

Remarque : ceci est un travail de maturité = baccalauréat.

Il n'a pas de caution scientifique ou autre, et, bien que cette élève ait fait un travail qui a été jugé excellent dans le contexte scolaire, son contenu n'engage qu'elle !

Alexia Jurgens

Groupe : 404

Travail de maturité 2015

Est-ce que l'investissement d'un proche dans le soutien d'un malade d'Alzheimer interfère avec son investissement dans sa vie de famille, ses responsabilités ménagères et avec lui-même ?



Figure 1: El carino nunca se olvida, Marta Ardizone, source : <http://cuidadores.unir.net/informacion/patologias/sistema-nervioso/alzheimer/257-el-carino-nunca-se-olvida>

Maître accompagnant : M. François Lombard

Table des matières

1. Introduction	4
2. Cadrage théorique	4
2.1 La maladie d'Alzheimer	4
a. Les différents facteurs	5
b. Les stades de la maladie	6
c. Les conséquences	7
2.2 Les types de « caregivers » et leurs rôles	7
2.3 Les raisons contre l'institutionnalisation	7
2.4 La notion de fardeau	9
a. Les types de fardeau	9
b. La grille de Zarit	9
c. Le lien entre le fardeau et la problématique	10
3. Méthodes	10
4. Résultats	12
4.1 Tandem n°1	14
4.2 Tandem n°2	17
5. Analyse	21
5.1 Tandem n°1	21
5.2 Tandem n°2	23
6. Conclusion	24
7. Remerciements	25
8. Annexes	25
9. Bibliographie	31

1. Introduction

Le monde vieillit rapidement et le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus ne cesse d'augmenter. Le vieillissement est un triomphe de développement: Les gens vivent plus longtemps grâce à une meilleure nutrition, aux soins de santé toujours plus pointus, à une éducation et un bien-être économique en constante amélioration. Ce triomphe d'un monde vieillissant pourtant a son revers de la médaille et pose des défis sociaux et économiques majeurs. L'un de ces défis est la maladie d'Alzheimer. Le vieillissement de la population est très certainement le facteur de risque le plus important dès lors que le risque de survenue de la maladie augmente de manière exponentielle avec l'âge. Ayant moi-même vécu la progression de la maladie chez un de mes grands-parents et ayant réalisé l'énormité de la tâche qui incombe aux personnes qui se dédient aux malade d'Alzheimer, j'ai trouvé intéressant, sans pourtant porter aucun jugement, d'essayer de comprendre ce qui amène les proches du malade à s'investir dans une tel tâche alors que des professionnels sont formés pour cela et d'appréhender l'action qu'exerce la maladie, non-pas sur le malade lui-même, mais sur ces proches qui ont choisi de se consacrer à ceux et à celles qui souffrent de cette maladie qui est encore aujourd'hui incurable près d'un siècle après sa découverte. Quelle est donc l'incidence indirecte de la maladie sur la vie de famille, sur les responsabilités ménagères ainsi que l'effet sur ceux et celles qui s'investissent auprès du malade ? Afin de dégager les éléments principaux de cette problématique, nous avons utilisé la grille de Zarit (outil de référence d'évaluation du fardeau) lors d'auto-questionnaires ainsi que quelques questions proposés à deux paires d'aidants que nous avons pu rencontrer dans le cadre de ce travail.

2. Cadrage théorique

2.1) La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, découverte par Aloïs Alzheimer à Francfort en 1907, est une maladie neuro-dégénérative qui ne peut pas encore être soignée. Elle est considérée comme démence. La démence étant un état où l'individu subit la perte de ses capacités cognitives. Voici une définition apportée au terme démence: "La démence est un état désignant la perte partielle ou totale des capacités cognitives d'un individu. Cette diminution des fonctions supérieures est irréversible et son apparition est généralement progressive. La démence atteint la mémoire, l'attention, les capacités d'apprentissage, et débouche sur une perte des acquis sensoriels, cognitifs et moteurs, et parfois des troubles du

comportement."¹ En effet, la maladie d'Alzheimer engendre des troubles cognitifs plus ou moins sévères comme: la perte de mémoire, l'irritabilité, la confusion, l'agressivité, les troubles de l'humeur et des émotions et enfin des problèmes de locution et de locomotion.² L'Alzheimer est la démence la plus fréquente, « elle représente 75% des démences », pourtant son origine n'est pas encore déterminée. Il y aurait la prédisposition génétique pouvant la causer ou d'autres facteurs physiques.³

Ainsi, l'Alzheimer peut être causée par plusieurs facteurs et est composé de plusieurs stades et engendre des conséquences.

a) Les différents facteurs:

Cette maladie serait due à la formation de plaques amyloïdes dans le cerveau, aux pertes neuronales et à la dégénérescence neurofibrillaire qui entraîneraient un mauvais fonctionnement de celui-ci. Les plaques amyloïdes apparaissent lorsque le cerveau produit excessivement une protéine nommée bêta-amyloïde. Son accumulation engendre une perte d'efficacité d'évacuation et de dégradation de celle-ci. Ainsi des dépôts amyloïdes se forment et causent des lésions irréparables. La dégénérescence neurofibrillaire est le résultat du dysfonctionnement de l'expression de la protéine Tau. Cette protéine est présente dans le cerveau et a pour rôle de maintenir la structure neuronale en permettant la formation, la stabilisation ainsi que la flexibilité des microtubules, structures du squelette cellulaire appelé cytosquelette. La protéine Tau en s'accumulant anormalement ne réussit plus à effectuer son travail. Les connexions entre neurones se rompent, des amas de protéine Tau se forment et les neurones meurent petit à petit.⁴

En d'autres termes, le cerveau du malade ne fonctionne plus de manière habituelle. Il perd des neurones progressivement et l'accumulation de substance amyloïde se déposant sur le tissu cérébrale perturbe l'organe principal du système nerveux: le cerveau.

¹ Docteur Pierrick Hordé, "Démence-Définition", Santé-médecine.net, dossier publié en avril 2015 (en ligne), <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/8627-demence-definition> (consulté le 09.04.2015)

² *La maladie d'Alzheimer, Toutes les réponses à vos questions pour la reconnaître et la prendre en charge*, Dr Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes avec la collaboration du Pr Bruno Dubois, Paris, Marabout, 2007

³ *La maladie d'Alzheimer, Toutes les réponses à vos questions pour la reconnaître et la prendre en charge*, Dr Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes avec la collaboration du Pr Bruno Dubois, Paris, Marabout, 2007

⁴ *La maladie d'Alzheimer, 100 questions/réponses pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer*, Pr Caroline Hommet, Dr Karl Mondon, Mme Dominique Beauchamp, Paris, Ellipses, 2011

b) Les stades de la maladie:

La maladie d'Alzheimer étant une condition où l'état du malade se détériore progressivement, il est possible de distinguer trois phases. La première phase est nommée stade léger ou précoce, le second stade modéré ou intermédiaire, le dernier stade avancé ou grave.

Les individus touchés par la maladie, lors du stade précoce, ne se rendent pas forcément compte qu'ils sont malades mais des symptômes sont déjà présents. Le malade commence à avoir certaines difficultés dans sa vie quotidienne. Des pertes de mémoire apparaissent, il est parfois difficile d'utiliser certains objets tel que le stylo afin d'écrire. Des troubles de comportements sont très fréquents, le malade subit des changements d'humeurs, de personnalités, diverses. Lors de ce stade léger le malade commence à avoir des troubles du langage : « Le malade hésite, ne termine pas ses phrases »⁵. La désorientation est un symptôme très fréquent, le malade se perd ou oublie quel jour il est. Lorsque la fin de la première phase approche le malade reste encore lucide, il comprend ce qu'il se passe et peut ainsi décider de la manière dont il va être pris en charge.

Au stade intermédiaire, les problèmes ne cessent d'augmenter. Les pertes de mémoire s'accroissent et les changements comportementaux persistent. Le malade perd progressivement ses capacités cognitives tels que la coordination des mouvements, la reconnaissance d'objets ou d'individus, le raisonnement, le jugement ou encore la planification. Le langage devient également incohérent. Toutes ces fonctions cognitives sont menées par le cerveau et dû aux dysfonctionnements altérant les facultés de cet organe vus précédemment, inévitablement le malade ne peut plus avoir le contrôle sur ces fonctions. L'individu touché par cette démence n'arrive plus à surmonter seul, les problèmes qui lui font face. Il faut donc, à ce stade encore modéré de la maladie, faire appel à une assistance pour l'aider dans sa vie courante.

Le stade avancé survient lorsque le malade a perdu toutes ses fonctions cognitives. Il doit être surveillé constamment afin d'améliorer au maximum sa qualité de vie. Il y a une perte totale de repères temporels, le présent et le passé se mélange. Le malade ne reconnaît plus ses proches et finalement il ne peut presque plus s'exprimer voire plus du tout. A ce stade sévère, la mobilité du patient est réduite et même parfois inexistante, le malade a de la peine à avaler et les problèmes de santé s'en suivent

⁵ *La maladie d'Alzheimer, Toutes les réponses à vos questions pour la reconnaître et la prendre en charge*, Dr Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes avec la collaboration du Pr Bruno Dubois, Paris, Marabout, 2007

jusqu'à la mort de celui-ci.

c) Les conséquences:

Le malade d'Alzheimer en devenant de moins en moins autonome doit être entouré afin de pouvoir premièrement poursuivre sa vie et recevoir de l'aide dans ses tâches quotidiennes puis afin d'avoir la meilleure qualité de vie possible lorsqu'il ne peut plus s'occuper de lui-même. Il existe ainsi deux possibilités de soins pour le malade. Avec les difficultés de remplir les fonctions exécutives il peut être soit institutionnalisé soit être pris en charge par un soignant à domicile.

2.2) Les différents types de "caregivers" et leurs rôles

Les "caregivers", de l'anglais, sont les individus qui prennent soin du malade. Ils prennent également le nom d'aidant en français. Ils ont une place primordiale dans la vie du malade. Tout dépend d'eux, ils ont la responsabilité de cette personne qui ne peut plus continuer sa vie de manière normale. Par conséquent, les soignants du malade subissent également le poids de la maladie d'Alzheimer mais d'une façon très différente de celle de l'individu ayant cette démence.

Il existe deux types distincts de "caregivers". Les aidants formels sont composés de professionnels et les aidants informels ou nommés naturels ainsi que proches-aidants sont composés de proches du malade. En général dans la catégorie des aidants informels, les femmes étant largement majoritaires, le conjoint et l'enfant du malade sont les membres familiaux les plus retrouvés. Ayant une relation très forte avec la personne, ils choisissent de prendre le malade entièrement à leur charge au lieu de l'institutionnaliser auprès de "caregivers" formels.⁶

Dans notre recherche nous nous focaliserons sur les proches-soignants afin de pouvoir se centrer sur un seul type de "caregivers" et pouvoir approfondir la manière dont la maladie d'Alzheimer reflète sur leur propre vie.

2.3) Les raisons contre l'institutionnalisation:

La famille d'un malade d'Alzheimer avant de devenir aidant naturel doit donc décider de ne pas institutionnaliser son proche. C'est une décision très importante et difficile à prendre. L'institutionnalisation permettrait de poursuivre une vie

⁶ Maude Campeau, "L'évaluation cognitive, le coping et le sentiment d'auto-efficacité en tant que facteurs subjectifs reliés à la dépression chez les aidants naturels de conjoints atteints de démence", dossier publié en mai 2011 (en ligne), <http://depot-e.uqtr.ca/2269/1/030275387.pdf> (consulté le 09.04.2015)

relativement normale pour certains mais pourrait affecter d'autres énormément. Mettre le malade dans un centre adapté pourrait enlever le sentiment d'épuisement engendré par les soins donnés quotidiennement. Une surveillance constante pourrait être apporté à celui-ci ce qui pourrait éviter des accidents domestiques. Les malades perdent leur jugement au fil du temps et ne réalisent plus les dangers, ils pourraient par exemple se brûler avec une cuisinière. En institutionnalisant, un soulagement général peut être effectué car la demande d'attention que requiert le malade ne serait plus présente.

En revanche, il y a quelques désavantages. Le malade dans un institut spécialisé perd ses repères entièrement. L'environnement est complètement modifié, les habitudes antérieures disparaissent, le malade change donc de style de vie. Il n'est plus auprès de sa famille aussi souvent ce qui peut engendrer de la désorientation, de la confusion, de la colère et de l'anxiété. Ainsi, avec ces effets produits par l'institutionnalisation, les proches également ressentent négativement l'événement. Le sentiment de culpabilité s'instaure. La culpabilité se définit dans le dictionnaire Larousse par: "**Sentiment de faute ressenti par un sujet, que celle-ci soit réelle ou imaginaire.**"⁷. Ce sentiment est régulièrement créé par l'autoaccusation de l'individu pensant avoir commis une erreur en institutionnalisant. Le proche ressent aussi une sensation d'échec, il se croit ne pas avoir été à la hauteur et donc pense décevoir son proche. De plus, il est fréquent que le proche pense porter une atteinte à la dignité du malade. En plaçant celui-ci dans un institut, on affirme que le malade n'est plus autonome ce qui est difficile à accepter pour certains individus touchés par la démence mais étant encore conscient des changements de vie qui prennent place.⁸

Au final avec les nombreuses répercussions négatives de l'institutionnalisation chez le malade ainsi que chez les proches, la prise en charge à domicile devient une solution malgré la quantité colossale de travail demandée. Même si les soins sont éprouvants pour les proches devenant ainsi soignants naturels, le sentiment d'abandon n'est pas présent et la culpabilité ne devient pas oppressante.

⁷ "Définitions : Culpabilité - Dictionnaire de Français Larousse." Accessed April 25, 2015. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/culpabilit%C3%A9/21052>. (consulté le 25.04.2015)

⁸ Brigitte Clerc, "Institutionnalisation de la personne âgée : développer les compétences des équipes soignantes pour établir un projet de soins cohérent pour le patient", DMRP hôpital de Loex, dossier publié le 04 novembre 2012 (en ligne), http://soins.hug-ge.ch/_library/sites_pdf/drmp/congres_forum/Sidiief_mai_2012_Loex_Allondon_rez_Institutionnalisation_de_la_PA.pdf (consulté le 25.04.2015)

2.4) La notion de fardeau

a) Les types de Fardeau:

La notion de "fardeau" est souvent mentionnée par les aidants naturels ainsi que les professionnels. Ce fardeau, aussi appelé "burden" en anglais, est défini par l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant.⁹

Il y a deux types de fardeaux: le fardeau objectif ainsi que le fardeau subjectif. Le fardeau objectif définit les conséquences négatives qui peuvent être observées objectivement tels que: la perturbation de la vie familiale, la perturbation des responsabilités de famille ou encore les problèmes financiers ou économiques rencontrés par le "caregiver". Il correspond au degré d'exigences des tâches relatives à la prise en charge du malade. En revanche, le fardeau subjectif est représenté par le sentiment de surcharge ou de gêne ressenti par l'aidant. Il est l'équivalent de la réponse émotionnelle demandée par les soins nécessaires quotidiens du malade.

b) La grille de Zarit:

Les aidants naturels sont fréquemment victime de ces deux types de fardeau: objectif et subjectif. Ils ressentent souvent un sentiment de "dépassement" des événements ainsi que d'épuisement émotionnel.¹⁰

La grille de Zarit ou l'échelle de Zarit est un indicateur calculant le degré de fardeau que subit un individu prenant soin d'un malade atteint de démence. Elle permet d'évaluer le niveau de sévérité qu'engendre la prise en charge d'un malade. Afin de connaître le degré de surcharge il faut remplir un auto-questionnaire. Il est constitué de vingt-deux items, questions, auxquels il faut attribuer à chacun d'eux un chiffre entre zéro et quatre. Zéro équivaut à jamais, un à rarement, deux à quelque fois, trois à assez souvent et quatre à presque toujours. Ces chiffres indiquent la fréquence des sentiments ressentis par l'aidant. Le score total peut varier entre zéro et quatre-vingt-huit. Un score inférieur à vingt désigne un fardeau inexistant. Un score situé entre vingt-et-un et quarante indique un fardeau léger. Une surcharge modérée est définie entre quarante-et-un et soixante. Finalement,

⁹ Bocquet H, Andrieu S, "Le burden: un indicateur spécifique pour les aidants familiaux", 1999

¹⁰ Jeanne Tyrell, "L'épuisement des aidants familiaux: facteurs de risque et réponses thérapeutiques", Alzheimer et l'aide aux aidants: une nécessaire question éthique, pp. 48-62, (en ligne), <http://www.lip.univ-savoie.fr/uploads/PDF/1141.pdf> (consulté le 09.04.2015)

lorsque le score total est supérieur à soixante, le fardeau peut être considéré comme sévère.¹¹

c) Le lien entre le fardeau et la problématique:

La notion de fardeau explique donc que les proches-aidants sont sujets à des surcharges émotionnelles. Le fardeau serait révélateur de leurs priorités. Cette surcharge serait due au fait qu'ils mettent en priorité les soins du malade souvent au dépend de leur vie personnelle ce qui produit un déséquilibre. Il est dès lors possible de faire un lien entre le fardeau que subit un individu et sa vie personnelle qui serait donc déséquilibrée en particulier au niveau de la répartition du temps.

3. Méthodes

Le cadrage théorique nous a, en un premier lieu, permis d'établir le contexte du travail. Il nous a permis de définir la maladie d'Alzheimer et les besoins du malade. Ainsi nous avons pu voir que le malade, atteint de démence, nécessite une surveillance de plus en plus poussée en fonction de l'avancement de l'état de celui-ci. La famille prenant la décision de s'occuper de leur proche et ne se résolvant pas à le mettre dans un environnement professionnel adapté se voit donc dans l'obligation de passer un temps considérable avec le malade. Ce qui nous intéresse est donc de voir si la prise en charge du malade, impacte la vie de l'aidant. Ainsi nous nous poserons la question : Est-ce que l'investissement d'un proche dans le soutien d'un malade d'Alzheimer interfère avec son investissement dans sa vie de famille, ses responsabilités ménagères et avec lui-même ? Nous aurons également l'occasion de voir de quelle manière cette décision change le quotidien de l'aidant et de son entourage s'il y a interférence.

Pour se faire, il a été nécessaire de trouver des personnes concernées par la question de recherche afin de pouvoir y donner par la suite une réponse. La méthode choisie a été de faire des entretiens avec plusieurs aidants et leurs proches.

Etant donné qu'il n'est pas possible de faire des entretiens avec chaque personne qui entrerait dans la catégorie de personne concernée ces circonstances, la réponse trouvée à la fin de cet écrit ne pourra pas être absolue.

L'outil utilisé lors des recherches, la grille de Zarit, nous a permis de trouver un point de référence pour les entretiens. Ce questionnaire standardisé nous a donné la possibilité de retenir différentes facettes qu'il évoque en relation directe avec les

¹¹ "Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau", La revue du Gériatrie, tome 26, n°4, dossier publié en avril 2001 (en ligne), <http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf> (consulté le 09.04.2015)

trois grands points de la problématique : la vie de famille, les responsabilités ménagères, la personne qu'est l'aidant.

En effet, la grille de Zarit, qui permet de calculer le niveau de fardeau qu'une personne subi, dans notre cas le niveau de fardeau d'un aidant d'Alzheimer, nous permet de formuler l'hypothèse : « Plus un aidant subit un niveau de fardeau élevé, plus il est amené à délaisser sa vie de famille, ses responsabilités ainsi que lui-même. ».

Les entretiens ont été donc configurés de manière à ce qu'ils confirment ou infirment cette hypothèse et apporte également une réponse à la problématique.

L'entretien est constitué en deux parties répétées à deux reprises mais sur des individus différents : l'aidant et son proche. Tout d'abord, l'aidant procède à un questionnaire puis à une interview. Puis, un questionnaire similaire mais non-identique est donné au proche de l'aidant et une interview est faite. Ce procédé permet de rencontrer des divergences possibles dans les perceptions de certains éléments. Un œil objectif et extérieur sera donc plus facile à obtenir lors de l'analyse des résultats.

L'entretien de l'aidant est donc constitué en deux sections :

Dans la première partie, le questionnaire, l'aidant remplit la grille de Zarit, avec les résultats donnés il sera ainsi possible de calculer le taux de fardeau expérimenté par l'aidant. La manière de remplir la grille suit donc le procédé évoqué dans le chapitre 2.4.b.

Dans la deuxième partie, l'interview, quelques questions d'ordres différents seront posées. Les questions initiales sont basées sur certains points évalués lors de la complétion de la grille de Zarit. Elles permettront d'approfondir certains sujets afin de pouvoir avoir une vue plus détaillée sur l'aidant, ses sentiments ainsi que ces idées, ce qui nous permettra donc de répondre à la problématique. Puis des petites questions d'identification seront demandées.

L'entretien du proche de l'aidant est également composé de deux sections :

Dans la première partie, la grille de Zarit est modifiée. Afin de pouvoir calculer le niveau de fardeau de l'aidant, les questions ont été retournées. L'avis du proche sur chaque item est donc demandé de manière à ce qu'il évalue la fréquence des évènements suivant le principe énoncé précédemment, en sélection un chiffre entre zéro et quatre. Suite à cette complétion il sera donc possible de calculer un nouveau taux de fardeau et de le mettre en comparaison avec celui calculé ultérieurement.

Dans la deuxième partie, l'interview prend place et le proche de l'aidant à nouveau répond à quelques questions de manière plus libre qu'avec des chiffres. Les questions posées à l'aidant dans le premier entretien sont retournées afin de voir de quelle façon la vie de l'aidant est perçue par son proche. Une fois de plus des questions de l'ordre de l'identification seront demandées.

Ainsi à l'aide des deux entretiens différents il sera possible de nuancer l'hypothèse établie. De plus, après analyse, une réponse à la problématique pourra être obtenue.

Le guide des entretiens se trouve en annexe ; il contient les deux versions de la grille de Zarit ainsi que les questions des interviews.

4. Résultats

4.1) Tandem n°1 :

L'aidante est une femme âgée de 80 ans s'occupant de son mari depuis 4 ans. Il se trouve au début du stade intermédiaire. Le proche répondant aux questions est l'un de ses trois enfants, son fils, qui a la quarantaine. Il a soutenu la décision de sa mère qui a été de prendre en charge le malade et de ne pas l'institutionnaliser.

Aidant (A1) :

Résultats du questionnaire, la grille de Zarit :
(Horizontale : fréquence / Verticale : questions)

	0	1	2	3	4
1. Sentez-vous que le malade vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?				x	
2. Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez au malade ?			x		
3. Vous sentez-vous surmené(e) parce que vous vous occupez du malade alors que vous affrontez en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?				x	
4. Etes-vous gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?			x		
5. Etes-vous irrité(e) quand le malade est près de vous ?			x		
6. Sentez-vous que le malade a souvent une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?			x		
7. Avez-vous peur pour l'avenir du malade ?				x	
8. Pensez-vous que le malade est à votre charge ?					x
9. Vous sentez-vous tendu(e) auprès du malade ?			x		
10. Pensez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès du malade ?	x				
11. Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence du		x			

malade ?					
12. Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez du malade ?					x
13. Vous sentez-vous mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?				x	
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?					x
15. Pensez-vous que compte tenu de vos autres frais que vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper du malade ?	x				
16. Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper plus longtemps du malade ?			x		
17. Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre proche ?				x	
18. Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?				x	
19. Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour le malade ?	x				
20. Croyez-vous que vous devriez faire encore plus pour le malade ?	x				
21. Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux du malade ?	x				
22. En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant du malade ?				x	

Score de la grille de Zarit : 46

A1 ressent un fardeau modéré.

Résultats de l'interview :

- 1) A1 pense qu'elle passe trop de temps avec son couple et pas assez de temps avec ses enfants.
- 2) A1 pense qu'elle passe suffisamment de temps avec ses amis.
- 3) A1 pense qu'elle n'a pas assez de temps pour s'occuper d'elle-même.
- 4) A1 pense qu'elle s'occupe suffisamment de sa famille au niveau des responsabilités ménagères.
- 5) A1 a pris en charge le malade sans se poser de questions car c'est son mari.
- 6) A1 explique que c'est l'amour qui l'a poussée à faire ce choix.

- 7) A1 dit que le malade a quelque fois une influence négative sur les relations interfamiliales mais qu'entre amis il n'a aucun impacte. Il interfère car il ne sait plus que parler de « banalités » et cela « désole » A1 énormément.
- 8) Le malade ne perturbe pas la vie professionnelle ou de couple selon A1. Elle explique que la maladie est quelque chose qu'on doit « accepter » et donc le terme « perturber » ne convient pas à la situation.
- 9) Il est évident aux yeux de A1 qu'il y a un déséquilibre. Les soins prennent une place plus importante progressivement. A1 affirme que : « Il faut toujours être là pour lui mais plutôt moralement que physiquement ».
- 10) A1 dit que ses priorités ont été révélées progressivement et automatiquement avec l'avancement de la maladie.
- 11) D'après A1 l'équilibre parfait serait d'emmener le malade environ trois fois par semaine dans un foyer pendant la journée afin d'avoir plus de temps libre.
- 12) Afin de remédier à ce déséquilibre il faudrait donc augmenter les soins externes.

Proche (P1) :

Résultats du questionnaire, la grille de Zarit reformulée :
(Horizontale : fréquence / Verticale : questions)

	0	1	2	3	4
1. Sentez-vous que le malade demande plus d'aide qu'il n'en a besoin à l'aidant/e ?				x	
2. Pensez-vous que l'aidant/e n'a plus assez de temps pour lui-même parce qu'il/elle le consacre au malade ?				x	
3. D'après vous, l'aidant/e est-il/elle surmené(e) parce qu'il/elle s'occupe du malade alors qu'il/elle affronte en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?					x
4. A votre avis, l'aidant/e est-il/elle gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?				x	
5. L'aidant/e est-il irrité(e) quand le malade est près de lui/elle ?				x	
6. D'après vous, le malade a-t-il souvent une influence négative sur la relation que vous entretenez avec l'aidant/e, ou la relation entre l'aidant/e et ses amis ?		x			
7. A votre avis, l'aidant/e a-t-il/elle peur de l'avenir du malade ?					x

8. L'aidant/e pense-t-il/elle que le malade est a sa charge ?					x
9. A votre avis, l'aidant/e se sent-il/elle tendu(e) auprès du malade ?				x	
10. Pensez-vous que la santé de l'aidant/e est touchée du fait de l'engagement auprès du malade ?					x
11. Pensez-vous que l'aidant/e n'a pas autant d'intimité en présence du malade ?				x	
12. Pensez-vous que la vie sociale de l'aidant/e ait été affectée depuis qu'il s'occupe du malade ?					x
13. L'aidant/e se sent-il/elle mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?		x			
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de l'aidant/e qu'il/elle s'occupe de lui comme s'il/elle était la seule personne capable de le prendre en charge ?					x
15. Pensez-vous que compte tenu de ses autres frais que l'aidant/e n'ait plus assez d'argent pour s'occuper du malade ?		x			
16. Pensez-vous que l'aidant/e ne va plus pouvoir s'occuper plus longtemps du malade?		x			
17. D'après vous, l'aidant/e semble-t-il/elle avoir perdu la maîtrise de sa propre vie depuis la maladie de son proche ?				x	
18. D'après vous, l'aidant/e souhaite-t-il/elle que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?				x	
19. Selon vous, l'aidant/e croit-il/elle qu'il n'y ait plus rien à faire pour le malade ?		x			
20. D'après vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il devrait faire encore plus pour le malade ?			x		
21. Selon vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il pourrait mieux s'occuper du malade ?			x		
22. En somme pensez-vous que l'aidant/e ressente une lourde charge en s'occupant du malade ?					x

Score de la grille de Zarit reformulée: 61

D'après P1, A1 ressent un fardeau sévère.

Résultats de l'interview :

- 1) P1 pense que A1 consacre suffisamment de temps à sa famille. Etant donné que son mari est malade, elle passe beaucoup de temps avec lui.
- 2) P1 pense que A1 ne consacre pas autant de temps avec ses amis qu'avec le malade. L'avis de P1 lors de cette question se partageait entre « pas assez » et « suffisamment ».
- 3) P1 pense que A1 ne consacre également pas autant de temps à s'occuper d'elle-même. A nouveau son avis est partagé entre « pas assez » et « suffisamment ».
- 4) Les responsabilités ménagères d'après P1 sont bien prises en charge.
- 5) P1 pense que la raison primordiale qui a poussé A1 à prendre en charge le malade est le fait qu'elle a passé la majorité de sa vie avec lui.
- 6) Le sentiment ressenti était donc l'amour : « Ils ont passé toute leur vie ensemble. Elle tient à lui et n'était pas prête à le laisser partir ». Il est aussi possible de voir un certain refus d'acceptation de la maladie.
- 7) Au contraire d'avoir apporté des tensions ou des influences négatives sur les relations interfamiliales, P1 explique que la maladie de son père les a rapprochés : « La situation a plutôt une influence positive. Avec mon frère et ma sœur, on s'est beaucoup rapproché pour soutenir ma mère. On se parle beaucoup plus ».
- 8) Le malade perturbe d'après P1 la vie professionnelle ainsi que familiale. Tout d'abord, A1 a dû réarranger ses horaires de travail, elle ne travaille plus que 2 jours par semaine et a donc décidé d'organiser une garde afin que le malade ne passe pas ses journées sans surveillance. Il est évident que la vie de couple soit également perturbée car le malade faisant partie du couple n'agit plus de la même manière.
- 9) Selon P1, les priorités sont encore assez équilibrées. Le malade n'est pas encore à un stade très avancé : « Si on lui met une brosse à dent entre les mains, il sait encore que c'est une brosse à dent ». Il ne nécessite pas encore énormément de soin ce qui permet à A1 d'avoir une vie stable. Certes il y a du y avoir des réarrangements mais cela ne contraint pas encore A1 à devoir quitter sa vie habituelle pour s'occuper uniquement du malade.
- 10) Il n'y a pas eu de réponse apportée.
- 11) L'équilibre parfait d'après P1 n'existerait pas. Etant donné que la maladie est progressive, la manière dont on s'occupe du malade doit être ajustée constamment : « Il faudrait mélanger les gardes à la maison, les journées en institutions et les jours avec ma mère seul, et, par la suite, augmenter le nombre de jour en institution lorsqu'elle se sentira trop sollicitée ». Ainsi P1 explique qu'il n'y a pas qu'un seul équilibre parfait mais de multiples et que les soins doivent changer au fur et à mesure de la maladie.
- 12) Il n'y a pas de réponse.

4.2) Tandem n°2 :

L'aidante est une femme dans la quarantaine/cinquantaine s'occupant de sa mère depuis 2 ans. Elle se trouve au stade léger. Sa fille est sa proche répondant aux questions, elle n'a pas aidé à choisir entre s'occuper de sa grand-mère à domicile ou l'institutionnaliser.

Aidant : A2

Résultats du questionnaire, la grille de Zarit :
(Horizontale : fréquence / Verticale : questions)

	0	1	2	3	4
1. Sentez-vous que le malade vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?				x	
2. Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez au malade ?			x		
3. Vous sentez-vous surmené(e) parce que vous vous occupez du malade alors que vous affrontez en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?				x	
4. Etes-vous gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?				x	
5. Etes-vous irrité(e) quand le malade est près de vous ?				x	
6. Sentez-vous que le malade a souvent une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?			x		
7. Avez-vous peur pour l'avenir du malade ?					x
8. Pensez-vous que le malade est à votre charge ?				x	
9. Vous sentez-vous tendu(e) auprès du malade ?					x
10. Pensez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès du malade ?			x		
11. Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence du malade ?				x	
12. Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez du malade ?				x	

13. Vous sentez-vous mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?	x				
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?					x
15. Pensez-vous que compte tenu de vos autres frais que vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper du malade ?	x				
16. Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper plus longtemps du malade ?				x	
17. Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre proche ?			x		
18. Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?				x	
19. Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour le malade ?				x	
20. Croyez-vous que vous devriez faire encore plus pour le malade ?			x		
21. Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux du malade ?			x		
22. En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant du malade ?				x	

Score de la grille de Zarit : 58

A2 ressent un fardeau modéré.

Résultats de l'interview :

- 1) A2 pense consacrer suffisamment de temps avec sa famille.
- 2) A2 pense passer suffisamment de temps avec ses amis.
- 3) A2 pense également avoir suffisamment de temps pour s'occuper d'elle-même.
- 4) A2 dit s'occuper suffisamment de sa famille au niveau des responsabilités ménagères.
- 5) Selon A2, ce qui l'a poussé à prendre en charge le malade est le rapprochement familial vécu.
- 6) Les sentiments ressentis lors de cette décision étaient l'amour et l'affection.
- 7) Oui le malade a souvent une influence négative sur les relations interfamiliales. Il interfère surtout au niveau de l'organisation et cela produit un sentiment de tristesse.

- 8) Oui le malade perturbe la vie de famille, il demande beaucoup de soins et d'attention. Parfois il refuse de faire certaines actions tel que prendre ses médicaments car il « sous-estime ses problèmes ».
- 9) Les priorités sont légèrement déséquilibrées, il y a des changements par rapport au quotidien d'A2 avant la maladie car le malade n'étant pas entièrement autonome met énormément de responsabilités sur A2.
- 10) Cela fait deux ans que les priorités sont un peu déséquilibrées car en se rendant compte que le malade ne pouvait plus vivre seul il a fallu modifier son mode de vie.
- 11) L'équilibre parfait serait d'avoir le maximum de professionnels soignant le malade mais sans déloger le malade.
- 12) Afin d'atteindre l'équilibre parfait il faudrait introduire progressivement des professionnels dans la vie et les soins du malade.

Proche : P2

Résultats du questionnaire, la grille de Zarit reformulée :

(Horizontale : fréquence / Verticale : questions)

	0	1	2	3	4
1. Sentez-vous que le malade demande plus d'aide qu'il n'en a besoin à l'aidant/e ?				x	
2. Pensez-vous que l'aidant/e n'a plus assez de temps pour lui-même parce qu'il/elle le consacre au malade ?			x		
3. D'après vous, l'aidant/e est-il/elle surmené(e) parce qu'il/elle s'occupe du malade alors qu'il/elle affronte en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?				x	
4. A votre avis, l'aidant/e est-il/elle gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?					x
5. L'aidant/e est-il irrité(e) quand le malade est près de lui/elle ?			x		
6. D'après vous, le malade a-t-il souvent une influence négative sur la relation que vous entretenez avec l'aidant/e, ou la relation entre l'aidant/e et ses amis ?		x			
7. A votre avis, l'aidant/e a-t-il/elle peur de l'avenir du malade ?					x
8. L'aidant/e pense-t-il/elle que le malade est a sa charge ?				x	

9. A votre avis, l'aidant/e se sent-il/elle tendu(e) auprès du malade ?				x	
10. Pensez-vous que la santé de l'aidant/e est touchée du fait de l'engagement auprès du malade ?		x			
11. Pensez-vous que l'aidant/e n'a pas autant d'intimité en présence du malade ?		x			
12. Pensez-vous que la vie sociale de l'aidant/e ait été affectée depuis qu'il s'occupe du malade ?	x				
13. L'aidant/e se sent-il/elle mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?		x			
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de l'aidant/e qu'il/elle s'occupe de lui comme s'il/elle était la seule personne capable de le prendre en charge ?				x	
15. Pensez-vous que compte tenu de ses autres frais que l'aidant/e n'ait plus assez d'argent pour s'occuper du malade ?		x			
16. Pensez-vous que l'aidant/e ne va plus pouvoir s'occuper plus longtemps du malade ?			x		
17. D'après vous, l'aidant/e semble-t-il/elle avoir perdu la maîtrise de sa propre vie depuis la maladie de son proche ?	x				
18. D'après vous, l'aidant/e souhaite-t-il/elle que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?					x
19. Selon vous, l'aidant/e croit-il/elle qu'il n'y ait plus rien à faire pour le malade ?			x		
20. D'après vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il devrait faire encore plus pour le malade ?		x			
21. Selon vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il pourrait mieux s'occuper du malade ?			x		
22. En somme pensez-vous que l'aidant/e ressente une lourde charge en s'occupant du malade ?			x		

Score de la grille de Zarit : 45

Selon P2, A2 ressent un fardeau modéré.

Résultats de l'interview :

- 1) D'après P2, A2 consacre suffisamment de temps avec sa famille.
- 2) Selon P2, A2 passe trop de temps avec ses amis.

- 3) P2 pense que A2 consacre suffisamment de temps à s'occuper d'elle-même.
- 4) P2 croit que A2 s'occupe suffisamment de sa famille au niveau des responsabilités familiales.
- 5) Ce qui a poussé A2 à prendre le malade en charge selon P2 est le lien familial : « C'est normal, c'est la famille ».
- 6) P2 ne manque pas de préciser que le sentiment ressenti lors de cette décision était l'amour et non l'obligation.
- 7) D'après P2 le malade a souvent une influence négative sur les relations interfamiliales. Il y a des conflits avec l'organisation lors de vacances la plupart du temps.
- 8) Le malade, selon P2, ne perturbe ni la vie de famille ni professionnelle.
- 9) P2 pense qu'il y a un bon équilibre entre les soins et la vie de A2.
- 10) Il n'y a pas de réponse possible.
- 11) L'équilibre parfait selon P2 serait d'avoir des aides externes venir le plus souvent possible et avoir du soutien familial. P2 explique que : « C'est vraiment un travail à plein temps s'occuper d'elle ».
- 12) La famille pourrait visiter une fois par jour le malade, mais le changement devrait être fait progressivement.

5. Analyse

5.1) Tandem n°1 :

Dans le but de cibler une réponse à la problématique, les questions 2, 12 et 17 ont été choisies pour l'analyse des ressemblances des grilles.

L'item 2 pose la question du temps disposé à l'aidant pour s'occuper de lui-même.

A1 affirme qu'elle n'a quelquefois pas assez de temps pour elle-même et P1 renforce sa réponse en disant qu'elle n'a fréquemment pas assez de temps.

L'item 12 pose la question du temps consacré à la vie sociale. A1 et P1 sont d'accord sur le fait que la vie sociale a été entièrement affectée par la prise en charge du malade.

L'item 17 pose la question du contrôle que l'aidant a sur sa propre vie. A1 et P1 affirme les deux qu'il y a assez souvent une perte de ce contrôle.

Ainsi A1 et P1 semble admettre que l'investissement dans les soins du malade a une influence négative sur le quotidien de A1. Sa vie personnelle et sociale a dû changer. Il est visible que A1 a été obligé de remodeler ses priorités.

Après avoir comparé les deux grilles de Zarit, celle de A1 et celle de P1, quelques différences ont été remarquées.

Premièrement, les scores obtenus sont très différents. A1 pense avoir un fardeau modéré tandis que P1 croit que A1 ressent une surcharge élevée.

Afin de comparer les grosses différences lors de la complétion des grilles de Zarit, nous ne prendrons que les questions auxquelles les réponses diffèrent d'au moins deux points. (Items : 10, 11,13, 20, 21)

Item 10 : A1 pense que sa santé n'est pas du tout touchée par la prise en charge du malade. En revanche P1 est convaincu que la santé de A1 est fréquemment touchée. Cette divergence peut-être montrer que A1 cherche à faire abstractions des problèmes qu'elle vit ou encore P1 peut être en train d'exagérer les problèmes de A1.

Item 11 : A1 ne pense pas que le malade entrave son intimité tandis que P1 pense le contraire. Il possible que A1 ne veuille pas voir les problèmes d'intimité car elle vit encore une vie de couple malgré la maladie de son mari.

Item 13 : A1 dit se sentir mal à l'aise pour recevoir des amis mais P1 pense que A1 n'est pas vraiment gênée. Contrairement aux autres questions ou P1 semblait voir un fardeau plus élevé que A1, ici A1 dit clairement vivre une surcharge plus intense.

Item 20 : P1 voit A1 très préoccupée par les soins du malade mais A1 dit savoir très bien quelle ne peut pas faire plus pour lui. Nous pouvons voir qu'A1 même si elle sait qu'elle fait son maximum vit quand même un poids car la préoccupation est constamment présente.

Item 21 : À nouveau A1 sait qu'elle ne pourrait pas mieux soigner le malade mais P1 voit que A1 est préoccupée et aimerait mieux s'occuper de lui. Il y a donc un décalage entre ce que A1 sait et ce qu'elle aimerait faire.

Les questions de l'interview ont pu approfondir les réponses données lors de la complétion de la grille de Zarit.

A1 et P1 sont d'accord sur le fait qu'il y a un déséquilibre dans la répartition du temps. A1 passe trop de temps avec le malade et n'a donc pas suffisamment de temps pour s'occuper d'elle-même. (questions 1 et 3) A1 a du donc mettre en avant ses priorités qui sont les soins du malade. Il est ainsi possible de dire que l'investissement d'A1 dans la prise en charge du malade a une influence sur sa propre-personne. Etant donné que son mari est le malade sa vie de famille peut être considérée comme affectée même si A1 insiste sur le fait que le malade ne perturbe pas sa vie (question 8). A1 et P1, en revanche, ne voient pas la prise en charge du malade comme une interférence dans le domaine des responsabilités ménagères ce qui réfute partiellement notre problématique (question 4). Il est donc possible d'entrevoir un léger déni venant de A1 sur sa situation, elle semble nier le fardeau ressenti lorsqu'elle répond oralement aux questions bien que ses réponses dans la grille prouvent que le fardeau est bien réel.

Quelques réponses surprenantes ont également été rencontrées lors des interviews.

A la question 7, P1 a expliqué que les liens interfamiliaux se sont améliorés depuis la maladie, ce qui est étonnant. Lors de maladies, des conflits ont souvent lieu et apportent des tensions, cependant, P1 affirme qu'il y a eu un effet contraire. La vision de P1 au sujet de l'équilibre parfait est aussi très surprenante (question 11). Le fait de ne pas définir un équilibre mais plusieurs montre la complexité des soins qu'il faut apporter. L'aidant est toujours amené à modifier l'organisation des soins afin de progresser de manière parallèle au niveau de maladie.

Ainsi nous pouvons en conclure que l'investissement de A1 dans les soins du malade interfère dans son investissement dans la vie de famille et avec elle-même mais pas dans ses responsabilités ménagères. De plus l'hypothèse énoncée dans les méthodes ne correspond pas à ce tandem. Bien que le fardeau subit par A1 soit élevé, la vie de A1 n'est pas tant touchée.

5.2) Tandem n°2 :

Lors de la comparaison des deux grilles de Zarit, il s'est avéré que A2 et P2 ont répondu aux questions avec très peu de points de divergence. Seuls les items 11, 12 et 17 ont obtenu un écart de plus de deux points. A nouveau, dans l'objectif de répondre à la problématique les ressemblances de la grille ont été observées seulement sur la question 2 car les questions 12 et 17 ont obtenus des scores très différents.

La réponse apportée à l'item 2 était que A2 n'avait quelquefois pas assez de temps pour s'occuper d'elle-même.

Il est donc possible de remarquer une réponse partielle à la problématique. A2 et P2 semble être en accord sur la présence d'un impacte sur le temps à disposition pour prendre soin de sois.

Item 11 : A2 semble avoir des problèmes d'intimité fréquemment tandis que P2 pense qu'elle expérimente ces problèmes que rarement. Etant donné que P2 ne passe pas autant de temps avec le malade que A2, il est possible qu'elle ne remarque pas réellement cette conséquence de la prise en charge.

Item 12 : A2 voit sa vie sociale comme affectée assez souvent alors que P2 pense que la vie sociale de A2 est restée intacte. Nous pouvons voir ainsi que A2 et P2 ont des visions différentes de l'impacte de la prise en charge.

Item 17 : A2 a l'impression qu'elle perd quelquefois le contrôle de sa propre vie. Au contraire, P2 ne semble pas réaliser cette perte de contrôle et affirme que A2 est encore complètement aux commandes. A nouveau P2 ne voit pas les choses de la même manière que A2.

Il semblerait que P2 amoindrisse le niveau de fardeau de A2. Ceci est probablement dû aux vies séparées qu'elles mènent. P2 n'a pas un regard permanent sur la situation de A2 ce qui pourrait expliquer les différences de réponses rencontrées.

En revanche, les questions de l'interview portant particulièrement sur la problématique ont rapportés des réponses similaires. A2 ainsi que P2 sont d'accord sur le fait que la vie d'A2 n'a pas grandement été affectée au niveau de la répartition du temps. Elles affirment que le temps accordé à la vie de famille, aux responsabilités ménagères et à A2 est suffisant (questions 1, 2, 3 et 4). Il n'y a donc pas de déséquilibre même si la prise en charge du malade perturbe un peu la vie de famille selon A2 (questions 8 et 9).

Il est étonnant de voir que pour les questions sur « l'équilibre parfait », A2 et P2 pensent que le maximum de soins externes est clé. Etant donné que A2 s'occupe à domicile du malade, il serait plus attendu que cet équilibre se porte sur une présence plus importante de l'aidant et non de soignants professionnels.

Il est donc possible de dire en définitive que l'investissement de A2 dans les soins du malade n'interfère pas dans la vie de famille, les responsabilités ménagères et le temps à disposition qu'a A2 elle-même. La problématique est ainsi complètement réfutée. De plus l'hypothèse pour ce tandem est infirmée. Bien que A2 subissent un niveau de fardeau dit modéré, il n'y a aucune conséquence sur sa vie.

6. Conclusion

Cette étude tente d'établir la relation entre les soins apportés à un malade d'Alzheimer et son incidence sur la vie privée du proche-aidant.

Lors de l'analyse minutieuse et précise faite pour dégager les composants de la problématique, il est apparu, contrairement à mon intuition initiale qui voulait que l'investissement d'un proche dans les soins apportés à un malade d'Alzheimer devait obligatoirement interférer avec sa vie, que celle-ci s'est avérée beaucoup plus complexe et difficile à réaliser.

En effet, au fur et à mesure de l'avancement dans mon travail et de mes divers entretiens, j'ai réalisé qu'il n'était pas aisé de tirer des parallèles car aucune situation n'est vraiment semblable. Les critères d'analyse tels que la progression de la maladie, l'âge des proches-soignants, l'usage des foyers de jour et de leurs soignants professionnels ont tous une incidence plus ou moins importante. Un autre facteur non négligeable qui est l'amour que porte le proche-aidant au malade, exerce une influence directe sur l'objectivité des résultats obtenus. On voit bien que dans mon travail qui ne porte que sur deux tandems, le niveau d'interférence du fardeau sur la vie de l'aidant est ressenti très différemment d'un tandem à l'autre. L'hypothèse posée "Plus un aidant subit un niveau de fardeau élevé, plus il est amené à délaisser sa vie de famille, ses responsabilités ménagères ainsi que lui-même" n'est donc pas vraiment appropriée. Le tandem n°2 est un contre-exemple direct de l'hypothèse puisque celui-ci n'éprouve aucune influence sur ses trois éléments.

Au final, nous pouvons établir que la collecte des données de nos deux tandems n'apporte pas de réponse car son interprétation ne fournit pas un modèle permettant de mesurer avec pertinence l'influence du fardeau que subit l'aidant. Il serait intéressant cependant de faire la même étude avec une population d'aidants beaucoup plus importante ce qui permettrait d'analyser des tandems nettement plus semblables et d'ébaucher par la suite un début de réponse à la problématique posée par ce sujet qui m'a énormément passionné.

7. Remerciements

J'aimerais premièrement remercier ma famille qui m'a aidé à persister dans ce travail de longue durée afin de pouvoir obtenir l'ultime note de maturité. De plus, je tiens également à mentionner mes amies : Eva Sanz et Catia Perreira Constantino; elles ont toujours su m'apporter leur soutien lors des étapes conséquentes de travail qu'il fallait braver. J'ai également, avec leur aide, eu la possibilité de m'organiser dans mes recherches de manière structurée afin de ne pas prendre de retard. En outre je souhaiterais aussi remercier les personnes qui ont accepté de répondre à mes questions lors des interviews, sans qui le travail n'aurait pu être terminé. J'aimerais tout particulièrement remercier mon maître accompagnant François Lombard qui a su : m'aider à surmonter les obstacles rencontrés lors de ces quelques mois de recherches et d'écriture et me diriger dans la bonne direction lorsque je ne savais plus par quel chemin continuer mon travail de maturité.

8. Annexes

Guide des entretiens :

Introduction :

Cet entretien s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche qui sera évalué comme travail de maturité obligatoire.

L'entretien est composé d'un questionnaire standardisé et d'une interview.

Le questionnaire sert à calculer le niveau de fardeau subi par la personne s'occupant du malade et l'interview vise à préciser ainsi que développer certains aspects des questions posées précédemment.

L'enjeu de l'entretien est de découvrir les sentiments ressentis par l'aidant lorsqu'il prend en charge un malade atteint de la démence d'Alzheimer afin de comprendre ce qui le pousse à s'occuper de lui et de voir par la suite les conséquences que cette décision peut faire apparaître au niveau des responsabilités familiales, des relations familiales ainsi qu'amicales, puis finalement l'impact produit sur la personne qu'est l'aidant.

Etant donné que les questions portent sur des sentiments personnels, il n'y a pas de réponses justes ou fausses. De plus, les données seront anonymes.

Le questionnaire est constitué de vingt-deux items, questions, auxquels il faut attribuer à chacun d'eux un chiffre entre zéro et quatre. Zéro équivaut à jamais, un à rarement, deux à quelque fois, trois à assez souvent et quatre à presque toujours. Le score me permettra de calculer le niveau de fardeau. Puis, nous procéderons à l'interview qui est composée d'une série de questions.

Grille de Zarit à faire remplir par le soignant du malade :

1. Sentez-vous que le malade vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?
2. Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez au malade ?
3. Vous sentez-vous surmené(e) parce que vous vous occupez du malade alors que vous affrontez en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?
4. Etes-vous gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?
5. Etes-vous irrité(e) quand le malade est près de vous ?
6. Sentez-vous que le malade a souvent une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?
7. Avez-vous peur pour l'avenir du malade ?
8. Pensez-vous que le malade est à votre charge ?
9. Vous sentez-vous tendu(e) auprès du malade ?
10. Pensez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès du malade ?
11. Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence du malade ?
12. Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez du malade ?

13. Vous sentez-vous mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?
15. Pensez-vous que compte tenu de vos autres frais que vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper du malade ?
16. Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper plus longtemps du malade ?
17. Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre proche ?
18. Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?
19. Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour le malade ?
20. Croyez-vous que vous devriez faire encore plus pour le malade ?
21. Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux du malade ?
22. En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant du malade ?

Grille de Zarit à faire remplir par la famille du malade :

1. Sentez-vous que le malade demande plus d'aide qu'il n'en a besoin à l'aidant/e ?
2. Pensez-vous que l'aidant/e n'a plus assez de temps pour lui-même parce qu'il/elle le consacre au malade ?
3. D'après vous, l'aidant/e est-il/elle surmené(e) parce qu'il/elle s'occupe du malade alors qu'il/elle affronte en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?
4. A votre avis, l'aidant/e est-il/elle gêné/perturbé(e) par le comportement du malade ?
5. L'aidant/e est-il irrité(e) quand le malade est près de lui/elle ?

6. D'après vous, le malade a-t-il souvent une influence négative sur la relation que vous entretenez avec l'aidant/e, ou la relation entre l'aidant/e et ses amis ?
7. A votre avis, l'aidant/e a-t-il/elle peur de l'avenir du malade ?
8. L'aidant/e pense-t-il/elle que le malade est a sa charge ?
9. A votre avis, l'aidant/e se sent-il/elle tendu(e) auprès du malade ?
10. Pensez-vous que la santé de l'aidant/e est touchée du fait de l'engagement auprès du malade ?
11. Pensez-vous que l'aidant/e n'a pas autant d'intimité en présence du malade ?
12. Pensez-vous que la vie sociale de l'aidant/e ait été affectée depuis qu'il s'occupe du malade ?
13. L'aidant/e se sent-il/elle mal à l'aise à cause du malade pour recevoir des amis ?
14. Pensez-vous que le malade semble attendre de l'aidant/e qu'il/elle s'occupe de lui comme s'il/elle était la seule personne capable de le prendre en charge ?
15. Pensez-vous que compte tenu de ses autres frais que l'aidant/e n'ait plus assez d'argent pour s'occuper du malade ?
16. Pensez-vous que l'aidant/e ne va plus pouvoir s'occuper plus longtemps du malade?
17. D'après vous, l'aidant/e semble-t-il/elle avoir perdu la maîtrise de sa propre vie depuis la maladie de son proche ?
18. D'après vous, l'aidant/e souhaite-t-il/elle que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge le malade ?
19. Selon vous, l'aidant/e croit-il/elle qu'il n'y ait plus rien à faire pour le malade ?
20. D'après vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il devrait faire encore plus pour le malade ?
21. Selon vous, l'aidant/e pense-t-il/elle qu'il pourrait mieux s'occuper du malade ?

22. En somme pensez-vous que l'aidant/e ressent une lourde charge en s'occupant du malade ?

Questions pour l'aidant:

1. Pensez-vous que vous consacrez pas assez, suffisamment ou trop de temps avec votre famille? Votre couple? Vos enfants? (Vie de famille / niveau relationnelle / moments clés)

2. Pensez-vous que vous consacrez pas assez, suffisamment ou trop de temps avec vos amis?

3. Pensez-vous que vous avez pas assez, suffisamment ou trop de temps pour vous-même?

4. Pensez-vous que vous vous occupez pas assez, suffisamment ou trop de votre famille? (Responsabilités ménagères: courses, ménages, s'occuper des enfants...)

5. A votre avis, qu'est-ce qui vous a poussé à prendre en charge le malade?

6. Quels sentiments avez-vous ressentis? (Culpabilité, compassion, réparation, sensation d'échec...)

7. Sentez-vous que le malade a souvent une influence négative sur les relations interfamiliales? Et entre amis? Si oui comment interfère-t-il? Quel impact sentimental cela produit-il?

8. Le malade perturbe-t-il la vie de famille, professionnelles ou de couple? Si oui en quoi?

9. Si vous avez observé un déséquilibre entre les soins apportés au malade et votre vie, à quel moment les soins prennent le dessus sur le reste?

10. Si vous avez relevé des priorités un peu déséquilibrées ou contraires à vos valeurs, à quel moment ces priorités sont-elles révélées?

11. D'après vous, quel serait l'équilibre parfait?

12. Comment serait-il possible de remédier afin d'atteindre cet équilibre?

Questions pour la famille de l'aidant:

1'. Pensez-vous qu'il/elle consacre pas assez, suffisamment ou trop de temps avec votre famille? Votre couple? Vos enfants?

2'. Pensez-vous qu'il/elle consacre pas assez, suffisamment ou trop de temps avec ses amis?

3'. Pensez-vous qu'il/elle consacre pas assez, suffisamment ou trop de temps à s'occuper de lui-même?

4'. Pensez-vous qu'il/elle s'occupe pas assez, suffisamment ou trop de votre famille? (Responsabilités ménagères: courses, ménages, s'occuper des enfants...)

5'. A votre avis, qu'est-ce qui pousse l'aidant/e à prendre en charge le malade?

6'. A votre avis quels sentiments ressent l'aidant/e? (Culpabilité, compassion, réparation, sensation d'échec...)

7'. Sentez-vous que le malade a souvent une influence négative sur les relations interfamiliales? Et entre amis? Si oui comment interfère-t-il? Quel impact sentimental cela produit-il? (Relations)

8'. Le malade perturbe-t-il la vie de famille, professionnelles ou de couple? Si oui en quoi? (Situations)

9'. Si vous avez observé un déséquilibre entre les soins apportés au malade et la vie de l'aidant/e, à quel moment les soins prennent le dessus sur le reste?

10'. Si vous avez relevé des priorités un peu déséquilibrées ou contraires à vos valeurs, à quel moment ces priorités sont-elles révélées?

11'. D'après vous, quel serait l'équilibre parfait?

12'. Comment serait-il possible de remédier afin d'atteindre cet équilibre?

Questions d'identification pour l'aidant :

13. Quelle relation avez-vous avec le malade?

14. Avez-vous un travail?

15. Depuis quand vous occupez-vous du malade?

16. A quel stade de la maladie se trouve-t-il?

17. Quel âge a-t-il?

18. Quel âge avez-vous?

19. Avez-vous des enfants?

Questions d'identification pour la famille :

13'. Quelle relation avez-vous avec l'aidant?

14'. Avez-vous aidé à choisir entre prendre le malade en charge ou l'institutionnaliser?

9. Bibliographie

Docteur Pierrick Hordé, "Démence-Définition", Santé-médecine.net, dossier publié en avril 2015 (en ligne), <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/8627-dementia-definition> (consulté le 09.04.2015)

"Définitions : Culpabilité - Dictionnaire de Français Larousse." Accessed April 25, 2015. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/culpabilite/C3%A9/21052>. (consulté le 25.04.2015)

"Alzheimer : Quelles Causes ? Quels Facteurs de Risque ?" *Allo Docteurs*. Accessed April 25, 2015. http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-alzheimer-quelles-causes-quels-facteurs-de-risque-_11106.html. (consulté le 09.04.2015)

"Le stade avancé", Société Alzheimer du Canada, dossier publié le 25 mars 2014 (en ligne), <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease/Late-Stage> (consulté le 09.04.2015)

"Stades de la maladies d'Alzheimer, les 3 stades d'Alzheimer", Maladie d'Alzheimer tout savoir sur la maladie, dossier publié - (en ligne), <http://www.maladiedalzheimer.com/stades-alzheimer.html> (consulté le

09.04.2015)

Maude Campeau, "L'évaluation cognitive, le coping et le sentiment d'auto-efficacité en tant que facteurs subjectifs reliés à la dépression chez les aidants naturels de conjoints atteints de démence", dossier publié en mai 2011 (en ligne), <http://depot-e.uqtr.ca/2269/1/030275387.pdf> (consulté le 09.04.2015)

Jeanne Tyrell, "L'épuisement des aidants familiaux: facteurs de risque et réponses thérapeutiques", *Alzheimer et l'aide aux aidants: une nécessaire question éthique*, pp. 48-62, (en ligne), <http://www.lip.univ-savoie.fr/uploads/PDF/1141.pdf> (consulté le 09.04.2015)

"Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau", *La revue du Gériatrie*, tome 26, n°4, dossier publié en avril 2001 (en ligne), <http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf> (consulté le 09.04.2015)

Brigitte Clerc, "Institutionnalisation de la personne âgée : développer les compétences des équipes soignantes pour établir un projet de soins cohérent pour le patient", DMRP hôpital de Loex, dossier publié le 04 novembre 2012 (en ligne), http://soins.hug-ge.ch/_library/sites_pdf/drmp/congres_forum/Sidiief_mai_2012_Loex_Allondon_rez_Institutionnalisation_de_la_PA.pdf (consulté le 25.04.2015)

Bocquet H, Andrieu S, "Le burden: un indicateur spécifique pour les aidants familiaux", 1999

La maladie d'Alzheimer, Toutes les réponses à vos questions pour la reconnaître et la prendre en charge, Dr Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes avec la collaboration du Pr Bruno Dubois, Paris, Marabout, 2007

La maladie d'Alzheimer, 100 questions/réponses pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer, Pr Caroline Hommet, Dr Karl Mondon, Mme Dominique Beauchamp, Paris, Ellipses, 2011

Figure 1: El carino nunca se olvida, Marta Ardizzone, source : <http://cuidadores.unir.net/informacion/patologias/sistema-nervioso/alzheimer/257-el-carino-nunca-se-olvida>