

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

2014

THESE N°

LA MISE EN PLACE DES AIDES POUR LE MAINTIEN A DOMICILE DES
PATIENTS ALZHEIMER : LE POINT DE VUE DE L'AIDANT. ETUDE
QUALITATIVE EN HAUTE-VIENNE

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

le 6 juin 2014

par

Céline HOELLINGER

née le 20 mai 1983, à POITIERS (Vienne)

Directeur de thèse

Mme le Docteur Nathalie DUMOITIER

EXAMINATEURS DE LA THESE

M. le Professeur BUCHON Daniel Président
Mme le Professeur DUMOITIER Nathalie..... Juge
M. le Professeur CLEMENT Jean-Pierre Juge
M. le Docteur MENARD Dominique Juge

UNIVERSITE de LIMOGES
FACULTE de MEDECINE**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

ABOYANS Victor	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CARDIOLOGIE Responsable de service
ACHARD Jean-Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier OPHTALMOLOGIE
ALAIN Sophie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE INTERNE Responsable de service
ARNAUD Jean-Paul	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE Responsable de service
AUBRY Karine	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier O.R.L.
BEDANE Christophe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE Responsable de service
BERTIN Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier THERAPEUTIQUE

	Responsable de service de RHUMATOLOGIE
BESSEDE Jean-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier O.R.L. Responsable de service
BONNAUD François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PNEUMOLOGIE Doyen Honoraire
BORDESSOULE Dominique	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE Responsable de service d'HEMATOLOGIE CLINIQUE et THERAPIE CELLULAIRE
CHARISSOUX Jean-Louis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RADIOTHERAPIE Responsable de service
CLEMENT Jean-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PSYCHIATRIE d'ADULTES Responsable de service
COGNE Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier IMMUNOLOGIE Responsable de service
COLOMBEAU Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE
CORNU Elisabeth	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE Responsable de service
DANTOINE Thierry	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GERATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT Responsable de service
DARDE Marie-Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE Responsable de service
DAVIET Jean-Christophe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE et SANTE au TRVAIL Responsable de service
DUMAS Jean-Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier UROLOGIE Responsable de service
ESSIG Marie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEPHROLOGIE Responsable de service
FAUCHAIS Anne-Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE INTERNE Responsable de service
FEUILLARD Jean	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE Responsable de service du Laboratoire d'HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE INFANTILE Responsable de service
FUNALOT Benoît	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
GAINANT Alain	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE DIGESTIVE

GUIGONIS Vincent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU- MARCHAN M. Odile	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES Responsable de service
LACROIX Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie- Laure	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LASKAR Marc	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE Responsable de service Assesseur
LIENHARDT- ROUSSIE Anne	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PEDIATRIE Responsable de service
LOUSTAUD-RATTI Véronique	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier HEPATOLOGIE
MABIT Christian	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE Responsable de service d'ORTHOPEDIE- TRAUMATOLOGIE
MAGY Laurent	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE Responsable de service
MATHONNET Muriel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE DIGESTIVE

MELLONI Boris	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PNEUMOLOGIE Responsable de service
MERLE Louis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MOHTY Dania	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE Responsable de service
MOREAU Jean- Jacques	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROCHIRURGIE Responsable de service Assesseur
MOUNAYER Charbel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANESTHESIOLOGIE-RENIMATION Responsable de service
PARAF François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE Responsable de service
PLOY Marie-Cécile	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE Responsable de service
PREUX Pierre-Marie	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION Responsable de service du SIME Assesseur
ROBERT Pierre-Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier OPHTALMOLOGIE Responsable de service
SALLE Jean-Yves	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION

	Responsable de service
SAUTEREAU Denis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE Responsable de service
STURTZ Franck	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE Responsable de service
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CANCEROLOGIE Responsable de service
VALLAT Jean-Michel	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier NEUROLOGIE
VALLEIX Denis	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier ANATOMIE Responsable de service de CHIRURGIE DIGESTIVE et ENDOCRINIENNE Doyen
VERGNENEGRE Alain	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier REANIMATION Responsable de service
VINCENT François	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier PHYSIOLOGIE
VIROT Patrice	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier CARDIOLOGIE

WEINBRECK Pierre Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
MALADIES INFECTIEUSES
Responsable de service

YARDIN Catherine Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
CYTOLOGIE et HISTOLOGIE
Responsable de service

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel Professeur des Universités
MEDECINE GENERALE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

CHABLE Hélène Maître de Conférence des Universités-Praticien Hospitalier
BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE

DURAND Karine Maître de Conférence des Universités-Praticien Hospitalier
BIOLOGIE CELLULAIRE

DURAND-FONTANIER Sylvaine Maître de Conférence des Universités-Praticien Hospitalier
ANATOMIE

ESCLAIRE Françoise Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

LE GUYADER Alexandre	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
LIA-BALDINI Anne- Sophie	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
MARIN Benoît	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MOUNIER Marcelle	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE
PICARD Nicolas	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
QUELVEN-BERTIN Isabelle	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
TERRO Faraj	Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier BIOLOGIE CELLULAIRE

PROFESSEURS ASSOCIES

BUISSON Jean- Gabriel	Professeur associé à mi-temps MEDECINE GENERALE
DUMOITIER Nathalie	Professeur associé à mi-temps MEDECINE GENERALE
PREVOST Martine	Professeur associé à mi-temps MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

MENARD Dominique	Maître de Conférences associé à mi-temps MEDECINE GENERALE
-------------------------	---

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE des UNIVERSITES

BARRAUD Olivier Maître de Conférences associé des Universités
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

PROFESSEURS EMERITES

BONNETBLANC Jean- Marie Professeur des Universités Emérite

VIDAL Elisabeth Professeur des Universités Emérite

Le 09 septembre 2013

Je dédie ce travail : à mes enfants, à ma famille et à tous ceux qui m'ont soutenue.

A mes enfants, Antoine et Jean-Baptiste, mes fils chéris, qui m'ont donné la force et la motivation d'accomplir ce difficile travail de thèse. Ils sont, pour moi la plus grande de mes fiertés et ma plus grande réussite.

A mon conjoint, Matthieu dont la sensibilité artistique, la curiosité, l'inépuisable soif de savoir et l'intelligence sont à l'origine de l'immense admiration que j'ai pour lui. En dehors de ces qualités connues de tous, il a surtout l'intelligence du cœur, qui est, selon moi, sa plus grande qualité. Sa patience a été soumise à de rudes épreuves ces dernières années mais il a su surmonter toutes les difficultés. Il est aussi un modèle en tant que médecin gardant, en toute circonstance une vision globale de l'être humain et un sens clinique exacerbé.

A mes parents Sylvie et Gilbert qui ont su me transmettre les valeurs de vie qui sont essentielles à mon fonctionnement personnel et professionnel : l'amour et le respect de l'autre, le goût du travail, la notion de dépassement de soi. Je les remercie de m'avoir donné une enfance magique entourée de mes frères et de m'avoir soutenue dans les moments difficiles de ma vie d'enfant, d'adolescente, de femme et de médecin.

A mon frère africain Nicolas, qui a eu des choix de vie difficiles mais courageux et assumés. A sa petite famille : Héléna, Charlotte et Amandine.

A mon frère Aurélien pour sa joie de vivre et sa bonne humeur sans faille et à Justine.

A mes beaux-parents Doris et Pierre qui ont été présents, disponibles et m'ont soutenus quotidiennement ces dernières années et particulièrement ces derniers mois.

A mon oncle Thierry, médecin poitevin et à ma tante Béatrice pour ses qualités humaines extra ordinaires et ses qualités de cuisinière !

A ma grand-mère Suzanne, frappée par la maladie.

*A Roger pour sa gentillesse.
A Mai-Lan, Vinh, Mai et Jean-François.*

A mes proches défunts : mamie Camille une femme d'exception, mes grands-pères Christian et Jean partis trop tôt, à Lucienne pour sa tendresse et à ma mémé décédée à plus de 100 ans.

A mes amis : Fabienne, Olivier et Manon, Benjamin et Yolaine pour leur soutien.

REMERCIEMENTS

A notre Directeur de Thèse

Madame le Professeur Nathalie DUMOITIER

Professeur Associé à mi-temps

Vous avez accepté la direction de cette thèse sur les aidants familiaux de dément, sujet qui vous touche particulièrement en tant que présidente de l'association COGLIM, qui a largement contribué à la réalisation de ce travail. Vous m'avez fait découvrir une méthodologie d'étude qui m'était jusque-là inconnue et qui correspondait parfaitement à mes attentes. Vous m'avez guidée dans ce travail et régulièrement conseillée. Merci pour votre dynamisme, votre disponibilité et votre patience à toute épreuve.

A notre juge et président de jury

Monsieur le Professeur Daniel BUCHON
Professeur des Universités de Médecine Générale

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury, je vous en remercie. Merci aussi pour la richesse de vos enseignements lors des cours de DES de médecine générale.

A notre juge

Monsieur le Professeur Jean-Pierre CLEMENT
Professeur des Universités de Psychiatrie d'Adultes
Praticien Hospitalier
Responsable de service
Responsable de pôle

Vous m'avez enseigné la psychiatrie et permis d'appréhender la complexité des mécanismes de la démence et de sa prise en charge. Vous m'avez donné les bases nécessaires à l'élaboration de ce travail de thèse.

A notre juge

Monsieur le Docteur Dominique MENARD

Merci pour son soutien et sa disponibilité pour réalisation des tables rondes.

*A **Guillaume et Yvette**, coordonnateur et secrétaire de l'association COGLIM pour leur aide précieuse lors du recrutement des aidants.*

Enfin à tous les aidants familiaux qui ont accepté de participer à cette étude et sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour : Bernadette, Grasiela, Marie-Annick, Roger, Françoise, Mireille, Annick, Sylvie, Isabelle, Marie-Thérèse, Huguette, Edith, Vincent, Valérie, Nelly, Marcel, Annie, Danièle et Hélène.

Merci à eux pour leur sincérité, leur franchise, leur regard sur la maladie et leurs témoignages touchants.

.

« La mémoire est la sentinelle de l'esprit. » William Shakespeare

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS.....	18
INTRODUCTION.....	19
PREMIÈRE PARTIE : LA MALADIE DEMENTIELLE : DEMENCE ET DEPENDANCE	20
1. HISTOIRE DE LA DEMENCE :	20
1.1. <i>La naissance du concept.....</i>	20
1.2. <i>La démence selon Binet et Simon : reconnaissance et diagnostic.....</i>	24
1.3. <i>Alzheimer ou une nouvelle forme de démence.....</i>	26
2. LA DEMENCE SOUS TOUTES SES FORMES : LA DESCRIPTION CONTEMPORAINE	32
2.1. <i>Introduction.....</i>	32
2.2. <i>Définition contemporaine de la démence</i>	32
2.3. <i>Approches diagnostiques des démences</i>	33
2.4. <i>Le syndrome démentiel.....</i>	35
3. DEMENCE ET DEPENDANCE.....	45
3.1. <i>Introduction.....</i>	45
3.2. <i>Généralités</i>	46
3.3. <i>Le schéma limousin de l'organisation de l'aide.....</i>	73
DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE.....	77
1. CONTEXTE	77
2. MATERIEL ET METHODES.....	78
2.1. <i>Cadre de l'étude</i>	78
2.2. <i>Population d'aidants</i>	79
2.3. <i>Entretiens.....</i>	79
2.4. <i>Analyse</i>	79
3. RESULTATS.....	80
3.1. <i>Population</i>	80
3.2. <i>Le codage descriptif : 265 codes obtenus regroupés en 13 codes axiaux</i>	81
3.3. <i>Le codage axial : les freins et les facilitateurs à la mise en place des aides de maintien à domicile des patients déments.....</i>	81
4. DISCUSSION	143
4.1. <i>Choix de la méthode, biais et limites.....</i>	143
4.2. <i>Autres travaux, comparaison avec les résultats obtenus.....</i>	144
4.3. <i>Codage matriciel.....</i>	150
4.4. <i>Les freins et les facilitateurs de la mise en place d'aides à domicile du point de vue de l'aidant.....</i>	153
5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	157
REFERENCES.....	160
ANNEXES.....	163
TABLE DES MATIERES	172

LISTE DES ABREVIATIONS

ADRDA: Alzheimer Disease and Related Diseases Association

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail

CCAS : Centre Communal d'action Sanitaire et sociale

CIAAF : Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux

CIM : Classification Internationale des Maladies

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DCL : Démence à Corps de Lewy

DFT: Démence Fronto Temporale

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder

EEG : Electro Encéphalogramme

GIR : Groupes Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

MA : Maladie d'Alzheimer

MCI : Mild Cognitive Impairment

MMSE: Mini Mental State Examination

NINCDS: Neurological and Communication Disorders and Stroke

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire régional de Santé

QI : Quotient Intellectuel

RI : Rappel Indiqué

RL : Rappel Libre

SEP : Sclérose En Plaques

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont un véritable enjeu de santé publique.

En 2007 on estimait à 860 000 personnes en France atteintes de cette maladie dont 15 000 déments âgés de plus de 65 ans et parmi eux 12 500 malades d'Alzheimer en Limousin : 75 % ont plus de 80 ans et 71 % sont des femmes.

Près de 3 millions d'aidants sont concernés en France et choisissent le maintien à domicile.

Ces aidants consacrent plus de 6 heures par jour aux soins de leurs malades ce qui représente pour eux une charge non négligeable. De nombreuses aides à domicile existent mais certains travaux montrent qu'elles sont sous utilisées.

Dans ce travail de thèse, nous présenterons les bases contemporaines de la définition de la démence.

Puis, nous aborderons le problème de la dépendance ainsi qu'un état des lieux des structures d'aides aux aidants en Limousin.

Enfin, nous terminerons par l'exposé de notre étude dont l'objectif est de comprendre ce qui freine ou facilite pour les aidants la mise en place des aides à domicile de leurs patients déments.

PREMIÈRE PARTIE : LA MALADIE DEMENTIELLE : DEMENCE ET DEPENDANCE

1. Histoire de la démence :

1.1. La naissance du concept

Le terme démence est emprunté au latin « *dementia* » de *demens* : *de-* privatif et *mens* « esprit, intelligence ». C'est Galien, au II^{ème} siècle de notre ère qui aurait introduit le terme de « *dementia* » désignant des conditions stables d'atteinte de l'esprit à la différence du « *delirium* », trouble d'évolution aiguë (Bakchine et Habert, 2007).

Initialement, elle est ainsi synonyme de folie. De nombreux aliénistes se sont attachés à définir et décrire la notion d'état démentiel.

1.1.1. La démence avant Kraepelin

1.1.1.1. Pinel et Esquirol

Au XIX^{ème} siècle, Pinel définit la démence *comme* « *une débilité particulière des opérations de l'entendement et des actes de la volonté qui prend tous les caractères d'une rêvasserie sénile* ». (Pinel, 1809).

On est loin, au regard de cette définition de la signification contemporaine, la démence étant décrite comme un état quasi onirique en lien avec le vieillissement cérébral.

Pinel pressent, d'abord, sans la justifier, une séparation entre la démence et l'idiotie. Ainsi, il appelait idiotisme « *une sorte de stupidité plus ou moins prononcée, un cercle très borné d'idées et une nullité de caractère* ». Selon lui dans la démence « *la pensée est abolie* ».

C'est certainement à Esquirol que l'on doit, un peu plus tard, la distinction classique mais nécessaire entre ces deux concepts.

Ainsi, il écrit « dans la démence, les insensés déraisonnent parce que les organes des sens ont perdu l'énergie et la force nécessaire pour remplir leur fonction. Dans l'imbécillité ou l'idiotie, les organes n'ont jamais été bien conformés pour que ceux qui en sont atteints puissent raisonner juste » (Esquirol, 1838).

Cette distinction n'est pas d'un grand apport dans la pratique actuelle où elle n'a plus lieu d'être.

En revanche, fait plus important c'est à partir de cette distinction que s'établit le caractère ACQUIS de la démence par opposition au caractère INNE de l'idiotie.

1.1.1.2. Bayle et Calmeil : de la folie à la démence

En 1822, un nouveau concept voit le jour avec Bayle qui décrit : la « paralysie générale ».

Jusqu'alors, cette forme particulière de démence était considérée comme une des complications terminales de la folie.

Etablie à partir de six observations, Bayle définit la paralysie générale comme une forme particulière de démence s'accompagnant d'un « *embarras de la parole* » (Simon et Binet, 1909) distincte de l'idiotie et présentant des bases anatomopathologiques vraies.

Calmeil la différencie des affaiblissements intellectuels et de l'hémorragie cérébrale.

La paralysie générale correspond à une démence liée à des lésions diffuses par opposition à l'hémorragie cérébrale ou au ramollissement.

C'est la naissance de tout un groupe de démences causées par des lésions organiques identifiées.

1.1.1.3. La démence aiguë curable

De nouveaux travaux, par la suite, firent reculer le concept de démence avec l'apparition de la notion de « curabilité ».

Pinel, insistant sur son caractère « acquis » mis en lumière par Esquirol considéra ce point comme important ET suffisant.

Il qualifia alors ses malades de « *temporairement stupides* ».

Cependant pour beaucoup le caractère curable de la démence était tout simplement une aberration.

Les défenseurs de cette notion rapprochèrent la démence de la stupidité initialement puis de la confusion mentale.

1.1.1.4. Démence et confusion mentale

En 1892, Chaslin fait la distinction entre confusion mentale et démence.

Selon lui, la confusion fait référence à un état mental caractérisé par « *des hallucinations, quelques idées délirantes et de contenu triste, et surtout, une gêne dans l'exercice des facultés intellectuelles ; les malades ont de la peine à se reconnaître, à comprendre ce qu'on leur dit, à trouver des mots pour répondre, à éveiller leurs souvenirs ; leurs gestes, leurs actions sont également lents. Leur état psychique est un état d'obtusion, de torpeur* ». (Chaslin, 1892).

Plus tard, Régis parle de confusion mentale chronique pour désigner la démence précoce.

On comprend à cette époque que la confusion correspond à un affaiblissement intellectuel associé à des phénomènes vésaniques mais sans savoir réellement faire une distinction entre les deux entités.

C'est dans ce chaos d'idées que Séglas ne voit entre confusion et démence qu'une seule différence : la curabilité de la confusion et l'incurabilité de la démence.

C'est par ce cheminement d'idées, qu'on arrive à l'identification de trois traits essentiels à la définition de démence :

1° : l'affaiblissement des facultés intellectuelles.

2° : l'incurabilité.

3° : le caractère acquis.

1.1.2. La démence précoce de Kraepelin

Selon certains auteurs, c'est à Morel que l'on doit la notion de « démence précoce ».

Il ne s'agit alors pas d'une maladie mentale vraie mais plutôt d'un état de déchéance intellectuelle survenant avant l'âge où l'on voit apparaître habituellement les affaiblissements intellectuels.

Jusqu'alors, on considérait la démence comme l'aboutissement terminal de certaines formes de folie.

Valentin Magnan (1835-1916), aliéniste français, médecin des « admissions » de Saint-Anne définit la démence comme une dégénérescence.

Dans sa description du délire chronique à évolution progressive dont la démence terminale constitue le stade ultime apparaissent des phénomènes de catatonie, de stéréotypie et d'indifférence.

Ainsi Magnan écrit : « *de la période des grandeurs les délirants chroniques marchent graduellement vers la démence. Leur niveau mental baisse peu à peu, leur activité intellectuelle se borne à ressasser quelques conceptions délirantes stéréotypées. Ils se montrent indifférents à ce qui les entoure ; on les voit adoptant parfois des attitudes spéciales, se tenir à l'écart, immobiles ; ils parlent seuls à voix basse, font tout à coup certains gestes, toujours les mêmes, en rapport avec des conceptions délirantes qui ne changent pas non plus...etc.* » (Magnan, 1897).

Il est étonnant de voir que selon Kraepelin, ces symptômes sont révélateurs de démence précoce.

Il part de l'hypothèse que la démence est une maladie mentale donc cérébrale qui présente une symptomatologie double : des phénomènes d'excitation ou d'inhibition et des phénomènes destructeurs qui sont le substratum même de la maladie.

Il subdivise la démence en trois formes :

- hébéphrénique à l'âge de la puberté.
- catatonique lorsque les manifestations prédominent dans le domaine des mouvements.
- paranoïde lorsque la démence prend l'apparence d'un délire systématisé.

Par la suite, Kraepelin s'interroge sur la façon de faire un diagnostic précoce de démence.

Pour ce faire, il s'attache à décrire les manifestations particulières touchant ses malades incluant : le négativisme, les stéréotypies, le maniérisme et l'automatisme par ordre.

Mais toutes les démences débutantes ne se manifestent pas de la sorte et Kraepelin décrit consciencieusement tous les « nouveaux » symptômes des patients.

La notion de démence vésanique disparaît et la démence apparaît comme un affaiblissement intellectuel progressif et incurable.

L'agitation, les idées délirantes, la confusion, autrefois considérées comme synonymes de démence sont maintenant intégrées dans le tableau clinique.

Outre la diminution des facultés intellectuelles, les auteurs identifient une altération des émotions : les sentiments deviennent élémentaires.

1.2. La démence selon Binet et Simon : reconnaissance et diagnostic

C'est au début du XX^{ème} siècle dans *L'année psychologique* (1909), qu'Alfred Binet et Théodore Simon apportent leur éclairage sur la notion de démence et effectuent une critique des diverses définitions proposées jusqu'alors.

Ils utilisent comme point de départ à leur discussion la définition de Jules Séglas (psychiatre français, 1856-1939) : «La démence est un syndrome psychique caractérisé par l'affaiblissement ou la perte partielle ou totale des facultés intellectuelles, morales et affectives sans possibilité de retour » (Traité des maladies mentales de Ballet).

Concernant l'affaiblissement intellectuel, Binet et Simon critiquent ce critère considérant qu'il existe chez tout aliéné. Ils apportent un éclaircissement nouveau en mettant en exergue le caractère « primitif » de cet affaiblissement chez les déments, c'est-à-dire « isolé ou isolable des autres phénomènes psychologiques ». Binet et Simon soutiennent l'hypothèse que le malade dément dépourvu de ces manifestations psychologiques surajoutées, n'est pas dans un état normal d'intelligence ni de vie affective. Mais, ils y ajoutent aussi la notion (encore d'actualité) de perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Cependant, à cette époque, la notion d'« incurabilité » met les deux aliénistes dans l'embarras. Il est même décrit des rémissions dans la paralysie générale.

1.2.1. La démence sans délire

Sa reconnaissance passe par ce que Binet et Simon appellent « *l'examen clinique ordinaire* » avec un interrogatoire consistant en une conversation dirigée adaptée à l'état mental du sujet. Les bases de l'interrogatoire se fondent sur la connaissance de : l'âge, le métier, la vie passée du sujet ainsi que la notion de séjours à l'asile. Cette description, bien qu'ancienne, n'est pas sans rappeler les principes généraux de l'interrogatoire d'un patient ayant une plainte mnésique. De même, les deux auteurs insistent sur la nécessaire expérience que doit avoir le clinicien lors de cette phase décisive au diagnostic. Ils apportent, cependant la nuance de la dimension subjective de l'approche diagnostique : « *un vieux praticien ne se trompe pas souvent ; mais ce n'est là que de l'intuition* ». (Simon et Binet, 1909)

Ce premier temps d'interrogatoire consistant en une conversation orientée, sera le préliminaire à ce que Binet et Simon nomment « l'anamnèse ». Celle-ci correspond à la recherche d'actes déraisonnables ou vésaniques commis par le sujet. Ces actes sont rapportés par le malade lui-même ou par sa famille : « *il s'agit le plus souvent de fautes de métier, d'actes d'insouciance, de violence, ou de grossièreté, ou de bévues* ». (Simon et Binet, 1909)

Ces deux aliénistes apportent une nouvelle approche diagnostique en affirmant la nécessité de « *prendre véritablement corps à corps l'intelligence du malade* ». Ils seront d'ailleurs inventeurs d'une méthode de quantification de l'intelligence : l'échelle de niveau intellectuel à l'origine du test de Q.I. Enfin, une place toute particulière est réservée à la « condition sociale » du patient dans l'appréciation de ses capacités mnésiques et intellectuelles.

1.2.2. La démence avec délire

Binet et Simon insistent sur l'importance à accorder au délire dans le syndrome démentiel. Selon eux, les idées délirantes sont révélatrices des caractéristiques de l'état démentiel. A ce sujet Falret (1794-1870) indique que les idées délirantes du fou paralytique sont « *multiples, mobiles, non motivées et contradictoires entre elles* » (Falret Jean-Pierre).

Binet et Simon mettent en exergue le nécessaire parallélisme entre le délire et le niveau intellectuel.

Cependant, ils soulignent également que les troubles à l'origine de l'initiation et de l'installation du délire abaissent incontestablement le niveau intellectuel de sorte qu' « *un malade intelligent peut être amené à délirer sous une forme qui paraît démentielle* ». Ils apportent, toutefois, une certaine nuance à leur propos en précisant qu'une idée délirante précise ne correspond pas forcément à un niveau intellectuel particulier.

Selon ces deux aliénistes, l'existence d'un délire complique l'appréciation d'un état de démence.

1.3. Alzheimer ou une nouvelle forme de démence

Le 25 novembre 1901, Auguste D. est admise à l'asile de Francfort-sur-le Main. Cette patiente dont l'état est initialement assimilé à celui d'une « *paralysie chronique du cerveau* » sera à la base des découvertes du Dr Alzheimer. Il s'agit, en effet, de la première description clinique de cette

maladie nommée plus tard « maladie d'Alzheimer ». A la mort de cette patiente en 1906, Alois Alzheimer découvrira, à l'examen de son cerveau les lésions caractéristiques de cette maladie : les plaques séniles et les dégénérescences neuro-fibrillaires.

1.3.1. Les démences selon Alzheimer



Alois Alzheimer (1864-1915)

Dès le début de son activité, Alzheimer s'attache à la recherche de causes organiques aux maladies mentales. Son affectation en tant que médecin chef à l'asile de Francfort sera une véritable aubaine pour lui. Il effectue plus de deux cent coupes histologiques prélevées lors d'autopsie pour pouvoir les examiner au microscope.

La démence est l'un de ses sujets de prédilection et sera l'objet de plusieurs publications. Déjà, beaucoup d'aliénistes de cette époque avaient identifié des démences séniles et des démences préséniles sans en connaître nécessairement l'origine. Alzheimer, quant à lui est allé plus loin en émettant l'hypothèse que la démence sénile pourrait être provoquée par le durcissement des vaisseaux irriguant le cerveau : l'athéromatose. C'est la naissance du concept de démence vasculaire. Le 22 septembre 1894, lors d'une conférence à Dresde, Alzheimer avait précisé que ce rétrécissement du cerveau était distinct de la paralysie progressive à la fois sur le plan clinique et anatomique. Ce postulat avait engendré de nombreuses critiques de la part des aliénistes.

C'est avec le soutien de Gaetano Perusini, qu'Alzheimer rédigea en 1909 un compte-rendu détaillé du cas d'Auguste D. dont voici un court extrait : « *Les signes clinique sont tout à fait curieux. [...]Voici une femme à l'âge de la ménopause qui, sans avoir connu précédemment de troubles mentaux, se retrouve soudain totalement désemparée, pratiquement en état de cécité psychique. Au début, les champs de perception ont semblé peu atteints, mais la perte de mémoire était flagrante. [...] L'élocution et l'écriture étaient parfois troublées. Quand elle mourut finalement à la suite d'un long décubitus, elle avait atteint un état de totale hébétude* ».

Le dossier d'Auguste D., à l'origine des travaux sur la maladie d'Alzheimer ne sera découvert qu'en 1995 dans les caves de la clinique.

Alzheimer s'est intéressé à ce qui sera la démence vasculaire, la paralysie progressive aujourd'hui identifiée comme encéphalopathie syphilitique, ainsi qu'une forme « curieuse de démence » qui porte aujourd'hui son nom en passant par l'idiotie. C'est dire la richesse intellectuelle de cet homme et sa curiosité sans borne. A chaque fois, il a voulu montrer les bases histopathologiques de ces maladies. Il est loin de s'imaginer, à l'époque, que sa découverte avec le cas d'Auguste D. va révolutionner à jamais l'histoire de la médecine et sa véritable reconnaissance ne sera qu'à titre posthume. Pourtant, certains de ses contemporains avaient déjà soupçonné son génie.

1.3.2. Le cas d'Auguste D.

Mille neuf cent un, sera une année décisive pour Alois Alzheimer. C'est, en effet, le 25 novembre de cette année qu'est admise Auguste D. à l'asile d'aliénés de Francfort. Voici sa fiche d'admission de l'époque :

«*Madame Auguste D. épouse de Monsieur Karl D., employé [...] au chemin de fer, [...], souffre depuis longtemps d'absences de mémoire, de manie de la persécution, d'insomnie, d'agitation. Elle est inapte à toute activité physique ou mentale. Son état (paralysie chronique du cerveau), nécessite un traitement dans cet établissement* ». (Dr Léopoldt. Francfort-sur-le Main, 21 novembre 1901).



Auguste D.

« La malade est assise sur son lit, les jambes pliées, tournées sur le côté. Ses cheveux d'un brun sombre pendent en longues mèches de chaque côté de son visage. Le front et le tour des yeux sont marqués de rides, le rictus de chaque côté du nez est très accentué. Le visage paraît émacié et l'oreille gauche qui est visible frappe par ses grandes proportions.

Auguste D. regarde devant elle d'un air pensif. Elle semble calme au moment où la photographie fut prise. Ses mains soignées aux doigts particulièrement longs sont croisées sur ses genoux. Elle porte l'uniforme de l'asile, une chemise de nuit boutonnée sur le devant ».

1.3.3. La reconnaissance par le milieu scientifique

Ce n'est qu'en 1894, qu'Alzheimer commença à faire parler de lui. Il fit, en effet particulièrement impression lors de la conférence de Dresde le 22 septembre à l'occasion de laquelle il présente, pour la première fois, le sujet de ses recherches : l'artériosclérose du cerveau. Il précise alors la distinction clinique et anatomique entre cette entité et la paralysie générale progressive. Gaetano Perusini (1879-1915) travaille beaucoup avec Alois Alzheimer et rédige en 1909 un compte-rendu détaillé du cas Auguste D..

C'est finalement grâce à lui que 70 ans plus tard sera donné le nom d'Alzheimer à cette maladie.

Le huit avril 1906, Auguste D. décède et Alzheimer, la même année, présente son cas lors du trente-septième congrès des médecins aliénistes de l'Allemagne du Sud-Ouest. Son exposé est bien loin d'animer les foules si bien qu'aucune question n'est posée ce qui irrita profondément le chercheur.

C'est à Kraepelin (1865-1926) que l'on devra la description magistrale des symptômes de cette démence pré-sénile, texte sur lequel on s'appuiera pour donner un nom à cette maladie :

«Alzheimer a signalé un curieux ensemble de cas présentant de graves altérations cellulaires. Il s'agit d'un affaiblissement mental très prononcé, évoluant lentement, qui s'accompagne d'un nombre croissant de maladies cérébrales.

En quelques années, les malades régressent mentalement, leur mémoire et leurs pensées dépérissent, ils sont égarés, désorientés, ne sachant plus où ils se trouvent, ne reconnaissent plus les gens, distribuent leurs affaires. Par la suite, ils développent une certaine agitation, transpirent beaucoup, marmonnent, chantent et rient sans raison, courent, se recroquevillent, se mettent à gratter, à déchiqueter les tissus, deviennent incontinents. De nombreux désordres asymboliques apparaissent : les malades ne comprennent plus les demandes ni les consignes, ne reconnaissent plus les objets ni les images, n'exécutent plus les actes qu'on leur ordonne, ne savent plus copier, ne font aucun mouvement pour se protéger si l'on fait un geste menaçant, bien qu'ils trouvent les piqûres et épingles très désagréables. Les troubles de la parole sont particulièrement profonds. Les malades ne parviennent plus à prononcer distinctement certains mots ou phrases, se limitent la plupart du temps à un bredouillage complètement dénué de sens avec répétition incessante et scandée des même syllabes monocordes. Il s'agit manifestement ici d'une forme particulière de blocage [...]

Enfin, les malades perdent totalement la parole, ne s'expriment plus qu'en état d'agitation et par quelques mots incompréhensibles, mais isolés, ou par des groupes de syllabes dénuées de sens. Ils ne savent plus écrire. Ils plongent dans un état de totale hébétéude. Il arrive que les malades lèvent les yeux quand on s'adresse à eux ou même sourient, mais ne comprennent

aucun mot et leur visage n'exprime rien. Ils ne reconnaissent plus leurs proches et ne se manifestent que lorsqu'on les empoigne directement, esquissant alors des gestes de colère et jetant très vite une série de syllabes répétées entre lesquelles on distingue çà et là une injure incompréhensible.

Ils sont incapables de manger de s'occuper d'eux-mêmes, mettent dans la bouche ce qu'on place dans leur main et sucent les objets qu'on leur présente.

Sur le plan physique, on observe d'une manière plus ou moins marquée des zones tétanisées plus fréquentes dans les jambes, un affaiblissement général, une démarche trottinante, incertaine, mais, en règle générale, pas de systématisation en dehors des troubles asymboliques et paraphasiques. Plusieurs de ces malades ont eu des crises isolées d'épilepsie. La réaction pupillaire est peut-être un peu atténuée, de même que la sensibilité de la peau, dans la mesure où il est possible de contrôler le malade compte-tenu de son état d'hébétude. Il y a parfois artériosclérose.

Cette description concerne le stade final, le malade peut mettre plusieurs années à l'atteindre dans un état apparemment stationnaire. D'après mes observations, la mort est en général provoquée par une affection extérieure. A l'autopsie, Alzheimer constate des altérations du cerveau représentant en quelque sorte des formes aiguës de sclérose sénile.

On distingue des dépôts protéiniques anormalement nombreux et près du tiers des cellules nerveuses semblent avoir disparu. Elles sont remplacées par de curieux faisceaux de fibrilles colorables, c'est tout ce qui reste du corps cellulaire. La glia présente de nombreux néoplasmes qui envoient des formations surtout autour des dépôts. Ils sont exceptionnels sur les vaisseaux où, par contre les processus de résorption semblent massifs.

L'interprétation clinique de cette « maladie d'Alzheimer » n'est pas claire pour l'instant. Les signes anatomiques semblent indiquer une forme aiguë de démence sénile mais le fait qu'elle débute vers la fin de la quarantaine va, dans une certaine mesure, à l'encontre de cette définition. Il semblerait que l'on puisse parler plutôt de senium praecox, du moins qu'il s'agit bien du processus pathologique plus ou moins en rapport avec l'âge. Par ses troubles plus ou moins marqués de la parole, ses phénomènes moteurs, ses crises,

cette maladie se distingue nettement de la presbyphrénie qui accompagne la véritable démence sénile. Il existe peut-être quelques rapports avec certains traits des affections préséniles ».

Du 15 au 17 septembre 1967 a lieu le congrès international de Lausanne ayant pour thème : « La démence sénile. Aspects cliniques et thérapeutiques ». C'est à J.E. Meyer et H. Lauter, de la clinique universitaire de Gottingen que l'on doit la définition du concept de maladie d'Alzheimer :

«En accord avec d'autres médecins, nous considérons que la démence sénile et la maladie d'Alzheimer ne constituent qu'une seule maladie et ne se distinguent que par l'âge auquel elles se manifestent. Nous proposons donc de la nommer « démence d'Alzheimer ».

2. La démence sous toutes ses formes : la description contemporaine

2.1. Introduction

Comme nous venons de le voir, le concept de démence est demeuré assez longtemps relativement flou.

Il a fallu du temps et les travaux de Binet et Simon pour la distinguer de la confusion, du délire voire de l'idiotie.

Initialement, la démence était même assimilée à la folie.

De nos jours, il est encore difficile de l'en distinguer dans l'esprit populaire.

2.2. Définition contemporaine de la démence

Selon la Haute Autorité de Santé la démence est *un « syndrome dû à une affection cérébrale habituellement chronique et progressive et caractérisé par une perturbation durable de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'orientation, l'idéation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement ».*

Ces perturbations cognitives s'accompagnent souvent d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation.

Ceci engendre un retentissement sur les activités de la vie quotidienne ou professionnelle.

Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, les maladies cérébro-vasculaires et dans d'autres affections qui touchent le cerveau primitivement ou secondairement (dégénérescence lobaires fronto-temporales, maladie de Huntington, maladie de Creutzfeldt-Jacob, démence à corps de Lewy, maladie de Parkinson, VIH, traumatisme crânien, intoxication chronique à des psychotropes...).

Ces affections relèvent d'une exonération du ticket modérateur au titre de l'ALD 15 : « *maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* ».

L'exonération est accordée pour une durée de 5 ans renouvelable.

2.3. Approches diagnostiques des démences

2.3.1. Introduction

Comment faire un diagnostic fiable de démence ?

Ce sujet, cette question primordiale a depuis bien longtemps fait débat en témoignent les travaux de Binet et Simon.

On remarque dans leur étude de la démence que ces aliénistes se basaient essentiellement sur leurs observations de cas.

C'est par leurs descriptions que des symptômes ont été identifiés comme indices diagnostiques.

De nos jours, de grandes classifications, établies par les communautés scientifiques, servent de référence au diagnostic positif.

2.3.2. Critères DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder):

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples comme en témoignent à la fois :
- 1) Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement)
 - 2) Une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a) Aphasie
 - b) Apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c) Agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d) Perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)
- B. Les perturbations cognitives des critères A1 et A2 sont toutes les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau du fonctionnement antérieur.
- C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
- D. Les déficits des critères A1 et A2 ne sont pas dus à
- d'autres affections du SNC
 - des affections générales pouvant entraîner une démence
 - des affections induites par une substance.
- E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.
- F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (dépression, schizophrénie).

2.3.3. Classification CIM 10-chapitre V :

L'Organisation Mondiale de la Santé a publié dans la classification internationale des Maladies 10ème édition, un chapitre entier dédié à la maladie démentielle codée F00-F03.

CIM 10-chapitre V- troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques (F00-F09) :

-F00 : démence de la maladie d'Alzheimer

-F01 : démence vasculaire

-F02 : démences au cours d'autres maladies classées ailleurs (maladie de Pick, de Creutzfeldt-Jacob, de Huntington, de Parkinson, de la maladie due au VIH, démence au cours d'autres maladie classées ailleurs)

-F03 : démence sans précision

(de F04 à F09 : autres syndromes et troubles mentaux n'appartenant pas au syndrome démentiel).

2.3.4. Nouveaux critères diagnostiques selon le DSM V

Dans une approche « fonctionnelle » centrée sur la sévérité du déclin cognitif et de ses conséquences, les nouveaux critères du DSM V remplacent le terme de démence par l'expression « troubles neurocognitifs », d'intensité majeure ou mineure, afin de réduire la stigmatisation des patients atteints. Par ailleurs, l'adjonction de nouveaux critères est censée favoriser la détection et le traitement précoce des troubles.

2.4. Le syndrome démentiel

2.4.1. Définition

Selon le Collège des Enseignants de Neurologie, il s'agit d'un affaiblissement ou une perte de facultés intellectuelles pouvant entraîner une perte d'autonomie et des troubles du comportement.

Ces syndromes sont souvent dus à des lésions structurelles du cerveau d'où leur caractère à la fois progressif et irréversible.

Il ne doit pas être confondu avec la débilité intellectuelle, la confusion mentale, certains états dépressifs sévères, la plainte mnésique sans retentissement sur les AVQ et l'autonomie.

2.4.2. Critères diagnostiques :

Les critères tous nécessaires au diagnostic sont la présence :

- d'un trouble de la mémoire
- au moins un autre trouble intellectuel (aphasie, apraxie, agnosie ou un trouble du jugement ou du raisonnement)
- une perte d'autonomie sociale
- l'absence de confusion mentale ou de dépression pouvant expliquer à elles seules le tableau clinique.

N.B. : ces critères ont été revus dans la dernière version du DSM (numéro 5) car un seul domaine cognitif peut être atteint (mémoire ou non) autorisant le dépistage de trouble neurocognitif se manifestant par des signes « indirects ».

2.4.3. Les différents type de syndrome démentiel

Le syndrome démentiel se décline en plusieurs grands cadres nosologiques :

- La maladie d'Alzheimer (MA)
- Les démences vasculaires et l'association MA + maladie cérébrovasculaire (MCV)
- Les nouvelles « démences »
 - Démences avec atrophies focales (atrophies lobaires fronto-temporales, atrophies corticales postérieures)
 - Démences striatales (démence à corps de Lewy, démences du Parkinson, paralysie supra-nucléaire progressive, démence cotico-basale, Huntington...)
- Les démences par agents transmissibles (maladie de Creutzfeldt Jacob)
- Les « démences curables »
- Autres démences (non dégénératives et non vasculaires) : pathologies de système, paranéoplasiques, post-traumatiques, pathologies de

surcharge ou métaboliques, inflammatoires (SEP, maladies infectieuses hormis prion), pathologies toxiques.

Les syndromes démentiels se distinguent souvent en :

-démence « corticale » en rapport avec une atteinte corticale dont l'affection prototypique est la maladie d'Alzheimer (citons aussi la démence fronto-temporale, la démence à Corps de Lewy, les démences vasculaires).

-démence sous corticale dont un des prototypes est la chorée de Huntington (appartiennent à ce groupe la démence Parkinsonienne, la maladie de Creutzfeld-Jacob, maladie de Steele-Richardson).

Cette classification topographique est controversée et reste critiquée parce que les troubles neuropsychologiques ne sont pas spécifiques à telle ou telle localisation.

Notre exposé se limitera à la maladie d'Alzheimer.

2.4.4. Les démences corticales : la maladie d'Alzheimer

Epidémiologie :

La maladie d'Alzheimer représente la première cause de démence avec entre 55 et 70% des cas (Bakchine et Habert, 2007). La prévalence de cette pathologie neurodégénérative augmente avec l'âge touchant 5% des sujets âgés de plus de 75 ans et 20% des plus de 80 ans. En France, on estime à 800000 personnes le nombre de personnes atteintes par cette maladie. Un nombre qui pourrait doubler d'ici 2020. En 2009, la prévalence était de 165000 nouveaux cas par an.

Histopathologie :

Cette pathologie serait engendrée par plusieurs lésions distinctes le dépôt de peptides béta-amyloïde, la dégénérescence neuro-fibrillaire et les plaques séniles.

- Dépôts de peptides béta-amyloïde : ces peptides sont normalement produits par le neurone à partir de l'APP (Amyloid

Precursor Protein). Au cours de la MA, ces peptides s'accumulent de manière anormale formant des dépôts extracellulaires. On retrouve ces dépôts dans toutes les régions du cortex cérébral. On ignore encore, à l'heure actuelle la cause de cette production excessive de protéine bêta-amyloïde dans la MA d'autant que l'on a retrouvé de telles plaques amyloïdes dans le cerveau de sujets sains.

- La dégénérescence neuro-fibrillaire : elle est la conséquence de l'accumulation anormale d'une protéine nommée protéine tau qui forme des dépôts intracellulaires. Cette protéine est associée aux microtubules et intervient dans la régulation et la stabilité de ces microtubules dans les neurones notamment dans les axones. Le fonctionnement de cette protéine est intimement lié à son état de phosphorylation. Dans la MA, cette protéine est hyperphosphorylée et s'accumule dans les corps cellulaires des neurones et des prolongements nerveux provoquant une interruption du flux et du transport axonal. Il en résulte la constitution d'un réseau de neuro fibrilles qui entraîne la mort du neurone.
- Les plaques séniles sont des plaques composites qui comprennent à la fois un dépôt de protéines A-béata et des lésions neuro-fibrillaires.

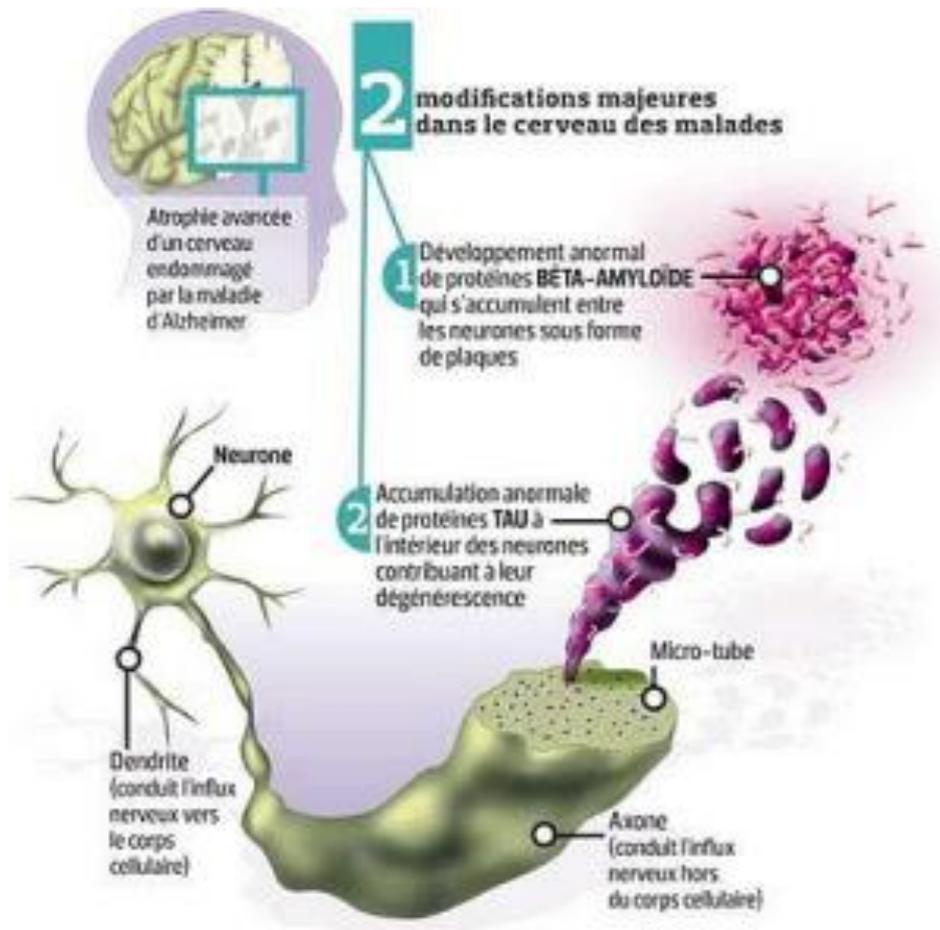


Figure 1 : Neuropathologie de la maladie d'Alzheimer
source : <http://www.lyc-davidneel.ac-aix-marseille.fr/Alzheimer/Plaques>

Phases précliniques et diagnostic précoce de la MA :

Plusieurs études ont suggérées que la MA surviendrait après une longue phase préclinique. Ces suggestions sont issues de l'observation d'individus à risque génétique de MA et de sujets âgés normaux (au sein de cohortes) ainsi que de l'analyse de bio marqueurs (baisse de la protéine Ab-amyloïde et augmentation de la protéine tau dans le LCR). Selon de nombreuses études longitudinales, le déclin cognitif surviendrait 5 à 10 ans avant le diagnostic.

- Le stade préclinique asymptomatique :
 Sperling et al. (2011) proposent des critères de stades précliniques de MA.

Tableau 1 – les trois stades de la phase préclinique de la maladie d'Alzheimer (d'après Sperling et al., 2011).

Stade 1 : amyloïdose cérébrale asymptomatique

- Marquage amyloïde positif en PET-scan
- Taux bas d'Ab 42 dans le LCR

Stade 2 : amyloïdose cérébrale asymptomatique + neurodégénérescence

- Dysfonction neuronale en FDG-PET/ IRM fonctionnelle
- Taux élevé de tau/phosphotau dans le LCR
- Atrophie corticale ou atrophie hippocampique en IRM

Stade 3 : amyloïdose cérébrale + neurodégénérescence + déclin cognitif minime

- Modification mineure des fonctions cognitives par rapport à un niveau antérieur de base
- Décrochage cognitif discret révélé par des plaintes ou des performances altérées à des tests neuropsychologiques fins et complexes
- Les critères de MCI ne sont pas encore remplis

Quelques interrogations subsistent concernant l'évolution des bio-marqueurs (continue ou seuils ?), le développement de nouveaux bio_marqueurs biologiques, neuropsychologiques et comportementaux.

Mild Cognitive impairment et MA (Albert et al., 2011) :

Les données épidémiologiques suggèrent l'existence de facteurs de risque d'apparition de MCI et de MA :

- les facteurs de risque cardio-vasculaires
- la dépression
- le stress chronique

Le tableau suivant indique les quatre critères cardinaux de MCI :

Tableau 2 – les quatre critères cardinaux du syndrome clinique et cognitif du mild cognitive impairment (d’après Albert et al., 2011).

A – plainte cognitive : apparition de difficultés ou `une inquiétude au sujet d’un changement cognitif, par rapport au niveau d’autrefois

B – déficit concernant un ou plusieurs domaines cognitifs et plus important que ne la voudraient l’âge et le niveau socio-éducatif : le plus souvent la mémoire, mais pas forcément (langage, fonctions exécutives, attention, secteur visuo-spatial), la mémoire étant le domaine le plus souvent touché chez ceux qui évolueront vers une maladie d’Alzheimer

C – préservation relative des activités de la vie quotidienne et de l’indépendance, malgré une gêne fonctionnelle légère pour les tâches complexes par rapport au passé

D – absence de démence (aucune altération significative sociale, occupationnelle, professionnelle)

2.4.5. Outils du diagnostic

2.4.5.1. Interrogatoire

L’interrogatoire de l’entourage est un préliminaire indispensable et une aide souvent très précieuse au diagnostic.

Il permettra de préciser :

-le mode d’installation des troubles (en général progressif).

-la nature de la plainte et le retentissement sur la vie quotidienne, familiale et sociale.

Ensuite sera réalisé l’anamnèse du patient qui recueillera la plainte mnésique éventuelle et évaluera les difficultés rencontrées par le patient dans la vie de tous les jours, sa vie sociale et/ou professionnelle.

L'examen clinique du patient sera ensuite l'étape ultérieure à la recherche de signes permettant d'orienter le diagnostic (signes neurologiques, endocriniens, vasculaires voire intrication de différents signes...).

Puis, l'évaluation neuropsychologique est indispensable...

2.4.5.2. Neuropsychologie des démences

2.4.5.2.1. Introduction

Les critères de « désadaptation » reconnus par les grandes classifications comme nécessaires au diagnostic sont liés, selon l'OMS au fait qu'une démence « *interfère habituellement avec les activités de la vie de tous les jours* », à savoir : « *se laver, s'habiller, manger, observer une hygiène personnelle minimale, contrôler ses sphincters* ». Force est de constater que les patients présentant ces critères sont atteints d'une démence évoluée. Par ailleurs, le retentissement sur les activités de la vie quotidienne est variable selon le contexte social et culturel. Enfin, selon la nature du syndrome démentiel, le substratum anatomique concerné est parfois focal ou bien constitué de lésions plus étendues. Ainsi une évaluation neuropsychologique précise des troubles permettra de faire le tri entre les différents types de démence.

2.4.5.2.2. Préliminaire et but de l'évaluation neuropsychologique

L'évaluation neuropsychologique devra nécessairement prendre en compte, les éléments suivants :

- L'état de vigilance
- La langue maternelle ainsi que le niveau de compréhension et d'expression de la langue française
- L'existence de troubles neurosensoriels (visuels, auditifs)
- Le niveau culturel (comptabiliser le nombre d'année d'étude)
- L'âge du patient

N.B. : le vieillissement entraîne nécessairement un déclin cognitif progressif, mais plusieurs auteurs ont insisté sur le fait que l'âge n'influence pas de manière homogène les performances intellectuelles. D'autres suggèrent encore que les acquisitions anciennes et l'expérience (intelligence cristallisée) se maintiennent longtemps tandis que l'adaptation aux situations nouvelles (intelligence fluide) se dégrade plus précocement.

L'évaluation neuropsychologique peut utiliser des échelles de déficience intellectuelle pour réaliser une évaluation globale du fonctionnement.

Toutefois, du fait de la diversité des troubles neuropsychologiques, il est souvent utile de recourir à des tests spécifiques pour une analyse plus précise des «secteurs» cognitifs touchés ou épargnés. Au terme de cette analyse, il sera possible d'identifier différents types de syndromes :

- Un syndrome aphaso-apraxo-agnosique qui correspond à une atteinte des fonctions instrumentales (atteinte des cortex associatifs postérieurs). Dans la maladie d'Alzheimer, on retrouve souvent au premier plan une amnésie sévère et une atteinte des fonctions exécutives.
- Une atteinte des régions associatives entraînant une atteinte isolée d'une ou plusieurs fonctions instrumentales ; une atteinte isolée d'une ou plusieurs régions associatives correspondant à une atteinte d'une région corticale associative (aphasie progressive dans une atteinte des régions pré-sylviennes gauches) ou un ensemble de régions associatives contiguës (atrophie corticale postérieure).
- Une atteinte isolée ou prédominante des fonctions exécutives comprenant « *la capacité à penser de façon abstraite, à planifier, à organiser dans le temps et arrêter un comportement* » (DSM IV, American Psychiatric Association, 1994). Une altération des fonctions exécutives peut être observée lors d'une atteinte isolée du lobe frontal (Démence Fronto-Temporale), ou lors d'une désafférentation du lobe frontal en relation avec l'atteinte des

noyaux gris centraux (paralysie supra-nucléaire progressive (PSP) soit des voies d'association fronto-sous-cortico-frontales (Sclérose En Plaques).

2.4.5.2.3. Neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer

La plainte mnésique est définie comme le sentiment exprimé par le sujet d'une diminution des capacités mnésiques dans les situations de la vie quotidienne ; elle cache souvent l'inquiétude d'une maladie d'Alzheimer débutante. D'après Cutler et Grams, 1988, une plainte mnésique avec oubli fréquent dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) toucherait au moins 15% des sujets âgés de 55 ans. Plusieurs études épidémiologiques (Orgogozo et al., 1997) indiquent que la plainte mnésique contribue de façon assez faible mais significative au risque de survenue d'une démence. Cependant la plainte mnésique à proprement parler est un paramètre difficile à évaluer s'agissant d'un symptôme subjectif. Pour quantifier la plainte mnésique, des questionnaires de plainte ont été développés mais jamais dans le cadre de démence. Ainsi l'application de tels questionnaires dans le cadre de la maladie d'Alzheimer est peu sensible et non spécifique (Thomas-Antérion et Mahieux, 2009).

A un stade modéré ou sévère, l'évaluation neuropsychologique n'est utile que pour la confirmation du diagnostic. On observe alors une baisse globale de l'efficacité intellectuelle, un syndrome amnésique très sévère et une atteinte des fonctions instrumentales : le syndrome aphaso-apraxy-agnosique.

Quel que soit le stade, le bilan neuropsychologique effectué dans le cadre de la maladie d'Alzheimer est considéré comme fiable lorsqu'il est effectué par des équipes entraînées et ce dans plus de 90% des cas (Thomas-Antérion C., Laurent B., 2006).

Tableau 3 : recommandations professionnelles : choix des tests neuropsychologiques selon HAS

Recommandations professionnelles

« Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés »
HAS, 2008 (extrait)

Le choix des tests neuropsychologiques validés à effectuer dans le cadre d'une consultation spécialisée est laissé à l'appréciation de chacun. Le bilan neuropsychologique doit évaluer chacune des fonctions cognitives et tout particulièrement la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, l'attention et les fonctions instrumentales (langage, praxie, gnosie, fonctions visuo-constructives, calcul). Les tests appréciant notamment la mémoire sémantique épisodique avec un apprentissage, comportant un contrôle de l'encodage, des rappels libres, indicés, immédiats et différés, ainsi qu'une reconnaissance sont recommandés par exemple RL/RI-16 items, RI-48 items, DSM-48 etc.

3. Démence et dépendance

3.1. Introduction

Aujourd'hui, le vieillissement de la population et la dépendance suscitent de nombreuses interrogations quant à leur prise en charge et leur financement. D'après un rapport de novembre 2005 de la Cour des Comptes, les plus de 60 ans devraient représenter le tiers de la population en 2040.

Cependant, au sein de ces débats politiques, peu d'intérêt était porté à l'aidant familial qui devait souvent rester dans l'ombre.

Le nombre de cas croissant de malades d'Alzheimer et le fait que beaucoup d'entre eux soient maintenus à domicile, a replacé l'aidant informel au centre des débats. Dans une récente étude de 2010, il a pu être mesuré *que « la décision du maintien à domicile ne se joue pas sur les conditions jugées acceptables par chacun des acteurs, mais se construit sur les rapports entre*

les différents acteurs, en fonction des enjeux de chacun, de leur perception du « bien vieillir », de leur sentiment de responsabilité et/ou de culpabilité. Les situations rencontrées montrent la méconnaissance de ce qui existe sur le territoire. (...) Le vécu des proches aidants dans la dynamique du maintien à domicile apparaît comme un facteur essentiel à prendre en compte (...) le maintien à domicile peut être vécu comme une expérience enrichissante mais aussi comme un véritable « fardeau » (Avril M.,, 2010), pour ces aidants informels».

3.2. Généralités

3.2.1. Définitions

3.2.1.1. La dépendance

Alors que la notion de handicap a été largement étudiée, celle de la dépendance est moins consensuelle.

La meilleure définition française du concept semble émaner du rapport parlementaire ARRECKX de 1979, sous la forme suivante :

« l'on entend ici par « personne âgée dépendante » tout vieillard qui, victime d'atteinte à l'intégralité de ses données physiques et psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et, par là-même, doit avoir recours à une tierce personne, pour accomplir les actes ordinaires de la vie » (Arreckx, 1979).

On voit dans cette définition que la dépendance se définit essentiellement par l'intervention du tiers : **l'aidant**.

La dépendance est par la suite définie « officiellement » par la loi du 24 janvier 1997 instituant la Prestation Sociale Dépendance comme l'« état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou d'une surveillance régulière » (Assemblée Nationale, 1997), elle n'apparaît plus, au profit de la « perte d'autonomie » dans les textes ultérieurs, dont la loi 2001-647 du 20 juillet 2001, instituant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

3.2.1.2. Les aidants

Selon la définition du dictionnaire Larousse, un aidant est « *une personne qui en seconde une autre dans un travail, une fonction.* »

Les aidants familiaux

L'aidant naturel ou informel selon la Haute Autorité de Santé (HAS) est :

« Une personne non professionnelle venant en aide à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Il s'agit alors d'une aide régulière permanente ou non comprenant le nursing, les soins d'accompagnement à la vie sociale et au maintien à domicile, les démarches administratives, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques... »

Il peut y avoir un ou plusieurs aidants naturels s'occupant d'une même personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

L'aidant familial n'a pas de réel statut juridique mais on retrouve des mentions du statut d'aidant dans quelques textes réglementaires. Selon les codes, les termes d'aidant « naturel » ou « familial » sont utilisés.

Selon l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), est considéré comme **aidant familial** :

« Le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

Les « bénévoles associatifs » et « accompagnateurs non professionnels intervenant auprès des personnes handicapées » ne sont donc pas inclus dans cette définition, bien qu'ils puissent bénéficier des mêmes modalités de formation, d'après l'article L243-8 du CASF.

L'article L1111-6 du Code de la santé publique (CSP) évoque de façon assez floue, la notion d'**aidant naturel** de la façon suivante :

« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser ».

Il est étonnant de constater que la seule référence consentie par le CSP au rôle des aidants soit ce curieux article dont l'application se limite aux personnes handicapées des membres supérieurs.

La définition retenue par l'HAS est issue de la Charte Européenne de l'Aidant Familial publiée par COFACE-Handicap en 2009 :

*« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...»
(COFACE-Handicap, 2007).*

L'analyse de ces définitions permet de constater :

- La diversité des liens aidants-aidés : conjoints, enfants, petits- enfants, frères, sœurs, voisins, amis...
- La diversité du rôle des aidants, qui peut entrer dans le cadre de l'intendance générale (gestion des affaires sociales, administratives, économiques, réalisation de tâches ménagères) ou bien dans celui de l'assistance personnelle (soins et hygiène corporelle, soutien psychologique et affectif).

Les aidants professionnels

On appelle « aidants professionnels », les professionnels médicaux ou non intervenants au domicile du patient. Il s'agit là d'une personne venant, à titre professionnel, en aide à un patient en situation de dépendance.

Cette appellation regroupe de nombreuses professions parfois reconnues par un diplôme. Il peut s'agir d'auxiliaires de vie, d'aide-ménagères, d'aide-soignantes, d'infirmières diplômées d'Etat...

Ainsi chacun des intervenants a un rôle bien défini et limité ce qui s'oppose en cela au rôle des aidants naturels.

3.2.2. Les aidants familiaux

3.2.2.1. Qui sont-ils ?

On dénombrerait, en France, 8,3 millions d'aidants de malades, toutes pathologies confondues. Parmi eux, 4,3 millions apportent leur soutien à des personnes de plus de 60 ans (CIAAF, 2011).

L'étude Pixel (Thomas et al., 2006) a permis d'identifier deux grands groupes d'aidants dont les caractéristiques sont détaillées dans le 4.

Tableau 4. Caractéristiques des deux grands groupes d'aidants, d'après l'étude Pixel (Thomas, Philippe, 2002)

	Premier groupe	Deuxième groupe
Age	~ 52 ans	~ 71 ans
Profession	Oui mais temps partiel (temps plein 12%)	Non
Age des patients	~ 82 ans	~ 71 ans
Nature des relations	Descendant (filles dans 75% des cas)	Conjoint (femme dans 2/3 des cas)
Temps consacré par jour	5,4 heures	Plus de six heures
Durée du trajet	< 30 minutes	Sur place

Il apparaît clairement que l'aidant est, dans la plupart des cas, une femme. Il s'agit le plus souvent de la conjointe ou de la fille du patient. Lorsque l'aidant est en activité (ce qui n'est le cas que dans la moitié des cas), il travaille

rarement à temps plein. En ce qui concerne les conjoints, 80% d'entre eux sont retraités.

La qualité de vie des aidants est très souvent altérée. Ainsi, 41% des conjoints et 28% des enfants disent ne plus avoir du tout de temps libre.

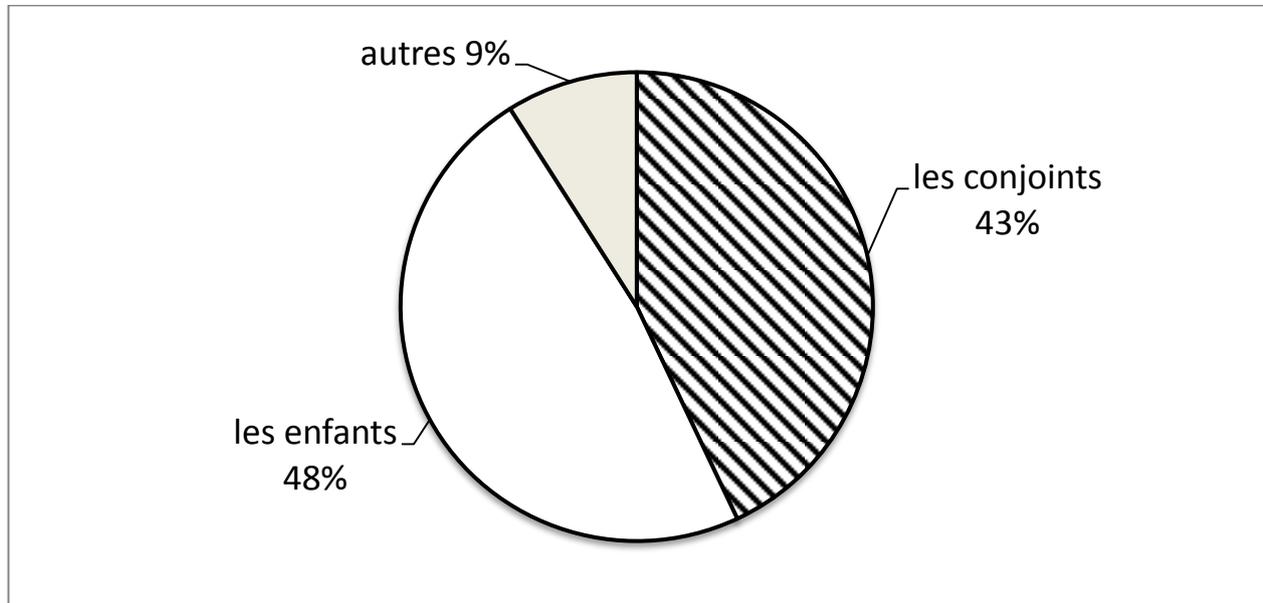


Figure 2. Répartition des aidants en fonction de la nature de leur relation avec le malade, d'après l'étude PIXEL (Thomas, Philippe, 2002).

3.2.2.2. Qui écoute l'aidant familial ?

Les aidants parlent de leurs difficultés (Thomas, Philippe, 2002) :

- ✓ A leur famille (dans 59 % des cas).
- ✓ A des professionnels de santé (43 %).
- ✓ A des amis (37%).

3.2.3. Les principales associations d'aidants

L'investissement des proches de malades déments est souvent considéré comme allant de soi ou naturel.

Il ressort de l'étude PIXEL (Thomas, Philippe, 2002) qu'un tiers des familles assume la charge de leur proche sans aucune aide extérieure.

Ainsi, le fait de s'occuper ou de prendre soin (le « caregiving ») est plutôt considéré et parfois vécu comme une charge. Le concept de fardeau fait alors son apparition.

Le fardeau de la dépendance a été à l'origine de la création d'un certain nombre de structures associatives dédiées aux aidants.

3.2.3.1. Les associations de familles

L'Association Française des Aidants de personnes malades, dépendantes et handicapées a été créée en 2003. Elle œuvre pour la reconnaissance de la place des aidants familiaux ainsi que pour leur formation, leur orientation, leur information et leur soutien. En 2012, elle a créé un Centre de Formation des aidants familiaux et professionnels.

Le Collectif Inter-Associatif d'aide aux aidants familiaux regroupe 9 associations impliquées dans l'aide à la prise en charge des patients handicapés, souffrant de déficience sensorielle, de maladies rares, de troubles mentaux. France Alzheimer est la seule association membre impliquée dans l'aide aux malades atteints de maladies neuro-dégénératives.

Créée en 1985, cette fédération est une association de familles reconnue d'utilité publique (ARUP) dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Elle compterait environ 150.000 membres et donateurs. Ses quatre missions principales sont : le soutien à la *recherche*, la *sensibilisation* de l'opinion publique, le *soutien* des malades et de leurs familles et enfin la *formation* des aidants, bénévoles et professionnels (France Alzheimer).

3.2.3.2. Les fondations privées

Parmi les fondations privées, certaines se consacrent au soutien à la recherche, tandis que d'autres apportent leur appui aux malades et à leurs familles.

- *Fondations dédiées à la recherche*

La Fondation Médéric Alzheimer, créée en 1999 par le groupe Médéric a des objectifs proches, mais ne donne pas d'aide directe aux aidants. Elle promeut

« toute étude, initiative ou réalisation destinée notamment à améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes malades, de leurs aidants familiaux, des bénévoles ou des professionnels », en finançant des travaux de recherche en sciences humaines, ou bien des initiatives de terrain intéressantes (Fondation Médéric Alzheimer).

La Fondation pour la Recherche sur Alzheimer (IFRAD), créée en 2004, bénéficie de l'hébergement et des financements de l'ancestrale Fondation pour la Recherche Médicale. Elle soutient divers travaux de recherche sur cette maladie, et particulièrement l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A), au sein de l'Institut Hospitalo-Universitaire IHU A-ICM de la Pitié-Salpêtrière (IFRAD).

Alzheimer Europe est, quant à elle une organisation non gouvernementale dont les principaux objectifs sont l'amélioration de la reconnaissance de la maladie et la constitution d'une plate-forme européenne de coordination associative.

La Fondation Plan Alzheimer est une fondation de coopération scientifique à but non lucratif, créée à l'instigation du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche en 2008, afin de mettre en œuvre le Plan Alzheimer, en coordonnant la recherche fondamentale et en favorisant la coopération avec l'industrie pharmaceutique.

- *Fondations dédiées à l'action en faveur des patients*

La principale contribution du Lions-Club Alzheimer a été de favoriser la création de centres d'accueil de jour répartis sur le territoire français (Lions Clubs International).

3.2.3.3. Leurs actions en faveur des aidants

Ces associations organisent des actions :

- ✓ En faveur des malades : accueil de jour, ateliers mémoire, activités artistique etc.
- ✓ En faveur des aidants : formations, groupes de parole, soutien psychologique etc.

- ✓ En faveur du couple aidant/malade : permanences, « cafés mémoire », « halte relais », etc. (France Alzheimer)
- ✓ En faveur de la recherche : financement de programmes de recherche, création d'observatoires, de centres de ressources, etc. (Fondation Médéric Alzheimer)

3.2.3.4. Leurs demandes et revendications

Si la création du **congé de soutien familial**, ainsi que la reconnaissance d'un « droit au répit » a satisfait les associations d'aidants, ces dernières réclament (CIAAF, 2011) :

- ✓ Un dédommagement décent pour les aidants
- ✓ La retraite à 65 ans à taux plein pour les aidants.
- ✓ Améliorer l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF).

3.2.4.L'aide professionnelle

3.2.4.1. Evaluation de la dépendance et de l'aide nécessaire : la grille AG-GIR

La mise en place de dispositifs en faveur des aidants nécessite au préalable une évaluation précise de l'état de dépendance et des besoins à satisfaire. A ces fins, la grille AG-GIR (Autonomie Gérontologique - Groupes Iso-Ressources) a été publiée en 1994 et utilisée pour la première fois dans douze départements volontaires comme grille d'évaluation dans le cadre de la prestation expérimentale dépendance (PED).

Cet outil a par la suite été « sacralisé » en tant qu'instrument officiel d'évaluation de la dépendance par la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 puis par celle du 20 juillet 2001, lors de la transformation de la prestation spécifique dépendance (PSD) en allocation personnalisée d'autonomie (APA).

3.2.4.1.1. Origine

Depuis de nombreuses années, gériatres et personnels soignants de personnes âgées sont soucieux d'élaborer des outils d'évaluation de ces sujets. On citera comme exemples de cette démarche :

- ✓ Le Mini-Mental State (MMS) de Folstein (1975), qui évalue les principales fonctions cognitives.
- ✓ L'index de l'ADL (Activities of Daily Living) de Katz (1983), qui témoigne des activités de base de la vie quotidienne (hygiène corporelle, habillage, aller aux toilettes, locomotion, continence, repas)
- ✓ L'IADL de Lawton et Brody (1969) explore, quant à elle, les activités instrumentales de la vie quotidienne suivantes : usage du téléphone, courses, préparation du repas, ménage, lessive, transport, prise de médicaments, gestion du budget.

Ces outils permettent :

- ✓ D'évaluer l'évolution propre de la personne.
- ✓ D'évaluer la charge de soins.
- ✓ D'évaluer les coûts inhérents à cette prise en charge.

La grille AG-GIR est issue de ces évolutions.

3.2.4.1.2. Objectifs

La grille AG-GIR a deux fonctions principales :

- ✓ Evaluer le degré de dépendance ou d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.
- ✓ Déterminer l'éligibilité à l'APA en traduisant par le biais d'un algorithme certains items en indicateurs de groupes iso-ressources (GIR).

3.2.4.2. Les intervenants

En 2010, d'après une étude IPSOS santé de l'INPES, 70% des intervenants professionnels sont des aides à domicile incluant auxiliaires de vie et femmes de ménage, 27% sont des professionnels paramédicaux et les 3% étant constitués par les intervenants sociaux (assistantes sociales, éducateurs...), (Joël, 2003).

3.2.4.2.1. Catégories socio-professionnelles impliquées

Les principaux aidants professionnels impliqués dans l'aide à domicile sont (MADPA) :

Tableau 5. Principaux aidants professionnels impliqués dans l'aide à domicile

Profession	Missions	Formation
Garde-malade	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pas de rôle médical ○ Présence ○ Aide à la prise de traitement 	Non spécifique.
Aide (ménagère) à domicile	<ul style="list-style-type: none"> ○ Courses ○ Entretien du domicile ○ Aide pour nourriture et habillage ○ Hygiène sommaire ○ Alerte 	L'agrément qualité requiert un niveau de formation IV ou V, ou bien trois ans d'expérience (Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, [s.d.]).
Auxiliaire de vie sociale (diplômé d'Etat)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Celles de l'aide à domicile : courses, préparation des repas, entretien du domicile ○ Toilette ou douche ○ Faire manger la personne dépendante ○ Transferts ○ Accompagnement lors des sorties 	Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) : <ul style="list-style-type: none"> ○ 504 heures théoriques ○ 560 heures de stage La Mention complémentaire Aide à Domicile (un an après un CAP) ouvre droit au DEAVS.
Aide-soignant	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dans le cadre d'un SSIAD (pas d'activité libérale). ○ Administration de certains 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diplôme d'Etat d'aide-soignant.

	médicaments (patchs). ○ Tous soins d'hygiène, transferts, activités relationnelles.	
Infirmier diplômé d'Etat	○ Soins sanitaires prévus par le décret de compétence de la profession.	○ Diplôme d'Etat d'Infirmier.
Kinésithérapeute diplômé d'état	○ Travail de renforcement musculaire, mobilité, endurance, lutte contre les raideurs et attitudes vicieuses.	○ Diplôme d'état de kinésithérapeute

Les attributions des aides (ménagères) à domicile et des auxiliaires de vie ne diffèrent pas fondamentalement. Comme on peut le voir dans le 5, l'auxiliaire de vie diplômé d'Etat peut avoir la charge des personnes les plus dépendantes, car il peut assurer la mobilisation, la toilette, l'accompagnement des malades. Les soins médicaux sont assurés par les infirmiers et, par délégation, les aides-soignants.

Les personnes âgées dépendantes au domicile peuvent également bénéficier :

- ✓ Du portage des repas (services communaux ou associatifs)
 - ✓ De services de transport
 - ✓ De services de téléalarme
- Etc.

3.2.4.2.2. Les prestations

L'intervention des professionnels cités ci-dessus nécessite la mise à disposition de fonds, provenant du patrimoine personnel de la personne ou de l'aide sociale. Les principales prestations sont :

- ✓ La réduction et le crédit d'impôt :

Certaines dépenses d'équipement concernant l'installation d'équipement spécifiquement conçus pour les personnes âgées, destinées au maintien à domicile, peuvent faire l'objet d'une réduction d'impôt de 25%, dans la limite de 5000 euros pour une personne seule.

Les services à la personne ouvrent droit à une réduction ou un crédit d'impôt de 50 % des sommes versées, dans la limite de 12 000 euros par foyer fiscal.

✓ L'Allocation Personnalisée d'Autonomie

Instaurée par la loi 2001-647 du 20 juillet 2001, elle remplace la Prestation Spécifique Dépendance.

Ouvrent droit à son attribution :

- L'âge supérieur à 60 ans.
- L'appartenance aux groupes GIR 1 à 4 (perte d'autonomie nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne).
- Une résidence stable en France.

Aucune condition de ressource n'est exigée, néanmoins le montant de l'allocation dépend des revenus de la personne.

Le montant maximal de l'allocation dépend également du groupe GIR.

L'allocation prend en charge les dépenses suivantes : interventions humaines au domicile (auxiliaire de vie, garde à domicile, portage de repas, service de blanchisserie à domicile...), aides techniques (équipements spécifiques), travaux d'adaptation du logement.

Elle est versée à l'allocataire ou directement à ses employés ou aux services d'aide à domicile.

✓ L'Allocation Représentative de services ménagers

Il s'agit d'une prestation d'aide sociale départementale attribuée par le Conseil Général, et destinée à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées dont les ressources sont limitées. Elle n'est pas cumulable avec l'APA.

✓ Les chèques emploi service

Après avoir été expérimentés en 1994, les Chèques Emploi Service deviennent les Chèques emploi Service Universels (loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005, relative au développement des services à la personne : plan Borloo).

✓ La rémunération du statut d'aidant

En 2005, un statut rémunéré est défini pour les aidants : le statut d'aidant familial (reconnaissance du statut juridique de l'aidant familial par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances). Le

véritable statut juridique tel qu'il est défini concerne seulement les aidants familiaux de personnes handicapées laissant les aidants de sujets âgés dépendants dans une sorte de vide juridique...

Néanmoins, une rémunération peut être demandée dans le cadre de l'APA. Ce « statut » ne peut être demandé par un conjoint ou un concubin lié par un PACS en vertu du devoir d'assistance et de secours entre époux.

En réalité, ce statut d'aidant rémunéré n'est que peu représenté : « en 2008, sur plus de un million de bénéficiaires de l'APA, 16% ont fait appel à un aidant familial rémunéré ». (Weber, 2010).

✓ Congé rémunéré

Le congé de solidarité familial voit le jour en 2010. Il a été créé pour accompagner une personne en fin de vie à domicile pendant une période de 3 mois (renouvelable une fois). Depuis la loi du 2 Mars 2010, il donne droit à une rémunération compensatrice pendant 21 jours maximum, fixé par décret (53,17 euros par jour en 2011).

3.2.4.2.3. SPASAD : Services Polyvalents de Soins d'Aide et de Soutien à Domicile

Le titre III du décret n° 2004-613 du code de l'Action Sociale et des Familles prévoit la création d'un service particulier dénommé Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile.

Ces services, créés en 2004 font l'objet d'une autorisation conjointe de l'Agence Régionale de Santé et du Conseil Général.

Ils regroupent à la fois des services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

Leur financement est assuré à la fois par l'Assurance Maladie et par le Conseil Général (APA, PCH).

3.2.4.2.4. Plan Alzheimer, mesure numéro 6 : renforcement du soutien à domicile par l'intervention de personnel spécialisé

Le plan Alzheimer 2008-2012, a ainsi prévu la création de 500 équipes spécialisées soit 5000 places de services à domicile.

Par ailleurs, ce plan prévoit une formation « d'assistants en gérontologie » adaptée à la maladie d'Alzheimer et à la dépendance psychique toute particulière qu'elle engendre.

Psychomotriciens et ergothérapeutes ont aussi été intégrés dans ces équipes spécialisées pour une prise en charge optimale du malade d'Alzheimer.

3.2.4.2.5. Les SSIAD

La création des SSIAD s'est faite par décret publié le 8 mai 1981.

Sur prescription médicale, ils assurent des gestes médicaux techniques (surveillance de l'état de santé du malade, aide à la gestion voire préparation des traitements, effectués par des IDE) et/ ou des soins de base ou relationnels (toilette, habillage, soin de nursing...assurés par des aides-soignants).

Il s'agit de services sociaux et médico-sociaux destinés aux personnes de 60 ans et plus malades ou dépendantes ou de moins de 60 ans atteints de maladie chroniques (Code de l'Action Sociale et des Famille article L312-1).

Les actions de ces services doivent concourir au maintien à domicile des patients pris en charge ; parfois d'éviter ou de différer leur hospitalisation ou de raccourcir certains séjours hospitaliers.

Les frais en rapport avec les soins apportés par ces SSIAD sont pris en charge par l'assurance maladie.

L'organisation des soins nécessite d'être encadrée par un infirmier coordonnateur.

Les soins de base et relationnels et les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne sont accomplis par des aides-soignants sous la responsabilité des infirmiers.

Des aides médico-psychologiques et, si besoin est, d'autres auxiliaires médicaux peuvent intervenir.

Depuis le plan Alzheimer 2007, la place des SSIAD dans la prise en charge des malades d'Alzheimer a été mise en avant avec la création de place dites « renforcées » pour permettre de recruter du personnel spécifiquement formés aux soins quotidiens et à l'accompagnement des patients souffrant de maladies neurodégénératives.

3.2.4.2.6. Les équipes spécialisées Alzheimer

Composées d'assistants en soins gériatriques, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes, il s'agit de SSIAD spécialisés. Leurs objectifs sont la réhabilitation des patients à domicile et le soutien et l'accompagnement des malades.

3.2.4.3. Les structures de répit

3.2.4.3.1. Les accueils de jour et cantous

Ces structures permettent de « *garantir le plus longtemps possible un libre choix entre le domicile et l'institutionnalisation* » mesure 1 du 3^{ème} plan Alzheimer.

Ils ont donc des missions d'accueil du malade, de préservation et d'entretien des capacités restantes, de repérage de nouveaux troubles possiblement en rapport avec la maladie tout un permettant un répit de l'aidant.

3.2.4.3.2. Les hôpitaux de jour

Ils ont pour missions essentielles : le diagnostic de pathologies nécessitant des investigations hospitalières, l'évaluation des déficiences des sujets âgés, la

rééducation et la réadaptation du patient pour son maintien optimal à domicile, le suivi des patients à risque, l'accompagnement de l'entourage.

3.2.4.3.3. Les Unités Cognitives et Comportementales

Elles ont pour vocation d'assurer une rééducation cognitive permettant au malade d'améliorer son adaptation aux activités quotidiennes. Elles visent au retour à domicile des patients. Cette mission est rendue possible par la présence de personnels spécifiques (psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes...).

3.2.4.3.4. L'hébergement temporaire

Il permet de répondre aux situations de crise (isolement, absence de l'entourage). Il peut s'agir d'un mode d'entrée en institution mais peut aussi être une période de transition entre l'hospitalisation et le retour à domicile.

3.2.4.4. La formation des aidants

Il s'agit d'une des mesures phare du 3^{ème} plan Alzheimer (mesure numéro 2). Elle a été confiée aux associations d'aide aux aidants notamment France Alzheimer qui a été chargée de décliner des formations sur toute la France. L'objectif de ces formations est de permettre aux aidants de s'approprier les connaissances nécessaires à la compréhension de la maladie et les compétences utiles au maintien de la relation avec la malade.

3.2.4.5. La coordination de l'aide

3.2.4.5.1. Le contexte

La problématique de la coordination de l'aide n'est pas une notion récente. Avant 1960, il n'y a pas de politique de vieillesse à proprement parler puisque la grande majorité des personnes âgées vivent avec leur famille.

A cette époque, seules quelques associations caritatives apportent une aide ponctuelle aux personnes âgées malades ou isolées.

3.2.4.5.2. Les plans Alzheimer

La coordination de l'aide est depuis plusieurs années une priorité nationale. Elle a été formalisée à partir des années 2000 (2001) par des plans d'action pour la reconnaissance et l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives dont la maladie d'Alzheimer.

- **Plan Alzheimer 2001-2005 :**

Présenté en octobre 2001, il vise à répondre à la montée en puissance de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

Il est à l'origine de la création des premières structures de coordinations dédiées aux aidants : les CLIC.

- **Plan Alzheimer 2004-2007 :**

On voit naître avec ce plan la volonté d'améliorer la prise en charge des malades par un diagnostic précoce, la prise en compte et l'anticipation des complications futures, l'amélioration de l'information au malade et à sa famille, le renforcement du soutien à domicile puis l'adaptation de l'institution au malade par la formation de personnels qualifiés.

Mais, on voit mal encore, malgré la création des CLIC, comment s'organise et se coordonne l'aide, ce qui sera l'une des mesures phare du plan Alzheimer suivant.

- **Plan Alzheimer 2008-2012 :**

Il donne une place centrale à l'organisation et à la fédération pour une prise en charge globale des malades et de leurs aidants (Ménard, 2007).

L'un des objectifs majeurs de ce plan est de proposer à l'aidant des « guichets » uniques, facilement repérable, où s'adresser pour organiser l'aide et la coordonner.

Deux points sont donc essentiels à l'organisation de la prise en charge :

-une porte d'entrée unique dans un réseau de soins sous le label de MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration de Malades d'Alzheimer.

-la désignation d'un coordonnateur référent (« case manager ») ; ce dernier aura la responsabilité de coordonner les actions médicales et sociales pour l'amélioration du suivi à long terme des malades.

« En 2012, chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant pourront s'adresser à une porte unique d'accès aux soins et services et sera suivie par un référent qui, dans les cas complexes, sera un véritable coordonnateur de la prise en charge de l'accompagnement ». (Assemblée Nationale, 2008)

3.2.4.5.3. Les structures pré-existantes aux MAIA

Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

- **Contexte**

Plusieurs coordinations existent déjà avant les CLIC.

Ces dernières sont devenues pérennes après avoir été sélectionnées par des appels d'offre lancés notamment par la Fondation de France dans les années 1980 ou par la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse à partir de 1993.

Les notions de « territoires », de « bassins de vie » ou de « secteurs » permettent la constitution de véritables réseaux gérontologiques.

D'autres coordinations existent aussi de façon moins formelle, moins structurée.

De ces expériences naît l'idée de créer des lieux regroupant l'ensemble des réponses disponibles dans le secteur social, sanitaire et dans celui de l'habitat : les CLIC.

- **Les CLIC, la naissance du concept**

Le 6 juin 2000, la circulaire DAS-RV n°2000-310 lance l'expérimentation des premiers CLIC.

A l'origine ces structures sont nées de la volonté de renforcer le maintien à domicile des personnes âgées considérant que ce choix devait être un droit inaliénable.

L'approche se veut à la fois globale et personnalisée et passe par la coordination des soins et des intervenants à domicile.

- **L'organisation :**

Il s'agit :

- ✓ Soit d'un service coordonné, à partir de services existants appartenant à un territoire géographique défini fonctionnant par le biais d'une convention.
- ✓ Soit d'un service intégré avec un sur gestionnaire s'appuyant sur une structure telle que :
 - Un hôpital
 - Un centre communal d'action social (CCAS)
 - Une collectivité territoriale
 - Une association

- **Territoire couvert :**

La zone d'attraction des CLIC correspond à un niveau infra-départemental : cantons, groupement de cantons et/ou territoires d'action intercommunale, ville, quartier...Elle peut même aller au-delà des frontières départementales.

Le CLIC concernera une population de 7000 à 10000 personnes âgées de 60 ans et plus et plus en milieu rural et de 15000 en milieu urbain.

• Missions et compétences :

En fonction, des missions et des services offerts, trois niveaux de labellisation ont été créés.

Tableau 6 : missions des CLIC

Les trois niveaux de label	Missions
Niveau 1	Missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux familles.
Niveau 2	Prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé.
Niveau 3	Missions de mise en œuvre de suivi, d'adaptation du plan d'aide personnalisé.

L'application de ces dispositions est placée sous l'autorité des Préfets de départements (DDASS) avec la participation des conseils généraux. La loi du 11 août 2004 organise le transfert aux conseils généraux du pilotage des CLIC. A cette occasion, l'accent est mis sur la nécessité de réorganiser le territoire géographique des CLIC pour le faire correspondre au découpage administratif. Cette réorganisation du territoire n'est pas vraiment chose aisée vue la multitude des intervenants : professionnels des CLIC et des équipes médico-sociales des conseils généraux, autres intervenants sociaux (service social de la CRAM, de la MSA, des établissements de santé...).

« La multiplication des acteurs et la dissémination des circuits décisionnels, dans un paysage local où cohabitent et se juxtaposent des dispositifs susceptibles de faire écho aux CLIC nécessitent de clarifier leur articulation avec ces différents dispositifs afin de ne pas aboutir à des organisations

étanches, cloisonnées ou faisant doublon mais de construire une véritable interaction entre elles » (Direction de l'action sociale).

Les réseaux gérontologiques

• Contexte

Ces réseaux ont vu le jour à la même période que les CLIC. Leur histoire est étroitement liée à celle des réseaux de santé qui se sont développés dans les années 1990 (officiellement reconnus à partir des ordonnances d'avril 1996).

• Définition

La définition des réseaux de santé est exposée dans la loi du 4 mars 2002 : *« ils ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines populations ou activités sanitaires. »* (Assemblée Nationale)

• Financement

Leur financement est totalement différent de celui des CLICs ; il est assuré par l'assurance maladie.

L'adhésion à un réseau est une démarche volontaire ; après une évaluation gérontologique initiale, la personne âgée bénéficie d'un suivi individuel et personnalisé.

• Les acteurs

Les acteurs intervenant au sein de ces réseaux sont :

- ✓ Les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes libéraux...)
- ✓ Les professionnels de l'hôpital local et des établissements de soins de secteur

- ✓ Les travailleurs sociaux de divers horizons (CCAS, CLIC, équipes APA du Conseil Général, associations d'aide à domicile...)
- ✓ Les services d'aide au maintien à domicile (télé assistance, portage de repas...)
- ✓ Les bénévoles...

Les équipes dédiées à l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

Les acteurs

L'équipe médico-sociale départementale APA se compose de travailleurs sociaux, de médecins, de secrétaires et de responsables au sein de la Direction des services aux personnes âgées et aux personnes handicapées (DSAPAPH).

• Les missions

On en compte trois principales :

- ✓ Evaluer la perte d'autonomie des personnes âgées demandant l'APA à domicile.
- ✓ De préconiser un plan d'aide adapté à leurs besoins au regard de leur environnement.
- ✓ D'effectuer le suivi du plan d'aide et l'accompagnement des bénéficiaires de la prestation.

• Le plan d'aide

Il s'agit du plan établi par une équipe médico-sociale, dont, au moins un des membres se déplace chez le bénéficiaire. Il permet de déterminer les besoins du demandeur et les aides nécessaires à son maintien à domicile. Ce plan tient compte du contexte environnemental et familial.

Le médecin chargé de faire l'évaluation de l'autonomie à la base de l'élaboration du plan d'aide peut prendre contact avec le médecin traitant du

demandeur afin, si besoin, d'obtenir des informations complémentaires sur son état de santé.

Le plan d'aide se compose de différents types d'intervention ou d'aides présentées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 7 : plan d'aide des équipes APA

Interventions à domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Heures d'aide ou de garde à domicile par une tierce personne • Frais d'accueil temporaire en établissement • Portage de repas • Téléalarme • Travaux d'adaptation du logement • Blanchisserie à domicile ...
Aides techniques	<ul style="list-style-type: none"> • Fauteuil roulant • Cannes • Déambulateur • Lit médicalisé • Lève malade ...
Hébergement en famille d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> • Paiement d'aide et d'indemnités directement versées à la famille d'accueil • Intervention d'une tierce personne pour le bénéficiaire

Si le patient appartient au groupe GIR 1 à 4, il reçoit de l'équipe APA une proposition de plan d'aide avec le montant de sa participation.

S'il appartient au groupe GIR 5 ou 6, il ne peut prétendre à l'APA.

Les centres communaux d'action sanitaire et sociale (CCAS)

• Contexte

A l'origine c'est à l'Antiquité qu'apparait la notion d'une action sociale obligatoire.

Par la loi du 7 Frimaire de l'an V de 1796 est créé le droit des pauvres. Les Bureaux de Bienfaisance sont chargés de trouver les ressources, de percevoir et d'organiser les secours à domicile.

A partir de 1893 les Bureaux d'Assistance organisent une assistance médicale gratuite et viennent compléter l'action des Bureaux de Bienfaisance.

En 1953, les deux bureaux fusionnent en une institution unique : le Bureau d'Aide Sociale.

En 1986, avec les lois de décentralisation, les Bureaux d'Aide Sociale deviennent les centres communaux d'action sociale (CCAS).

Ils ont donc été créés par décret-loi n° 53-1186 du 29 novembre 1953 relatifs à la réforme des lois d'assistance (Assemblée Nationale, [s.d.]), complétés par les décrets n°54-661 du 11 juin 1954 (Assemblée Nationale, [s.d.]) et 55-191 du 2 février 1955 (Assemblée Nationale, [s.d.]).

Le décret du 6 mai 1995 en précise les missions et l'organisation.

• Missions

Compétences obligatoires :

Les CCAS participent à l'instruction des dossiers d'aide sociale. Ils établissent les dossiers et les transmettent aux autorités compétentes. Ils sont également chargés de constituer un fichier de bénéficiaires de l'aide sociale résidant sur la commune et le tenir à jour.

Compétences facultatives :

Elles diffèrent selon les communes et les ressources dont elles disposent. Pour les personnes âgées, citons, la création et la gestion de services de maintien à domicile, d'animation ; la création et la gestion de foyer-restaurant, foyer-club.

3.2.4.5.4. Les maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA)

Nées de la nécessité d'une coordination optimale des intervenants et d'une meilleure organisation de l'aide, ces structures sont une des mesures phares du dernier plan Alzheimer (2008-2012).

- **Contexte**

Comme nous venons de le voir, depuis de nombreuses années, plusieurs dispositifs ont été créés dans le but de renforcer la coordination gériatrique : réseaux, CLIC.

Mais le domaine d'intervention de ces derniers restait encore trop cloisonné entre social et sanitaire. La volonté du gouvernement a été de mettre fin au désarroi des malades et de leur famille, perdus au milieu de ces dispositifs mal articulés.

- **Missions**

Les missions de ces structures sont multiples :

- ✓ Création d'un espace d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire du malade et de ses proches.
- ✓ Mise en commun des moyens pour le recrutement du personnel médical, paramédical, social et administratif.
- ✓ Acquisition et partage de moyens techniques et logistiques.
- ✓ Acquisition et développement de services communs : portage de repas, transport.
- ✓ Elaboration de stratégies nouvelles pour la prise en charge des malades d'Alzheimer notamment la prise en charge en filières.

- ✓ L'instauration d'une prise en charge interdisciplinaire et continue, adaptée au besoin du malade.
- ✓ Définition d'actions de formation.
- ✓ Définition d'actions de soutien aux aidants.
- ✓ Actions permettant l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations.
- ✓ Evaluation des pratiques.
- ✓ Mise en place d'un référent pour toutes les personnes atteintes de la maladie et d'un coordonnateur unique pour les cas complexes.

• **Organisation et fonctionnement**

L'organisation des MAIA comporte trois volets : (ARS du Limousin, 2012)

- Un pilote : à l'origine du processus partenarial ; il assure la concertation, le lancement du guichet unique et la mise en place de la gestion de cas. Il est l'intermédiaire entre les différents niveaux de concertation.
- Un guichet unique et intégré : il a un mode d'organisation partagé entre les différents partenaires assurant l'information, l'orientation des personnes et la coordination sur le territoire. Il permet de réunir les partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux ayant des pratiques, des outils communs.
- Des gestionnaires de cas : intervenant dans des situations complexes, ces travailleurs sociaux ou professionnels paramédicaux coordonnent le travail des différents intervenants. Leur rôle est pluridisciplinaire :
 - Prise en charge globale des personnes suivies, ils sont les interlocuteurs référents du patient, de sa famille et de son médecin traitant.
 - Soutien et accompagnement des personnes et des aidants informels, mise en place d'un partenariat entre les intervenants.

Après une phase expérimentale, la structuration de ces guichets uniques de coordination s'est organisée. Des territoires sont définis dans chaque département par le Conseil Général et l'Agence Régionale de la Santé et de la Solidarité.

Les MAIA se sont développées depuis 2011 après deux années d'expérimentation. Elles ont reçu une base légale dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2011 (article 78 de la loi n°2010-1594 du 20 décembre 2010). (Assemblée Nationale) Leur financement est assuré par les ARS avec une délégation de crédit de la Caisse Nationale pour la solidarité et l'autonomie.

A partir de janvier 2011 et sur la base des expérimentations un cahier des charges national a été élaboré, publié au bulletin officiel Santé, Protection sociale et Solidarité n°2011/10 du 15 novembre 2011. (2011)

« Les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie, coordonnent leur activités au sein des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Les conditions de leur fonctionnement répondent à un cahier des charges approuvé par décret, qui fixe notamment les modalités selon lesquelles sont évalués les besoins ainsi que les méthodes mise en œuvre pour assurer le suivi des personnes concernées. »(26)

Ce cahier des charges a été secondairement approuvé par le décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 (ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale). (Assemblée Nationale, 2011)

• **Actualités en 2012**

La circulaire du 10 janvier 2012 a prévu l'installation de cent MAIA dont quatre-vingt-huit financées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et douze par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQSC).

Fin 2012, 155 MAIA devaient être installées actuellement 100 sont répertoriées.

3.3. Le schéma limousin de l'organisation de l'aide

3.3.1. Pourquoi organiser l'aide : état des lieux en Limousin

3.3.1.1. Le Limousin, région la plus vieille de France

Le Limousin compte parmi les régions les plus concernées par ce problème étroitement lié au vieillissement de la population. Première région la plus vieille de France, le Limousin obtient la 2^{ème} place au niveau Européen après l'Allemagne.

Les personnes âgées de 60 ans ou plus sont au nombre de 208306 en 2006, soit 28,5% de la population régionale contre 21,4% au niveau métropolitain avec un rapport de 1,3 par rapport à la proportion française.

C'est en Limousin que l'on retrouve la plus forte proportion des personnes de 75 ans ou plus loin devant le Poitou-Charentes et l'Auvergne.

Concernant la population de 65 ans ou plus, le Limousin occupe la 2^{ème} place sur 254 régions européennes.

Tableau 8 : les personnes âgées en Limousin, en France et en Europe en 2006 (Source INSEE et Eurostat-étude de l'ORS du Limousin- la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés en Limousin, septembre 2009)

Année 2006	Corrèze	Creuse	Haute-Vienne	Limousin	France métropolitaine	Europe des 25
Part des 65 ans ou plus	24,2%	27%	21,1%	23,1%	16,1%	16,9%
Part des 75 ans ou plus	13%	14,8%	11,3%	12,5%	8,1%	7,8%

3.3.1.2. Les cas de maladies d'Alzheimer et troubles apparentés

« En 2006, on estime à 16400 le nombre de personnes de 65 ans ou plus atteintes de démence dans notre région (9,7% de cette tranche d'âge et 2,2% de l'ensemble de la population). Parmi elles, 11000 à 13000 seraient atteintes d'une maladie d'Alzheimer à proprement parler. On estime à 4400 le nombre de nouveau cas chaque année (26 pour mille). » (ORS limousin, 2009)

Les taux de prévalence les plus élevés sont enregistrés en Creuse (2,9%) et aux alentours de Bourgneuf, Saint-Yrieix-La-Perche ainsi que sur le Haut Limousin.(25)

3.3.2. Les CLIC

Il y a 14 CLIC en Limousin :

-CLIC de niveau 1 (3) :

- 1 en Haute-Vienne : Centre d'information pour les personnes âgées de Limoges (centre de référence pour la documentation gérontologique de la Haute-Vienne)
- 2 en Creuse : Centre communal d'action sociale de Guéret, Association Creuse Est à Chénérailles

-CLIC de niveau 2 (3) : 1 à Châteauneuf-La-Forêt, 1 à Châteauponsac, 1 à Bellac.

-CLIC de niveau 3 (8) : 4 en Corrèze : Laguenne, Brive, Ussel, Seilhac ; 2 en Creuse : CH de Guéret, CH d'Aubusson ; 2 en Haute-Vienne : les Cars, Saint-Junien

3.3.3. CCAS en Limousin

Cet établissement public est géré par conseil d'administration présidé par le maire.

Ses missions sont :

- ✓ L'instruction des demandes d'aide pour le compte de l'Etat, du département ou de la commune.
- ✓ L'information du public dans le domaine de la prévention sociale pour les démarches en matière de handicap, de logement, de difficultés financières...
- ✓ L'instruction des demandes de logement social pour la ville et la Préfecture.
- ✓ La gestion et l'organisation des services d'aides pour les personnes âgées et handicapées : téléalarme, portage de repas à domicile, SSIAD...

Liste des CCAS du Limousin en annexe 3.

3.3.4. Les SSIAD et les ESA

Ces structures dont les missions ont été développées précédemment sont répertoriées au nombre de 8 :

- 4 en Haute-Vienne : 1 à Limoges, 1 à Magnac Laval, 1 à Rochechouart et 1 à Saint-Yrieix-La-Perche.
- 2 en Corrèze à Brive et Bort-Les-Orgues.
- 2 en Creuze à Guéret et Gouzon.

3.3.5. Les Services d'Aides à Domicile

Non spécialisés dans la prise en charge des malades déments, ils proposent toutefois des prestations spécifiques à ces populations (garde-malade, aide à la mobilité, aide à l'habillage). Les unités territoriales de Corrèze, Creuse et Haute-Vienne orientent vers ces services agréés.

3.3.6. Les structures de répit

3 plateformes sont répertoriées en Limousin recouvrant plusieurs dispositifs (accueil de jour, hébergement temporaire, services à domicile renforcés...) : 2 à Limoges, 1 à Brive.

3.3.7. Les autres services d'aide aux aidants

Il s'agit de services sociaux de la CARSAT et de la MSA (action d'aide aux aidants, groupe de parole), du relais des familles de l'hôpital du Docteur Chastaing, du café « mémoire » à Limoges (avenue Garibaldi) permettant aux aidants familiaux d'évoquer leurs problèmes et de trouver des solutions adaptées avec le soutien de professionnels.

3.3.8. Les MAIA

4 sont répertoriées en Limousin :

- 2 en Haute-Vienne : MAIA Sud Haute-Vienne à Saint-Yrieix et MAIA Limoges Centre Haute-Vienne à Limoges.
- 1 en Creuse à Aubusson.
- 1 en Corrèze à Ussel.

DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE

1. Contexte

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des pathologies en pleine expansion et constituent un véritable enjeu de santé publique comme en témoignent les différents plans Alzheimer depuis 2001. La notion d'aide aux aidants a progressivement vu le jour et a rapidement constitué un grand axe de ce plan. De nombreuses structures d'aide et de coordination ont été créées dans le but d'optimiser la prise en charge des malades en améliorant l'orientation des aidants.

Comme nous l'avons souligné, le Limousin est particulièrement concerné par ce problème et de nombreuses structures d'aide et de coordination de l'aide existent.

Notre étude fait suite à une précédente thèse qui faisait un état des lieux des aides mises en place pour le maintien à domicile des patients déments (Girbet, 2012). Cette étude observationnelle réalisée en Haute-Vienne en 2011 montrait que : les soins infirmiers à domicile, le kinésithérapeute à domicile, l'aide-ménagère, la téléalarme, l'APA ainsi que la prise en charge en ALD de la démence étaient les aides les plus souvent mises en place. Il a été montré que seules les aides « classiques » permettant d'assurer hygiène, entretien musculaire, sécurisation du patient et protection économique de ce dernier étaient instaurées. Cependant, beaucoup d'autres structures de maintien à domicile sont sous-utilisées. Cette étude observationnelle n'avait pas permis d'expliquer cet état de fait.

L'objectif de ce travail est d'identifier les freins et facilitateurs à la mise en place d'aide à domicile. Un travail de recherche concomitant s'intéresse au comportement des médecins généralistes.

2. Matériel et méthodes

2.1. Cadre de l'étude

Il s'agit d'une étude de recherche qualitative , menée en Haute Vienne entre les mois de juin et le mois d'octobre 2013. Ce travail a été réalisé sous la forme de 3 focus groups organisés :

- ✓ Le 11 juin 2013 à Limoges, au siège du réseau COGLIM
- ✓ Le 18 juin 2013 à Bellac
- ✓ Le 10 octobre 2013 à Limoges

Les locaux nous ont été prêtés gracieusement.

Beaucoup d'aidants ont été recrutés sur des listes d'aidants ayant participé à des formations pour les aidants (programme ALFA : Alzheimer Familles Aidants organisé par le réseau régional de diagnostic de la démence COGLIM) . Le coordonnateur et la secrétaire du réseau ont contacté les personnes concernées pour leur demander leur accord afin que je leur présente mon projet.

Certains aidants ont été recrutés directement au cours de mes remplacements (3) et d'autres sont issus de patientèles de médecins généralistes.

Il a été envoyé à tous les aidants un courrier explicatif de notre travail avec un coupon réponse à renvoyer (annexe 4)

Un questionnaire a été élaboré pour connaître les principales caractéristiques des aidants (âge, sexe, lien de parenté, profession médico -sociale ou non, lieu de vie, participation préalable à un programme de formation). Ils ont été remplis par chaque aidant avant le début des entretiens (annexe 5).

Un guide d'entretien a ensuite été réalisé afin de répondre à notre question de recherche (annexe 6).

Après le choix des dates des focus groups, les entretiens ont été réalisés et enregistrés. Puis ces derniers ont été entièrement retranscrits d'abord sous word avant d'être importés dans le logiciel N-VIVO pour leur analyse.

2.2. Population d'aidants

Il s'agit d'une étude qualitative à caractère exploratoire. 18 aidants familiaux principaux de malades d'Alzheimer ou d'autres types de démences ont été recrutés entre mars et octobre 2013. Aucune distinction à priori n'a été faite. Tous les aidants familiaux principaux acceptant librement de participer à notre étude ont été inclus quels que soient leur sexe, âge, lien de parenté, profession et niveau de formation à l'aide. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

2.3. Entretiens

Notre étude a été réalisée à partir des résultats de trois entretiens ou focus groupes effectués entre juin et octobre 2013. Ces entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien constitué de 6 questions (annexe 6). Après une question « brise-glace » sur la situation des aidants, nous les avons invités à répondre successivement à :

- une question générale sur la démence et ce que leur évoque ce mot
- une question sur le devenir des patients
- une question sur les aides souhaitables à domicile
- une question sur leur organisation et leur financement
- une question sur les avantages et les inconvénients de chaque type d'aide.

Les aidants ont été invités à répondre le plus librement possible.

Ces entretiens ont duré en moyenne 2 heures.

2.4. Analyse

L'analyse de ces focus groupes a été rendue possible par l'utilisation du logiciel informatique « N-VIVO ».

A partir des retranscriptions écrites des enregistrements, appelées « verbatims », nous avons réalisé 3 niveaux d'analyse ou codage. Le 1^{er} niveau appelé codage descriptif (ou linéaire) consiste à décrire toutes les idées identifiées, le deuxième niveau ou codage thématique permet de

regrouper les idées en thème et le 3^{ème} niveau ou codage matriciel permet de croiser les données entre les thèmes et les caractéristiques des aidants . Nous avons réalisé un double codage sur la 1^{ère} ½ heure d'enregistrement du 1^{er} focus group puis un codage unique pour la suite.

3. Résultats

3.1. Population

Caractéristiques des aidants :

- Age : 10 personnes ont 60 ans ou plus, 8 ont donc moins de 60 ans avec une amplitude d'âge entre 34 et 81 ans.
- Sexe : parmi les personnes interrogées 3 étaient des hommes et 15 des femmes.
- Profession : 10 sont encore en activité et 8 sont à la retraite. 6 aidants exercent une profession en lien avec le milieu médical ou social (infirmières, ASH, assistante sociale...).
- Lieu de vie : pour 10 d'entre eux leur milieu de vie est urbain (habitants d'unités urbaines de plus de 2000 habitants) et 8 vivent en campagne.
- 6 aidants vivent avec le patient dont 3 épouses et 3 filles. Une patiente est décédée dans ce groupe.
- 12 aidants ne vivent pas avec le malade : 3 patients sont en institution, 1 patient est décédé et les autres patients vivent seuls à domicile.

Lien de parenté : 6 aidants sont des époux ; 10 sont des enfants ; 2 sont des petits-enfants.

Participation à un programme de formation : 12 ont été formés, 6 ne l'ont pas été.

3.2. Le codage descriptif : 265 codes obtenus regroupés en 13 codes axiaux

L'analyse linéaire des trois verbatims a permis l'obtention de treize items obtenus par l'application du codage axial :

- Les symptômes des patients
- Les comorbidités
- Les aides financières
- Les aides médicales
- Les aides médico-sociales
- Le coût des aides
- Les facteurs environnementaux
- La formation des aidants
- L'organisation des aides
- La prise en compte de la volonté du malade
- La représentation de la maladie
- Le vécu des aidants
- Le vécu des patients

3.3. Le codage axial : les freins et les facilitateurs à la mise en place des aides de maintien à domicile des patients déments

3.3.1. Symptômes du patient

- **Début des troubles, stade de la maladie :**

Dans les trois groupes, il est vraisemblablement difficile d'identifier précisément le début des troubles :

« *Les deux premières années au début de sa maladie, c'est passé à peu près inaperçu* ». Verbatim 2.

Beaucoup d'aidants cherchent à rationaliser la maladie en déterminant un facteur déclenchant :

« J'ai toujours dit que c'était suite à cette opération que la maladie a commencé, parce qu'elle a très mal supporté l'opération ». verbatim 2.

Le caractère évolutif de la démence et sa stadification sont souvent rappelés par les aidants familiaux des trois groupes :

« Petit à petit, on est arrivé à la conclusion que c'était une démence type Alzheimer ». Verbatim 3.

« Le diagnostic a aussi été porté sur ma maman, à un stade beaucoup moins avancé certes, mais qui a fait son petit bonhomme de chemin ». Verbatim 3.

- **Type de démence :**

Dans les trois groupes, la plupart des aidants font référence à la maladie d'Alzheimer.

- **Durée d'évolution de la maladie :**

L'évolution de la maladie à partir du diagnostic est citée dans les trois groupes comme si les symptômes étaient plus évidents dès lors que le diagnostic était posé :

« C'est une maladie qui a évolué très vite chez ma femme ». Verbatim 3.

- **Perte de mémoire :**

Ce symptôme primaire de la maladie est référencé dans les trois groupes :

« Elle s'est plainte, elle-même, d'oublis, d'absences, d'éléments de sa vie qui la gênaient au quotidien ». Verbatim 2.

« Ils ont toujours quand même au départ, un petit quelque chose, si vous voulez, qui fonctionne dans la tête ». Verbatim 2.

- **Atteinte de la mémoire autobiographique :**

Référencée dans les trois groupes comme une perte de repères familiaux :

« Moi, ce qui a été dur, à un moment donné, c'est quand elle s'est mise à voir ses parents ». Verbatim 1.

- **Atteinte de la mémoire épisodique :**

Il s'agit d'un autre symptôme identifié par les aidants des trois groupes, comme une atteinte de la mémoire des faits récents :

« *C'est vrai que sur les instants présents, elle ne s'en souvient pas.* » verbatim 3.

- **Perte de repères :**

Dans les trois groupes, le fait que le malade se soit déjà perdu ou qu'il manque de repères spatio-temporels limite son maintien à domicile :

« *Puis, ça arrivait que, pareil, elle se perde en venant à pied* ». Verbatim 1.

« *Après, le jour où elle n'a plus son journal, c'est la cata, elle ne sait plus* ». Verbatim 3.

« *Quand elle est rentrée dans l'appartement, elle ne savait plus où était sa chambre, elle ne savait plus où était rien* ». Verbatim 1.

- **Inversion du rythme :**

Les trois groupes y font référence et le présentent comme symptôme de la maladie :

« *Elle se levait à 4 heures du matin, elle déjeunait, elle prenait son repas de midi à 8 heures, donc quand j'arrivais, moi, la matinée, elle avait mangé forcément* ». Verbatim 1.

- **Trouble des affects :**

Certains troubles des affects comme l'indifférence affective sont cités par les aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes :

« *Et puis, quand je lui ai dit, j'ai eu l'impression que ça ne lui faisait ni chaud ni froid* ». Verbatim 1.

- **Trouble du comportement :**

Cet item apparaît dans les trois groupes par des aidants souvent choqués par de tels troubles du comportement :

« *Ce sont des comportements qui, à un moment donné, ne sont plus des comportements humains* ». Verbatim 3.

- **Désinhibition :**

Elle est présentée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes comme une absence d'autocontrôle :

« *Il se promenait toujours tout nu. Impossible de le laisser habillé. Toujours tout nu. Et il appelait les gens au balcon [rires]. Il appelait les gens du balcon, tout nu* ». Verbatim 1.

- **Opposition :**

Elle est citée dans les trois groupes, comme un symptôme compliquant le quotidien et l'organisation de l'aide :

« *Elle ne voulait pas qu'elle touche ses affaires* ». Verbatim 1.

- **Agressivité :**

Dans les trois groupes, c'est un symptôme envahissant et difficile à vivre :

« *Il pouvait me faire du mal parce que c'était son intention* ». Verbatim 1.

- **Agitation psycho motrice :**

Elle est vécue dans les trois groupes comme un symptôme envahissant :

« *Il ne s'arrête pas* ». Verbatim 2.

- **Violence :**

Elle est présentée dans les trois groupes comme facteur compliquant la prise en charge des malades :

« *Par contre, le mien, par moments, il était violent, il m'attrapait les poignets* ». Verbatim 2.

- **Trouble du comportement alimentaire :**

Les problèmes alimentaires sont cités dans les trois groupes :

« *J'ai fait porter des repas parce que maman avait énormément grossi. Elle s'alimente n'importe comment* ». Verbatim 1.

- **Troubles dysexécutifs :**

Ils sont cités dans les trois groupes comme une difficulté voire l'impossibilité à effectuer des actions simples et habituellement routinières :

« *Elle est incapable de se faire à manger* ». Verbatim 1.

La capacité du malade à préparer lui-même ses repas favorise son maintien à domicile :

« *Mais elle y arrive, là...quand même ça...elle prend le bouquin à chaque fois, elle le relit et elle y arrive, à faire chauffer un peu d'eau et à mettre un œuf dedans* ». Verbatim 3.

« *Elle a tout débranché dans sa maison et en débranchant tout, forcément, eh ben, il n'y avait ni téléphone, ni présence verte* ». Verbatim 2.

- **Trouble de la personnalité :**

Elle est présente dans les propos des aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes dont les proches ont présenté des modifications radicales de personnalité :

« *Et lui qui était très pudique, très...vous savez...très réservé... mais alors là, maintenant c'est l'envers* ». Verbatim 2.

« *D'un coup, il n'était plus du tout lui-même...* » Verbatim 3.

- **Troubles de l'attention :**

Elle est le signe de la maladie pour certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Une autre fois, en allant aux toilettes, au lieu de s'asseoir sur les toilettes, elle s'est assise à côté* ». Verbatim 3.

- **Anosognosie :**

Evoquée par les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, elle signe l'absence de conscience de la maladie par le patient :

« *Elle disait des choses, que tout allait très bien finalement* ». Verbatim 2.

- **Prosopagnosie :**

Elle est vécue par les trois groupes comme un symptôme traumatisant :

« *Ça m'avait vraiment marqué de ne pas être reconnue* ». Verbatim 3.

- **Absence de prosopagnosie :**

Le fait que le malade reconnaisse ses proches est un facteur positif et facilitant l'aide et son organisation, référencé dans le 3^{ème} groupe :

« *Elle nous reconnaît toujours, pas de problème* ». Verbatim 3.

- **Aboulie :**

Très référencée par les aidants des trois groupes, l'aboulie est un symptôme identifié comme une perte d'intérêt :

« *Elle refuse de cuisiner, ça ne l'intéresse plus* ». Verbatim1.

- **Mal-être, souffrance du patient :**

Il est perçu par les aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes comme la conscience par le malade de sa maladie :

« *Son mal-être ressortait par l'agressivité* ». Verbatim 1.

« *Elle souffre même de cette maladie* ». Verbatim 1.

- **Dépression, repli sur soi :**

Citée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, la dépression est souvent considérée comme étant la porte d'entrée dans la maladie :

« *« On a pensé pendant un moment qu'elle faisait un peu de dépression après la mort de mon père* ». Verbatim 1.

Le repli du malade sur lui-même est considéré comme un frein à l'acceptation de l'aide :

«*Elle était complètement repliée chez elle, elle ne voyait personne, elle ne regardait plus la télé, elle ne voulait plus sortir, elle ne faisait plus rien, à part dormir* ». Verbatim 1.

- **Radotage :**

C'est un symptôme évident de la maladie démentielle dans les trois groupes :

« *Je m'étais bien aperçue qu'il répétait un peu toujours la même chose...* »

Verbatim 3.

- **Chute :**

Elle apparaît dans les trois groupes comme facteur précipitant l'entrée en institution :

« *Et puis un jour, elle est tombée dans sa maison. C'est moi qui l'ai appelé au téléphone, et, en voulant décrocher le téléphone, elle est tombée* ». Verbatim 2.

Il s'agit d'un facteur appréhendé par beaucoup alors que la notion de trouble de la marche n'apparaît que très peu :

« *J'ai peur qu'il tombe dans les escaliers* ». Verbatim 1.

A l'inverse le fait que le patient n'est jamais fait de chute semble être un facteur rassurant et décisif du maintien à domicile du patient :

« *Elle se déplace bien, maman* ». Verbatim 2.

- **Déplacement :**

La préservation de la locomotion et des capacités d'orientation sont citées par certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes comme des facteurs facilitant le maintien à domicile :

« *Elle s'oriente encore chez elle, elle écoute assez ce qu'elle écoute assez ce qu'on lui dit...* » Verbatim 3.

- **Déambulation :**

C'est un signe majeur de la maladie pour les aidants des trois groupes :

« *La maladie fait marcher aussi beaucoup* ». Verbatim 1.

- **Fugue :**

La fugue est référencée par les aidants des trois groupes comme une difficulté majeure au maintien à domicile. Elle est génératrice de peur chez l'aidant :

« *Donc moi, c'est ce qui me fait peur, parce que j'ai tellement eu peur pendant 3 heures, de ne pas le retrouver, ou de le retrouver, enfin...non, de ne pas le retrouver, parce qu'il y a des gens, ils ne les ont jamais retrouvés...* » Verbatim 3.

- **Sédentarité du malade :**

A l'opposé de la déambulation, la sédentarité témoigne parfois de façon indirecte de la maladie :

« *Bon, elle ne bougeait pas, si on ne bougeait pas, elle ne bougeait pas* ». Verbatim 2.

- **Glischroïdie :**

Référencée dans les trois groupes, la glischroïdie fait partie du quotidien des aidants :

« *Il ne voit que moi, il me suit... et si je ne suis pas là, il est perdu, il me cherche* ». Verbatim 2.

- **Collectionnisme :**

Cité comme un symptôme de la maladie en particulier, il s'agit de l'accumulation des médicaments :

« *J'ai trouvé à peu près trois grands sacs, les grands sacs poubelle, de médicaments, du stock de médicaments* ». Verbatim 2.

- **Incurie :**

Référencée dans les trois groupes notamment dans le 3^{ème} groupe, l'incurie marque un véritable tournant évolutif dans la maladie :

« *Il s'était fait dessus, donc c'est pour ça qu'il...il y en avait partout dans la voiture* ». Verbatim 3.

Peu d'aidants font référence à la capacité des malades à avoir une hygiène correcte.

- **Grabatisation :**

Elle est vécue douloureusement par les aidants des trois groupes :

« *Les voir se ...là de voir qu'il ne peut plus marcher, là...non, j'ai du mal... en si peu de temps...parce qu'une personne qui vieillit, bon, tout le monde ne vieillit pas bien, mais là c'est vraiment...* » Verbatim 3.

- **Problème lié à la prise du traitement :**

Le risque iatrogène est une problématique essentielle selon les aidants du 1^{er} groupe :

«*Elle était tout de même sous Préviscan à un moment donné* ». Verbatim 1.

- **Troubles de la déglutition :**

Cet item est peu référencé appartenant au stade terminal de la maladie :

«*Vers la fin, elle faisait même des fausses routes.*» verbatim 2.

- **Habillage :**

Les difficultés d'habillage sont, dans les trois groupes, un signe évocateur de la maladie :

«*Elle s'habille comme un as de pique* ». Verbatim 1.

Ces difficultés sont souvent à l'origine de « l'entrée » de professionnels à domicile :

«*C'était les aides-soignantes qui l'habillaient le matin avant de partir. Je tire mon chapeau à tout ce personnel vraiment* ». Verbatim 3.

- **Absence de tristesse du malade :**

C'est un facteur réconfortant pour certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes dont les proches sont institutionnalisés :

«*J'ai pas l'impression que ça la chagrine d'être en institution, [...] j'ai pas l'impression que ça la chagrine* ». Verbatim 1. Alors que le symptôme tristesse est moins souvent cité.

- **Lucidité :**

La présence de certains moments de « lucidité » et de certaines facultés de raisonnement paraît rassurer les aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

«*Ils ont toujours, quand même, au départ, un petit quelque chose, si vous voulez, qui fonctionne dans la tête* ». verbatim 2.

- **Sociabilité :**

Elle est citée par les trois groupes comme importante pour le maintien à domicile de l'aidant :

« *Elle a autour d'elle des amies qui viennent lui rendre visite, qui la sortent, elles vont voir des spectacles* ». Verbatim 1.

Les items suivants ont été peu cités : la fluctuation des troubles, le repli sur soi, les notions de traumatisme, de trouble de l'humeur et de jargonphasie.

3.3.2. Comorbidités

- **Age du patient :**

Référencé dans le 1er et 3ème groupe, l'âge avancé du patient semble être pour les aidants notamment dans le 3ème groupe une difficulté pouvant compliquer leur maintien à domicile :

« *Enfin, c'est un vieillard de cent ans, je dirai, par rapport à ses quatre-vingt-quatre ans, il avait déjà..., mais il était bien, je veux dire, de sa personne. Là, c'est une déchéance, il n'arrive plus à se raser, il n'a plus envie de se raser...* » Verbatim 3.

- **Accident Vasculaire Cérébral (AVC) :**

Cité par les aidants des 2ème et 3ème groupes, l'AVC semble constituer un facteur de risque d'entrée dans la démence, et apparaît comme une comorbidité limitant le maintien à domicile :

« *Il a fait un AVC en 2008, non en 2007 et, petit à petit, on s'est aperçu qu'il avait des troubles neurologiques* ». Verbatim 3.

- **Chute :**

Très régulièrement cité par les aidants des trois groupes, le risque de chute est un facteur limitant le maintien à domicile :

« *Les quelques fois où elle est tombée, c'était la nuit* ». Verbatim 3.

Les chutes sont parfois à l'origine de l'institutionnalisation du malade, institutions au sein desquelles le risque de chute subsiste :

« *Je vous coupe, ils peuvent tomber en EHPAD, ils tombent en EHPAD* ». Verbatim 3.

- **Dépression et son corollaire le repli sur soi :**

Relativement peu citée (1^{er} et 2^{ème} groupe), la dépression masque souvent l'entrée dans la démence ou en constitue le mode d'entrée ; elle semble retarder la mise en place d'aide :

« *On a pensé pendant un moment qu'elle faisait un peu de dépression après la mort de mon père* ». Verbatim 1.

- **Deuil, facteur déclenchant :**

Moyennement cité par les aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes, qui ont identifié un deuil comme un facteur précipitant l'entrée dans la maladie démentielle :

« *Donc, après le décès, c'est là où tout s'est...voilà* ». Verbatim 2.

- **Souffrance du patient :**

Elle est peu citée, apparaît lors de la prise de conscience de la maladie par le patient :

« *Elle souffre même de cette maladie* ». verbatim 1.

Les notions suivantes ont été peu évoquées : traumatisme, fausse route, trouble de la déglutition, tristesse du malade.

3.3.3. Les aides financières

Citées dans les trois groupes, les aides financières paraissent primordiales, selon les aidants au maintien à domicile des malades.

- **Allocation logement :**

Elle est référencée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes (faible taux de couverture), elle représente une aide possible sous conditions de ressources :

« On a trop de revenus donc...on ne peut pas bénéficier de l'allocation logement ». Verbatim 1.

- **Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) :**

L'APA est une aide très largement référencée dans les trois groupes avec de forts taux de couverture. L'APA apparait comme l'aide financière principale selon les aidants. Tous, ont fait une demande d'APA et connaissent l'organisme payeur. Il s'agit d'une aide nécessaire mais non suffisante au maintien à domicile du malade.

« Voyez, l'APA, je la touche mais très peu ». Verbatim 2.

« Je n'ai droit à rien à part l'APA ». Verbatim 2.

« Et la prise en charge par rapport à l'APA, donc l'Aide Personnalisée d'Autonomie, en GIR 1, c'est- à dire le taux le plus élevé, c'est mille trois cents euros par mois. Donc il en manque quand même pour aller à trois mille euros ». Verbatim 3.

« Alors, c'est moi qui suis la tutrice, donc je paie tous les mois. L'APA enlevée, je paye encore de ma poche plus de deux mille euros ». Verbatim 3.

- **Mutuelles :**

Il s'agit d'un soutien financier possible, cité dans le 1^{er} groupe :

« Au niveau des mutuelles, certaines mutuelles peuvent apporter des aides, alors c'est très ponctuel, c'est pas grand-chose en principe, du moins ça dépend de ce qu'on a pris comme option dans les mutuelles... » Verbatim 3.

- **Les caisses de retraite :**

Peu d'aidants ont eu recours aux aides apportées par les caisses de retraite.

- **Remboursement :**

Cette notion est intervenue une fois dans le 2^{ème} verbatim au sujet de frais de transport non pris en charge.

- **Déduction d'impôts :**

Evoquée par un aidant du 1^{er} groupe, la déduction intervient lors de l'emploi d'une aide à domicile.

- **Droit :**

Le droit à l'aide apparaît dans le second groupe considéré comme non suffisant pour le financement de l'aide à domicile :

« *On n'a pas le droit à être remboursé* ». Verbatim 2.

- **Barème des aides selon la retraite :**

Le calcul des aides selon le montant des retraites ne semble pas être compris :

« Plus de deux mille euros de retraite, plus rien, à la porte, terminé ». Verbatim 2.

- **Groupe iso-ressource (GIR) :**

Les GIR sont cités dans les trois groupes par des aidants qui ont tous fait le lien GIR/niveau de dépendance, détermination de l'APA et attribution d'une aide financière :

« *Il faut encore, le GIR, mon mari était GIR 1, GIR 2. Donc, j'ai touché le plus haut* ». Verbatim 2.

- **Aides gratuites :**

Elles apparaissent dans les propos des trois groupes et désignent les soins prise en charge intégralement comme les aides-soignantes, les infirmières à domicile.

3.3.4. Les aides médicales

- **Médecins :**

Ils sont très régulièrement évoqués par les aidants des trois groupes, les médecins traitants comme les spécialistes sont les personnes de référence à la mise en place d'aides notamment d'aides à domicile :

« *Ca c'est avec la doctoresse [...] elle m'a tout de suite fait l'ordonnance pour avoir les infirmières* ». Verbatim 2.

- **Psychiatres, psychologues, psychothérapeutes :**

Moyennement cités par les aidants des trois groupes, les psychiatres interviennent notamment lors du diagnostic, les psychologues et psychothérapeutes pour l'organisation de l'aide et le soutien de l'aidant dans le maintien à domicile des malades.

« Je suis tombée sur une psychiatre du CHU qui est aux Urgences et qui s'appelle Françoise comme moi, (...), elle a bien cerné le problème, parce que sinon, aux urgences, ils me le redonnaient. Et puis après, il a intégré Jean-Marie Léger, donc là ça allait mieux». Verbatim 3.

- **Gériatres :**

Ces spécialistes sont intervenus dans le diagnostic puis le suivi de malades de certains aidants des groupes 1 et 2.

« Moi, c'est le Docteur A. qui m'a conseillée pour les aides ». Verbatim 1.

- **Protocole d'étude :**

Il est cité par un aidant dont le proche malade a participé à un protocole d'étude.

- **Neurologues :**

Ils sont peu cités, intervenant parfois au début de la prise en charge du malade.

- **Infirmières :**

Dans les trois groupes elles sont souvent mentionnées. Les infirmières sont considérées comme des aides indispensables à un bon maintien à domicile :

« *Je pense que c'est bien de les laisser à domicile, voilà...tant qu'on peut avoir des aides : l'aide-ménagère, le infirmières* ». Verbatim 3.

L'aide à la toilette et à la prise des médicaments sont deux éléments particulièrement cités :

« *Ce qui me rend service, moi c'est les infirmières pour la toilette* ». Verbatim 2.

Leur manque de disponibilité pour les soins est une problématique parfois soulevée :

« *Mais pour trouver une infirmière, ça a été dur, parce qu'elles sont prises. La Croix-Rouge n'a pas pu venir, pourtant, je les connaissais bien, elles me faisaient toujours les prises de sang et tout, mais elles m'ont dit « c'est impossible qu'on prenne votre mari en charge, c'est impossible ». Donc j'ai trouvé les infirmières, un groupe d'infirmières qui viennent* ». Verbatim 2.

- **Aides-soignantes :**

Elles sont largement citées par les aidants des trois groupes, elles sont décrites comme une aide non négligeable pour les actes de la vie quotidienne tels que la toilette, l'habillage, la prise des médicaments. Souvent valorisées par les aidants familiaux, elles semblent nécessaires à un bon maintien à domicile :

« *C'étaient les aides-soignantes qui l'habillaient le matin. Je tire mon chapeau à tout ce personnel vraiment* ». Verbatim 3.

- **Kinésithérapie :**

Aide complémentaire au maintien à domicile, elle est citée par les aidants des 1^{er} et 3^{ème} groupes.

- **Ergothérapeute :**

De façon étonnante ces professionnels ont été peu cités dans les trois groupes.

- **Soutien psychologique de l'aidant :**

Il est peu cité du fait du probable faible recours à ce type de soutien par l'aidant...

- **Accueil de jour :**

Référencés dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, ils représentent selon eux un soutien non négligeable par le répit qu'ils apportent à l'aidant et la stimulation du malade par les activités organisées.

- **Hôpital de jour :**

Ils sont référencés par des aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes, ils sont à l'image des accueils de jour, des lieux de stimulation des malades :

« Alors, on l'a mise aux ateliers... il y avait une navette qui venait la chercher tous les matins, et ça s'appelait « les ateliers », pour elle, ils l'occupaient ».

Verbatim 2.

- **Ateliers mémoire :**

Peu cités, les ateliers mémoire n'apparaissent pas comme une aide médicale de premier plan.

- **Centre médico-social :**

Il a été cité seulement par un aidant du second groupe dont le proche malade était atteint d'une démence du sujet jeune compliquant une maladie neurologique évolutive.

- **Consultation mémoire :**

Assez peu citées, elles sont considérées comme un point de départ possible dans le diagnostic et la prise en charge du malade.

- **Hospitalisation :**

Citée par les aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes, l'hospitalisation apparaît comme un passage presque incontournable au cours de la maladie démentielle. Elle entraîne souvent chez l'aidant un net sentiment de culpabilité :

« J'ai été obligée de le faire hospitaliser ». Verbatim 3.

« Je suis obligée de la faire rentrer en médecine ». Verbatim 2.

- **L'institutionnalisation, les EHPAD :**

Assez fréquemment référencée dans les trois transcriptions. Trois notions essentielles se dégagent :

-la nécessité de sécurisation du malade :

« *On l'a sécurisée et nous aussi* ». Verbatim 1.

-la culpabilité des aidants :

« *Je me sens pas très capable non plus, de la mettre en maison de retraite* ».

Verbatim 1.

« *J'ai été obligée de la mettre en maison de retraite* ». Verbatim 2.

- Le coût de l'institution : élément freinateur :

« *Il y a un coût important à l'institution, ça je le sais* ». Verbatim 2.

- **Quantité de médicaments :**

Peu cités, ils sont réprouvés pour le risque iatrogène qu'ils entraînent lié au risque de mésusage :

« *Une ordonnance grande comme ça de médicaments* ». Verbatim 2.

- **Responsabilité du pharmacien :**

Citée par les aidant pour rappeler leur rôle de contrôle dans la délivrance des médicaments afin d'éviter tout risque « d'accumulation » des médicaments.

- **Pilulier :**

Cette aide « technique » pratique citée dans les trois groupes.

- **SSIAD de nuit :**

Ce type de soutien est référencé par quelques aidants et constitue une aide supplémentaire et sécurisante permettant de résoudre en partie le problème de surveillance nocturne des patients :

« *Effectivement, l'accueil de nuit est passé à 3 heures du matin* ». Verbatim 1.

- **Unités Alzheimer :**

Elles sont référencées dans les trois groupes, ces structures semblent appréciées pour les soins spécialisés apportés :

« *Je voudrais qu'il y en ait partout des unités comme ça, parce qu'ils sont vraiment bien* ». Verbatim 3.

- **Unités de Prévention, de Suivi et d'Analyse du Vieillissement (UPSAV) :**

Peu citées

- **Aide à la marche :**

Importante pour le maintien à domicile des malades et pour le bien-être psychique :

« *Le kiné, ça aide à la marche, et les auxiliaires de vie, ça peut faire le ménage, mais ça peut aussi aider la personne à ne pas s'enfoncer, à se replier sur elle-même, quoi...ça l'aide à parler, jouer avec elle, les faire marcher* ». Verbatim 3.

Verbatim 3.

Les éléments suivants ont été peu cités : SSIAD, Structures fermées, hospitalisation à domicile et imagerie, Unités de Prévention, de Suivi et d'Analyse du Vieillissement (UPSAV).

3.3.5. Les aides médico-sociales

- **Aide-ménagères :**

Elles apportent aux aidants un soutien important pour l'entretien du domicile de leur proche malade. Les aidants du second groupe critiquent toutefois leur manque de formation et de conscience professionnelle :

« *Pendant deux ans que j'ai eu mon aide-ménagère, jamais, elle ne passait l'aspirateur sur les plinthes* ». Verbatim 2.

Le problème du coût est soulevé par quelques aidants :

« *Elle n'a pas les moyens de se payer une aide-ménagère* ». Verbatim2.

- **Auxiliaires de vie :**

Cités par les aidants des trois groupes, elles sont décrites comme une aide importante pour la stimulation du malade :

« *Les auxiliaires de vie, ça peut faire le ménage, mais ça peut aussi aider la personne à ne pas s'enfoncer, à se replier sur elle-même, quoi...* » Verbatim 3.

- **Habillage :**

Référencé par les aidants des trois groupes, l'aide à l'habillage semble un élément essentiel et passe par l'intervention d'aidants professionnels :

« *C'étaient les aides-soignantes qui l'habillaient le matin avant de partir. Je tire mon chapeau à tout ce personnel vraiment* ». Verbatim 3.

- **Ménage :**

Très souvent référencé notamment par les aidants du second groupe, l'entretien du domicile apparaît comme une condition sine qua non au maintien à domicile :

« *Prendre quand même les devants et lui apporter une aide point de vue ménage, parce que, bon, elle se courbe, voilà, et elle a des difficultés à faire son ménage et tout...* » Verbatim 3.

- **Toilette :**

Très souvent cité dans les trois groupes. L'aide à la toilette semble primordiale pour les aidants familiaux :

« *Bon donc pour le maintien à domicile, la toilette, c'est hyper important* ». Verbatim 3.

Cependant, l'absence d'acceptation du patient peut constituer un frein à la mise en place de ce type d'aide :

« *Ma femme acceptait très mal, au début qu'on lui fasse sa toilette* ». Verbatim 2.

- **Préparation et distribution des traitements :**

Moyennement cités, les aidants du 2ème et 3ème groupe paraissent sensibles au risque iatrogène pour leur proche malade.

« *Je lui ai demandé si elle surveillait aussi les traitements* ». Verbatim 1.

- **Aide de nuit :**

Le problème de la surveillance nocturne est peu évoqué. L'aide de nuit semble sécuriser les quelques aidants qui la connaissent et qui y ont recours :

« *Ça c'est totalement pris en charge, par exemple ça, elle ne paie pas, et ils passent deux trois fois dans la nuit* ». Verbatim 3.

- **Garde-malade :**

Peu cité, apparaît comme une aide totale idéale mais rare :

« *Mais la garde-malade, il faut la trouver* ». Verbatim 1.

- **Assistances sociales :**

Citées de façon inégale par les aidants des trois groupes, elles sont un recours non négligeable pour l'orientation des aidants notamment dans les démarches de demande d'aides financières.

- **Curatelle :**

Citée de façon variable selon les groupes, la curatelle ainsi que les autres mesures de protection sont considérées par les aidants familiaux comme une solution aux problèmes comptables :

« *Elle est sous tutelle, donc, c'est lui qui gère les sous, après le reste c'est nous* ». Verbatim 3.

- **Associations :**

Assez peu citées, il s'agit des associations d'aide aux personnes âgées, appréciées pour leurs compétences gériatriques :

« *Elles sont quand même un peu formées, dans les associations pour les personnes âgées* ». Verbatim 2.

- **Présence verte :**

Les aidants des trois groupes y font référence dans les suites d'une chute de leur proche malade. Cette sécurisation du malade n'est pas toujours bien acceptée par celui-ci :

« *Présence verte, mais le bracelet, elle ne le met pas parce qu'il n'est pas beau.* » verbatim 2.

- **Maintien à domicile :**

Il s'agit d'une volonté affirmée de tous les aidants interrogés mais parfois difficile à organiser :

« *Je pense que c'est bien de laisser à domicile tant qu'on peut avoir des aides, l'aide-ménagère, les infirmières, voilà...* ». Verbatim 1.

Dans les aides primordiales, les aidants du 3^{ème} groupe insistent sur l'aide à la toilette :

« *Quand je l'ai récupéré, donc, pour le maintien à domicile, la toilette c'est très important* ». Verbatim 3.

Les notions suivantes ont été peu évoquées : soins à domicile, portage des repas, agent d'entretien, interventions pompiers.

3.3.6. Coût, financement

- **Coût de l'aide :**

Référencé dans les trois groupes, le coût important de l'aide est pour les aidants familiaux des trois groupes, un élément freinateur majeur à la mise en place d'aide à domicile :

« *Pour mon beau-père, ça a coûté excessivement cher* ». Verbatim1.

« *C'est ce qui coûte le plus cher, quand c'est des petites interventions, c'est horriblement cher* ». Verbatim 1.

« *J'en avais quand même pour 260 euros de ma poche* ». Verbatim 3.

Les aidants du groupe 1 et 3 insistent sur la part financière qui demeure à leur charge pour la rémunération des aidants professionnels :

« *On est obligé de payer vingt euros de l'heure mais on est remboursé quatre-vingt euros tous les trois mois* ». Verbatim1.

Les notions de volume horaire important et d'intervention à domicile sont deux autres notions limitatives car onéreuses :

« *Bon c'est le coût, effectivement, parce que si on veut augmenter les heures, si on veut prendre la nuit, ça coûte excessivement cher* ». Verbatim 1.

Dans les trois groupes, le financement de l'aide est critiqué pour ne pas couvrir l'ensemble des besoins du malade :

« *J'avais financé la dame qui faisait le repas* ». Verbatim 1.

La prise en charge de l'aide professionnelle faciliterait le maintien à domicile des patients :

« *Pour la toilette, c'est une infirmière, ça c'est remboursé par... prise en charge par la ...* ». Verbatim 1.

- **Coût de l'institutionnalisation :**

Pour les aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes, le coût élevé des EHPAD apparaît comme une difficulté évidente à la prise en charge des malades :

« *La maison de retraite, ça a un coût.* » verbatim 2.

« *Ah, ben oui, je vous le dis, il faut compter entre 21 et 22000 euros* ». Verbatim 2.

- **Aberrations :**

Cette notion se rapporte essentiellement, selon les aidants familiaux interrogés, au calcul de l'aide et à son coût. Trois éléments sont exposés :

- le calcul de l'APA et la prise en compte des revenus du couple

- le coût de l'aide qui diffère dès lors que l'APA est attribuée

« *Parce que si c'est pour toucher quatre-vingt euros et en dépenser trois fois plus...* ». Verbatim 1.

- la méconnaissance et le manque d'information sur le coût concret de l'aide :

« Le fantasme c'est de savoir si c'est cher, pas cher, et tout ça... mais à regarder, comme ça, il y a rarement de communication entre « cas n°1 », « cas n°2 », etc. Ça c'est quelque chose qu'en France, sur les sites, on ne trouve pas, ...il n'y a pas de publication propre à chacun, qui fait que tout le monde saurait que « je tombe malade à 85 ans avec une maladie d'Alzheimer, combien ça me coûte à ce jour... ». Verbatim 3.

- **Barème des aides selon la retraite :**

Très critiqué par les aidants du 2^{ème} groupe, le calcul des aides et les barèmes pris en compte sont un frein à la mise en place d'aide à domicile :

« Elle n'a pas assez de revenus pour avoir une aide ». Verbatim 2.

- **Comptabilité :**

Citée dans les trois groupes notamment dans le deuxième, la gestion comptable peut être problématique pour l'aidant familial :

« A un moment donné, je me suis aperçu qu'elle ne faisait plus ses comptes. » verbatim 2.

Ces derniers doivent parfois recourir à des stratégies de contrôle :

« J'ai mis tous les paiements sur internet possibles et imaginables et mensuels et autres et trimestriels. J'ai presque tout fait et puis tout le reste, ils attendent et ils réclament... » . Verbatim 1.

- **Manque de ressources personnelles :**

Pour les aidants du second groupe, le manque de ressources personnelles est un problème majeur au maintien à domicile des patients :

« J'ai le cas de ma maman qui a très peu de retraite, 600 euros par mois, donc, euh... c'est vrai qu'il ne faut vraiment pas s'égarer. » verbatim 2.

Une aide idéale serait une aide totale :

« Il faut à minima 3000 euros par mois pour un maintien à domicile ». Verbatim 3.

- **Ressources personnelles :**

A l'opposé du manque de ressources, il s'agit dans les trois groupes d'un facteur facilitant le maintien à domicile :

« *En attendant, ma mère a un peu d'économies, donc s'il y a besoin de quelqu'un demain, on fera venir quelqu'un demain et on paiera avec les économies en attendant de débloquer un dossier d'APA* ». Verbatim 3.

- **Dossier :**

Cette notion de dossiers intervenant pour les demandes d'APA :

« *Et puis c'est beaucoup aussi grâce à l'assistance sociale, qui m'a rempli un dossier pour l'APA. C'est-à-dire que je vais pouvoir avoir un peu d'aide* ».

Verbatim 1.

- **Droit :**

Cité par les aidants du 2^{ème} groupe, il s'agit du droit à une aide financière pour la prise en charge des patients déments, apparaît comme un droit « naturel » mais non suffisant à l'heure actuelle pour couvrir toutes les dépenses :

« *Je n'ai droit à rien du tout, à part l'APA* ». Verbatim 2.

- **Retraite :**

Moyennement citée dans les trois groupes par des aidants dont les retraites de leur proche malade ne permettent pas de financer les aides au quotidien :

« *Elle n'a qu'une petite retraite* » verbatim 1.

- **Caisses de retraite :**

Citées par quelques aidants du second groupe, les caisses de retraite peuvent apporter un soutien financier :

« *C'était la CRAM, qui me donnait vingt-sept pour cent sur la femme de ménage et sur l'accueil de jour* ». Verbatim 2.

- **Assurance autonomie, assurance dépendance :**

Citée uniquement par un aidant qui la considère comme une aide non négligeable lors de la perte d'autonomie induite par une démence évoluée :

« Nous on a souscrit, il y a quelques temps un truc autonomie, vous pouvez la prendre chez votre assureur, vous pouvez la prendre à votre banque, vous pouvez la prendre où vous voulez ». Verbatim 2.

L'allocation logement et la notion de remboursement ont été peu cités.

3.3.7. Facteurs environnementaux

- **Profession de l'aidant :**

Plusieurs aidants familiaux font ou faisaient partie d'un domaine professionnel médical ou médico-social. Leurs connaissances et compétences propres ont semblé être un atout pour la prise en charge de leur proche malade :

« J'ai de la chance d'être infirmière ». Verbatim 2.

- **Aide de la part de la famille :**

Très référencé dans le 1^{er} groupe, le soutien familial est un facteur important dans l'organisation de l'aide et le maintien à domicile du malade. Il représente aussi un soutien moral de poids pour l'aidant familial principal :

« Donc un weekend sur deux, mon frère, comme c'est lui qui est sur place...comme il habite en face, c'est lui qui va lui faire à manger le midi, et puis c'est moi qui y vais le soir ». Verbatim 1.

- **Famille :**

Fréquemment citée dans les trois groupes, la famille est un soutien de poids pour l'ensemble des aidants :

« J'ai ma fille qui adore sa mamie aussi, qui ferait tout, qui la laisserait pas ». Verbatim 1.

- **Caractère intergénérationnel de l'aide :**

Référencé dans le second groupe, il s'agit du devoir d'assistance intergénérationnel :

« *Eh bien, c'est les enfants qui doivent aider* ». Verbatim 2.

- **Préservation du lien familial :**

Notion importante pour plusieurs aidants du groupe 3 :

« *Il y avait des repas de famille, enfin, le cœur de la famille, quoi, Eh bien elle venait toujours* ». Verbatim 3.

- **Relation patient/aidant :**

Citée dans le premier groupe, la relation patient/ aidant familial semble parfois compliquée par la maladie démentielle ; ces difficultés relationnelle peuvent être à l'origine d'un appel à l'aide rapide par des aidants souvent démunis :

« *Je me suis retenue, mais je sais que des fois, je me suis énervée à tort et qu'après je m'en voulais* ». Verbatim 1.

- **Epuisement de l'aidant :**

Le « Burn-out » de l'aidant familial est largement cité dans les trois groupes, il est un frein majeur au maintien à domicile du patient :

« *Moi, c'est plus possible, je ne peux plus le garder comme ça* ». Verbatim 2.

Il se dégage également des propos des aidants, un net sentiment de culpabilité lié à l'impossibilité d'assumer le maintien à domicile ; lorsqu'il existe ce sentiment gêne l'entrée des aides à domicile.

« *Vous m'avez dit, M.L., vous ne voulez pas lâcher mais il faudra... Et si vous tombez malade, qu'est-ce qu'on va faire ?* » Verbatim 3.

- **Répit de l'aidant :**

Référencée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, cette notion est associée à l'entrée en EHPAD ou en hébergement temporaire :

« *C'est un vrai soulagement de le savoir bien, parce qu'il est bien, je le sais qu'il est bien* ». Verbatim 2.

- **Préservation du lien familial :**

Référencé dans les trois groupes, le lien familial semble renforcer la prise en charge du malade :

« *Il ne perd pas le contact avec moi, il ne perd pas le contact* ». Verbatim 2.

- **Sexe de l'aidant professionnel :**

Les intervenants professionnels sont souvent des femmes, elles accèdent à l'intimité du malade. Le fait d'avoir affaire à un aidant de sexe masculin pourrait être moins bien accepté selon un aidant du second groupe :

« *Si c'était un homme, c'est arrivé quelques fois, c'était encore pire, si vous voulez, un stagiaire, tout ça...* » Verbatim 2.

- **Disponibilité de l'aide professionnelle :**

Citée dans les trois groupes de façon variable, le manque de disponibilité et notamment le manque de temps est déploré :

« *Et l'infirmière m'a rétorquée, de toute façon, je n'ai pas une demi-heure à consacrer à Mme R. pour la persuader* ». Verbatim 2.

- **Investissement des aidants professionnels :**

Le manque de conscience professionnelle de certains intervenants au domicile est dénoncé par quelques aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Je ne suis pas contente parce que le travail, il faut le faire derrière* ». Verbatim 2.

- **Etrangers :**

Notion citée dans les trois groupes, l'intervention de professionnels extérieurs semble essentielle pour les aidants du 1^{er} groupe :

« *C'est bien qu'il y ait des aides à la maison, des étrangers, enfin, étrangers, ce n'est pas péjoratif, hein..., mais des étrangers parce que ce côté-là, justement, c'est eux qui gèrent* ». Verbatim 1.

Cette aide extérieure n'est toutefois pas forcément bien acceptée par le malade et l'entourage... :

« *Elle a été dépossédée, à un moment donné* ». Verbatim 3.

- **Intrusion dans la vie privée :**

Elle a été citée par des aidants du 3^{ème} groupe :

« Elle a été dépossédée, à un moment donné, de sa maison ». Verbatim 3.

- **Difficultés de communication :**

Cité essentiellement dans le 3^{ème} groupe, les difficultés de communication avec le malade semblent compliquer sa prise en charge et marquent, parfois un véritable tournant dans la maladie :

« *On s'est aperçu que, petit à petit, il ne communiquait plus, il était dans sa bulle et il ne participait plus* ». Verbatim 3.

- **Conflit aidant familial/ aidant professionnel :**

Cette notion intervient dans la première transcription. Les aidants familiaux dénoncent le manque de compétences spécifiques des aidants professionnels non ou mal formés à la prise en charge des déments :

«*Elle m'a dit « ah mais je ne le fais pas parce que Mme R...n'a pas voulu ». Ah mais j'ai dit ce n'est pas Mme R. qui décide c'était dans le suivi, il fallait faire la toilette* ». Verbatim 2.

- **Désaccord médecin/ famille :**

Un des aidants familiaux fait référence au manque de réactivité de son médecin :

« *Moi, son médecin traitant, il n'a pas assuré du tout, en fait, il me l'a fait hospitaliser pour une infection pulmonaire* ». Verbatim 3.

- **Aménagement du temps de travail de l'aidant :**

Cité dans le premier groupe comme un facteur facilitant le maintien à domicile et l'organisation de l'aide :

« *J'ai demandé à travailler le weekend et m'occuper la semaine de ma maman. Alors, je fais onze heures par jour samedi, dimanche, lundi... et puis, comme*

ça, pour mon mari, parce que là, travailler la semaine tous les jours, pour lui, c'était un petit peu plus dur ». Verbatim 1.

Mais cet aménagement du temps de travail n'est pas toujours réalisable :

« Quand je suis du soir, que je travaille le weekend au labo, c'est mon mari qui lui donne ses médicaments ». Verbatim 1.

- **Absence d'aménagement du temps de travail :**

Référencé dans le 1^{er} groupe par un aidant en activité dont l'organisation quotidienne se trouve compliquée par les difficultés d'aménagement du travail :

« Vendredi, je l'ai amené maman, j'avais, à 7 heures-19 heures- parce que j'ai été travaillé ». Verbatim 1.

- **Accompagnement, présence :**

Référencé dans le 2^{ème} groupe comme l'accompagnement du malade au cours de l'évolution de sa maladie et la difficulté à « passer la main » :

« J'ai accompagné ma femme du 1^{er} au dernier jour ». Verbatim 2.

- **Lieu de vie :**

La stabilité du lieu de vie semble être un facteur rassurant pour le malade et son aidant :

«Elle a toujours habité au même endroit ». Verbatim 1

- **Mode de vie :**

Le mode de vie du patient semble être un élément fondamental de sa prise en charge. Par exemple, le fait de vivre seul constitue un obstacle, à long terme au maintien à domicile :

« Le cas où la personne est toute seule, le maintien à domicile est pas facile à gérer ». Verbatim 2.

- **Liberté de l'aidant :**

Cette notion, bien que peu citée est souvent reliée au maintien à domicile du patient et à la privation de liberté de l'aidant ce qui constitue un obstacle franc au maintien à domicile à long terme.

- **Surprotection :**

Dans les trois groupes, il apparaît dans les propos des aidants une volonté de maternage et de sur-sécurisation des malades, ce qui laisse peu de place à l'arrivée aux aidants professionnels à domicile :

« *Il faut être dessus en permanence, 24 heures sur 24 à la seconde près* ». Verbatim 3.

- **Surveillance :**

Cette notion apparaît comme nécessaire à un bon maintien à domicile dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes ; elle favorise la mise en place d'aide :

« *Il fallait toujours être sur le qui-vive* ». Verbatim 2.

- **Weekend :**

La continuité des soins et de la prise en charge les weekends semble être un facteur important dans les deux 1ers groupes ; la difficulté de surveillance le weekend par l'aidant familial lui-même influence positivement l'entrée des aidants à domicile :

« *Du coup, alors, moi, j'y passe un weekend sur deux, avec mon frère, on se relaie ; un weekend sur deux, il y a l'aide-ménagère* ». Verbatim 1.

- **Repères :**

Cités dans les trois groupes d'aidants, la préservation des repères confirme leur volonté de maintenir à domicile leur proche aussi longtemps que possible :

« *Quand ils ont leurs repères, c'est très bien à domicile* ». Verbatim 2.

- **Repas, Qualité des repas :**

Dans les trois groupes, les problèmes liés à la préparation des repas et à leur prise sont des facteurs environnementaux importants pour le maintien à domicile des malades :

« *Je prépare à manger le dimanche pour qu'elle en ait pour deux trois jour* ». Verbatim 2.

Verbatim 2.

La qualité des repas est une notion essentielle pour les aidants du 2ème groupe :

« *Non, mais c'est vrai que les repas ne sont pas très bons* ». Verbatim 2.

Ces deux facteurs apparaissent comme des freins au maintien à domicile.

- **Alerter :**

La faculté du malade à donner l'alerte, même si elle est peu citée, semble être sécurisante pour l'aidant :

« *Elle a quand même eu le réflexe, alors qu'elle n'est pas au stade où elle était maintenant, bien sûr, de téléphoner à la pâtisserie* ». Verbatim 1.

- **Enfermement :**

Cette notion apparaît dans les trois groupes, associée au placement en institution du malade. Ce terme donne à l'institution une dimension négative et est synonyme de privation de liberté pour le malade. L'obligation à l'institutionnalisation ressort souvent avec la culpabilité qui en découle pour l'aidant familial :

« *Je n'ai pas envie du tout. Eh bien de la sentir enfermée dans un milieu...avec pas son environnement à elle* ». Verbatim 1.

- **Isolement :**

Frein majeur au maintien à domicile, les aidants craignent aussi bien l'isolement « géographique » que « psychologique » de leur proche malade.

« *Il ne fallait pas qu'elle reste toute seule* ». Verbatim 1.

- **Proximité importante :**

Citée dans les trois groupes, le fait de vivre à proximité du malade est un facteur facilitant l'aide.

« *Mon frère habite en face de chez elle, donc ça a été pratique, à tous les deux, on peut être présents très vite s'il se passe quelque chose* ». Verbatim 1.

- **Proximité moyenne :**

A l'inverse de l'item précédent, le fait de vivre plus éloigné est pour les aidants des trois groupes vécu comme une réelle contrainte à l'organisation de l'aide à domicile :

« *L'aide à domicile, si je n'avais pas eu ce souci d'être éloignée, j'aurais maintenu tout ce que j'avais...* ». Verbatim 2.

- **Activités occupationnelles :**

Peu cité, semble, cependant essentiel dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes à la stimulation intellectuelle du malade et la préservation des capacités restantes :

« *Mais on leur fait faire aussi de la cuisine le dimanche, aussi pour les occuper* ». Verbatim 2.

- **Associations :**

Elles sont moyennement citées par les aidants familiaux des trois groupes qui mentionnent le soutien apporté par certaines associations de personnes âgées. Les aidants du second groupe critiquent le manque de formation spécifique du personnel de ces associations :

« *Ils s'inscrivent dans ces associations, ils font des ménages mais bon, c'est pas leur travail. L'aide à la toilette, c'est pas leur boulot* ». Verbatim 2.

- **Danger :**

Le danger lié à l'environnement est un frein majeur au maintien à domicile du patient selon les aidants des trois groupes :

« *C'était trop risqué... on fermait la porte à clé, sinon elle partait* ». Verbatim 1.

- **Grosueur des médicaments :**

Référencé par un aidant du 2^{ème} groupe la taille des médicaments peut être problématique pour le malade au quotidien :

« *Je ne comprends pas qu'on fasse des médicaments, des gélules comme ça, comment ils font pour les avaler !* » Verbatim 2.

- **Aide technique :**

Elle constitue un facteur facilitant le maintien à domicile :

« *On a mis le lit médicalisé* ». Verbatim 1.

- **Sécurisation de l'environnement :**

Citée dans les trois groupes comme une notion fondamentale au maintien à domicile. Elle n'est, cependant, pas forcément simple à mettre en œuvre et apparaît comme un frein important au maintien à domicile :

« *On a refait la salle de bain, ce qui a demandé un certain temps, bien sûr, le temps de faire les travaux. Donc, on a descendu son lit en bas* ». Verbatim 2.

Les difficultés liées au lieu de vie rural, la généralisation des structures spécialisées, l'insuffisance d'effectif, la sollicitation de l'entourage et le déni de l'entourage sont des notions peu citées.

3.3.8. Formation des aidants

- **Formation des aidants familiaux et valorisation de l'aide :**

Cet item est cité par un aidant du 1^{er} groupe comme une nécessité pour la compréhension de la maladie et l'organisation des soins quotidiens.

- **Incompétence de l'aidant familial :**

L'absence de formation des aidants familiaux sur la maladie démentielle et la prise en charge des patients déments semble être un frein important à l'aide :
« *Mais alors moi, je découvre au fur et à mesure...* » Verbatim 2.

- **Connaissance de la maladie :**

Référencée essentiellement dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, la connaissance de la maladie par les aidants familiaux semble s'affiner au fur et à mesure. Pour beaucoup, il existe un net dysfonctionnement cérébral en rapport avec la démence. Une bonne connaissance de la maladie facilite le maintien à domicile des patients :

« *Ça veut dire que, si vous voulez, dans la maladie, il y a des moments où le cerveau, il marche un peu, et puis il y a des moments où il ne marche plus...* » Verbatim 2.

Par certains de leurs propos, les aidants témoignent parfois de leur incompréhension :

« *Je ne sais pas ce qui se passe dans la tête des gens* ». Verbatim 3.

- **Connaissance des aides :**

La plupart des aidants témoignent d'une méconnaissance des aides existantes et d'une personne référente à qui s'adresser :

« *Je ne savais pas à qui le demander* ». Verbatim 2.

- **Professionnalisation des aidants familiaux :**

Cité dans le 2^{ème} groupe, le rôle de l'aidant familial tend vers une professionnalisation progressive :

« *Non, beh moi, je ne connaissais pas le milieu médical, mais j'apprends* ». Verbatim 2.

- **Femme à tout faire :**

Peu cité, c'est l'image propre du rôle de l'aidant. Cette position matriarcale semble freiner l'entrée d'autres femmes et aides à domicile :

« *Je faisais tout, quoi, j'étais le fait tout de la maison* ». Verbatim 2.

- **Formation des aidants professionnels :**

Dans les trois groupes, elle est un gage de qualité incontestable pour l'aide à domicile :

« *Et le maintien à domicile, je pense que, ben, il faudrait du personnel plus compétent pour permettre à ces gens de rester au domicile.* » verbatim 2.

- **Qualité de l'aide et des aidants professionnels :**

Moyennement citée dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, la qualité de l'aide n'est pas seulement liée à la qualité des soins apportés mais aussi jugée sur le mieux-être apporté au malade :

« *Personnellement, je me suis rendue compte aussi qu'il y en a une, bon, elles sont différentes l'une de l'autre mais... même si elle s'assoit sur le canapé, celle du soir, elle amène quelques chose à maman autre.* » verbatim 2.

« *Elle est patiente, elle est douce, elle rigole* ». Verbatim 1.

- **Vocation des aidants professionnels :**

Citée par certain aidants du 2^{ème} groupe parfois confrontés à des professionnels peu consciencieux :

« *Parce que vous savez, il n'y a pas beaucoup de vocation dans ce domaine-là* ». Verbatim 2.

3.3.9. Organisation des aides

Dans un premier temps, ont été cités les éléments d'organisation à prendre en compte pour le maintien à domicile :

- **Courses :**

Les trois groupes y font référence. L'organisation des aides pour les courses est une notion cruciale et nécessite, parfois la participation de l'entourage du malade :

« *C'est vrai qu'on lui faisait ses courses* ». Verbatim 3.

- **Habillage :**

Cité dans les trois groupes, l'habillage et déshabillage des patients peuvent être problématique et difficile à réaliser par l'aidant familial seul :

« *L'aide-ménagère, qui venait lui faire à manger le soir et qui la déshabillait* ». Verbatim 1.

- **Coucher :**

Peu cité.

Puis, interviennent ensuite, les moyens nécessaires à l'organisation du maintien à domicile :

- **Conseil général :**

Cité dans les trois groupes comme la structure génératrice des dossiers de demande d'APA :

« *Quelqu'un du Conseil Général est venu, a décidé que maman avait besoin de ça, ça, ça, ça, ça et ça, ce qui équivalait à tant d'heures* ». Verbatim 1.

- **Délégation :**

Citée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, il existe une nette réticence à déléguer les tâches :

« *J'ai lâché. J'ai lâché un petit peu. Enfin, je crois que ça va pouvoir être vraiment aidant, quoi, pour moi, ça va faire ça de moins à penser* » ; Verbatim 2.

- **Réseau :**

Cet Item est peu cité par les aidants mais faisant référence à une coordination de l'aide.

- **Sollicitation de l'entourage :**

Peu cité, par un aidant du 3^{ème} groupe :

« *Je demande à mon frère d'y passer un weekend sur deux* ». Verbatim 3.

- **Suivi :**

Cette notion de suivi paraît rassurer les aidants du 2^{ème} groupe et formalise l'aide à domicile :

«*Quand ma mère est rentrée de l'hôpital, je lui ai dit que la condition c'était l'aide à la toilette. Je lui ai dit : « Tu as un suivi toilette, il faut que tu le fasses toutes les semaines* ». Verbatim 2.

- **Tâches administratives :**

Souvent à la charge des aidants familiaux, ces tâches compliquent, au quotidien l'organisation des aides :

« *Maintenant, je me retrouve avec tout, tout, tout à faire : les papiers, les lettres...* » Verbatim 1.

- **Communication médecin famille :**

Dans les trois groupes, une bonne communication avec le médecin faciliterait l'aide à domicile :

« *En s'adressant à nous, il n'a pas pris tout seul la décision, moi j'ai trouvé ça super bien, c'est un bon médecin traitant* ». Verbatim 3.

- **Généralisation des structures spécialisées :**

Cité par un aidant du 2^{ème} groupe qui souligne le manque de structures dédiées spécialement aux patients déments et autorisant, parfois un répit pour l'aidant :

« *Je voudrais qu'il y en ait partout des unités comme ça, parce qu'ils sont vraiment bien* ». Verbatim 2.

- **Instances départementales :**

Celles-ci sont peu citées et vraisemblablement peu connues par les aidants familiaux.

- **Centres Locaux d'Information et de Coordination :**

Ils sont peu cités mais connus de certains aidants.

- **Planification de l'aide :**

Indispensable dans les trois groupes, garant d'un maintien à domicile de qualité. Elle passe par l'organisation première des aidants familiaux :

« *Je demandais toujours mon vendredi après-midi* ». Verbatim 1.

Elle nécessite également une organisation de l'aide professionnelle :

« *On a pris une personne le matin, une heure le matin, une heure le midi, une heure le soir* ». Verbatim 2.

- **Coordination de l'aide :**

Ressentie comme effective dans les services de soins à domicile.

Enfin, parmi les éléments conditionnant l'organisation des aides à domicile ont été cités :

- **Absence de surveillance :**

Facteur de risque du maintien à domicile pour certains aidants des groupes 1 et 2 et facteur favorisant la mise en place des aides :

« *Il ne fallait pas qu'elle reste seule, c'était trop risqué... on fermait à clé la porte, sinon elle serait partie* ». Verbatim 1.

- **Acceptation de l'aide par l'aidant :**

Facteur facilitateur du maintien à domicile, l'acceptation de l'aide par l'aidant familial est à la base d'un maintien à domicile durable :

« *Moi, je ne voulais pas les faire venir* ». Verbatim 2.

- **Activités occupationnelles :**

Elles sont citées dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes comme un facteur essentiel pour la stimulation des malades.

- **Dévouement :**

Référencé dans les trois groupes d'aidants dont l'investissement auprès de leur malade surpasse leur simple rôle d'aidant. Les aidants se substituent ainsi à l'aide professionnelle :

« *Enfin le soir, je la déshabillais ; je l'amenaux toilettes* ». Verbatim 3.

- **Lourdeur de l'organisation des aides :**

Cet item est peu cité mais semble un frein à la mise en place d'aide, le parcours des aidants dans les diverses démarches est considéré comme un véritable « parcours du combattant ».

« *Je pense que c'est bien de laisser à domicile tant qu'on peut avoir des aides, l'aide-ménagère, les infirmières, voilà...* ». Verbatim 1.

Dans les aides primordiales, les aidants du 3^{ème} groupe insistent sur l'aide à la toilette :

« *Quand je l'ai récupéré, donc, pour le maintien à domicile, la toilette c'est très important* ». Verbatim 3.

- **Manque de flexibilité de l'aide professionnelle :**

Critiquée par les aidants du 2^{ème} groupe comme un facteur limitant l'organisation de l'aide à domicile :

« *Mais dans la réalité, ça ne répond pas forcément aux attentes des personnes. Quand, par exemple, l'infirmière arrive pour faire la toilette du mari de Mireille, eh bien, c'est à telle heure, Mireille, il faut qu'elle se lève. Et Mireille, elle dormirait peut être jusqu'à 8H30* ». Verbatim 3.

- **Manque de place :**

Le défaut de place dans les EHPAD est une problématique rencontrée et citée dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes ; ces mauvaises conditions en institution orientent les aidants vers le maintien à domicile :

« *Ils sont beaucoup de personnes qui sont entassées les uns sur les autres, parce qu'il faut bien les mettre quelque part* ». Verbatim 2.

Négociation avec le malade :

Préliminaire parfois nécessaire à l'arrivée des aides à domicile, cette notion est référencée dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Voilà, votre maman refuse, essayez de la persuader* ». Verbatim 2.

- **Efficacité :**

L'efficacité et la réactivité des professionnels sont des qualités appréciées par les aidants :

« *Ça a été extrêmement compliqué de me faire relayer, de trouver des relais efficaces* ». Verbatim 2.

- **Solutions proposées pour la prise du traitement :**

Les difficultés du malade à prendre ses médicaments paraissent importantes à solutionner selon les aidants du 1^{er} groupe :

« *Ben, je lui écrase et je lui donne comme ça* ». Verbatim 2.

Problème lié à la prise du traitement :

Pour certains aidants du 2^{ème} groupe, les problèmes de prise des médicaments peuvent limiter le maintien à domicile :

« *Parce que moi, de plus en plus, impossible de lui faire avaler ses médicaments, alors, elle les met dans sa bouche...* » Verbatim 2.

3.3.10. Prise en compte de la volonté du patient

- **Volonté du malade :**

La prise en compte et le respect de la volonté du malade est une notion essentielle dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Elle souhaitait rester chez elle, nous aussi...* » Verbatim 2.

- **Consentement du patient :**

Cité par les aidants du 1^{er} groupe, la recherche du consentement du patient semble essentielle. La recherche de consentement ne facilite pas forcément le maintien à domicile :

« Euh...j'ai mis en place aussi, une personne de confiance, mais avec son accord ». Verbatim 1.

- **Absence de consentement du patient :**

Peu référencé, la plupart des aidants cherchent à obtenir le consentement de leur proche.

- **Acceptation de l'aide par le patient :**

Pour beaucoup d'aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes, l'acceptation de l'aide par leur proche est une priorité :

« Ça a été très facile, à mon mari, pour lui faire accepter ». Verbatim 2.

Mais la notion inverse est également exprimée...

- **Refus de l'aide :**

Le refus de l'aide par le malade est souvent accepté par les aidants des groupes 1 et 2 :

« Elle a d'elle-même supprimé deux repas dans la semaine, elle a dit qu'elle en avait trop ». Verbatim 1.

L'un des facteurs explicatifs du refus de l'aide pourrait être le refus de la maladie.

- **Refus de la maladie par le malade :**

Souvent accepté par les aidants comme une sorte de fatalité renforcée par la volonté de respecter la volonté de leur proche :

« Elle avait une certaine dignité, elle voulait faire sa toilette elle-même ». Verbatim 2.

- **Bien-être du malade :**

Les aidants des groupes 1 et 2 prônent le bien-être du malade qui est un facilitateur du maintien à domicile :

« Arrivé à ce stade, je crois qu'ils ne sont plus heureux d'être comme ça ». Verbatim 2.

- **Crainte de la réaction du patient :**

Certains aidants des 1er et 2ème groupes craignent par anticipation la réaction de leur proche :

« Moi, je ne voulais pas les faire venir, parce que je disais « il ne va pas accepter ». Verbatim 2.

- **Confiance en l'aidant professionnel :**

Cette notion est référencée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes et favorisant le maintien à domicile des malades :

« A partir du moment où on tombe sur une personne de confiance ». Verbatim 2.

- **Préservation du lien familial :**

Notion importante dans le 3^{ème} groupe, la famille et la préservation du lien qui unit la malade à sa famille est une préoccupation essentielle. Elle semble renforcer l'acceptation de l'aide et le respect de la volonté du malade :

« Ça nous permet [...] de garder une relation beaucoup plus harmonieuse ». Verbatim 1.

- **Acceptation de l'aidant :**

Difficile pour certains aidants notamment dans le troisième groupe :

« C'est vrai que c'est dur à vivre, ça, de voir...cette déchéance ». Verbatim 3.

- **Volonté de l'aidant :**

Le maintien à domicile semble être la meilleure alternative à la prise en charge du malade dément elle implique des choix parfois complexes et risqués :

« Je préfère qu'elle reste au maximum chez elle, tant qu'on le peut, parce que je trouve qu'elle est dans son contexte ». Verbatim 3.

« Je préfère qu'un jour, elle ait fait une mauvaise chute... » Verbatim 3.

- **Mainmise de l'aidant :**

C'est une notion dénoncée par certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« Si on leur impose une douche par jour, je pense, ils peuvent mal le prendre, parce qu'ils n'ont pas connu, et puis...encore une fois, moi, je trouve que ça sert à rien, en plus ». Verbatim 3.

- **Mensonge :**

Le mensonge fait partie de l'attitude de certains aidants familiaux et s'avère parfois nécessaire à l'acceptation du malade quant à sa prise en charge :

« On lui a expliqué que c'était temporaire, que c'était parce qu'elle avait mal au dos ». Verbatim 2.

- **Confiance, affinité malade/aidant :**

La confiance du malade envers son aidant professionnel est essentielle pour plusieurs aidants des trois groupes : *

« Elle s'entendait très très bien avec elle, parce que ma mère est une femme très jalouse ». Verbatim 1.

- **Négociation avec le malade :**

La négociation semble faire partie de la relation patient/aidant familial dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« J'ai essayé de l'aborder doucement, de temps en temps... » Verbatim 3.

- **Acceptation de l'aide par l'aidant :**

Peu cité, la plupart des aidants déclarent bien accepter l'aide extérieure.

3.3.11. Représentation de la maladie

- **Folie :**

Pour la plupart des aidants familiaux la démence est rapprochée de la folie :

« *Je l'associe à de la folie parce qu'il avait un comportement un peu fou. C'est pourquoi je l'associe à de la folie* ». Verbatim 1.

- **Mort-vivant :**

Peu cité mais correspond à l'image qu'ont certains aidants de la maladie de leur proche : ils ne reconnaissent plus leur proche malade.

- **Déchéance :**

Plusieurs aidants du 3^{ème} groupe font référence à la déchéance engendrée par la maladie :

« *Là, c'est une déchéance, il n'arrive plus à se raser, il n'a plus envie de se rase* ». Verbatim 3.

- **Enfermement :**

L'institutionnalisation des malades est souvent vécue comme une privation de liberté.

- **Vide :**

Cette notion intervient dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, elle rejoint celle d'ennui et conditionne selon les aidants familiaux le maintien à domicile des malades :

« *Elle a un échange, je pense que c'est important, et que ça les aide, peut-être à aller un peu moins vite, dans la... vers le vide, quoi...* » Verbatim 3.

- **Déracinement :**

Référencé par les aidants du 3^{ème} groupe comme leur perception de l'institutionnalisation :

« *Mais quand même, ça fait mal au cœur de ne plus les voir dans le milieu où on les a connus* ». Verbatim 3.

- **Regard :**

Référencé dans le 2^{ème} groupe comme un mode de communication non verbal des malades perçu par les aidants.

« *Par une chose, une attitude, un regard, une position du corps ou un mot, parfois, c'était ajusté* ». Verbatim 2.

- **Contact :**

Référencé dans le 2^{ème} groupe comme l'exagération du besoin de toucher quand les capacités d'expression s'amenuisent :

« *Il faut que tu touches ton malade, ta toilette, tu dois l'accompagner jusqu'au bout avec le toucher* ». Verbatim 1.

- **Connaissance de la maladie :**

La connaissance de la maladie par les aidants familiaux conditionne leur représentation :

« *On sait très bien que les gens qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer, ils ne peuvent pas conduire* ». Verbatim 2.

- **Confiance de l'aidant :**

Notion citée par les aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes la confiance en l'aidant professionnel reste essentielle. Cependant, dans beaucoup de discours, les aidants familiaux restent méfiants à l'égard des professionnels impliqués :

« *Vous allez m'expliquer comment vous faites une toilette* ». Verbatim 2.

- **Evolution de la maladie :**

La vitesse d'évolution de la maladie influence la représentation qu'en ont les aidants familiaux. Il ressort très nettement, et de manière logique que plus la maladie évolue vite, plus les aidants semblent dépassés :

« *Mais là, je vous assure, c'est la dégrade totale. C'est impressionnant à l'allure où ça va. Elle a de ses paliers* ». Verbatim 2.

- **Perte d'autonomie :**

Cette notion est citée dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes par des aidants familiaux spectateurs de la perte d'autonomie de leur proche :

« *C'était quelqu'un qui était assez autonome jusqu'à maintenant, qui vivait, qui se débrouillait quoi* ». Verbatim 2.

- **Besoins :**

Les besoins des malades sont mis en avant par certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Ils ont quand même besoin de se déplacer* ». Verbatim 2.

- **Infantilisation :**

La relation malade/ aidant familial tend vers une infantilisation du patient, une surprotection, une inversion des rôles (et ce dans les trois groupes) :

« *Ils sont comme des bébés, si on pense aux bébés, les bébés, ils ont des couches, si on ne change pas la couche régulièrement, si on ne nettoie pas le bébé, il va vite avoir les fesses rouges* ». Verbatim 3.

- **Rapport de force :**

Cité dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes comme nécessaire lorsque la maladie se complique de troubles du comportement :

« *Je lui disais, tu sais que je suis plus forte* ». Verbatim 2.

- **Intrusion dans la vie privée :**

Référencée dans les trois groupes notamment dans le 3^{ème} groupe, ce sentiment est un frein inconscient à la prise en charge des malades :

« *Elle a été dépossédée, à un moment donné de sa maison* ». Verbatim 3.

- **Investissement des aidants professionnels :**

Dans cet item, on retrouve la reconnaissance des aidants familiaux vis-à-vis de certains professionnels formés et qualifiés :

« *C'était les aides-soignantes qui l'habillaient le matin avant de partir. Je tire mon chapeau à tout ce personnel vraiment* » Verbatim 3.

Mais il existe parfois dans certains discours, une critique envers les professionnels peu investis :

« *« Elles ne sont plus attachées à faire vraiment le travail qu'elles devraient faire, parce que, ça aussi, elles ne sont pas payées, il faut se mettre à leur place* ». Verbatim 2.

- **Non-dit :**

Dans les trois groupes, le non-dit concernant la maladie et la prise en charge des malades subsiste :

« *Enfin bon, je préfère ne pas trop en dire parce que c'était...* » Verbatim 2.

- **Minimisation :**

La minimisation des troubles cognitifs par l'aidant familial, intervient, dans les trois groupes notamment dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes comme une réaction de défense face à la maladie et à son évolution :

« *Ce n'est pas un problème qu'elle ne s'en souviennne pas* ». Verbatim 3.

- **Sacrifice :**

Cette notion est peu citée mais semble correspondre à l'investissement majeur des aidants familiaux et la perception de leur rôle :

« *Je me sacrifierai jusqu'au bout !* » Verbatim 1.

- **Stimulation :**

Dans les trois groupes, les aidants mettent un point d'honneur à la stimulation de leur proche :

« *Je lui laisse préparer les repas et notamment le soir, elle fait chauffer sa soupe, et après, elle ferme la bouteille de gaz avant de fermer l'œil, jusque-là, elle le fait* ». Verbatim 3.

- **Déni de l'aidant :**

Dans les trois groupes, certains aidants sont dans le déni de la maladie et de ses conséquences :

« *Il n'a pas l'aspect de la démence* ». Verbatim 1.

- **Déni du patient :**

Dans les trois groupes, les aidants expriment que le déni du malade complique leur prise en charge :

« *Elle est encore dans le déni de la perte d'autonomie en fait* ». Verbatim 3.

- **Devoir des descendants :**

Présente dans les trois groupes, la notion de devoir des descendants fait partie intégrante de la représentation de la maladie :

« *Si les enfants n'aident pas leurs parents, où va-t-on, quoi ! Ca me semble quand même la moindre des choses* ». Verbatim 1.

- **Surinvestissement de l'aidant familial :**

Suggéré dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, cela fait référence au temps consacré à l'aide :

« *C'est que moi, je ne prenais plus le temps, je ne savais plus me reposer* ». Verbatim 2.

La notion de professionnalisation du rôle de l'aidant familial intervient aussi dans cet item :

« *Le matin, je me levais assez tôt pour préparer son petit-déjeuner, parce que je faisais tout, elle buvait...elle prenait du thé avec des biscottes, parce que au début, je croyais bien faire, alors j'achetais des viennoiseries, avec son thé...* » Verbatim 3.

- **Conscience de la maladie par l'aidant familial :**

Référencée dans les trois groupes, la conscience de la maladie et des troubles engendrés intervient de façon majeure dans l'idée que les aidants se font de la maladie de leur proche :

« *Je m'étais rendu compte qu'elle ne faisait plus sa toilette, les repas* ». Verbatim 1.

- **Conscience de la maladie par le malade :**

Dans les groupes 1 et 2, la conscience de la maladie par le malade est souvent vécue comme douloureuse :

« *Elle rentrait chez elle en pleurs parce qu'elle n'arrivait plus à trouver à trouver le chemin* ». Verbatim 1 ;

- **Déni de l'entourage :**

Peu référencé, frein à la prise en charge :

« *Mes frères et mes sœurs, personne ne pouvait se confronter au problème* ». verbatim 2.

- **Déni du médecin :**

Peu référencé mais apparaissant comme un véritable frein à la prise en charge du patient.

- **Guérison :**

Peu cité la maladie démentielle est bien perçue comme incurable.

- **Hérédité :**

Citée par les aidants du 3^{ème} groupe dont l'histoire familial a été particulièrement marquée par la démence :

« *Et c'est la 3^{ème} dans sa fratrie à être atteinte de cette maladie, on est à trois* ». Verbatim 3.

- **Valorisation de l'aide :**

Peu référencée, il s'agit en fait du manque de valorisation des aidants professionnels prenant en charge les patients déments.

La perte d'humanité, les notions de ramollissement cérébral, de conscience de la maladie et d'obnubilation de l'aidant apparaissent peu.

3.3.12. Vécu des aidants

- **Acceptation de l'aidant :**

Elle est ressentie comme une difficulté pour certains aidants notamment dans le troisième groupe :

« *C'est vrai que c'est dur à vivre, ça, de voir...cette déchéance* ». Verbatim 3.

D'autres aidants ont tendance à dédramatiser ou minimiser la maladie de leur proche ce qui correspond à des réactions de défenses.

- **Dédramatisation, minimisation :**

Elle est citée dans les trois groupes d'aidants et apparaît comme une réaction de défense, un déni fréquent.

« *Peu importe si elle mange, mais au moins elle a un repas équilibré* ». verbatim 3.

La minimisation des symptômes et du diagnostic de démence est une problématique rencontrée dans les trois groupes :

« *C'était quand même une petite démence, quoi* ». Verbatim 2.

- **Choc :**

Cette notion intervient dans le 3^{ème} groupe à l'annonce du diagnostic de la maladie de leur proche :

« *Enfin, c'est vrai que malheureusement ça m'est tombé dessus, comme les autres...* » Verbatim 3.

- **Aberrations :**

Plusieurs incompréhensions ressortent du discours des aidants des trois groupes :

-des incompréhensions sur le financement des aides et son calcul :

« *Moi, j'ai payé 20 euros au lieu de 10 ! Alors ça, ça fait partie des choses* ».

Verbatim 1.

- Des incompréhensions concernant les traitements médicamenteux et leur prise :

« *Je ne comprends pas qu'on fasse des médicaments, des gélules grosses comme ça, comment ils font pour les avaler* ». Verbatim 2.

- **Danger, inquiétude :**

Il s'agit du danger représenté par l'environnement pour un aidant du 1^{er} groupe, souvent source d'inquiétude :

« *Il ne fallait pas qu'elle reste toute seule, c'était trop risqué... on fermait à clé la porte, sinon elle serait partie* ». Verbatim 1.

- **Compétence, incompétence de l'aidant familial :**

L'absence de formation de l'aidant est parfois un obstacle à la prise en charge du malade :

« *Mais alors moi, je découvre, là au fur et à mesure.* » verbatim 2.

Plusieurs aidants des trois groupes sont issus du milieu médical ce qui représente un biais car il s'agit de personnes « formées » :

« *Moi, j'étais dans le milieu médical* ». Verbatim 1.

« *Et dans les gélules, parce que j'ai appris ça, je peux vous livrer ça, certaines gélules, on peut les vider, parce que l'enrobage est inactif, par contre dans certains cas, il faut avaler la gélule, si elle est grosse, dans ce cas là...* » Verbatim 2.

- **Surinvestissement de l'aidant familial :**

Suggéré dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, cela fait référence au temps consacré à l'aide :

« *C'est que moi, je ne prenais plus le temps, je ne savais plus me reposer* ». Verbatim 2.

La notion de professionnalisation du rôle de l'aidant familial intervient aussi dans cet item :

« Moi, je n’y connaissais rien aux médicaments, maintenant, je sais que certains sont des gélules qu’on ne peut pas ouvrir » Verbatim 3.

Ce surinvestissement traduit à quel point la maladie démentielle bouleverse la vie familiale...

- **Bouleversement de la vie familiale :**

Pour certains aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes, la maladie démentielle entraîne un véritable bouleversement :

« Vous voyez, il y a toute une vie, c’est tout chamboulé ». Verbatim 2.

- **Infantilisation :**

L’infantilisation du malade est vécue au quotidien par les aidants des trois groupes :

« C’était comme avec un enfant ». Verbatim 2.

- **Rapport de force :**

Dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, la relation malade/aidant évolue fréquemment vers une relation dominant/dominé :

« Je lui disais, tu sais que je suis plus forte ». Verbatim 2.

« Je me suis énervée à tort ». Verbatim 1.

- **Obnubilation de l’aidant :**

Il s’agit de la focalisation de la pensée de l’aidant sur le malade :

« C’était ma maman dans ma tête, tout le temps...Je leur ai demandé, je leur ai dit, laissez-moi partir ! ». Verbatim 1.

- **Epuisement de l’aidant :**

L’âge avancé de l’aidant familial est vécu comme une difficulté supplémentaire à l’organisation du quotidien et à la prise en charge du malade :

« Et ça, gardé à la maison, il faut être jeune. Il faut que l’aidant soit jeune ».

Verbatim 1.

Souvent vécu comme difficile, le maintien à domicile nécessiterait, selon ces aidants, une meilleure organisation de l'aide et une formation approfondie des intervenants professionnels.

« *Et le maintien à domicile, je pense que ben, il faudrait former du personnel plus compétent pour permettre à ces gens-là de rester à domicile* ». Verbatim 2.

« *Maintenant, je me retrouve avec tout, tout, tout à faire, les papiers, les lettres* ». Verbatim 1.

« *Donc, à un moment donné, il faut dire « non », on ne peut plus* ». Verbatim 2.

Cet épuisement de l'aidant débouche la plupart du temps sur une institutionnalisation du malade avec toute la culpabilité qui en découle.

- **Culpabilité :**

Référencé dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, ce sentiment survient lorsque le malade doit être institutionnalisé :

« *C'est terrible, c'est dur, mais enfin, c'est comme ça. C'est la vie* ». Verbatim 1.

Certains aidants du 2^{ème} groupe rapportent que l'aide notamment l'aide financière peut nécessiter la participation de descendants plus éloignés :

« *Après, c'est les enfants qui doivent aider...* » Verbatim 2.

« *Parce que j'avais l'impression de l'abandonner...j'avais l'impression d'abandonner ma femme* ». Verbatim 3.

- **Désinvestissement :**

Pour la plupart des aidants, l'institutionnalisation est perçue comme un authentique désinvestissement :

« *Je vais le voir quand j'en ai envie* ». Verbatim 2.

- **Délégation :**

Elle est citée dans les deux premiers groupes et semble pour ces aidants, nécessaire au maintien à domicile pour certaines tâches de la vie quotidienne :

« *Ce qui me rend service, moi, c'est les infirmières pour la toilette* ». Verbatim 2.

Elle n'est cependant pas simple à accepter et dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, certains aidants font référence à leur rôle de contrôle ultime des soins lors de la prise en charge de leur proche. Il s'agit souvent de contrôle lors de soins dits intimes comme la toilette :

« *Maniaque de la toilette !* » Verbatim 2.

- **Dépression de l'aidant :**

Elle est la conséquence indirecte de la maladie sur l'aidant, référencé dans le 1^{er} groupe.

- **Troubles somatiques de l'aidant :**

Référencé dans les trois groupes comme une complication à l'aide et à l'investissement des aidants :

« *Et au mois d'Aout, j'ai fait un malaise* ». Verbatim 2.

- **Oubli de l'aidant :**

Dans les trois groupes, le moment exact du diagnostic est difficile à déterminer et les signes d'alerte antérieurs au diagnostic ont été souvent occultés :

« *Je n'ai pas trop la notion du temps, là j'avoue, je mettrais bien trois ans peut être, donc là le diagnostic a aussi été porté sur maman* ». Verbatim 3.

- **Amertume :**

Le sentiment d'amertume se dégage des trois transcriptions :

« *Il y a des jours, je suis vraiment dégoutée de vivre* ». Verbatim 2.

- **Angoisse :**

Référencé dans les trois groupes, l'angoisse de l'aidant générée par les risques que prend leur proche est souvent exprimée :

« *Il fallait que je fasse très attention* ». Verbatim 2.

« *Le jour où elle ne pourra plus marcher* ». Verbatim 1.

- **Colère :**

Ressenti par les aidants des trois groupes, la colère est souvent dirigée contre le patient, le personnel soignant ou le médecin traitant :

« *Je me suis mis en colère, souvent* ». Verbatim 1

« *C'est là que je reproche, lui, il n'a pas fait son travail* ». Verbatim 3.

- **Honte :**

La honte est un sentiment retrouvé dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes, ressentie en société et en présence du personnel soignant :

« *Elles ont l'habitude, mais quand même, ben ça me gêne aussi.* » verbatim 2.

- **Impuissance :**

C'est un sentiment ressenti par certains aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes :

« *Je n'y suis pas arrivé [rires] je n'y suis pas arrivé* ». Verbatim 1.

- **Incompréhension :**

Ressenti dans les trois groupes, il s'agit de l'incompréhension des symptômes de la maladie :

« *Pourquoi la nuit, pourquoi elle se levait* ». Verbatim 2.

- **Maltraitance :**

La crainte de la maltraitance de l'aidant envers le malade est référencée dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes :

« *Pas de violence, mais on s'énerve. C'est arrivé* ». Verbatim 2.

- **Tristesse :**

Elle est ressentie dans les trois groupes lors de l'évolution de la maladie :

« *Je ne pourrais pas voir maman comme ça* ». Verbatim 1.

Plus précisément, les difficultés de communication avec le malade sont souvent mal vécues par les aidants des 1^{er} et 3^{ème} groupes :

« *Je ne comprends plus quand elle parle* ». Verbatim 1.

- **Peur :**

Référencé dans les trois groupes dans les situations où le malade est en danger ou lors de l'évolution de la maladie :

« *J'avais un peu peur, parce qu'il était complètement... bizarre...j'avais peur, pas pour moi, mais pour mon fils, quoi...* » Verbatim 3.

- **Peur du jugement :**

Certains aidants se sentent jugés lorsque leur ressenti de la maladie et de leur prise en charge de leur proche est négatif :

« *C'est peut être méchant ce que je dis...* » Verbatim 1.

- **Solitude :**

Cette notion est citée les trois groupes, ressentie comme un isolement franc de l'aidant familial prenant en charge un malade d'Alzheimer :

« *Ce qu'il y a, c'est qu'on se coupe du monde [...]* » Verbatim 2.

- **Temporisation :**

Cette notion est citée dans le 1^{er} groupe comme la temporisation à l'entrée ne institution vécue comme une contrainte :

« *Le jour où on sera obligé de prendre une décision, on la prendra* ». Verbatim 1.

- **Devoir des descendants :**

Le devoir d'apporter de l'aide à son ascendant est référencé dans le discours des aidants des trois groupes :

« *Si les enfants n'aident pas leurs enfants, où va-t-on ? Ca me semble quand même la moindre des choses* ». Verbatim 1.

- **Dévouement :**

C'est l'image de l'aide apportée par certains aidants à leurs proches :

« *C'est ma maman toujours dans ma tête, ma maman passe avant tout.* »
verbatim 1.

Cette image prend parfois l'importance d'un sacrifice :

« *Je me sacrifierai jusqu'au bout.* » verbatim 1.

- **Surprotection :**

Référencé dans les trois groupes traduisant de façon indirecte la peur de l'aidant et leur sentiment d'insécurité quant à la prise en charge des malades :

« *Attendez, docteur, moi je ne peux pas partir, abandonner mon mari, comme ça* ». Verbatim 2.

- **Difficultés de communication :**

Vécues de façon douloureuse par les aidants des trois groupes, elles sont une entrave à la relation malade/ aidant et à l'organisation de l'aide :

« *Sinon, il n'y avait plus de conversation...il disait toujours « alors, à part ça, tout va bien » ça, c'était son truc, il me le répétait* ». Verbatim 3.

- **Féminisation de l'aide :**

Référencé par les aidants du 1^{er} groupe qui soulignent que les aidants (professionnels et familiaux) sont majoritairement des femmes. Le caractère « aidant » des femmes semble être vécu comme naturel. Le fait d'avoir affaire à un aidant professionnel homme semble freiner la prise en charge du patient :

« *C'était moins facile pour un garçon...c'était moi qui le faisais, ça, plus régulièrement* ». Verbatim 1.

- **Dévalorisation :**

Cette notion, bien que peu citée correspond clairement dans le discours de plusieurs aidantes comme l'image de leur rôle qu'elles assimilent à celui de « femme à tout faire ».

- **Lourdeur de l'organisation des aides :**

Cet item bien que peu cité est une réelle problématique :

« *Pour avoir des aides c'est un vrai parcours du combattant.* » verbatim 2.

« *On va commencer à faire des demandes* ». Verbatim 1.

- **Répit de l'aidant :**

Vécu dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes comme des moments privilégiés lors desquels l'aidant se retrouve seul sans le malade :

« *Ca me permettait de me libérer pour faire mon travail, et plein de choses* ». ».

Verbatim 2.

- **Temps consacré à l'aide :**

L'aspect chronophage de l'aide est référencé dans les 2^{ème} et 3^{ème} groupes :

« *Mais là, une fois de plus, je peux y aller...mais je me dis qu'il faut que j'y aille tous les jours, entre midi et deux, moi, je n'ai plus une vie sociale [..]* »

Verbatim 3.

- **Soulagement de l'aidant :**

Cité dans les trois groupes en réaction à l'institutionnalisation de leur proche :

« *Je me sens plus tranquille* ». Verbatim 1.

« *Ca a été beaucoup plus simple* ». Verbatim 1.

« *Tu sais, mon papi, la mamie, elle est mieux où elle est, quand elle était décédée, elle est mieux où elle est que sur un fauteuil* ». Verbatim 3.

- **Intrusion dans la vie privée :**

Référencé dans les trois groupes lors de la mise en place de l'aide professionnelle notamment lors de soins touchant à l'intimité, souvent mal vécus par les malades et leurs aidants eux-mêmes :

« *C'est vrai que tout ce qui est plus intime, j'ai beaucoup de mal...* » Verbatim 3.

- **Satisfaction vis à vis des aidants professionnels :**

Dans les trois groupes, l'investissement des aidants professionnels est parfois apprécié :

« *Les infirmières, qui aident beaucoup aussi, qui font pas mal* ». Verbatim 3.

Mais cet investissement ne semble pas toujours à la hauteur des attentes des aidants :

« *Elles ne sont pas attachées à faire vraiment le travail qu'elle devait faire parce que ça aussi, elles ne sont pas payées, il faut se mettre à leur place* ». Verbatim 2.

Certains aidants insistent sur le manque de personnel spécifiquement formé à la démence.

Certains aidants expriment aussi le sentiment contraire vis-à-vis de certains professionnels :

« *Personnellement, je me suis rendue compte aussi qu'il y en a une, bon, elles sont différentes l'une de l'autre, mais... même si elle s'assoit sur le canapé, celle du soir, elle amène quelque chose à maman autre* ». Verbatim 2.

- **Réassurance :**

Référencé par quelques aidants du 1^{er} groupe lors de situation d'urgence :

« *La meilleure solution, c'était quand les pompiers l'ont ramassé* ». Verbatim 1.

- **Satisfaction du maintien à domicile :**

Référencé dans les trois groupes, le maintien à domicile est souvent perçu comme une authentique victoire :

« *J'ai essayé de la garder le plus longtemps possible à la maison* ». Verbatim 1.

- **Conflit patient/aidant :**

Les aidants du 1^{er} groupe décrivent la complexité de leur relation avec leur proche malade :

« *Je me suis retenue, mais je sais que des fois je me suis énervée à tort et qu'après, je m'en voulais* ». Verbatim 1.

3.3.13. Vécu des patients

- **Affinités malade, aidant et aidant professionnel :**

Référencé par certains aidants des 2^{ème} et 3^{ème} groupes, l'affinité du malade à certains aidants professionnels semble primordiale à une bonne prise en charge :

« *Moi-même, j'ai des préférences sur ceci, sur cela, ma femme c'était pareil* ». Verbatim 2.

- **Confiance :**

Cité dans les 1^{er} et 2^{ème} groupes, il s'agit de la confiance des aidants envers l'intervenant professionnel mais également la confiance du patient envers l'aidant professionnel :

« *Elle a tous les droits à la maison, elle peut faire ce qu'elle veut, elle peut mettre la maison sens dessus dessous effectivement* ». Verbatim 1.

- **Satisfaction du malade :**

Référencé dans le 2^{ème} groupe, les aidants déplorent la qualité médiocre des repas :

« *Non, mais c'est vrai que les repas ne sont pas très bons. Maman, elle faisait la comédie, elle ne voulait pas toujours manger les repas* ». Verbatim 2.

- **Bien-être du malade :**

Référencé dans les trois groupes, le bien-être du malade est une priorité des aidants :

« *Elle reste aussi bien dans sa tête petit à petit, enfin bien dans sa tête, bien dans sa peau* ». Verbatim 1.

- **Refus de la maladie par le malade :**

Pour certains aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes, le refus de la maladie par le malade se traduit par un refus de prise en charge :

« *Elle avait quand même une certaine dignité, elle voulait faire sa toilette elle-même* ». Verbatim 2.

- **Dissimulation de la maladie :**

Elle est citée dans le 3^{ème} groupe par des aidants dont les proches sont dans le déni de leur maladie et dissimulent leur trouble :

« *Mais quelqu'un qui va passer, qui va rester un quart d'heure, vingt minutes, il ne va se rendre compte de rien du tout* ». Verbatim 3.

- **Refus de l'aide :**

corollaire au refus de la maladie, le refus de l'aide est cité dans les trois groupes et est un frein important au maintien à domicile du patient sur le long terme :

« *Moi, ma mère est toute seule et elle refuse toute solution de maintien à domicile* ». Verbatim 3.

- **Bouleversement de la vie familiale :**

Référencé par les aidants des 1^{er} et 2^{ème} groupes mais aussi par le malade lui-même notamment quand l'aidant est le conjoint :

« *Et un jour elle m'a dit « de toute façon, c'est pas comme ça que je voyais la retraite : moi, je voulais qu'on voyage, qu'on en profite* ». Verbatim 1.

- **Souffrance du patient :**

Référencé dans le 1^{er} groupe, la souffrance de leur proche est décrite comme la conséquence primaire de la maladie :

« *Je pense que sa douleur, son mal-être ressortait par l'agressivité.* » verbatim 1.

« *Elle était complètement repliée sur elle-même...* » Verbatim 1.

Les aidants font aussi référence à la souffrance physique du patient :

« *Elle avait du mal à marcher, se déplacer...* » Verbatim 1.

- **Mal-être :**

Le mal-être du malade, lié à la conscience de sa maladie, a été ressenti dans le 1er et 2ème groupe :

« *Le mal être de se rendre compte ...* » Verbatim 1.

- **Ennui :**

L'impression de vide, d'ennui fait partie du discours des aidants des 1^{er} et 3^{ème} groupes :

« *Après, je pense que, ce qui me décidera moi, qui elle a des facultés qu'elle a encore aujourd'hui, c'est la placer si elle s'ennuie vraiment trop. Parce que là, elle a encore cette notion-là, donc... de dire qu'elle s'ennuie, qu'elle s'ennuie. Bon, elle a un grand appartement, j'ai l'impression qu'elle se contente de quelques pièces, elle ne va plus dans les autres, et, par contre, elle dit, haut et clair qu'elle s'ennuie* ». Verbatim 3.

- **Isolement :**

Référencé dans les trois groupes, l'isolement du malade semble être un frein au maintien à domicile :

« *Il ne fallait pas qu'elle reste toute seule* ». Verbatim 1.

- **Tristesse du patient :**

Cet item est peu cité mais semble être en rapport avec la prise de conscience de sa maladie :

« *Il était un peu dans sa bulle. Pendant les repas de famille, il ne parlait plus et ne riait plus* ». Verbatim 3.

- **Absence de prosopagnosie :**

L'absence d'atteinte des facultés de reconnaissance est un facteur rassurant pour certains aidants des trois groupes :

« *Le côté positif de tout ça : elle me connaît, elle reconnaît encore à peu près tout le monde* ». Verbatim 1.

- **Plaisir du patient :**

La faculté de « s'occuper » du malade semble être, pour les aidants du 2^{ème} groupe, un facilitateur à un bon maintien à domicile :

« *Elle s'occupait, elle allait dans son jardin, elle faisait son petit train-train* » .

Verbatim 2.

« *J'ai pas l'impression que ça le chagrine d'être en institution, j'ai pas l'impression, j'ai pas l'impression d'être chagrinée* ». Verbatim 1.

4. Discussion

4.1. Choix de la méthode, biais et limites

Notre étude tente de comprendre les éléments freinant et ceux qui facilitent la mise en place d'aide à domicile du point de vue de l'aidant. La seule méthodologie permettant de répondre à cette question est la méthode qualitative.

Les 18 aidants ayant participé aux entretiens étaient tous volontaires.

Les réponses aux questions ont été anonymes.

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

Une médiane d'âge a été définie à 60 ans ce qui peut correspondre à l'âge de la retraite.

L'étude a été menée jusqu'à saturation des données.

Parmi, les principaux biais de cette méthode, on peut noter que beaucoup d'aidants ont été recrutés par l'intermédiaire du réseau COGLIM, ce qui génère un biais de sélection car ils avaient déjà bénéficié d'une formation aux aidants.

Seuls 3 hommes ont participé.

4.2. Autres travaux, comparaison avec les résultats obtenus

L'aide aux aidants a été abordée de façon intéressante dans un article intitulé : « *Les familles de malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle* » (commentaire) in *Sciences Sociales et santé*. Volume 23, n°3, 2005. pp 95-104, (Coudin, 2005).

Dans cet article, l'auteur présente les deux principaux objectifs du plan de santé 2004-2007 : « Mieux comprendre les besoins des familles » et « Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile ».

Le constat issu des études quantitatives montre qu'il y a une « sous-utilisation des services formels offerts par la communauté par les aidants ».

Ce phénomène est fréquemment décrit dans la littérature anglo-saxonne mais moins en France où peu d'études sont consacrées à la recherche des origines de ce phénomène.

Le parallélisme qui est fait entre les aidants formels et informels n'explique cependant pas la réticence des aidants familiaux à l'égard des aidants professionnels.

La plupart des études se fondent sur une méthodologie quantitative aux dépens d'une méthodologie qualitative et les réponses apportées par ces études sont univoques.

Les aidants, bien que considérant comme un soutien la présence d'aides, reconnaissent aussi le fait qu'elles soient un facteur de stress qui va souvent à l'encontre de leur propre appréhension du malade.

Peu d'études prennent en compte les caractéristiques propres de l'aidant qui pourtant sont à l'origine d'un vécu totalement opposé : par exemple selon que l'on appartienne à un milieu populaire ou aisé la verbalisation des émotions est ressentie par les premiers comme « une source de tension » et par les seconds comme un « besoin réel » (Kellerhals et al, 1984).

Cet article pointe également les ouvertures vers l'expression d'une solidarité familiale qui aiderait à mieux vivre ceux qui accompagnent le malade.

La proximité affective de l'aidant rend prioritaire le bien-être émotionnel du malade. Plus on s'éloigne d'une relation affective et plus l'aide est matérielle sans souci des désirs du malade.

Notre étude permet de mettre en évidence plusieurs freins à la mise en place d'aide à domicile que nous aborderons point par point.

Parmi **les symptômes du patient**, la présence de certains symptômes « gênants » comme les troubles des affects, de troubles du comportement, d'une désinhibition, de comportements opposants, d'une agitation psychomotrice, d'agressivité ou de violence semblent, assez paradoxalement, être de réels freins à la mise en place d'aide à domicile. Ce constat pourrait être expliqué par la perte identitaire de l'aidant engendrée par la maladie du proche comme cela a été suggéré dans une précédente étude qualitative menée avec le financement de la fondation Médéric Alzheimer sur 27 aidants familiaux. En effet, il a été montré, dans cette étude que les aidants familiaux sont très préoccupés par le bien-être de leur proche et le maintien de leur identité (avec comme corollaire leur propre maintien identitaire). Ils n'acceptent, alors de faire confiance aux seuls professionnels qui leur apporterait une telle garantie. Sont également retenus comme éléments freinateurs dans cet item les notions de sédentarité et de glischroïdie qui conforte l'aidant dans son rôle de « soignant » privilégié, ainsi que les notions de préservation des facultés de déplacement du malade, d'une certaine lucidité et d'une sociabilité qui sont des éléments de minimisation des autres troubles pouvant par ailleurs exister.

Dans **les comorbidités**, aucune ne semble freiner l'arrivée des aides à domicile.

Concernant **les aides financières**, elles favorisent toutes les aides à domicile mais les « droits » restreints à l'aide financière selon le GIR du patient et les ressources du couple semblent freiner la mise en place de certaines aides qui seraient bénéfiques et autoriseraient à l'aidant un droit au répit.

Parmi **les aides médicales**, aucun élément n'apparaît comme freinateur.

Dans **les aides médico-sociales**, aucun élément ne semble constituer un frein à l'aide.

Concernant **le coût, financement de l'aide**, la plupart des aidants dénoncent le caractère onéreux des aides au maintien à domicile dès lors qu'ils ne sont plus pris en charge par l'assurance maladie, le calcul de l'APA et son attribution en fonction du GIR n'est pas considéré comme favorable car le GIR ne prend pas en compte les déficits cognitifs du patient. Parallèlement, la prise en compte des revenus du couple et non seulement de la personne malade pour le barème de l'aide est perçue comme un obstacle. Les problèmes de comptabilité et le manque de ressources personnelles sont des freins à l'aide.

Dans le domaine **des facteurs environnementaux**, les freins à l'aide à domicile sont la disponibilité et l'investissement des aidants professionnels, leur manque de formation, les notions d'étrangers et d'intrusion dans la vie privée. Certains freins sont liés à l'aidant lui-même comme son désaccord avec le médecin traitant, sa volonté de surprotection et de surveillance ; d'autres sont liés au malade lui-même comme le repli sur soi.

S'agissant de **la formation des aidants familiaux**, elle apparaît comme bénéfique à la mise en place d'aide à domicile. Ce constat rejoint celui obtenu dans une précédente étude (Amieva et al., 2012) qui montrait qu'obtenir des informations sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et les façon de se comporter avec son proche malade est une des attentes majeure des aidants familiaux.

Dans **l'organisation des aides**, la lourdeur de celle-ci et des démarches à effectuer est un premier obstacle. Le manque de flexibilité de l'aide professionnelle et d'adaptation aux besoins d'un sujet dément ainsi que le besoin de négociation avec le malade pour l'acceptation de l'aide sont deux autres freins.

Dans **la prise en compte de la volonté du malade**, le refus de l'aide par le malade, la crainte de sa réaction, la nécessité de négocier avec lui sont des freins; de la même façon les difficultés d'acceptation de l'aide par l'aidant, la surprotection et le maternage du malade sont des barrières à l'aide à domicile.

Concernant **la représentation de la maladie**, plusieurs items freinent la mise en place d'aide. Citons d'abord l'image qu'ont les aidants de la maladie de leur proche avec les notions de folie, de mort vivant et d'infantilisation ; puis apparaissent le surinvestissement des aidants familiaux avec comme conséquence les difficultés à faire confiance et la notion d'intrusion dans la vie privée. Enfin, la minimisation de la maladie ainsi que le déni de l'aidant, de l'entourage et du médecin, parfois sont des facteurs limitants.

Dans le **vécu des aidants**, plusieurs éléments freinent la mise en place d'aide avec tout d'abord la lourdeur dans l'organisation de l'aide, la non acceptation de l'aide par l'aidant, les notions de surinvestissement, de dévouement et de sacrifice, d'obnubilation de l'aidant qui doit assumer son rôle coûte que coûte. Les difficultés de délégation, la honte, l'incompréhension, la peur de jugement, l'impression d'intrusion dans la vie privée sont autant d'obstacles à la mise en place d'aides.

Dans **le vécu des patients**, le refus de la maladie et sa dissimulation, le refus de l'aide et la surprotection de l'aidant sont des facteurs qui limitent l'aide à domicile.

En parallèle, nous discuterons les éléments semblant faciliter la mise en place d'aide.

Dans **les symptômes du patient**, le stade avancé de la démence accélère la mise en place des aides. Les symptômes tels que la perte de mémoire mais surtout la perte des repères, les notions de déambulation et de fugue, la présence de troubles attentionnels et dysexécutifs, l'anosognosie, le mal être du patient, les notions de chute, d'incurie et de grabatisation, les difficultés liées à l'habillage la toilette et la prise du traitement sont autant de facteurs favorables à l'aide à domicile.

Concernant **les comorbidités**, toutes favorisent l'aide : AVC, chute, dépression, traumatisme, fausse-route...

Dans **les aides financières**, l'APA, l'allocation logement, l'aide de la part des mutuelles et caisse de retraite, les notions de remboursement, de gratuité et

de déduction d'impôts sont des facteurs favorisant l'aide mais pas toujours faciles à demander ou à accepter par les familles.

Dans **les aides médicales**, les médecins généralistes, psychiatres, gériatres et neurologues favoriseraient la mise en place d'aides à domicile par leur rôle d'orientation des aidants et de prescription de certaines aides. Les infirmières et aides-soignantes sont très souvent sollicitées ainsi que les kinésithérapeutes qui sont des aides « courantes ».

Parmi **les aides médico-sociales**, toutes apparaissent comme bienvenues car liées au besoin d'assumer les actes de la vie quotidienne comme le ménage, la toilette, la préparation et la prise des traitements. Le rôle d'orientation des assistantes sociales et des associations apparaît positivement.

Dans **le coût, financement de l'aide**, l'aide des caisses de retraite et des assurances autonomie, dépendance est bénéfique.

Parmi **les facteurs environnementaux**, les facteurs facilitant l'acceptation de l'aide à domicile peuvent être classés en :

- facteurs liés à l'aidant : une profession médicale ou médicosociale (qui rend l'aidant plus sensible aux besoins de leur proche par leur regard professionnel sur la maladie), l'absence de possibilité d'aménagement de son temps de travail (qui rend la délégation plus rapidement nécessaire) la présence de difficultés relationnelles et de communication avec le malade, les notions d'épuisement et de besoin de répit de l'aidant, le besoin de liberté.

- des facteurs liés au malade : le besoin de stabilité de son lieu de vie, son mode de vie (le fait d'être seul pour un malade), l'éloignement de son aidant, la nécessité de préservation des repères.

- des facteurs liés à l'environnement : la notion de danger et la nécessité de sécurisation de l'environnement, le besoin d'aide technique.

Les associations apparaissent comme des éléments favorisant la mise en place d'aide par leur rôle de conseil et d'orientation.

La **formation des aidants familiaux** apparaît comme bénéfique à la mise en place d'aides à domicile. Ce résultat a déjà été suggéré dans une précédente étude (Amieva et al., 2012). Cette dernière, en partant du constat d'une

morbi-mortalité accrue des aidants familiaux, a cherché à connaître les besoins de ces derniers sur la base d'un auto-questionnaire. Il en ressort nettement que l'information sur la maladie, son évolution ainsi que sur les comportements à adopter face à un proche dément est une attente essentielle. Concernant **l'organisation des aides**, les difficultés liées à l'organisation des activités de la vie quotidienne comme les commissions, le ménage, l'habillage, le coucher, la toilette, la prise du traitement influencent positivement l'aide à domicile. Par ailleurs, le besoin de délégation de l'aidant, sa volonté de suivi, de coordination de l'aide et la prise en charge en « réseau de soins » sont favorables à la mise en place d'aide. Cette organisation est facilitée par une bonne communication médecin famille, l'apport financier du Conseil Général par le biais de l'APA et la généralisation des structures spécialisées comme aide au répit.

Dans **la prise en compte de la volonté du patient**, le consentement, l'acceptation du malade, son affinité avec les intervenants professionnels sont favorable à l'aide. De la même façon, l'acceptation de la maladie par l'aidant et de l'aide, la volonté de l'aidant d'un maintien à domicile interviennent positivement.

Dans **la représentation de la maladie**, les facteurs qui favorisent l'aide à domicile sont la notion de vide, d'ennui, la crainte d'un déracinement du patient, la connaissance de la maladie par l'aidant, la conscience de la maladie par l'aidant et par le malade, la confiance de l'aidant en l'aidant professionnel, l'évolution de la maladie, la perte d'autonomie, l'investissement des professionnels et la volonté de stimulation du malade.

Concernant **le vécu des aidants**, les facteurs influençant positivement les aides : l'acceptation de l'aidant, la volonté de délégation, de désinvestissement, le besoin de répit de l'aidant, l'épuisement de l'aidant, les sentiments d'angoisse, de peur et d'inquiétude éprouvés par l'aidant, l'incompétence de l'aidant familial, les troubles psycho-somatiques de l'aidant, le conflit aidant/malade, la satisfaction vis-à-vis de l'aidant professionnel, le besoin de réassurance et la satisfaction du maintien à domicile.

S'agissant **du vécu des patients**, les facteurs suivants sont favorables à la mise en place d'aide : l'affinité malade/aidant professionnel, la confiance envers le professionnel, la souffrance du malade, l'ennui et son sentiment de mal-être.

4.3. Codage matriciel

Nous avons choisi de croiser les caractéristiques des aidants interrogés avec les résultats des verbatims afin de comparer la fréquence d'expression des idées en fonction des données démographiques.

Dans notre étude, il est, par exemple intéressant de savoir si telle ou telle idée est plus fréquemment exprimée par les aidants « époux » ou les aidants « enfants ».

Le codage matriciel a été réalisé à l'aide du logiciel informatique « N VIVO ». Le codage matriciel apparaît sous la forme d'un tableau : chaque ligne du tableau correspond aux caractéristiques des aidants et chaque colonne à un code axial. Les couleurs représentent la fréquence d'expression de « l'idée » et le chiffre indique le nombre de fois où le code est exprimé. Les couleurs « chaudes » correspondent à des niveaux d'expression forts et les couleurs « froides » à des niveaux d'expression faible.

Tableau 9 : Codage matriciel

	A : symptômes du patient	B : comorbidités	C : aides financières	D : aides médicales	E : aides médico-sociales	F : coût financier	G : facteurs environnementaux	H : formation des aidants	I : organisation des aides	J : prise en compte de la volonté du patient	K : représentation de la maladie	L : vécu des aidants	M : vécu des patients
1 : Individu	588	69	79	308	262	143	483	92	343	217	401	563	232
2 : Individu:Age = <60 ans	307	34	25	146	118	55	231	38	149	95	212	253	128
3 : Individu:Age = >60 ans	282	35	54	162	145	89	252	54	195	122	190	311	104
4 : Individu:Lien de parenté = époux	183	17	29	106	78	49	157	33	115	77	130	220	60
5 : Individu:Lien de parenté = enfant	406	52	50	202	185	95	326	59	229	140	272	344	172
6 : Individu:Sexe = homme	71	7	7	31	13	10	60	8	33	17	43	56	26
7 : Individu:Sexe = femme	518	62	72	277	250	134	423	84	311	200	359	508	206
8 : Individu:Profession médico-sociale = oui	127	10	18	93	77	32	144	23	101	69	106	126	59
9 : Individu:Profession médico-sociale = non	462	59	61	215	186	112	339	69	243	148	296	438	173
10 : Individu:Lieu de vie = rural	277	26	45	142	115	71	202	49	152	97	190	263	109
11 : Individu:Lieu de vie = urbain	312	43	34	166	148	73	281	43	192	120	212	301	123
12 : Individu:Vit avec le malade = oui	142	11	22	79	64	44	127	30	87	44	87	149	35
13 : Individu:Vit avec le malade = non	447	58	57	229	199	100	356	62	257	173	315	415	197
14 : Individu:Programme de formation = oui	349	38	62	195	189	107	337	72	253	158	247	384	131
15 : Individu:Programme de formation = non	240	31	17	113	74	37	146	20	91	59	155	180	101

Nous avons réalisé le tableau ci-dessous afin de « redresser » les caractéristiques de la population qui comportait peu d'homme, moins d'époux, moins d'aidants formés, plus de personnes vivant en milieu urbain...

Tableau 10 : analyse du tableau 1 redressé par les caractéristiques des aidants

	Rapport effectifs	A.	B.	C.	D.	E.	F.	G.	H.	I.	J.	K.	L.	M.
>60 ans		54	146	118	34	55	252	54	195	36	282	282	311	104
<60 ans		25	162	145	35	89	231	38	149	28	307	307	253	128
Age rapport	1,13	1,92	0,80	0,72	0,86	0,55	0,97	1,26	1,16	1,14	0,82	0,82	1,09	0,72
Epoux		29	106	78	17	49	157	33	115	77	130	183	220	60
Enfant		50	202	185	52	95	326	59	229	140	272	406	344	172
Epoux/enfant	0,35	1,64	1,49	1,19	0,93	1,46	1,36	1,58	1,42	1,56	1,35	1,28	1,81	0,99
Homme	2	7	31	13	7	10	60	8	33	17	43	71	56	26
Femme	15	72	277	250	62	134	423	84	311	200	359	518	508	206
Homme/Femme	0,13	0,73	0,84	0,39	0,85	0,56	1,06	0,71	0,80	0,64	0,90	1,03	0,83	0,95
Médico-sociale	6	18	93	77	10	32	144	23	101	69	106	127	126	59
Non médico-sociale	11	61	215	186	59	112	339	69	243	148	296	462	438	173
MS/NMS	0,55	0,54	0,79	0,76	0,31	0,52	0,78	0,61	0,76	0,85	0,66	0,50	0,53	0,63
Urbain	10	34	166	148	43	73	281	43	192	120	212	312	301	123
Rural	7	45	142	115	26	71	202	49	152	97	190	277	263	109
Urbain/rural	1,43	0,53	0,82	0,90	1,16	0,72	0,97	0,61	0,88	0,87	0,78	0,79	0,80	0,79
Vit avec malade	9	22	79	64	11	44	127	30	87	44	87	142	149	35
Ne vit pas avec malade	8	57	229	199	58	100	356	62	257	173	315	447	415	197
VAM/NVPAM	1,13	0,34	0,31	0,29	0,17	0,39	0,32	0,43	0,30	0,23	0,25	0,28	0,32	0,16
Prog. Formation	13	62	195	189	38	107	337	72	253	158	247	349	384	131
Pas de prog. Formation	4	17	113	74	31	37	146	20	91	59	155	240	180	101
PF/PPF	3,25	1,12	0,53	0,79	0,38	0,89	0,71	1,11	0,86	0,82	0,49	0,45	0,66	0,40

4.4. Les freins et les facilitateurs de la mise en place d'aides à domicile du point de vue de l'aidant

Parmi tous les items exprimés, on peut noter que les symptômes du patient, les facteurs environnementaux (aménagement du temps de travail, présence de l'entourage, proximité de l'aidant ou non) et le vécu des aidants ont une fréquence d'expression très forte.

L'organisation des aides, la représentation de la maladie, les aides médico-sociales, le vécu des aidants, la prise en compte de la volonté du patient sont moyennement exprimés.

Les aides financières, les comorbidités, le coût et le financement, la formation des aidants, la prévoyance et la situation sociale des patients sont peu exprimés. Ces résultats sont extraits du tableau 1, l'étude du tableau 2 permet de les nuancer.

Symptômes du patient

Les aidants appartenant à une profession médico-sociale en parlent beaucoup moins : plus habitués ils sont moins choqués par les symptômes de la maladie. Au contraire les aidants qui ne vivent pas avec le malade en parlent plus laissant s'exprimer leur imaginaire et leur crainte de symptômes monstrueux. Les aidants qui ont participé à un programme de formation en parlent beaucoup moins. Il semblerait que les programmes de formation émoussent l'imaginaire et limitent l'expression des inquiétudes.

Les comorbidités

Tous redoutent les complications de la démence : chutes, dépressions et les maladies associées.

Les personnes qui n'ont pas de lien avec le milieu médical s'expriment 3 fois plus sur le sujet. Leur hantise d'une maladie supplémentaire est très forte.

Les aidants qui exercent une profession médico-sociale s'expriment beaucoup moins sur le sujet ainsi que les aidants formés.

Enfin ceux qui ne vivent pas avec le malade manifestent leurs inquiétudes des comorbidités de manière plus importante, l'angoisse de l'aidant extérieur est plus importante car ils ne maîtrisent pas la totalité de la situation.

Les aides financières

Les sujets de plus de 60 ans expriment deux fois plus leur sentiment d'insécurité par rapport à ces aides. Les époux insistent plus sur l'impact financier que peut représenter un conjoint dépendant.

Nombreux sont ceux qui n'ont pas de ressources suffisantes pour financer de manière optimale le maintien à domicile de leur proche.

Ils considèrent le coût des maisons de retraite comme un frein très important et ils disent qu'ils ne peuvent pas l'assumer.

Ceux qui ne vivent pas avec le malade insistent plus fortement sur les aides financières que ceux qui vivent avec lui.

Les professions non médicales s'expriment moins sur le sujet.

La formation ne semble avoir aucun impact sur la connaissance des aides.

L'APA est la plus connue de tous mais ils ont l'impression de ne pas connaître tous leurs droits.

Les aides médicales

Quel que soit l'âge des aidants la connaissance des aides est identique.

Les époux s'expriment un peu plus sur le sujet que les enfants.

Curieusement les aidants ayant une profession médico-sociale s'expriment un peu moins sur le sujet. Leurs connaissances sont peut-être suffisantes.

Vivre en ville ou en campagne n'influence pas la connaissance de ces aides.

Les personnes qui ne vivent pas avec le malade s'expriment trois fois plus sur le sujet puisque leur proche nécessite une surveillance extérieure accrue.

Les aidants ayant participé à un programme de formation s'expriment beaucoup moins.

Parmi les aides médicales ressortant des discussions les infirmières, aides-soignantes et kinésithérapeute sont fréquemment cités.

Les aides médico-sociales

Les hommes s'expriment beaucoup moins sur le sujet, peut-être le connaissent-ils moins.

Selon que les personnes vivent ou non avec le patient leur intérêt pour ce type d'aide est décuplé : ceux qui ne vivent pas avec le patient accordant un plus grand intérêt à cette question.

Tous ont cité l'importance des aides ménagères et des auxiliaires de vie accordant beaucoup d'intérêt aux soins de nursing (référéncé 81 fois dans les 3 sources).

Coût, financement

Les hommes s'expriment moins sur le sujet.

Les aidants de plus de 60 ans, s'expriment plus.

La fréquence accrue d'expressions concernant le sujet émane des aidants non issus du milieu médical.

Ceux qui ne vivent pas avec le malade s'expriment deux fois plus sur le sujet parlant du coût des aides, de l'autofinancement et du coût rédhibitoire du placement en institution.

Facteurs environnementaux

Les époux semblent un peu plus sensibles à ces facteurs que les enfants.

Ceux qui ne vivent pas avec le malade en parlent beaucoup, l'imagination qu'ils peuvent avoir des dangers peut constituer une explication.

Formation des aidants

Les aidants de plus de 60 ans communiquent volontiers et plus facilement sur le sujet car ils ont des aptitudes acquises au cours des programmes de formation.

Le temps libéré par leur retraite peut expliquer leur disponibilité pour se former. La qualité des formations peut également expliquer leurs connaissances.

Les époux s'expriment plus sur le sujet.

Les aidants vivants en milieu urbain en parlent moins.

Ceux qui ont exercé ou exercent un métier médico-social parlent moins du sujet, peut-être par une meilleure connaissance.

Les personnes ne vivant pas avec le malade s'expriment beaucoup plus sur la formation comme étant un gage de sécurité.

Organisation des aides

Pas de différence en fonction de l'âge sur les possibilités offertes par l'organisation de l'aide à domicile.

Les époux s'expriment un plus sur le sujet probablement parce qu'une organisation planifiée les rassure.

Les aidants non issus du milieu médical insistent sur cette organisation pour les mêmes raisons.

On pourrait penser qu'en milieu rural l'aide à domicile pose problème mais il n'en ressort rien dans les discussions. L'environnement rural ne semble pas être un frein au maintien à domicile de ces malades.

Ceux qui ne vivent pas avec le malade parlent beaucoup plus du sujet, là encore parce qu'il représente un facteur d'incertitude.

Tous les aidants prônent le maintien à domicile mais la mise en place d'aides n'est pas forcément bien orchestrée laissant l'aidant dans une solitude face aux responsabilités qui serait mieux prise en compte par une personne référente.

Prise en compte de la volonté du patient

Les époux et les femmes parlent plus de la volonté de leurs proches.

Ceux qui ne vivent pas avec le malade se sentent trois fois plus concernés.

Représentation de la maladie

Les professions médico-sociales en parlent moins, elle leur est très certainement mieux connue.

Ceux qui vivent avec le malade s'expriment beaucoup moins sur le sujet que ceux qui ne vivent pas avec lui.

Ceux qui sont formés s'expriment moins sur la représentation de la maladie.

Vécu des aidants

Les aidants issus du milieu médical s'intéressent beaucoup moins à leur vécu, de la même façon que les aidants qui vivent avec le malade. Il semblerait qu'ils négligent leurs propres perceptions et émotions et mettent leur vécu entre parenthèses.

Vécu des patients

Ceux qui ne vivent pas avec le malade ont beaucoup évoqué le vécu de ce dernier.

Les aidants qui vivent avec le malade en parlent moins, on peut trouver une explication dans l'épuisement et dans la difficulté à ressentir encore de l'empathie pour leur proche.

Ceux qui ont suivi une formation en parlent moins. (On peut noter que ces derniers ont beaucoup moins parlé au cours de la totalité des discussions).

5. Conclusion et perspectives

Ce travail de recherche a permis, à partir des connaissances des représentations et du vécu des aidants, de mettre en évidence les obstacles et les éléments facilitant la mise en place des aides au maintien à domicile des malades.

Il ressort de notre étude que les aides médicales (infirmières, auxiliaires de vie, aides-soignantes, médecins) et les structures médicales spécifiques (ateliers mémoire, hôpital de jour) tout comme les aides médico-sociales (aides ménagères, assistantes sociales, portage des repas, soins à domicile) sont plutôt bien connues des aidants.

L'organisation des aides, la présence d'aides techniques, un soutien de l'entourage, l'aide de nuit, la prise en charge de certains soins (toilette), la

coordination de l'aide entre les différents intervenants représentent un soutien important pour les aidants et leurs proches.

La formation des aidants est un élément bénéfique au maintien à domicile du malade.

Une bonne anticipation des coûts financiers par une prévoyance privée est reconnue comme utile.

En revanche, le problème du coût et du financement de l'aide à domicile semble entraver sa mise en place.

En parallèle, le coût de l'institution est aussi évoqué comme une difficulté majeure.

Le financement actuellement proposé est dénoncé comme étant insuffisant surtout chez les personnes qui ont peu de revenus.

L'APA est l'aide la plus souvent demandée mais les clés de son calcul sont souvent obscures.

On peut noter également que l'absence de prise en charge des frais de transport des malades pour des activités de stimulation est mal vécue par les aidants.

Les difficultés liées à la sécurisation de l'environnement, l'absence d'aménagement du temps de travail des aidants en activité, le sentiment de mise à l'écart de la société constituent des obstacles réels.

La plupart associent la maladie à une forme de folie et ont le sentiment, parfois, de vivre avec un inconnu ce qui les fragilise et les éloigne de leur proche.

L'étrangeté des symptômes du patient, la désinhibition en particulier gênent les aidants et freinent l'appel à l'aide dans la crainte d'un jugement.

Ils ont souvent des difficultés à accepter les aides à domicile, qu'ils considèrent comme une dépossession. Cependant, tous considèrent l'institutionnalisation comme un enfermement. Beaucoup critiquent l'absence de conscience professionnelle des intervenants à domicile dénonçant leur défaut de formation appropriée.

La plupart souhaite garder le contrôle mais ils sont souvent démunis face à une maladie évolutive. Il y a souvent une infantilisation du malade et une inversion des rôles ajoutant une responsabilité supplémentaire à l'aidant. La présence de maladies surajoutées complique le maintien à domicile.

Les failles du système de santé actuel sont pointées par les aidants qui ont participé à notre étude.

L'importance de leur rôle et leur soutien a déjà été formalisée dans les deux précédents plans Alzheimer. Mais ils ne semblent pas avoir eu l'écho souhaité et des actions supplémentaires doivent être menées pour répondre aux problèmes de la dépendance.

Dans ce contexte, et c'est un des objectifs du plan Ayrault 2014, certaines mesures semblent apporter des solutions :

- l'aide au répit sera rendue possible par l'attribution d'une aide financière permettant un accueil exceptionnel d'une semaine en structure médicalisée ou l'augmentation d'aides à domicile.
- la régulation des marchés de l'assurance dépendance.
- une revalorisation de l'APA avec révision du calcul.

Une autre perspective issue de cette étude serait de développer encore la formation et l'information des aidants afin de réduire le stigma et le fardeau par une amélioration des connaissances et un renforcement des échanges. Souhaitons que ces mesures et perspectives puissent améliorer le quotidien des aidants et renforcent le soutien de la société indispensable à la prise en compte de leur solitude.

REFERENCES

Amieva H., Rullier L., Bouisson J., Dartigues J.-F., Dubois O., Salamon R. « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* [En ligne]. juin 2012. Vol. 60, n°3, p. 231-238.

Arreckx M. *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes - rapport parlementaire*. Paris : Assemblée Nationale, 1979. 181 p.

ARS du Limousin. *Signature des conventions pour la mise en place de deux maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (M.A.I.A.) en Creuse et en Corrèze*. CH Aubusson, 2012.

Assemblée Nationale. *Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (1)*, 1997.

Assemblée Nationale. *Plan Alzheimer 2008-2012*.

Assemblée Nationale. « LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Assemblée Nationale. « Décret n°53-1186 du 29 novembre 1953 Pupilles de l'Etat | Legifrance ».

Assemblée Nationale. « Décret n°54-661 du 11 juin 1954 portant abrogation des décrets du 07-03-1929 et du 17-07-1934 fixant les règles d'attribution des logements militaires ainsi que les art. 319 et 320 du règlement du 22-11-1939 portant règlement sur les services de santé à l'Armée à l'Intérieur.

Assemblée Nationale. « Décret n°55-191 du 2 février 1955 rap. et modification du décret 54611 du 11 JUIN 1954 en ce qui concerne l'organisation et le fonctionnement des bureaux d'aide sociale et des commissions d'admission.

Assemblée Nationale. « LOI n° 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011.

Assemblée Nationale. « Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

Avril M., H. M., Lemasson S. *Le maintien à domicile des personnes âgées, au-delà d'un choix un équilibre fragile, étude de terrain DEIS & MASTER intervention sociale et changement*. Toulouse : [s.n.], 2010.

Bakchine S., Habert M.-O. « Classification des démences : aspects nosologiques ». *Médecine Nucléaire* [En ligne]. juin 2007. Vol. 31, n°6, p. 278-293.

Chaslin. *La confusion mentale primitive*. 1892.

CIAAF. *Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel*. 2011.

COFACE-Handicap. *Charte Européenne de l'Aidant Familial*. 2007.

Coudin G. « Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire) ». *Sciences sociales et santé* [En ligne]. 2005. Vol. 23, n°3, p. 95-104.

Direction de l'action sociale. « Bulletin Officiel n°2001-23; circulaire GGAS/AVIE/2 Cn°2001-224 du 18 mai 2001 relative aux centres locaux d'information et de coordination-modalités de la campagne de labellisation pour 2001 ».

Esquirol. « Des maladies mentales ». 1838. Vol. 1, p. 22.

Fondation Médéric Alzheimer. « Fondation Médéric Alzheimer - La Fondation / Quoi et Pourquoi ? ».

France Alzheimer. « Qui sommes-nous ? | France Alzheimer | Union Nationale des Associations France Alzheimer ».

Girbet Olivier. *les structures d'aide au maintien à domicile : une étude observationnelle chez les médecins généralistes en Haute-Vienne en 2011*. [s.l.] : de Limoges, 2012. 101 p.

IFRAD. « Fondation pour la Recherche sur Alzheimer » IHU-A-ICM ». [s.l.] : [s.n.], [s.d.]. Disponible sur : < <http://fondation-recherche-alzheimer.com/category/projets-finances/im2a/>.

Lions Clubs International. « Lions Alzheimer ». [s.l.] : [s.n.], [s.d.]. Disponible sur : < <http://www.lionsalzheimer.fr/>.

MADPA. « Aide ménagère ». [s.l.] : [s.n.], [s.d.]. Disponible sur : < <http://www.madpa.fr/praticiens/aidants-professionnels/aide-menagere.html>.

Magnan. « Leçons cliniques sur les maladies mentales ». 1897. p. 34-35.

Ménard J. *commission nationale chargée de l'élaboration de proposition pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, 2007.

Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie. *Arrêté du 26 décembre 2011 fixant le cahier des charges prévu à l'article R 7232-7 du code du travail*.

Orgogozo J. M., Fabrigoule C., Amieva H., Dartigues J. F. « 41-4 - Memory disturbances before and after onset of Alzheimer's disease: Predictive and diagnostic value ». *Biological Psychiatry* [En ligne]. 1 juillet 1997. Vol. 42, n°1, Supplement 1, p. 125S.

ORS limousin. *la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés en Limousin*. septembre 2009.

Pinel. *traité médico-psychologique sur l'alliégation mentale*. 1809.

Simon, Binet. « Les démences ». *L'année psychologique*. 1909. p. 266-348.

Thomas P., Lalloué F., Preux P.-M., Hazif-Thomas C., Pariel S., Inscale R., Belmin J., Clément J.-P. « Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* [En ligne]. 2006. Vol. 21, n°1, p. 50-56.

Thomas, Philippe P. *Etude PIXEL*. juillet 2002.

Thomas-Antérion C., Mahieux F. « Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés : pourquoi et comment les explorer ? » *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* [En ligne]. août 2009. Vol. 9, n°52, p. 183-190.

Weber F. *les aidants familiaux, une réalité contrastée* [En ligne]. Sciences Humaines.[s.l.] : [s.n.], 2010. 140-147 p.

« Services à la personne : Garde-malade à domicile. » Disponible sur : <
[http://www.servicessalapersonne.gouv.fr/garde-malade-\(1495\).cml](http://www.servicessalapersonne.gouv.fr/garde-malade-(1495).cml)

« Bulletin officiel de la SANTÉ 2011-10 », 2011.

ANNEXES

Annexe 1 : la grille AGGIR

La grille nationale AG-GIR évalue le degré de dépendance des patients par un questionnaire comportant deux types de variables (cf. **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**) :

- ✓ Dix variables dites « discriminantes » dont huit seront retenues pour le calcul du GIR :
 - 6 se rapportent à la perte d'autonomie physique dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) précédemment évaluées par la grille de Katz.
 - 2 variables psychiques.
 - 2 variables instrumentales (activités instrumentales de la vie quotidienne, AIVQ)
- ✓ Sept variables dites « illustratives », se rapportant aux AIVQ. Ces variables ne sont pas prises en compte dans le calcul du GIR.

Pour chaque item, trois modalités de réponse sont possibles :

- A. Fait seul, totalement, habituellement, correctement.
- B. Fait partiellement, non habituellement, non correctement
- C. Ne fait pas

Tableau A. Grille AGGIR, nature des items qui la composent

Variables discriminantes	
1. Cohérence	Variable psychique
2. Orientation	Variable psychique
3. Toilette	AVQ
4. Habillage (haut, moyen, bas)	AVQ
5. Alimentation (se servir, manger)	AVQ
6. Elimination (urinaire, fécale)	AVQ
7. Transfert	AVQ
8. Déplacement à l'intérieur	AVQ
9. Déplacement à l'extérieur	AIVQ
10. Communication à distance	AIVQ
Variables illustratives – autonomie domestique et sociale	
11. Gestion	AIVQ
12. Cuisine	AIVQ
13. Ménage	AIVQ
14. Transport	AIVQ
15. Achats	AIVQ
16. Suivi du traitement	AIVQ

Annexe 2 les Groupes Iso-ressources

Tableau B. Les groupes iso-ressources et leur signification

Groupes iso-ressources (GIR)	Degré de dépendance
GIR 1	<ul style="list-style-type: none"> ○ Confinement au lit ou au fauteuil, fonctions mentales gravement altérées, présence indispensable et continue d'intervenants ○ OU fin de vie
GIR 2	<ul style="list-style-type: none"> ○ Confinement au lit ou au fauteuil, fonctions mentales pas totalement altérées, prise en charge nécessaire pour la plupart des activités de la vie courante ○ OU fonctions mentales altérées, mais déplacements possibles
GIR 3	Autonomie mentale conservée Autonomie locomotrice partiellement conservée MAIS besoin d'une aide pour les soins corporels plusieurs fois par jour.
GIR 4	<ul style="list-style-type: none"> ○ Personne n'assurant pas ses transferts mais capable de se déplacer à l'intérieur de son logement. Aide pour toilette et habillage. ○ OU pas de problèmes locomoteurs, mais besoin d'une aide pour soins corporels et repas.
GIR 5	Aide ponctuelle pour toilette, ménage, repas
GIR 6	Personne autonome pour les actes essentiels de la vie courante.

Annexe 3 : les CCAS du Limousin

CCAS de Haute-Vienne (18) :

Ville	Etablissement	Coordonnées
Aixe-sur-Vienne	CCAS	44 avenue du Président Wilson 05-55-70-77-05
Bessines-sur-Gartempe	CCAS	Mairie 05-55-76-05-09
Châteauponsac	CCAS	22 avenue du 8 Mai 1945 05-55-76-53-23
Condat-sur-Vienne	CCAS	Hôtel de ville 05-55-30-20-00
Cussac	CIAS (intercommunal)	3 rue du Fromental 05-55-70-91-54
Laurière	CCAS	Hôtel de ville 3 place du Général Thoumas 05-55-71-40-44
Le Dorat	CCAS	Mairie 11 avenue Ricoux 05-55-60-72-20
Le-Palais-sur-Vienne	CCAS	Mairie 20 rue Jules Ferry 05-55-04-34-21
Limoges	CCAS	Hôtel de ville BP 3120 05-55-49-97-01
Mézières-sur-Issoire	CCAS	Centre administratif André Raynaud 2 avenue de Seltz 05-55-68-31-82
Nantiat	CCAS	Place de la Mairie 05-55-53-42-43
Nexon	CCAS	Hôtel de ville 05-55-58-10-19
Nieul	CCAS	30 rue du 8 Mai 1945 05-55-75-69-44
Rochechouart	CCAS	Hôtel de ville place du château BP 4 05-55-43-00-90
Saint-Junien	CCAS	Mairie 2 place Auguste Roche BP

		115 05-55-43-06-82
Saint-Laurent-sur-Gorre	CCAS	3 place de la Mairie 05-55-00-00-21
Saint-Sulpice-les-Feuilles	CCAS	Mairie 1 impasse de la Reine 05-55-76-66-00
Saint-Yrieix-la-Perche	CCAS	Mairie 45 boulevard de l'Hôtel de ville 05-55-08-88-88

CCAS Corrèze (21) :

Ville	Etablissement	Coordonnées
Argentat	CCAS	Mairie avenue Pasteur 05-55-28-10-91
Arnac-Pompadour	CCAS	Mairie 42 avenue des Ecoles 05-55-73-30-43
Beynat	CIAS	Rue de la Mairie 05-55-85-55-10
Bort-les-Orgues	CCAS	Mairie 33 place du 19 Octobre 05-55-46-17-62
Brive-la-Gaillarde	CCAS	5 rue Blaise Raynal 05-55-17-71-82
Bugeat	CCAS	Rue Meyer et Parel 05-55-95-44-70
Chabrignac	Syndicat intercommunal Région de Juillac	Mairie 05-55-25-60-57
Chamboulive	CCAS	Mairie Le Bourg 05-55-20-47-60
Egletons	CCAS	Mairie Place des Anciens Combattants 05-55-93-00-36
Eygurande	CCAS	Mairie 10 place de la Mairie 05-55-94-30-21
Lagraulière	CCAS	Place de la Mairie 05-55-73-71-04
Liginiac	CCAS	Mairie place de l'Eglise 05-55-95-90-01
Marcillac-la-Croisille	CCAS	Place de la Mairie 05-55-27-82-05
Meymac	CCAS	Place de la Mairie 05-55-46-19-94
Meysac	CCAS	Le Clos Joli 05-55-84-31-00

Neuvic	CCAS	Place de la Mairie 05-55-95-80-16
Sornac	CCAS	Mairie 11 rue des Ecoles 05-55-94-61-27
Treignac	CCAS	Place de la Mairie 05-55-98-00-49
Tulle	CCAS	Maison de la Slidarité 25 quai Gabriel Péri BP 215 05-55-21-73-18
Ussel	CCAS	26 avenue Marmontel 05-55-46-54-11
Uzerche	Communauté de commune du pays d'Uzerche	Place de la Libération 05-55-73-26-53

CCAS Creuse (9) :

Ville	Etablissement	Coordonnées
Aubusson	CCAS	Mairie 50 Grande Rue 05-55-83-08-13
Bellegarde-en -Marche	CCAS	1 place de la poste 05-55-67-65-27
Bussière-Dunoise	CCAS	Place de l'Eglise 05-55-81-62-16
Chénérailles	CCAS	Mairie 05-55-62-37-22
Gouzon	CCAS	Mairie Le Bourg 05-55-62-20-30
Guéret	CCAS	3 rue Maurice Rollinat 05-55-41-46-40
La-Chapelle-Taillefer	CCAS	6 rue du Pont-Perdrix 05-55-52-36-17
La Souterraine	CCAS	1 rue de l'Hermitage 05-55-63-35-95
Marsac	CCAS	6 rue de la Mairie 05-55-62-67-79

Annexe 4 : courrier adressé aux aidants

Céline HOELLINGER
8 avenue de Mérignac
87170 ISLE
Tél : 05-87-19-61-89
Portable : 06-81-99-59-20
Mail : hoellinger.celine@neuf.fr

Madame, Monsieur,

Interne en médecine générale, j'effectue actuellement un travail de thèse en vue de l'obtention du diplôme de docteur en Médecine sous la direction du Pr DUMOITIER Nathalie.

Cette thèse a pour sujet : l'aide aux aidants familiaux des patients déments vivant à domicile.

Nous cherchons à connaître les éléments freinant et facilitant la mise en place d'aide à domicile.

Dans ce sens, nous projetons de faire une étude qualitative basée sur un entretien à l'attention des aidants eux-mêmes.

Ce travail vise à améliorer encore la prise en charge des patients atteints par une maladie neurodégénérative à domicile en renforçant le soutien aux aidants (mesure numéro 6 du plan Alzheimer 2008-2012-2013).

Par cette lettre, nous sollicitons votre aide.

En effet, pour le recrutement des aidants, nous aurions besoin d'utiliser vos listes d'adhérents afin de pouvoir disposer d'un panel représentatif de la population générale.

Nous vous prions de bien vouloir nous faire part de votre réponse positive ou négative par voie postale, courriel ou par téléphone.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez accepter, Madame, Monsieur mes salutations distinguées.

Céline HOELLINGER

Annexe 5 : questionnaire rempli par les aidants

LES AIDANTS FAMILIAUX : FICHE DE PRESENTATION

Nom, prénom :

(Demandés pour l'analyse des résultats, respect de l'anonymat dans l'interprétation des données).

Age :

Sexe : Homme / Femme

Profession : Médico-sociale : OUI / NON

➤ **Laquelle :**

Non médico-sociale : OUI / NON

➤ **Laquelle :**

Lieu de vie : Urbain : OUI / NON

Rural : OUI /NON

Avec le malade : OUI / NON

Lien de parenté avec le malade :

Participation à un programme de formation : OUI/NON

P.S : Rayer la mention inutile

Annexe 6 : guide d'entretien de l'étude

GUIDE D'ENTRETIEN

Etude qualitative :

Les freins et les facilitateurs de la mise en place d'aides pour le maintien à domicile des patients déments : le point de vue de l'aidant.

Question numéro 1 : BRISE-GLACE :

- « -Côteyez-vous des patients déments et avec quelle proximité ? »

Question numéro 2 :

- « -Que vous évoque le mot démence ? »

Question numéro 3 :

- « Selon vous, quelle est la meilleure alternative au devenir des patients atteints de démence : le maintien à domicile ou l'institution ? Quels sont les avantages et inconvénients de chacun ? »

Question numéro 4 :

- « -Si le patient dément est maintenu à domicile, quelles aides vous paraissent souhaitables voire indispensables ? »

Question numéro 5 :

- « -Comment ces aides peuvent-elles être organisées et financées ? »

Question numéro 6 :

- « -Quels sont, pour vous, les avantages et les inconvénients de ces aides ? »

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	17
LISTE DES ABREVIATIONS	18
INTRODUCTION	19
PREMIÈRE PARTIE : LA MALADIE DEMENTIELLE : DEMENCE ET DEPENDANCE	20
1. HISTOIRE DE LA DEMENCE :	20
1.1. <i>La naissance du concept</i>	20
1.1.1. La démence avant Kraepelin	20
1.1.1.1. Pinel et Esquirol	20
1.1.1.2. Bayle et Calmeil : de la folie à la démence	21
1.1.1.3. La démence aiguë curable	22
1.1.1.4. Démence et confusion mentale	22
1.1.2. La démence précoce de Kraepelin	23
1.2. <i>La démence selon Binet et Simon : reconnaissance et diagnostic</i>	24
1.2.1. La démence sans délire.....	25
1.2.2. La démence avec délire	26
1.3. <i>Alzheimer ou une nouvelle forme de démence</i>	26
1.3.1. Les démences selon Alzheimer	27
1.3.2. Le cas d'Auguste D.	28
1.3.3. La reconnaissance par le milieu scientifique	29
2. LA DEMENCE SOUS TOUTES SES FORMES : LA DESCRIPTION CONTEMPORAINE	32
2.1. <i>Introduction</i>	32
2.2. <i>Définition contemporaine de la démence</i>	32
2.3. <i>Approches diagnostiques des démences</i>	33
2.3.1. Introduction	33
2.3.2. Critères DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder):	34
2.3.3. Classification CIM 10-chapitre V :	35
2.3.4. Nouveaux critères diagnostiques selon le DSM V.....	35
2.4. <i>Le syndrome démentiel</i>	35
2.4.1. Définition	35
2.4.2. Critères diagnostiques :	36
2.4.3. Les différents type de syndrome démentiel	36
2.4.4. Les démences corticales : la maladie d'Alzheimer	37
2.4.5. Outils du diagnostic	41
2.4.5.1. Interrogatoire	41
2.4.5.2. Neuropsychologie des démences	42
2.4.5.2.1. Introduction.....	42
2.4.5.2.2. Préliminaire et but de l'évaluation neuropsychologique	42
2.4.5.2.3. Neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer	44
3. DEMENCE ET DEPENDANCE	45
3.1. <i>Introduction</i>	45
3.2. <i>Généralités</i>	46
3.2.1. Définitions.....	46
3.2.1.1. La dépendance	46
3.2.1.2. Les aidants	47
3.2.2. Les aidants familiaux.....	49

3.2.2.1.	Qui sont-ils ?.....	49
3.2.2.2.	Qui écoute l'aidant familial ?.....	50
3.2.3.	Les principales associations d'aidants	50
3.2.3.1.	Les associations de familles	51
3.2.3.2.	Les fondations privées	51
3.2.3.3.	Leurs actions en faveur des aidants.....	52
3.2.3.4.	Leurs demandes et revendications.....	53
3.2.4.	L'aide professionnelle	53
3.2.4.1.	Evaluation de la dépendance et de l'aide nécessaire : la grille AG-GIR	53
3.2.4.1.1.	Origine	54
3.2.4.1.2.	Objectifs.....	54
3.2.4.2.	Les intervenants	55
3.2.4.2.1.	Catégories socio-professionnelles impliquées.....	55
3.2.4.2.2.	Les prestations.....	56
3.2.4.2.3.	SPASAD : Services Polyvalents de Soins d'Aide et de Soutien à Domicile	58
3.2.4.2.4.	Plan Alzheimer, mesure numéro 6 : renforcement du soutien à domicile par l'intervention de personnel spécialisé	59
3.2.4.2.5.	Les SSIAD	59
3.2.4.2.6.	Les équipes spécialisées Alzheimer	60
3.2.4.3.	Les structures de répit	60
3.2.4.3.1.	Les accueils de jour et cantous	60
3.2.4.3.2.	Les hôpitaux de jour.....	60
3.2.4.3.3.	Les Unités Cognitives et Comportementales.....	61
3.2.4.3.4.	L'hébergement temporaire	61
3.2.4.4.	La formation des aidants	61
3.2.4.5.	La coordination de l'aide	61
3.2.4.5.1.	Le contexte.....	61
3.2.4.5.2.	Les plans Alzheimer.....	62
3.2.4.5.3.	Les structures pré-existantes aux MAIA	63
3.2.4.5.4.	Les maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA)	70
3.3.	<i>Le schéma limousin de l'organisation de l'aide</i>	73
3.3.1.	Pourquoi organiser l'aide : état des lieux en Limousin.....	73
3.3.1.1.	Le Limousin, région la plus vieille de France	73
3.3.1.2.	Les cas de maladies d'Alzheimer et troubles apparentés	74
3.3.2.	Les CLIC	74
3.3.3.	CCAS en Limousin.....	74
3.3.4.	Les SSIAD et les ESA	75
3.3.5.	Les Services d'Aides à Domicile.....	75
3.3.6.	Les structures de répit.....	75
3.3.7.	Les autres services d'aide aux aidants	76
3.3.8.	Les MAIA	76

DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE.....77

1.	CONTEXTE	77
2.	MATERIEL ET METHODES	78
2.1.	<i>Cadre de l'étude</i>	78
2.2.	<i>Population d'aidants</i>	79
2.3.	<i>Entretiens</i>	79
2.4.	<i>Analyse</i>	79
3.	RESULTATS.....	80
3.1.	<i>Population</i>	80
3.2.	<i>Le codage descriptif : 265 codes obtenus regroupés en 13 codes axiaux</i>	81
3.3.	<i>Le codage axial : les freins et les facilitateurs à la mise en place des aides de maintien à domicile des patients déments</i>	81
3.3.1.	Symptômes du patient	81
3.3.2.	Comorbidités	90
3.3.3.	Les aides financières.....	91
3.3.4.	Les aides médicales	93
3.3.5.	Les aides médico-sociales	98
3.3.6.	Coût, financement.....	101
3.3.7.	Facteurs environnementaux	105

3.3.8.	Formation des aidants.....	113
3.3.9.	Organisation des aides.....	115
3.3.10.	Prise en compte de la volonté du patient	120
3.3.11.	Représentation de la maladie.....	124
3.3.12.	Vécu des aidants.....	130
3.3.13.	Vécu des patients.....	140
4.	DISCUSSION	143
4.1.	<i>Choix de la méthode, biais et limites</i>	<i>143</i>
4.2.	<i>Autres travaux, comparaison avec les résultats obtenus.....</i>	<i>144</i>
4.3.	<i>Codage matriciel.....</i>	<i>150</i>
4.4.	<i>Les freins et les facilitateurs de la mise en place d'aides à domicile du point de vue de l'aidant.....</i>	<i>153</i>
5.	CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	157
	REFERENCES	160
	ANNEXES.....	163
	TABLE DES MATIERES	172

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

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

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.



RÉSUMÉ

QUELS SONT LES OBSTACLES ET AIDES AU MAINTIEN A DOMICILE DES PATIENTS DEMENTS SELON LEURS AIDANTS ?

INTRODUCTION : La prévalence des démences augmente compte tenu du vieillissement de la population. Le maintien à domicile de ces patients est devenu une priorité nationale. Les aides existantes sont sous-utilisées. Le but de cette étude était d'identifier, à travers les perceptions des aidants, les facteurs facilitateurs et les freins à leur mise en place.

MATERIEL ET METHODES : Cette étude qualitative s'est déroulée de juin à octobre 2013 en Haute-Vienne. 18 aidants familiaux de Haute-Vienne ont participé à 3 focus groups, à Bellac et Limoges. L'étude a été menée jusqu'à saturation des données. Les transcriptions ont été analysées à l'aide du logiciel NVIVO.

RESULTATS : Les données concernant l'aide ont été regroupées en 13 axes. Les aides médicales, les structures dédiées à la démence, une bonne organisation des aides, la coordination des intervenants et la prise en charge de certains soins comme la toilette ont été très largement identifiées comme des facteurs facilitant le maintien à domicile. En revanche, le problème du financement, ainsi que la représentation négative de la maladie chez les aidants semblaient en être les principaux facteurs limitants.

CONCLUSION : la démence est vécue douloureusement par les aidants familiaux. La représentation de la maladie et le financement sont deux éléments majeurs limitant le maintien à domicile de leur proche.

MOTS CLES : aidants familiaux, démence, étude qualitative, représentation de la maladie, financement, organisation des soins.

ABSTRACT

WHAT OBSTACLES AND SUPPORTS ARE ENCOUNTERED BY CAREGIVERS FOR KEEPING DEMENTIA PATIENTS AT HOME?

INTRODUCTION: The prevalence of dementia is increasing taking account of population aging. Staying at home for these patients has become a national priority. But existing helps are under used. Through the caregivers' perception, we aimed at identifying facilitators and obstacles regarding at-home care.

MATERIAL ANS METHODS: This qualitative study was carried out between June and October 2013 in Haute-Vienne through focus group interviews with family caregivers. 18 caregivers were questioned at Bellac and Limoges. The study was led until saturation of the data. Transcriptions were analyzed using the NVIVO software.

RESULTS: Data about caregiving were grouped into 15 axes. Medical support and dedicated dementia structures, proper organization of assistance, coordination of those involved and taking responsibility for some care such as bathing were identified as facilitators of care at home. However, the problem of finance and the caregivers' negative representation of the disorder of their near ones appeared to be barriers for such an approach.

CONCLUSION: dementia is a painful experience for family caregivers. The way the disorder is represented and how it is financed are 2 major factors placing limits on keeping their near ones at home.

KEYWORDS: family caregivers, dementia, qualitative study, representation of the disorder, financing, organization of care.