un étranger au noyau familial). Cette réticence à se saisir d'un relai extérieur est alimentée par la culpabilité (sentiment d'abandon et ce, certainement d'autant plus grand avec un étranger) mais aussi par la peur de la réaction du proche face à quelqu'un d'autre, que cela soit mal vécu ou mal accueilli. On retrouve à nouveau en filigrane cette tendance chez l'aidant familial à privilégier la dimension affective dans l'accompagnement de son proche malade.

On observe néanmoins une nuance dans le discours des aidants des rencontres dans la mesure où ils mettent davantage en mots en quoi cela est compliqué pour eux de confier leur proche à quelqu'un d'autre. Ces résultats laissent envisager deux choses.

D'abord, les aidants bénéficiant d'un accompagnement sur la durée (telles que proposé par les rencontres mensuelles) parviennent mieux à verbaliser ce qui est à l'origine de leur leurs

inquiétudes, leurs craintes. Réduire le risque d'usure morale passe bien souvent d'abord par le fait de parvenir à identifier ce qui pose problème et pourquoi. Ainsi, dans ce groupe un cheminement s'est opéré.

Ensuite, se saisir des dispositifs d'aides reste psychologiquement difficile même en bénéficiant d'un accompagnement inscrit dans le temps (comme celui proposé par le Fil Rouge Alzheimer). Celui-ci est donc d'autant plus nécessaire et légitime.

➤ *Paradoxe dans le discours des aidants des rencontres concernant la réticence (verbalisée) à confier leur proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes et les aides mises en place*

Concernant les aidants du groupe des rencontres mensuelles, il a été constaté un décalage entre les réticences verbalisées dans le fait de confier son proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes et les aides mises en place¹. En effet, bon nombre de dispositifs sont mobilisés tels que l'AAD, IDE, Kiné, orthophoniste, accueil de jour et ce, dans une plus grande proportion que pour les aidants de la formation. Ce paradoxe entre la pensée et les actes, entre le fait de verbaliser une réticence mais de malgré tout confier son proche à un relais professionnel ouvre la piste à plusieurs hypothèses explicatives. D'abord, on peut envisager que bénéficier, via le Fil Rouge Alzheimer, d'interlocuteurs privilégiés (travailleur social et psychologue) pouvant être sollicités à tout moment et proposant un accompagnement dans le temps (propice à l'instauration d'un climat relationnel de confiance) permet à l'aidant de dépasser ses peurs dans le sens où celles-ci perdurent mais l'aidant se « lance » néanmoins dans « l'expérimentation » de l'aide professionnelle. Autre interprétation possible, l'aidant n'a pas pris conscience de la manière dont sa pensée a évolué et cheminé au fil du temps et de l'accompagnement dont il a bénéficié se traduisant par ce décalage entre ses peurs verbalisées et les actions malgré tout mises en place.

A ces résultats s'ajoute le fait qu'il est également observé que les aidants des rencontres se saisissent aussi de plusieurs actions proposées par le Fil Rouge Alzheimer telles que les formations, les rencontres mensuelles, les sorties, la sophrologie, les ateliers et l'accompagnement psychologique individuel. On peut donc supposer que l'accompagnement inscrit dans le temps que propose le Fil Rouge Alzheimer permet de lever les réticences de l'aidant à mobiliser les

¹ Données recueillies via un document que l'aidant a rempli à la fin du questionnaire où il devait lister l'ensemble des dispositifs d'aides actionnés tant pour lui-même que pour son proche

différents dispositifs proposés par la structure mais aussi possiblement par les différents prestataires médico-sociaux (Aide à domicile, accueil de jour, orthophoniste etc.).

➤ ***Comparativement aux aidants des rencontres, les aidants de la formation se sentent moins armés pour accompagner leur proche au quotidien***

Davantage d'aidants des rencontres (56 %) se sentent suffisamment armé pour accompagner leur proche malade au quotidien comparativement à ceux des formations (31%). Ce résultat laisse à nouveau envisager que les aidants bénéficiant d'un accompagnement (notamment groupal) inscrit dans le temps (suivre la formation puis les rencontres mensuelles) leur permet de se sentir davantage outillés pour accompagner leur proche au quotidien.

On observe une différence dans le discours entre les deux groupes pour les aidants qui au contraire ne se sentent pas suffisamment armé. En effet, pour les aidants de la formation, les préoccupations qui émergent concernent la maladie et son évolution ainsi que les attitudes à privilégier avec le proche malade. Ce résultat est en lien avec les principales difficultés ressenties par les aidants dans l'accompagnement de leur proche qui se situe dans la sphère relationnelle et communicationnelle. Pour les aidants des rencontres, c'est davantage le sentiment d'usure morale qui ressort (à savoir que cela concerne cependant une minorité).

On observe à nouveau entre les deux groupes, des préoccupations et des positionnements différents pouvant être liés à la connaissance acquise concernant la maladie, son évolution, mais aussi sa prise en soin.

4.2. 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 étude.

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, la personne remplit le questionnaire sous le regard d'un ou plusieurs professionnels ce qui peut être propice au biais de désirabilité sociale. Celui-ci amène les sujets à vouloir donner une bonne image d'eux-mêmes. Ceci peut altérer la pleine authenticité du discours et de fait, ne pas totalement accéder à l'univers représentationnel des sujets interrogés. Ce qui a pour conséquence de réduire la validité de nos résultats.

Un second biais, propre à cette démarche qualitative, est la subjectivité du chercheur lors de l'analyse des données. Bien qu'ayant été vigilantes quant à la posture réflexive à privilégier, cela n'exclut pas la possibilité d'avoir été influencées par nos propres représentations 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 39 questionnaires constituant un échantillon relativement restreint (une centaine aurait été davantage représentatif de cette population d'aidants familiaux) ne concernant de fait, qu'une part des personnes touchées ou concernées par la maladie d'Alzheimer et accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer.

De plus, les aidants familiaux ayant répondu au questionnaire au T1 et au T2 ne sont pas les mêmes. Nous n'avons pas pu faire une étude longitudinale, c'est-à-dire le suivi d'une même population dans le temps. En revanche, la quasi-totalité des personnes ayant participé aux rencontres ont également bénéficié de la formation.

Enfin, une dernière limite à soulever concernerait certaines variables dites « parasites », qui n'ont pas été prises en compte dans notre étude. En effet, d'autres facteurs contribuent au cheminement de l'aidant entre le T1 et le T2 (tel que échanger avec des proches voire peut être avec des aidants rencontrés aux séances, se documenter etc.) et, de fait, influencer les données observées.

4.3. Perspectives d'application

Les résultats mis en évidence apportent des éléments d'informations sur la manière dont les aidants se situent dans leur rôle d'accompagnant au moment de la formation des aidants (T1) et à l'issue des 9 séances des rencontres mensuelles des aidants (T2). Il a également été mis en lumière la manière, selon le groupe, dont les aidants appréhendent l'aide professionnelle mais aussi leur niveau de connaissance concernant la MA et sa prise en soin. L'ensemble de ces données amène donc à réfléchir sur les perspectives d'application pouvant être envisagées.

Celles-ci concerneraient davantage le groupe des rencontres car pour ce qui est des aidants de la formation, les résultats mettent en lumière que le contenu des séances est en accord avec les besoins de l'aidant (à ce stade de l'accompagnement).. En effet, les aidants sont principalement en demande d'informations sur la maladie, les attitudes à privilégier avec le proche, les dispositifs d'accompagnement existants (la formation vient répondre à l'ensemble de ces questions). A savoir que cette observation avait d'ores et déjà été mise en évidence lors de précédentes évaluations de la formation menées auprès des aidants qui y avaient participé.

Pour ce qui est des aidants des rencontres mensuelles, il a été observé que leurs préoccupations, leurs freins, leurs questionnements étaient alimentés par des problématiques différentes comparativement à ceux de la formation. Il a aussi été mis en évidence que les aidants des rencontres avaient une pensée plus étayée sur leur positionnement d'aidant et qu'un cheminement s'était opéré. Ceci ouvre la porte à proposer, dans le cadre des séances, des thèmes permettant d'approfondir leur réflexion et ce, notamment autour des croyances. En effet, les résultats ont notamment démontré que la croyance selon laquelle le domicile est un lieu de vie à privilégier, surtout pour les personnes âgées en perte d'autonomie, reste solidement ancrée chez l'aidant et ce, même à l'issue d'un accompagnement inscrit dans le temps (les rencontres). Ici, il serait donc intéressant de proposer, dans le cadre des rencontres mensuelles, une séance permettant de réfléchir à cette représentation du domicile comme étant un lieu à privilégier. Une réflexion pouvant être plus efficiente dans le cadre des rencontres comparativement à la formation dans la mesure où à ce stade de l'accompagnement, les aidants ayant progressé dans leur cheminement seront plus à même d'accueillir de nouveaux schémas de pensée.

Une autre croyance a été mise en évidence concernant le fait que c'est un membre de la famille qui est préférentiellement nommé comme pouvant constituer un relais en cas de besoin mais aussi un soutien. Les aidants dans leur représentation estiment donc que le soutien social mais aussi l'accompagnement du proche passe par des relations affectives et émotionnellement impliquées, certainement gage d'un climat relationnel de confiance.

Là aussi, il serait intéressant de travailler (avec les aidants des rencontres) cette perception de ce que qui est considéré comme étant un accompagnement de qualité pour le proche malade en réfléchissant à cette notion de soutien social comme pouvant être davantage diversifiée et ne se limitant pas seulement au noyau familial.

Ainsi, ces différentes croyances identifiées chez l'aidant familial pourraient constituer des thèmes venant compléter ceux proposés aux rencontres mensuelles des aidants permettant d'approfondir encore davantage leur réflexion de manière à pouvoir continuer à accompagner leur proche dans de bonnes conditions.

5. Conclusion

Cette étude apporte un certain nombre d'éléments de réponse sur la manière dont l'aidant se situe dans son rôle d'accompagnant et ce, dans des espaces temps différents. En effet, au moment de la formation (en début d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer), les aidants sont

principalement en demande de connaître la maladie et son évolution, les attitudes à privilégier avec le proche et les différentes aides existantes. Ce résultat démontre que le contenu des séances d'information et de sensibilisation est en accord avec le questionnement des aidants quant à la prise en soin de leur proche, que cela fait bien partie de leur première préoccupation. Il est donc pertinent de continuer à proposer ce dispositif aux aidants dès les premiers temps d'accompagnement proposé par la structure.

Au moment des rencontres mensuelles, force est de constater que les aidants ont avancé dans leur réflexion. Ils ont des connaissances plus larges sur la maladie et sa prise en soin, ils parviennent à mieux identifier ce qui peut être source de soulagement tant pour eux-mêmes que pour leur proche et se saisissent des dispositifs proposés par le Fil Rouge Alzheimer. Ceci met en lumière qu'un accompagnement inscrit dans le temps permet à l'aidant de prendre du recul et d'appréhender l'aide de son proche sous différents angles mais aussi de lever certaines réticences à se saisir de relais professionnels.

Il a néanmoins été observé que bien que l'aidant bénéficiant d'un accompagnement dans le temps, soit davantage armé et outillé pour accompagner son proche au quotidien, le sentiment d'usure morale perdure. Au fur et à mesure du temps et de l'évolution de la maladie, de nouvelles questions se posent et de nouvelles préoccupations apparaissent. A cela s'ajoute la perte progressive du proche aimé. Il est donc important et nécessaire que nous, professionnels, restions attentifs à cette réalité de manière à continuer d'apporter des réponses en accord avec la réalité, la subjectivité et la temporalité des personnes accompagnées.

L'ensemble des résultats de cette étude est en accord avec la philosophie de travail du Fil rouge Alzheimer : « aider l'aidant à s'aider ». C'est-à-dire, de lui transmettre des outils de manière à ce qu'il se sente suffisamment « armé » pour poursuivre son rôle d'accompagnant auprès de son proche aimé devenu dépendant. Nos résultats nous montrent également la pertinence et la légitimité des dispositifs d'accompagnement que propose le Fil Rouge Alzheimer, tant sur la dimension groupale (rencontres mensuelles, formations) qu'individuelle (accompagnement psychologique et social).

Hormis ce que propose le Fil Rouge Alzheimer, quels autres facteurs contribuent au cheminement psychologique de l'aidant quant à son positionnement dans cette relation aidant/aidé ? L'accompagnement proposé pourrait-il être considéré comme une amorce à une

démarche personnelle, indépendante du Fil Rouge Alzheimer ? Cela pourrait faire l'objet d'une autre étude qui répondrait en partie aux limites de celle-ci.