

Table des matières

1. Introduction.....	7
2. Choix de la thématique et motivations	8
2.1 Lien avec le travail social.....	9
3. Question de départ et hypothèses.....	10
3.1 Question de départ	10
3.2 Hypothèses	10
3.2.1 Hypothèse 1	10
3.2.2 Hypothèse 2	12
3.2.3 Hypothèse 3	13
4. Contextualisation de la recherche	15
4.1 L'évolution démographique en Suisse	15
4.1.1 Scénario évolution démographique en Suisse	16
4.1.2 Les démences en Suisse, quelques chiffres	18
4.1.3 Coût actuel des démences	19
4.2 L'appellation des aidant(e)s	20
4.2.1 Lien entre la personne aidée et son (sa) proche aidant(e)	22
4.2.2 L'aide apportée par les proches aidant(e)s	23
4.2.3 Évaluation monétaire des soins dispensés par les proches.....	24
4.3 La maladie d'Alzheimer.....	25
4.3.1 Conséquences pour les membres de la famille	26
4.3.2 Conséquences pour la santé des proches aidant(e)s	27
4.3.3 Conséquences sur la vie sociale des proches aidant(e)s	28
4.3.4 Conséquences professionnelles et financières	29
4.3.5 Les deuils des proches aidant(e)s	30
4.3.6 Les risques de maltraitance au sein du couple	31
4.4 Soutien aux proches aidant(e)s.....	32
4.4.1 La planification médico-sociale.....	32
4.4.2 Maintien à domicile	33
4.4.3 Information, conseils, lieux ou groupes de parole	34
4.5 Soutien de l'État pour les proches aidant(e)s	35
4.5.1 Allocation pour impotent.....	36
4.5.2 Prestations complémentaires.....	36
4.5.3 Bonification pour les tâches d'assistance	37
5. La problématique	38
5.1 La question de recherche et les objectifs	39
6. Démarche méthodologique	39
6.1 Terrain d'enquête et géographique	39
6.2 L'échantillon de recherche	40
6.2.1 Les proches aidant(e)s	40

6.2.2	Les animateurs socioculturels	43
6.3	Technique de récolte de données.....	45
6.4	Les limites méthodologiques.....	46
6.5	Principes éthiques de la recherche	47
7.	Présentation et analyse des résultats	48
7.1	La méthode	48
7.2	La nature de l'aide apportée.....	49
7.2.1	Les motivations des proches aidant(e)s	49
7.2.2	Le rôle des époux (épouses) vis-à-vis de leur conjoint(e).....	52
7.3	Le (la) conjoint(e) face à la démence de son (sa) partenaire.....	53
7.3.1	Le (la) conjoint(e) et la démence.....	53
7.4	Le réseau entourant les proches aidant(e)s et leur conjoint(e)	60
7.4.1	Réticence des proches aidant(e)s à faire appel à une aide extérieure	60
7.4.2	L'intervention d'une personne extérieure au sein du couple	63
7.4.3	Les impacts de la relation d'aide pour les proches aidant(e)s	65
7.4.4	Le rôle du (de la) proche aidant(e) vis-à-vis du réseau entourant son (sa) conjoint(e)	68
8.	Synthèse	71
8.1	Vérification des hypothèses et réponse à la question de recherche.....	71
8.1.1	Vérification de la première hypothèse	71
8.1.2	Vérification de la deuxième hypothèse	72
8.1.3	Vérification de la troisième hypothèse.....	73
8.2	Degré d'atteinte des objectifs de la recherche	74
8.3	Pistes d'action professionnelles	75
8.3.1	Projets mis en place par des animateurs socioculturels au sein d'établissements médico-sociaux.....	75
8.3.2	Place de l'animation socioculturelle auprès des proches aidant(e)s	77
8.3.3	Projet mis en place au Canada favorisant le maintien à domicile.	78
8.4	Bilan des apprentissages personnels et professionnels	79
8.5	Bilan des apprentissages méthodologiques.....	79
8.6	Limites et perspectives de la recherche.....	80
8.7	Conclusion.....	82
9.	Bibliographie.....	83
10.	Sitographie.....	83
11.	Articles.....	84
12.	Document de l'École	87
13.	Table des illustrations	88
14.	Annexes	89

A.	Grille d'entretien proches aidant(e)s.....	89
B.	Grille d'entretien pour les animateurs socioculturels	91



1. INTRODUCTION

Plusieurs d'entre nous sont des proches aidant(e)s. Nous pouvons être des proches aidant(e)s qui s'ignorent ou nous connaissons dans notre entourage, d'autres personnes qui peuvent également être qualifiées de proches aidant(e)s. Comme ils (elles) existent depuis toujours, pourquoi deviennent-ils (elles) un sujet d'études aujourd'hui ?

« Je n'ai pratiquement plus de vie sociale. Toute ma vie s'organise en fonction de mon mari. Si je souhaite partir quelques jours, je dois engager quelqu'un pour s'occuper de lui [...]. On me dit qu'il faut se faire aider. Pourtant, ce n'est pas facile de savoir où et comment trouver de l'aide. Le CMS passe seulement une fois par semaine pour lui donner la douche. Mes enfants ont tous un travail et une vie bien remplie. Je ne peux leur demander des coups de main qu'occasionnellement. » (Fellay, 2017, p.1).

« On voyageait, on sortait, on avait une vie normale, on ne peut plus rien faire de tout ça. Peu à peu, les amis se sont éloignés. Maintenant, on ne me demande même plus des nouvelles d'Alain ou alors on me dit : "Mais tu l'as toujours à la maison ?" » (Nicolet, 2015, p.1).

Comme le mettent en évidence ces différents témoignages parus dernièrement dans des articles de journaux, le fait d'accompagner au quotidien un(e) proche atteint(e) de démence, engendre des répercussions dans plusieurs domaines de la vie des proches qui les accompagnent. Plusieurs services d'aide existent pour les soutenir et les soulager, mais faire appel à de telles prestations n'est pas toujours évident.

À priori, nous pouvons penser qu'il est naturel d'aider un(e) proche atteint(e) de démence, qu'il est normal d'offrir du temps et de l'énergie dans une relation d'aide pouvant durer plusieurs années. À travers ce travail, nous remarquerons que ce n'est pas si simple que cela.

Pour mener à bien cette recherche, six proches aidant(e)s, ayant un époux ou une épouse atteint(e) de démence, ont accepté de participer à cette étude. Nous aurons ainsi l'occasion de déterminer s'ils (elles) considèrent naturel ou non d'accompagner leur proche malade et surtout quel rôle ils (elles) estiment détenir vis-à-vis de leur conjoint(e) et du réseau les entourant. Nous pourrions également connaître le quotidien de ces personnes et les difficultés qu'implique la relation d'aide. Nous découvrirons aussi les points de vue de deux animateurs socioculturels, par rapport aux services d'aide proposés aux proches aidant(e)s. Ces derniers expliqueront la plus-value de l'animation socioculturelle auprès de cette population. Enfin, comme cette recherche a été menée dans le canton de Neuchâtel, nous aurons l'occasion de découvrir les prestations d'aide et de soins qui y sont mises en place.

2. CHOIX DE LA THÉMATIQUE ET MOTIVATIONS

J'ai eu l'occasion de réaliser différentes formations pratiques auprès de personnes âgées, au sein d'établissements médico-sociaux. Au cours de ma formation d'assistante socio-éducative, ma sensibilité vis-à-vis de cette population et un désir de comprendre davantage les enjeux actuels en lien avec cette dernière se sont accentués.

C'est pourquoi, dès que j'ai commencé ma formation d'animatrice socioculturelle au sein de la Haute Ecole de Travail Social, j'ai su que j'allais réaliser un travail de recherche concernant les personnes âgées. D'une part, car je souhaitais enrichir mes connaissances au sujet de cette population. D'autre part, la maladie d'Alzheimer est un thème qui m'a toujours interpellée, c'est pourquoi je souhaitais acquérir des connaissances plus approfondies à ce sujet.

Quand j'ai dû choisir le thème de ce travail, j'ai vu paraître, en même temps, dans les journaux, le terme de « proche aidant(e) ». Je me suis donc renseignée sur ce sujet et j'ai pris conscience de leur importance pour la personne aidée ainsi que pour la société dans son ensemble. J'ai donc souhaité réaliser une étude sur ce sujet, afin de découvrir l'ampleur de leur investissement et les prestations mises en place dans le canton de Neuchâtel pour les aider.

J'ai choisi les conjoint(e)s proches aidant(e)s, car ils ou elles vivent avec leur proche malade et sont, de ce fait, davantage confronté(e)s aux conséquences de la maladie d'Alzheimer. Je souhaitais donc réaliser une recherche comprenant ces quatre thèmes :

- Personnes âgées
- Conjoint(e) proche aidant(e)
- Maladie d'Alzheimer
- Quotidien

En liant tous ces termes, j'ai décidé de réaliser un travail de recherche traitant du quotidien des conjoint(e)s proches aidant(e)s ayant un époux ou une épouse atteint(e) de la maladie d'Alzheimer. Comme explicité, le but de ce travail était d'enrichir mes connaissances, à propos de ces différents thèmes. Mais, dès que j'ai réalisé les premiers entretiens auprès des proches aidant(e)s, j'ai été tellement touchée par leurs histoires, que mes motivations ont changées.

Dès lors, en plus d'acquérir de nouvelles connaissances, je souhaitais également donner la parole aux proches aidant(e)s, afin de mettre en lumière les tâches qu'ils ou elles réalisent au quotidien auprès de leur conjoint(e) et de comprendre de quelle manière ils ou elles vivent cette situation. Enfin, je souhaitais mettre en évidence le fait, qu'actuellement, la société compte beaucoup sur les proches aidant(e)s pour le maintien à domicile des personnes âgées. Ces derniers et dernières apportent énormément à la société dans son ensemble, mais ils (elles) ont également besoin d'être soutenu(e)s.

C'est pourquoi, une fois cette recherche terminée, celle-ci sera envoyée aux proches aidant(e)s y ayant participé, car ils (elles) souhaitaient découvrir le quotidien d'autres personnes vivant une situation similaire. Elle sera aussi transmise aux associations et aux institutions avec lesquelles j'ai collaboré, pour mener à bien ce travail. Bien entendu, elle sera également disponible à toutes les personnes désireuses d'en savoir davantage sur cette thématique.

2.1 LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Afin d'expliciter le lien entre la thématique de cette recherche et le travail social, il paraît essentiel, dans un premier temps, de définir ce dernier :

« Le travail social est une pratique professionnelle et une discipline. Il promeut le changement et le développement social, la cohésion sociale, le développement du pouvoir d'agir et la libération des personnes. Les principes de justice sociale, de droit de la personne, de responsabilité sociale collective et de respect des diversités sont au cœur du travail social. Etayé par les théories du travail social, les sciences sociales, les sciences humaines et des connaissances autochtones, le travail social encourage les personnes et les structures à relever les défis de la vie et agit pour améliorer le bien-être de tous. » (Assemblée générale de IASSW, 2014, p.1).

Le travail social se divise en trois branches : l'éducation sociale, le service social et l'animation socioculturelle. Cette étude s'intéressera plus précisément à cette dernière, car il s'agit de la formation que je suis actuellement en train de réaliser.

L'animation socioculturelle a pour objectif de permettre aux personnes de devenir des citoyens et des citoyennes, en les aidant à développer leur propre pouvoir d'agir. L'un des buts qu'elle poursuit est de « favoriser l'autonomie, la rencontre et les échanges des personnes et des populations dans la prise en charge de leurs propres besoins. » (Mayor *et al.*, 2012, p.1). En d'autres termes, le but de l'animation socioculturelle n'est pas de répondre aux besoins de la population, mais de permettre aux individus de les identifier, afin qu'ils (elles) puissent y répondre par eux-(elles)-mêmes.

Dans ce travail de recherche, la même logique sera utilisée. En effet, des entretiens avec des proches aidant(e)s seront réalisés, afin de les aider à identifier leurs besoins. Une fois ces données récoltées, j'analyserai si l'animation socioculturelle a sa place auprès de cette population.

3. QUESTION DE DÉPART ET HYPOTHÈSES

3.1 QUESTION DE DÉPART

Après avoir expliqué le choix de cette thématique de recherche, la question de départ a pu être formulée comme suit :

Quel est le quotidien d'un(e) conjoint(e) vivant avec un époux ou une épouse atteint(e) de la maladie d'Alzheimer ?

Comme nous le verrons par la suite, ces prochaines années, l'augmentation de la population âgée aura des conséquences importantes sur les proches aidant(e)s. Il est donc essentiel de s'intéresser à ces personnes qui sont souvent dans l'ombre, mais qui ont pourtant un impact conséquent pour les proches dont ils (elles) s'occupent ainsi que pour la société dans son ensemble. Cette recherche permettra d'identifier les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur les proches aidant(e)s, mais aussi de mettre en lumière leur quotidien ainsi que l'ampleur que peut prendre une relation d'aide.

Plusieurs sous-questions seront également abordées, telles que : les époux et les épouses s'occupant de leur conjoint(e) se considèrent-ils (elles) comme des proches aidant(e)s ? Disposent-ils (elles) d'une aide extérieure ? Y ont-ils (elles) recours et, si oui, à quel moment ? Cette aide a-t-elle un impact sur leur quotidien ? Ces questions m'intéressent vivement et pourraient fournir à tout professionnel(le) travaillant dans ce domaine des réponses ainsi que des bases de réflexion.

3.2 HYPOTHÈSES

La question de départ servira de base sur laquelle je m'appuierai pour orienter mes recherches. Afin de cibler davantage cette étude, trois hypothèses ont également été formulées. Pour garantir une meilleure compréhension, celles-ci ont été situées empiriquement.

3.2.1 HYPOTHÈSE 1

<i>« Les tâches réalisées par le (la) conjoint(e) envers son époux ou son épouse sont perçues comme naturelles, qui vont de soi. Il (elle) ne se considère donc pas comme un(e) proche aidant(e). »</i>
--

Selon la littérature, l'aide naturelle représente une aide spontanée, improvisée et sans évaluation. Le (la) proche aidant(e) prend donc soin de la personne malade par amour ou par obligation et dispose des ressources et des compétences nécessaires pour y parvenir (Guay, 1984, cité par Maheu & Guberman, 1992). Cette conception amène à penser que le travail de soin est simple, inné et qu'il demande peu d'organisation. Au contraire, selon Nancy Guberman et Pierre Maheu, cette aide dite « naturelle » ne fait pas partie des tâches domestiques, mais elle représente un véritable travail exigeant des connaissances spécialisées et particulières, des capacités physiques et mentales importantes, un engagement lourd sur le plan affectif et moral, des capacités d'organisation, etc. (Maheu & Guberman, 1992).

Alain Blanc, quant à lui, explique que les proches aidant(e)s viennent en aide à leur proche, en raison de l'affection qu'ils (elles) lui portent ou parce qu'ils (elles) ont l'impression d'avoir une dette envers lui (elle). Comme l'explique ce fils qui vient en aide à l'un de ses parents : « *Pendant la guerre, elle a souffert, on n'a jamais manqué de rien... Je lui rends la pareille, voilà.* » (Blanc, 2010, p.38).

Les proches aidant(e)s peuvent aussi considérer leur soutien comme un devoir moral. L'auteur précise également que les solidarités familiales ne s'expliquent pas uniquement par des négociations ou des stratégies entre les membres d'une même famille, mais que le sentiment d'obligation, lié aux normes en vigueur dans la société, teinte aussi ces décisions. Ils (elles) peuvent également venir en aide à leur proche à cause des contraintes extérieures ou par manque de solution, comme l'explique cette femme, à propos de son mari :

« *À l'hôpital, ils ne gardent plus les malades. Il a été hospitalisé trois semaines au mois de mai, parce qu'il a fait un accident vasculaire cérébral (AVC), et trois semaines après on m'a dit qu'il pouvait partir. Donc je l'ai gardé six mois.* » (Blanc, 2010, p.38).

François Höpflinger et Valérie Hugentobler adoptent cependant un discours contraire, comme le montre cet extrait :

« Chez les couples âgés qui vivent ensemble, la disposition à s'engager si le ou la partenaire a besoin de soins demeure très importante. Elle est considérée comme allant de soi et ne saurait être mise en question. » (Höpflinger & Hugentobler, 2006, p.4).

Enfin, Rita Terrien explique que l'aide dont les personnes âgées ont le plus besoin concerne, le plus souvent, des tâches identifiées comme parentales ou ménagères. Dans notre société, ces dernières sont attribuées aux femmes, telles que les travaux ménagers ou l'aide aux soins d'hygiène, par exemple. Même si les valeurs liées à la répartition des tâches entre les hommes et les femmes ont évolué, les femmes continuent à se sentir responsables de ces dernières :

« La confusion entre rôle maternel et rôle d'aidant ne devrait pourtant pas être considérée comme normale [...]. En effet, le modèle de la relation maternelle ne convient pas comme mode de réponse à la plupart des besoins : seule une minorité infime des personnes âgées est dans un état infantile [...]. La référence au maternage comme modèle de relation d'aide et le recours à l'image des personnes âgées comme dépendantes ont plusieurs fonctions. Ils justifient comme "naturelle" la demande faite aux femmes de prendre soin des personnes âgées en prolongement des tâches familiales. Et, ce faisant, ils font paraître tout aussi "naturel" le fait de ne pas fournir de soutien des services formels ou de les maintenir à un niveau minimal quand la personne âgée a une aide de sa famille. » (Therrien, 1989, p.155).

Comme ces auteur(e)s ont des discours divergents, les différents entretiens réalisés avec les conjoint(e)s proches aidant(e)s permettront de comprendre s'ils (elles) considèrent leurs tâches comme naturelles, allant de soi, comme un travail ou comme une obligation, mais également d'analyser si ces derniers (dernières) estiment détenir un rôle de proche aidant(e) ou de conjoint(e) vis-à-vis de leur proche malade.

3.2.2 HYPOTHÈSE 2

« Le réseau professionnel, entourant la personne âgée ayant une démence, permet au (à la) proche aidant(e) de garder son époux ou son épouse à domicile. »

Le (la) proche aidant(e) organise sa vie autour de l'aide et des soins apportés à la personne malade. Cette situation peut le (la) conduire à une relation d'interdépendance, dans laquelle il (elle) répond à ses propres besoins, au travers de la relation d'aide. Le témoignage d'un mari, s'occupant de son épouse depuis de nombreuses années, illustre ce propos : « *Je suis aujourd'hui totalement indispensable à ma femme et de ce fait elle m'est devenue absolument nécessaire.* » (Mollard, 2009, p.265). En outre, lorsque le (la) proche aidant(e) passe le relais à des professionnel(le)s, il (elle) peut ressentir de l'angoisse à l'idée de perdre son statut de conjoint(e) et d'aidant(e). En effet, la personne malade peut alors s'éloigner affectivement de son (sa) proche aidant(e) et s'attacher à d'autres personnes davantage présentes à ses côtés (Mollard, 2009).

Les proches aidant(e)s peuvent éprouver des réticences à faire confiance à une personne extérieure. La raison en est qu'ils (elles) ont l'impression d'être les seul(e)s à comprendre leur proche et à pouvoir répondre à ses besoins de manière optimale. De plus, le fait de réaliser seul(e) les tâches lui permet de garder une certaine indépendance et ainsi de pouvoir garder le contrôle de la situation (Pitaud *et al.*, 2007).

Lorsque le (la) proche aidant(e) est âgé(e), il (elle) préfère agir seul(e), car il (elle) considère la prise en charge de son (sa) partenaire comme un devoir (Pitaud *et al.*, 2007). Le témoignage d'une épouse s'occupant de son mari malade confirme ce propos :

« *Pour le moment je me disais je vais y arriver, je vais faire toute seule, [...]. J'estimais que c'était mon devoir, je ne sais pas et puis on est les deux, c'est normal ; mais il arrive un moment où ça passe au-dessus, où c'est plus fort que toi, j'arrive plus.* » (Samitca, 2004, p.87).

Comme expliqué les proches aidant(e)s éprouvent souvent des réticences quant à l'arrivée d'un(e) professionnel(le) au sein de leur foyer. Cependant, ce sentiment apparaît surtout au début de la relation, et l'intervention de cette personne leur permet, très vite, de ressentir un certain soulagement et d'avoir des moments de répit. D'ailleurs, dans la majorité des cas, les proches aidant(e)s confient, qu'au bout d'un moment, ces intervenant(e)s sont intégré(e)s au sein de la famille et ne sont plus perçu(e)s comme des étrangers ou des étrangères. Il arrive aussi qu'une relation de confiance se mette en place et aboutisse à des liens très forts (Blanc, 2010).

Cette étude analysera si les conjoint(e)s proches aidant(e)s font appel ou non aux aides professionnel(le)s. Elle se penchera également sur la raison pour laquelle ils ou elles y ont recours. Enfin, ils (elles) seront questionné(e)s sur les impacts que ces aides ont sur leur quotidien.



3.2.3 HYPOTHÈSE 3

« Le (la) proche aidant(e) représente le coordinateur ou la coordinatrice du réseau qui est autour de son (sa) conjoint(e). »

« Prodiguer des soins à une personne dépendante et mettre tout en œuvre pour trouver les ressources répondant à ses besoins sont déjà deux formes de tâches complexes et exigeantes. Encore faut-il assurer l'organisation et la coordination de ce travail, ce qui constitue un troisième de type de tâches. » (Maheu & Guberman, 1992, p.59).

Selon Nancy Guberman et Pierre Maheu, le (la) proche aidant(e) est le coordinateur ou la coordinatrice du réseau entourant la personne malade. En effet, il (elle) est confronté(e) à un nombre important d'acteurs et d'actrices, auquel il (elle) doit faire appel, pour répondre aux besoins de la personne accompagnée. Pour cela, il (elle) doit :

« Choisir entre plusieurs possibilités, combiner une variété de ressources et les ajuster aux besoins de la personne dépendante [...]. Il faut tenir compte de son budget, établir des priorités, trouver un compromis entre les besoins souvent opposés des différents membres de la famille, chercher à établir une certaine routine et fournir soi-même les services non disponibles ailleurs. En plus de toutes ces tâches, il faut concilier les multiples exigences des différentes sphères de la vie : vie personnelle et sociale, vie familiale, travail salarié et prise en charge. » (Maheu & Guberman, 1992, p.59).

Selon Valérie Buthion et Cécile Godé, le travail de coordination, réalisé par le (la) proche aidant(e), constitue une co-construction qui est composée des pratiques complémentaires des proches aidant(e)s et des professionnel(le)s (Figure 1) :

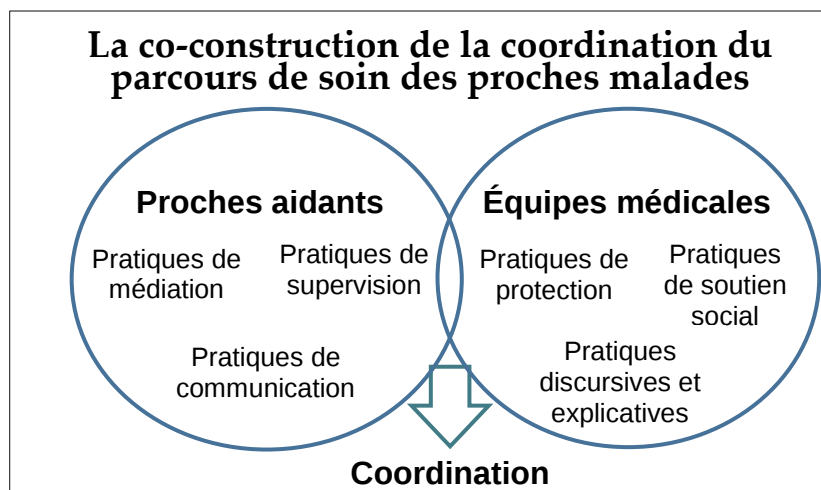


Figure 1 : La co-construction de la coordination du parcours de soin (Buthion & Godé, 2014, p. 517).

Selon ces auteures, les proches aidant(e)s connaissent l'état d'esprit, le projet de vie et les besoins fondamentaux de leur proche malade. Ils (elles) peuvent ainsi transmettre ces informations aux équipes médico-soignantes (pratique de communication), mais aussi traduire des messages, souvent informels, formulés par leur proche (pratique de médiation), et réaliser une surveillance psychologique et émotionnelle (pratique de supervision).

L'équipe médicale, quant à elle, a pour objectif de soutenir les proches aidant(e)s dans leur rôle de coordinateur (coordinatrice). Elle tente également de les soulager, en leur offrant des moments de répit, lors des périodes difficiles, pour leur permettre de continuer à exercer leurs tâches et d'éviter qu'ils (elles) y mettent un terme (pratique de protection). Elle offre aussi une aide quant à la gestion des conditions matérielles et familiales des proches aidant(e)s (pratique de soutien social). Pour finir, elle leur donne la possibilité d'échanger, au travers d'une discussion ouverte, par rapport aux pratiques à réaliser auprès du (de la) proche malade (pratiques discursives et explicatives). Les soins dispensés par les proches aidant(e)s et les professionnel(le)s ne sont donc pas concurrentiels, mais complémentaires (Buthion & Godé, 2014).

4. CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE

Pour répondre à la question de départ et vérifier les hypothèses, il s'avère nécessaire de recourir à des appuis théoriques concernant les personnes âgées et, plus particulièrement, les proches aidant(e)s. Dans ce but, la recherche bibliographique se centrera sur les thèmes suivants :

- L'évolution démographique en Suisse
- Les démences en Suisse
- L'appellation des aidant(e)s
- Le lien entre la personne aidée et son (sa) proche aidant(e)
- L'aide apportée par les proches aidant(e)s
- L'évaluation monétaire des soins dispensés par les proches aidant(e)s
- La maladie d'Alzheimer
- Les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur les proches aidant(e)s
- Les prestations pour les proches aidant(e)s dans le canton de Neuchâtel
- Le soutien de l'État pour les proches aidant(e)s.

4.1 L'ÉVOLUTION DÉMOGRAPHIQUE EN SUISSE

« Le vieillissement démographique se réfère à l'augmentation de la proportion des personnes âgées (65 ans ou plus) dans une population. Il est une expression de changements dans la pyramide des âges. » (Office fédéral de la statistique, 2015, p.23).

Le vieillissement démographique résulte, d'une part, de la baisse de la natalité, causée par une diminution du nombre de naissances annuelles. Cette dernière est notamment due au fait que les femmes retardent, de plus en plus, le moment de la naissance de leurs enfants. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce phénomène, telles que, par exemple, l'allongement de la formation, l'entrée plus tardive des femmes dans la vie active, les changements de mentalité et de comportements. D'autre part, ce vieillissement démographique s'explique également par la baisse de la mortalité, puisque l'espérance de vie augmente.

L'évolution de la pyramide des âges de 1900 à 2014 (Figure 2) permet de mieux comprendre ces changements démographiques :

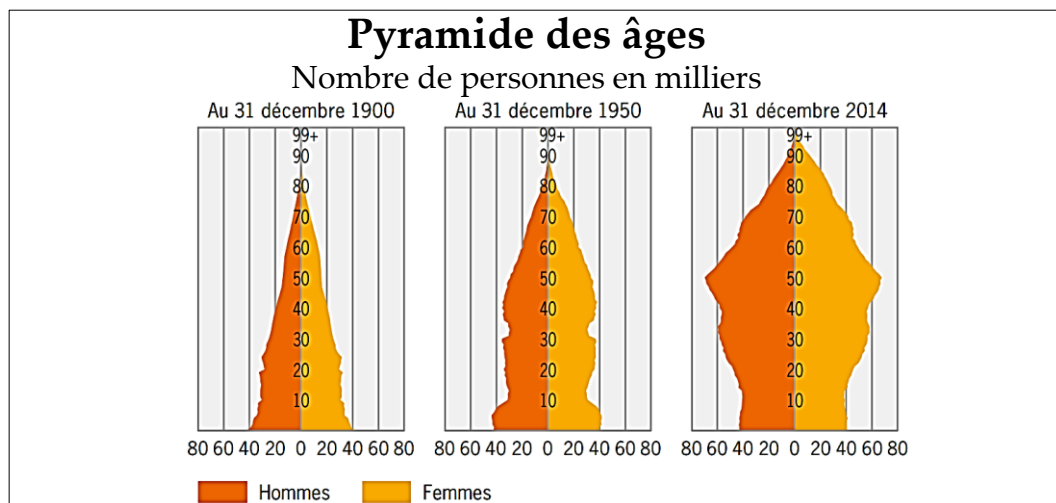


Figure 2 : Pyramide des âges (Office fédéral de la statistique, 2015, p.25).

Comme le met en évidence ce schéma, au cours du 20^{ème} siècle, le nombre de personnes âgées a augmenté, tandis que la proportion d'enfants, d'adolescent(e)s et de personnes en âge de travailler, c'est-à-dire, la population âgée entre 20 et 64 ans, a diminué.

Ces pyramides montrent, qu'en Suisse, l'espérance de vie a considérablement augmenté. De 1900 à 2014, elle est passée de 46.2 ans à 81 ans pour les hommes et de 48.8 ans à 85.2 ans pour les femmes. Il est également constaté que la différence de l'espérance de vie entre les hommes et les femmes diminue depuis plusieurs années. Ainsi, un homme âgé de 65 ans peut espérer vivre encore 19.4 ans et une femme du même âge, 22.4 ans. (Office fédéral de la statistique, 2015).

4.1.1 SCÉNARIO ÉVOLUTION DÉMOGRAPHIQUE EN SUISSE

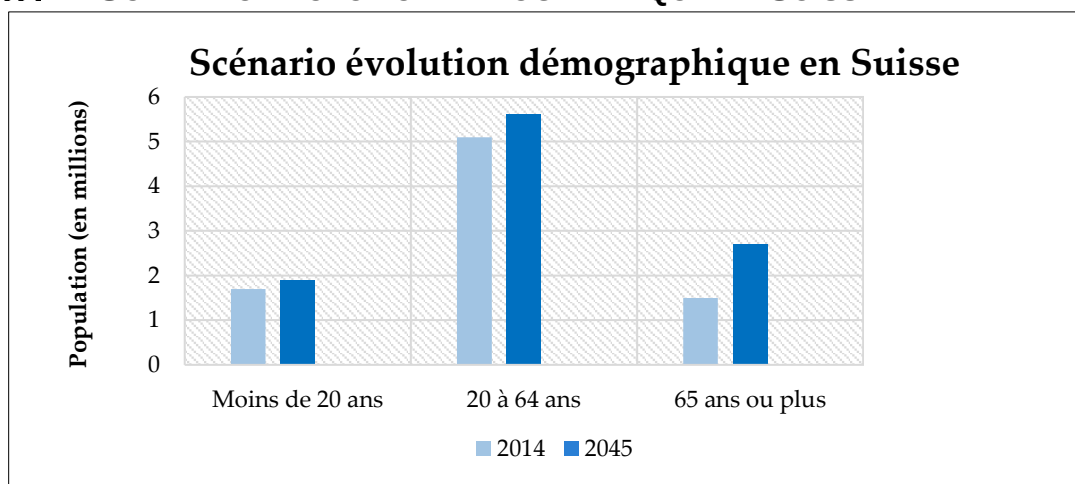


Figure 3 : Scénario évolution démographique en Suisse (Office fédéral de la statistique, 2015).

Comme mentionné, la population âgée ne cessera de croître ces prochaines années. Selon une étude, le nombre de personnes âgées de moins de 20 ans passera, entre 2014 et 2045, de 1.7 millions à 1.9 millions, soit une augmentation de 14%. Le nombre des personnes âgées entre 20 et 64 ans passera, lui, de 5.1 millions à 5.6 millions, soit un accroissement de 9%. Par contre, la population âgée de 65 ans et plus présentera une croissance très élevée, estimée à 84%. Concernant cette dernière, cette augmentation sera occasionnée, d'une part, en raison du nombre toujours plus important de personnes atteignant l'âge de la retraite. D'autre part, il résulte de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées de 65 ans et plus. Selon ce scénario, ces dernières seront au nombre de 2.7 millions, en 2045, contre 1.5 millions à la fin de l'année 2014 (Office fédéral de la statistique, 2015).

La hausse du nombre de personnes âgées de 80 ans et plus engendrera une augmentation des besoins, en termes de soins, ces prochaines années :

- 5% des personnes âgées entre 65 ans et 79 ans auront besoin de soins, ce qui représente, dans le canton de Neuchâtel, 1'138 personnes sur 22'758.
- 27% des personnes âgées de 80 ans et plus auront besoin de soins, ce qui représente, dans le canton de Neuchâtel, 2'666 personnes sur 9'875 (Service santé publique, 2005).

La population âgée ne cesse d'augmenter, ce qui entraîne des besoins auxquels le Service de la santé publique ne pourra répondre, sans l'aide des proches aidant(e)s (Figure 4) :

Conséquences de l'évolution démographique	
Population âgée de 50 à 64 ans qui souffre d'une ou de plusieurs maladies chroniques	40%
Proportion estimée pour 2030 de personnes âgées de plus de 65 ans en situation de dépendance	46%
60'000 personnes décèdent chaque année en Suisse	Lorsque le décès est dû à une démence : Le décès survient après 2 à 3 ans de démence dans 50-60% des cas. Le décès survient après 8 à 10 ans de démence dans 30-40% des cas.
D'ici 2020, 18'000 professionnel(le)s de la santé supplémentaires seraient nécessaires	... alors que 60'000 professionnels auront pris leur retraite.
Aujourd'hui, l'apport des proches aidant(e)s représente	42 millions d'heures dans le même ménage. 21 millions d'heures en dehors de son propre ménage.

Figure 4 : Les conséquences de l'évolution démographique (Baur et al., 2015, p.5).

Comme l'indique ce tableau, 60'000 personnes décèdent chaque année en Suisse. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), les démences sont la cause principale du besoin en termes de soins chez les personnes âgées et la troisième cause de décès après les maladies cardiovasculaires et les cancers. L'OFS estime que 9% des personnes âgées de plus de 65 ans et 40% des plus de 90 ans sont atteint(e)s de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (Office fédéral de la statistique, 2009, cité par Alzheimer Suisse, 2018).

Les proches aidant(e)s, habitant ou non dans le même ménage que la personne démente, apportent une aide considérable au sein de la société. Leur rôle comporte cependant certains risques, dont le principal est qu'ils (elles) soient confronté(e)s à des attentes toujours plus élevées et complexes, et qu'ils (elles) ne parviennent plus à assumer leur propre vie quotidienne, car cette aide engendre pour eux (elles), des conséquences sur le plan individuel et social. Elle peut, de ce fait, s'avérer contre-productive, empirer la situation et causer des coûts supplémentaires, puisque les proches aidant(e)s dépassent souvent leurs limites et finissent par s'épuiser à la tâche, jusqu'à tomber eux-(elles)-mêmes malades. Il est donc essentiel de mettre en place un dispositif, afin de préserver leurs conditions de vie, en leur offrant un appui pour les tâches quotidiennes, un soutien logistique, informatif et social (Baur et al., 2015).

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) estime qu'il faudra engager environ 18'000 professionnel(le)s supplémentaires, entre 2015 et 2020, au sein des hôpitaux, des EMS, et des services d'aide et de soins à domicile. Or, au même moment, 60'000 professionnel(le)s auront pris leur retraite et devront être remplacé(e)s. Le système de santé aura donc de plus en plus besoin des proches aidant(e)s et ce, malgré le fait que les structures familiales évoluent et rendent cette prise en charge difficile à assumer (proximité géographique, augmentation du pourcentage de travail pour les femmes, etc.) (Baur *et al.*, 2015).

4.1.2 LES DÉMENCES EN SUISSE, QUELQUES CHIFFRES

Selon l'Association Alzheimer Suisse, 148'000 personnes étaient atteintes de démence, en Suisse, en 2017. Comme les démences touchent 28'100 nouvelles personnes, chaque année, ce chiffre devrait doubler d'ici 2040 (Figure 5) :

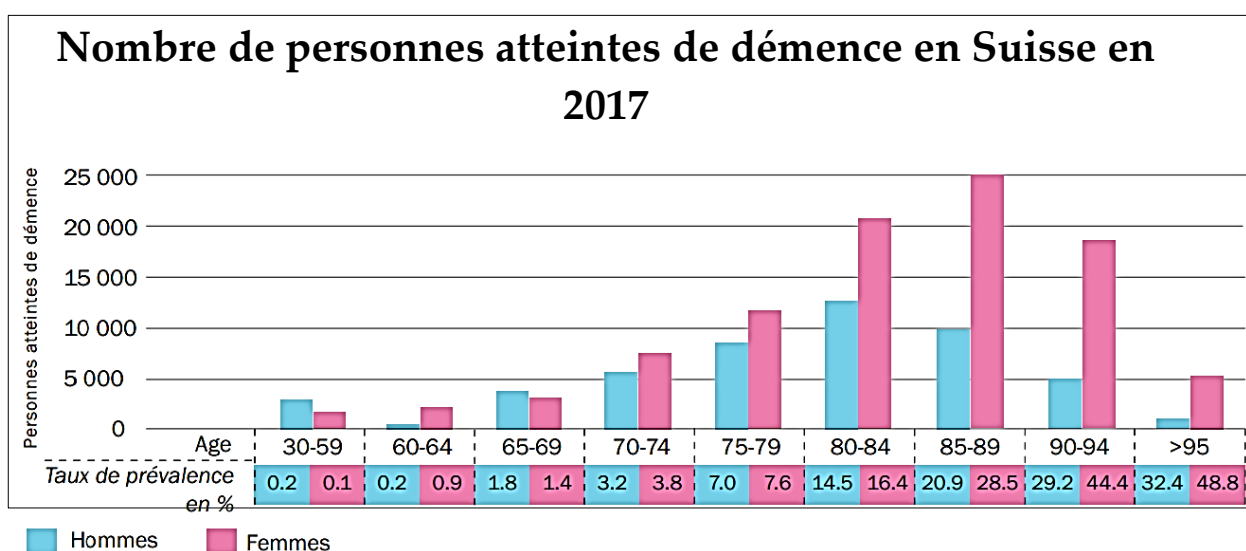


Figure 5 : Nombre de personnes atteintes de démence en Suisse en 2017 (Alzheimer Suisse, 2018, p.1).

Le risque de développer une démence augmente considérablement avec l'âge. En effet, comme le met en évidence ce graphique, les personnes âgées de 30 à 59 ans ont 0,2% de risque d'en développer une ; mais le pourcentage s'élève à 48,8%, pour les personnes de 95 ans et plus. Selon des estimations, il faut noter que seule une petite moitié des personnes atteintes de démence a eu un diagnostic. Comme l'indique ce graphique, les démences touchent majoritairement les femmes (Alzheimer Suisse, 2018). Deux facteurs expliquent cette différence entre les sexes. Premièrement, le risque de développer une démence augmente avec l'âge. Il semble donc logique que les femmes, qui ont une espérance de vie plus longue que les hommes, soient plus touchées. Deuxièmement, selon une étude menée à l'Université de Stanford, les femmes seraient plus susceptibles de développer une démence, à cause de facteurs génétiques (Neuromédia, 2017).

4.1.3 COÛT ACTUEL DES DÉMENCES

Selon une étude réalisée en 2007 par l'Association Alzheimer Suisse, les démences engendrent des coûts s'élevant à CHF 6.3 milliards par année, en Suisse. Ces chiffres pourraient augmenter d'ici 2050, car trois fois plus de personnes seront touchées par ces maladies.

L'étude explique également que la prise en charge des personnes malades à domicile coûte moins cher que le placement au sein d'un EMS.

Pour favoriser le maintien à domicile, et ainsi limiter les coûts, elle préconise de mettre en place une politique, pour apporter de l'aide et du soutien aux malades ainsi qu'à leurs proches (Association Alzheimer Suisse, 2010).

En 2007, 40% des personnes atteintes de démence vivent en EMS, alors que 60% sont à domicile. Pour ces dernières, le maintien à domicile est possible, en grande partie, grâce à leurs proches qui les soignent, les soutiennent et leur offrent beaucoup de leur temps. Il s'agit de la solution la plus économique pour la société, puisque les proches exercent ces tâches gratuitement.

Le schéma ci-dessous (Figure 6) explique la répartition des coûts engendrés par les démences et illustre ce propos :

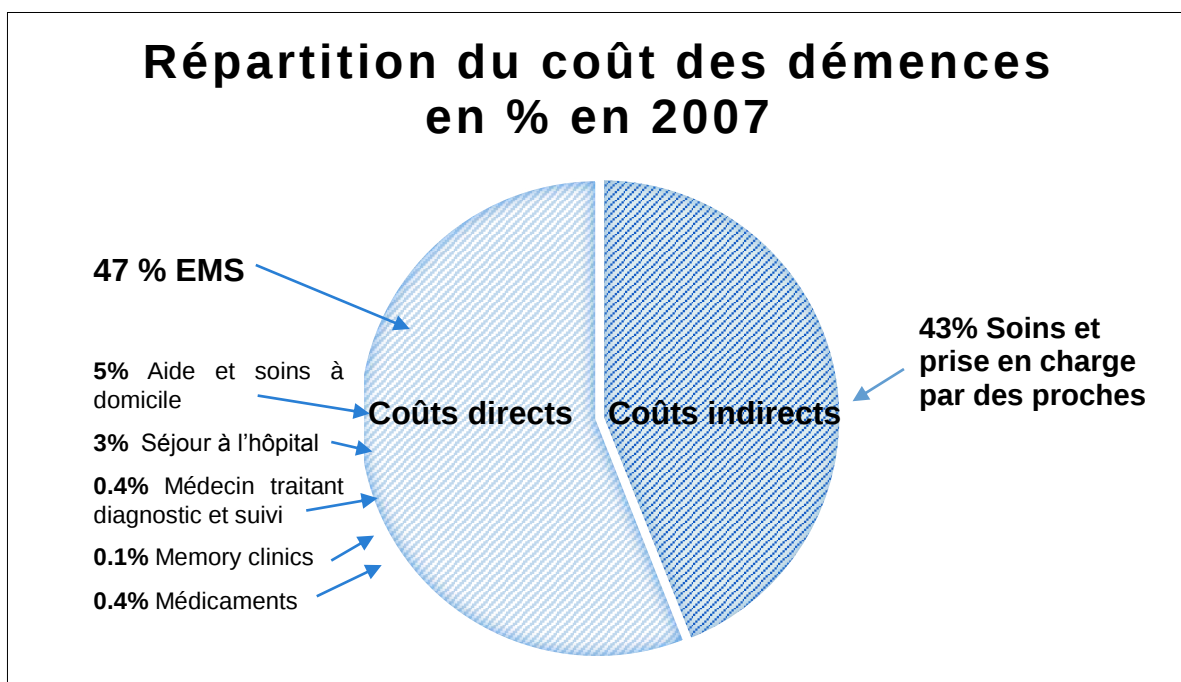


Figure 6 : La répartition des démences en % en 2007 (Association Alzheimer Suisse, 2010, p.1).

Ce graphique se compose, d'une part des coûts directs (CHF 3.5 milliard), représentant l'ensemble des prestations de soins prodigués par des professionnel(le)s aux personnes atteintes de démences, telles que les séjours hospitaliers, en EMS ou l'aide et les soins à domicile, par exemple. D'autre part, il met également en évidence les coûts indirects (CHF 2.8 milliard), correspondant à la prise en charge et aux soins assumés gratuitement par les proches.

Ces coûts ne sont pas financés par le système de santé, mais pourraient, à l'avenir, devoir l'être, par exemple si les liens familiaux se relâchaient, ou si les proches aidant(e)s étaient éloigné(e)s géographiquement du (de la) personne malade, ou encore si le nombre de femmes augmentait, puisque cette augmentation engendrerait également un accroissement du nombre de personnes démentes, vu qu'elles sont les plus susceptibles d'en développer une (Association Alzheimer Suisse, 2010).

À ce propos, il est essentiel de garder à l'esprit que, sans l'aide des proches aidant(e)s et des bénévoles, des professionnel(le)s devraient réaliser un grand nombre d'heures supplémentaires, pour venir en aide aux seniors, ce qui entraînerait un coût important et aurait des répercussions sur l'ensemble de la population (Salamin, 2017).

4.2 L'APPELLATION DES AIDANT(E)S

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a besoin d'une aide au quotidien. Beaucoup de termes sont alors utilisés afin de désigner les personnes accompagnants, aidant et soutenant leur proche malade, tels que « aidant naturel, aidant informel, aidant spontané, voire même aidant professionnel. » (Pierron, 2015, p.8).

Pierre Savignat, qui emploie le terme « proche aidant(e) » explique que s'il existe une telle variété de termes pour les définir, c'est parce que nous éprouvons des difficultés pour les qualifier (Savignat, 2014).

Ces différentes appellations doivent néanmoins être questionnées. Tout d'abord, lorsque nous utilisons le terme d'« aidant(e) », nous réduisons la personne à ce qu'elle fait, plutôt qu'à ce qu'elle est. En d'autres termes, le soutien qu'elle apporte se traduit davantage par les actes réalisés que par le lien noué avec la personne aidée. Il est donc primordial de garder à l'esprit qu'il s'agit avant tout d'un(e) proche, avant d'être une personne apportant son aide (Ducharme, 2012).

Le terme d'« aidant(e) informel(le) » est souvent utilisé pour désigner un(e) proche provenant du réseau familial ou amical. Tandis que l'« aidant(e) formel(le) » s'emploie pour parler d'un(e) professionnel(le), la relation étant dans ce cas contractualisée. Le Conseil de l'Europe donne cette définition des « aidant(e)s informel(le)s » :

« Les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou les membres de groupes, tels que les organisations religieuses et bénévoles diverses, qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut. » (Pitaud *et al.*, 2007, p.21).

Pour conclure, voici la définition du terme « proche aidant(e) », adoptée en juillet 2012 par la Commission consultative du canton de Genève :

« Un proche aidant est une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne qui, à titre non-professionnel et informel lui assure de façon régulière des services d'aides, de soins et de présence de nature et d'intensité variées destinées à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. » (République et canton de Genève, 2017, p.1).

Cette définition mérite également d'être questionnée, car elle précise qu'il s'agit d'une personne agissant à titre non professionnel et de manière informelle, ce qui implique que les proches aidant(e)s ne sont pas des professionnel(le)s. Or, ce n'est pas nécessairement le cas, puisque à force de s'occuper de leur proche, ces derniers devront apprendre et acquérir une connaissance approfondie de la situation. De ce fait, ce qui les distingue des professionnel(le)s ou des bénévoles, ce n'est pas la nature de la tâche à accomplir, mais plutôt leur investissement en temps ainsi que la gratuité de leur aide. De plus, il peut arriver que des proches soient des professionnel(le)s de la santé ; d'ailleurs, ce sont souvent ces personnes qui sont les plus sollicitées au sein de la famille. Pour conclure, les proches aidant(e)s n'agissent pas de façon informelle, car une organisation importante est nécessaire, pour accomplir la totalité de l'aide (Benaccgio *et al.*, 2017).

Pour ce travail de recherche, il a toutefois été décidé d'utiliser le terme de « **proche aidant(e)** », car ce dernier englobe les membres de la famille et les personnes extérieures au cercle familial. De plus, contrairement à l'« aidant(e) naturel(le) », ce terme ne met pas en avant le côté inné et spontané de l'aide. Enfin, contrairement à l'« aidant(e) », le terme de « proche aidant(e) » souligne le fait qu'il s'agit avant tout d'un(e) proche, avant d'être une personne apportant son aide (Benaccgio *et al.*, 2017).

4.2.1 LIEN ENTRE LA PERSONNE AIDÉE ET SON (SA) PROCHE AIDANT(E)

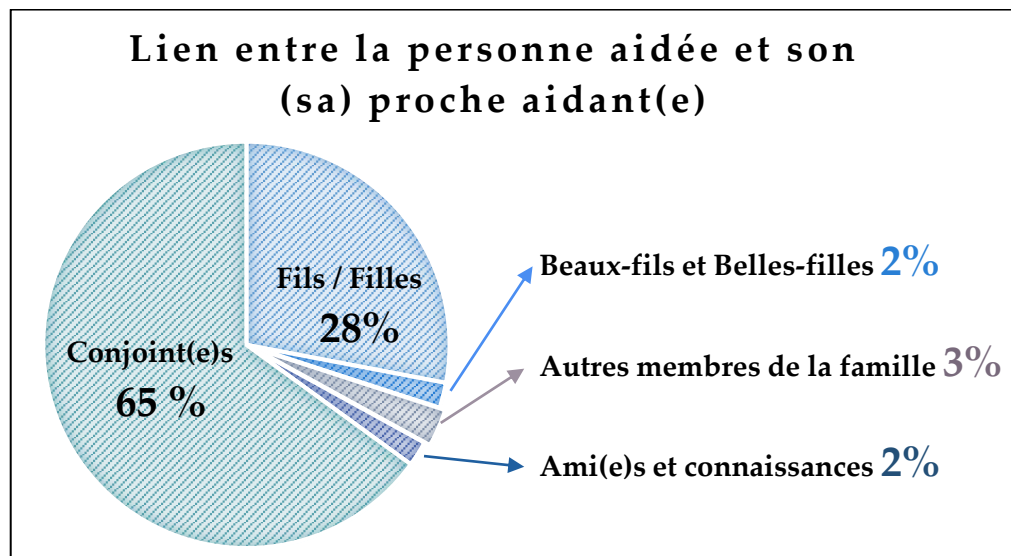


Figure 7 : Lien entre la personne aidée et son (sa) proche aidant(e) (Association Alzheimer Suisse, 2014, p.1).

Comme le met en évidence ce graphique, les proches aidant(e)s sont, dans 98% des cas, des membres de la famille, les ami(e)s et les connaissances étant représenté(e)s, dans moins de 5% des situations. **Deux tiers des proches aidant(e)s sont les conjoint(e)s** et le quart est constitué des enfants de la personne atteinte de démence.

Selon une étude menée par l'association Alzheimer Suisse :

- Dans 75% des cas : les femmes prennent soin des hommes atteints de démence.
- Dans 50% des cas : les enfants prennent en charge les femmes atteintes de démence.

Il peut cependant être constaté que les tâches réalisées par les enfants et par les conjoint(e)s, ne sont pas tout à fait les mêmes :

« Dans 90% des cas, les conjoints assument la majeure partie des soins et de l'accompagnement, ce qui n'est le cas que pour un quart des enfants. Un tiers des enfants assument les soins et l'accompagnement en tant que remplaçants. Leur soutien concerne souvent les tâches administratives (65%) et le ménage (40%). » (Association Alzheimer Suisse, 2014, p.1).

40% des personnes atteintes de démence, obtenant du soutien à domicile, sont malades depuis plus de cinq ans. Il faut noter que les proches aidant(e)s assumant ces tâches, sont eux-(elles)-mêmes d'un âge avancé :

- Deux tiers des proches aidant(e)s sont âgé(e)s de plus de soixante ans
- 43% ont plus de septante ans
- 13% ont plus de 80 ans (Association Alzheimer Suisse, 2014).



4.2.2 L'AIDE APPORTÉE PAR LES PROCHES AIDANT(E)S

Comme abordé, le système de santé peut être financé durablement uniquement avec l'aide des proches aidant(e)s. Selon l'enquête suisse sur la population active (ESPA) de 2012 :

« 6 % des personnes interrogées âgées de 15 à 64 ans viennent régulièrement en aide à des proches [...]. Rapporté à l'ensemble de la population en âge de travailler, on obtient environ **330' 000 personnes** [...]. 15 % d'entre eux confient que leurs tâches d'assistance et d'accompagnement les limitent, voire les bloquent dans leur activité professionnelle. » (Baur et al., 2015, p.9).

Selon une étude réalisée par l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD), les proches aidant(e)s s'investissent auprès de la personne malade cinq jours par semaine, dans plus de 95% des cas. Cette statistique comprend également les personnes exerçant une activité professionnelle. Un quart des proches aidant(e)s venant en aide à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'engagent à plein temps durant la journée. 50% d'entre eux (elles) interviennent également durant la nuit, mais ce pourcentage augmente jusqu'à 66%, lorsque la personne aidée est en fin de vie.

La plupart des proches aidant(e)s sous-estiment systématiquement leur investissement. En effet, ils (elles) s'engagent, en général, 10 heures de plus que ce qu'ils (elles) imaginent, car, en plus des heures « actives », il faut tenir compte de leur disponibilité pour assurer la présence et la surveillance, mais aussi de leur flexibilité pour répondre aux imprévus.

Dans une situation sur quatre, les proches aidant(e)s expliquent ne pas disposer d'aide de la part d'un(e) autre membre de leur entourage. Mais, dans la moitié des situations, en plus du (de la) proche aidant(e), deux autres personnes de l'entourage interviennent de manière régulière (Conseil d'État, 2015).

4.2.3 ÉVALUATION MONÉTAIRE DES SOINS DISPENSÉS PAR LES PROCHES

Comme expliqué précédemment, les proches aidant(e)s ayant un(e) proche atteint(e) de démence sont souvent des membres de la famille. Ils (elles) offrent leur aide à la personne malade, en raison de l'amour et de l'affection qu'ils (elles) portent à son égard, liés à un sentiment de devoir (Vézina & Pelletier, 2001 cités par *Pitaud et al.*, 2007).

Le tableau ci-joint (Figure 8), réalisé par le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS), donne un aperçu du nombre d'heures que les proches aidant(e)s consacrent à l'assistance et aux soins. Il permet également de concevoir leur valeur monétaire pour l'ensemble de la Suisse, concernant les années 2010 et 2013 :

Nombre d'heures et évaluation monétaire des soins dispensés par les proches aidant(e)s en 2010 et en 2013					
	Nombre d'heures en millions		Coût horaire moyen du travail pour les activités de soins en CHF	Évaluation monétaire des soins dispensés aux proches en million de CHF	
	2010	2013	2010	2010	2013
Assistance et soins dispensés à des proches nécessitant des soins et vivant au sein du même ménage	28.1	42.3	55.63	1'561.1	2'355.8
Soins dispensés à des proches qui ne vivent pas au sein du même ménage	24.4	21.4	55.63	1'358.7	1'191.8
Total	52.5	63.8		2'919.8	3'547.6

Figure 8 : Nombre d'heures et évaluation monétaire des soins dispensés par les proches aidant(e)s en 2010 et en 2013 (Rudin & Strub, 2014, p.2).

Comme le met en évidence ce tableau, en 2013, les proches aidant(e)s ont dispensé des soins et fourni une assistance à des proches adultes vivant dans le même domicile, pour un total de 42 millions d'heures de travail non rémunérées, contre 28 millions, en 2010. Ces heures correspondent à la valeur monétaire de 1,56 milliard de francs en 2010 et de 2,36 milliard de francs en 2013.

Concernant les soins dispensés par des proches aidant(e)s ne vivant pas au sein du même ménage, 24 millions d'heures de travail non rémunérées ont été réalisées, en 2010, contre 21 millions en 2013. Ces heures correspondent à la valeur monétaire de 1,35 milliard de francs en 2010 et de 1,19 milliards de francs en 2013.

En additionnant le nombre d'heures de soins dispensés par des proches aidant(e)s auprès de proches vivants dans le même domicile et en dehors, nous arrivons à un total de 52,5 millions d'heures de travail pour l'année 2010, ce qui équivaut à une valeur monétaire de 2,9 milliards de francs. Pour l'année 2013, elles correspondent à 63,8 millions d'heures de travail, évaluées à 3,5 milliards de francs.

Ces statistiques mettent en évidence le fait que les proches aidant(e)s apportent une aide essentielle dans le secteur de l'assistance et des soins. À titre de comparaison, 1,83 milliard de francs ont été nécessaires, afin de rémunérer les professionnel(le)s d'aide et de soins à domicile de l'ensemble de la Suisse en 2012, tandis que le travail réalisé par les proches aidant(e)s s'élève à **3,55 milliards** de francs en 2013. Il peut donc être constaté que leur taux de travail est hautement supérieur (Rudin & Strub, 2014).

4.3 LA MALADIE D'ALZHEIMER

Comme mentionné précédemment, l'augmentation du nombre de personnes âgées implique une hausse du nombre de personnes atteintes de démence et notamment de la maladie d'Alzheimer, dont la définition est la suivante :

« La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative chronique et progressive qui touche le cerveau. Aucun autre organe n'est atteint [...]. Elle se manifeste initialement par une baisse des capacités de mémorisation associée secondairement à un déclin des autres domaines cognitifs (langage, orientation, raisonnement, coordination des gestes). » (Sarazin, 2011, p. 21).

Au début de la maladie, la personne éprouve de courts moments de désorientation et des petites pertes de mémoire. Ces symptômes sont si subtils et progressifs qu'ils peuvent passer inaperçus auprès de la personne malade et de ses proches. Cette maladie se compose de trois phases :

Tout d'abord, **la phase préclinique** qui se caractérise par des troubles de la mémoire. La personne est alors incapable de mémoriser des événements récents. À ce stade, c'est souvent la famille qui perçoit ces troubles et qui demande une consultation médicale.

La phase prédéméntielle, quant à elle, dure entre deux et quatre ans. En plus des troubles de la mémoire et du comportement, la personne ressent une perte de motivation, se replie sur elle-même et devient irritable. Toutefois, ces troubles ne sont pas spécifiques à cette démence et peuvent être causés par une dépression ou une autre anomalie neuropsychique. Tandis que la perte de mémoire et l'apathie s'accroissent, d'autres déficits vont progressivement apparaître. La personne commence également à éprouver des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne, même si elle est encore autonome pour une partie de ces tâches.

Lors de la **phase démentielle**, les manifestations psycho-comportementales augmentent, comme l'apathie ou les réactions anxieuses et dépressives. À cela se rajoutent des hallucinations, des idées délirantes, une agitation, des troubles alimentaires et sexuels ainsi qu'une somnolence entraînant, par la suite, une inversion du cycle jour-nuit (Sarazin, 2011).

La maladie d'Alzheimer implique également des complications dont, les trois principales sont :

1. La perte de poids :

Cette maladie provoque des troubles du comportement alimentaire, de ce fait, les personnes qui en sont atteintes, perdent environ 5% de poids par année. Ces troubles du comportement se traduisent par un refus de manger et d'avaler de la nourriture.

Il arrive également que les personnes atteintes n'ouvrent pas spontanément la bouche pour manger. Le (la) proche aidant(e) s'épuise alors à encourager la personne malade à s'alimenter.

2. Les chutes :

Le fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aient des pertes de repères spatio-temporels et éprouvent des difficultés à appréhender un danger, favorisent la survenue de chute. Il est important de garder à l'esprit que chaque chute a des conséquences, telles que la peur d'une nouvelle chute, des fractures ou encore la restriction de la marche, souvent imposée par l'entourage. C'est pourquoi il est primordial d'adapter l'environnement à la personne démente, afin de limiter les dangers. Il est néanmoins important de ne pas surprotéger son environnement, car cette attitude provoque chez elle une diminution de la vigilance. C'est pour cette raison qu'une personne atteinte de cette maladie tombera moins lors d'une fugue, qu'en institution.

3. Les troubles du comportement :

Les troubles du comportement font partie du développement normal de la maladie. Mais les conséquences immédiates, telles que les chutes, la dénutrition ou la déshydratation, engendrent une situation de crise. Il faut donc être attentif à ne pas changer les habitudes de vie (lieux de vie, déroulement de la journée, changement d'auxiliaire de vie, etc.), car cela peut provoquer un trouble du comportement. Ce dernier peut aussi être causé par l'abus ou la mauvaise utilisation de certains médicaments (Colvez & Joël & Mischlich, 2002).

Comme expliqué ci-dessus, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent dépendantes rapidement. Elles doivent, de ce fait, faire appel aux professionnel(le)s ainsi qu'à leur proche, les membres de la famille sont alors les personnes les plus souvent sollicitées, mais cela n'est pas sans risque pour ces derniers (dernières) (Pitaud *et al.*, 2007).

4.3.1 CONSÉQUENCES POUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE

La maladie d'Alzheimer peut être perçue comme une maladie familiale, car elle touche la personne malade, mais également les membres de sa famille, comme l'explique Régine Bercot :

« La vie installée, celle qui coulait dans le lit des habitudes, des routines et des complicités, est déracinée. Un nouveau mode de vie devra se reconstruire, chacun réagira au processus de perte de l'identité de l'autre de manière différente, soit en cherchant à le protéger et à s'effacer soi-même, soit en combattant le comportement du malade et en lui demandant de réagir. » (Bercot, 2003, cité par Pitaud *et al.*, 2007, p. 18).

La crise familiale apparaît car les membres de la famille ne comprennent pas les comportements de la personne malade ce qui entraîne des tensions de nature différente :

Tout d'abord, les proches aidant(e)s peuvent être confronté(e)s au **renversement des rôles**. En effet, comme les rôles d'enfant et de parent se sont enracinés au fil des ans, les enfants perçoivent toujours leurs parents comme tels. Ces rôles perdurent jusqu'à l'âge adulte, jusqu'au moment où un parent ne peut plus prendre soin de lui-même et que l'enfant se voit alors contraint de prendre des décisions à la place de son parent et de l'accompagner dans les tâches de la vie quotidienne.

À ce moment-là, un renversement des rôles s'effectue donc. Mise à part la difficulté de s'adapter à cette situation nouvelle, les enfants peuvent également éprouver le sentiment que le rôle réconfortant et protecteur du parent n'existe plus (Silverman, 2009).

Ensuite, les proches aidant(e)s peuvent appréhender **l'effet miroir**, consistant à projeter leur propre vieillissement, au travers de la personne malade ; cette projection étant souvent assez négative.

La majorité des enfants adultes aidants font partie de la « **génération sandwich** », c'est-à-dire qu'ils (elles) s'occupent à la fois de leurs parents et de leurs enfants. Cette posture engendre des tensions et réduit le temps passé en couple ou en compagnie de leurs enfants, comme le met en évidence cette mère de famille, tiraillée entre son rôle de maman et de proche aidante :

« Sylvie, seconde aidante de sa mère, se sent coupable de ne pas en faire assez pour sa mère et de léguer la plupart des responsabilités à son beau-père. Comme elle a de jeunes enfants à la maison qui réclament une attention constante, elle se sent prise en sandwich, ce qui accroît son stress. » (Silverman, 2009, p.30).

Cette maladie provoque aussi des conséquences sur les liens généalogiques. En effet, les troubles de la mémoire de la personne démente entraînent une « **désidentification réciproque** », ce qui signifie que les membres de la famille perdent leur identité ainsi que leur statut aux yeux des autres. La personne malade devient la personne aidée et l'entourage, les aidant(e)s. De plus, la famille peut mettre en place une relation verticale, en entretenant une relation d'autorité et de pouvoir vis-à-vis de la personne aidée.

Pour finir, la famille fait souvent le **deuil symbolique** de la personne malade avant qu'elle ne décède puisque cette dernière ne reconnaît plus ses proches : « Le malade devient étranger à sa famille tout en devenant étranger à lui-même. » (Desmares & Cade & Ploton, 2002 cité par *Pitaud et al.*, 2007, p.19).

Comme expliqué ci-dessus, la maladie d'Alzheimer engendre de nombreuses conséquences pour la famille de la personne malade. Comme les proches aidant(e)s ne sont pas toujours des membres de la famille, il s'avère donc nécessaire de s'intéresser aux conséquences de cette maladie sur l'ensemble des proches aidant(e)s.

4.3.2 CONSÉQUENCES POUR LA SANTÉ DES PROCHES AIDANT(E)S

Les tâches réalisées par les proches aidant(e)s représentent une telle source de stress qu'elle peut les conduire à avoir recours à des somnifères, voire des tranquillisants. Dans certains cas, il peut arriver qu'ils (elles) diffèrent ou renoncent à prendre en charge leur propre santé. (*Pitaud et al.*, 2007) :

« Prendre soin d'un proche exige un lourd tribut psychologique, physique, social et économique en plus d'affecter les relations familiales et la vie quotidienne. » (Silverman, 2009, p.24).

Les proches aidant(e)s, en particulier les conjoint(e)s présentent un risque important de décès ou de dépression (*Pitaud et al.*, 2007). Cette dernière peut devenir mortelle, si elle n'est pas détectée et prise en charge, car elle peut les conduire jusqu'au meurtre et/ou au suicide.

Des proches aidant(e)s ont d'ailleurs admis ouvertement que leur sentiment de dépassement peut parfois les pousser à devenir maltraitant(e)s envers la personne malade. (Cohen, 2002, cité par Pitaud *et al.*, 2007).

Selon une enquête réalisée par l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD), 41% des proches aidant(e)s interrogé(e)s estiment ne pas disposer d'une santé suffisante qui leur permettrait d'assumer leur rôle, pour les raisons suivantes :

- Fatigue : 55%
- Troubles du sommeil : 34%
- Souffrent du dos : 36%
- Souffrent de stress : 33%
- Souffrent d'anxiété : 25% (Baur *et al.*, 2015, p.20).



4.3.3 CONSÉQUENCES SUR LA VIE SOCIALE DES PROCHES AIDANT(E)S

Le maintien des liens sociaux et la possibilité d'avoir du temps pour soi permettent aux proches aidant(e)s de supporter plus facilement l'accompagnement de la personne malade. Cependant, quand la situation perdure, peu de proches aidant(e)s arrivent à se ressourcer ou s'autorisent à le faire, ce qui engendre des répercussions importantes sur leur vie sociale :

- 48,4% ont perdu des ami(e)s
- 83,8% ont ressenti des changements majeurs pour sortir pendant la journée
- 74,2 % ont ressenti des changements majeurs pour sortir le soir
- 96,8 % ont ressenti des changements majeurs pour partir quelques jours
- 77,4 % ne partent jamais en vacances (Baur *et al.*, 2015, p.27).

Comme le mettent en évidence ces statistiques, en fonction du niveau de dépendance de la personne accompagnée, les proches aidant(e)s sacrifient leurs loisirs et ne partent pas en vacances afin de s'occuper de cette dernière. Si le (la) proche aidant(e) vit avec la personne malade, il (elle) ne quitte pas son domicile, si personne n'assure le relais auprès de son (sa) proche.

Nous pouvons donc en conclure que la maladie d'Alzheimer peut être une source d'exclusion :

« L'exclusion est un phénomène de mise à l'écart, animé d'un sentiment de repli sur soi, de sentiment plus ou moins fort de "vide, d'insignifiance sinon d'inconsistance, dans tous les cas de perte de reconnaissance, de désœuvrement physique et mental, d'affaiblissement du tissu relationnel." » (Pitaud *et al.*, 2007, p.30).

Les différents sentiments cités dans cette définition sont ceux qu'éprouvent les proches aidant(e)s. En effet, ils (elles) se sentent inutiles face à la progression de la maladie de leur proche. De plus, ils (elles) ne sont reconnu(e)s d'un point de vue social, ni par leur proche atteint(e) de la maladie d'Alzheimer, ni par la société. Nous pouvons donc affirmer que la maladie, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, est une cause d'exclusion sociale (Pitaud *et al.*, 2007).

« Être atteint de la maladie d'Alzheimer c'est porter la folie et la régression en soi. Un fantasme apparaît dès lors de manière préconsciente. » (Pitaud *et al.*, 2007, p.30). Il s'agit de la crainte, par autrui, de contracter les mêmes symptômes que la personne démente. Il existe plusieurs représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer, puisque les causes de cette dernière restent un mystère. Le (la) conjoint(e) est, par conséquent, pris(e) comme un(e) bouc émissaire, parce qu'il (elle) peut être perçu(e) par les autres comme « l'agent pathogène » ayant provoqué la maladie de son (sa) proche (Pitaud *et al.*, 2007).

Le fait que le (la) conjoint(e) proche aidant(e) vive en permanence avec la personne malade, soit enfermé(e) et n'ait pas de conversation ni d'échanges, peut le (la) conduire à adopter des comportements similaires à ceux de son (sa) proche. Il (elle) peut ainsi développer des problématiques identitaires qui l'excluent de la vie sociale (Pitaud *et al.*, 2007).

De plus, les proches aidant(e)s se retrouvent souvent isolé(e)s, car ils (elles) ont le sentiment d'être les seul(e)s à assumer ce rôle d'aidant(e) et de ne pas avoir l'occasion de partager les charges qui leur incombent, comme le témoigne cette épouse qui s'occupe seule de son mari : « *Quelquefois, je voudrais crier. Ma fille est loin de moi, alors je suis toute seule, et plus ça va, plus je me sens seule.* » (Pitaud *et al.*, 2007, p.34).

La société joue également un rôle important, car elle demande aux enfants et aux conjoint(e)s de veiller sur leur proche malade et de l'accompagner, ce qui génère une forte pression sur leurs épaules. En effet, ils (elles) doivent se conformer aux attentes de la société, par rapport à ce rôle qui est lié à leur statut d'enfant ou de conjoint(e), car lorsqu'une personne refuse ce rôle, elle peut être perçue de manière négative par les membres de la société et risquer d'être rejetée (Pitaud *et al.*, 2007).

4.3.4 CONSÉQUENCES PROFESSIONNELLES ET FINANCIÈRES

Lorsque le (la) proche aidant(e) travaille, il (elle) doit se démener pour trouver un équilibre entre son rôle d'aidant(e) et sa carrière. En cas d'urgence, il (elle) doit prendre sur ses jours de congé, car le fait de s'absenter pour prendre soin d'un(e) proche ne constitue généralement pas un motif d'absence acceptable. En plus du stress vécu au quotidien, il (elle) rate des promotions et manque de concentration à cause des rendez-vous à planifier, des accompagnements à prévoir, etc.

Le fait que le (la) proche aidant(e) accompagne physiquement mais aussi matériellement la personne malade contribue à réduire les charges pour l'État ; mais cela a comme conséquence de diminuer ses revenus. D'une part, parce qu'il (elle) finance le matériel, les gardes et/ou l'aide extérieure pour s'occuper de son (sa) proche. D'autre part, certain(e)s proches aidant(e)s réduisent leur temps de travail, quittent leur emploi ou encore prennent leur pré-retraite pour s'occuper de la personne malade. Par conséquent, ils (elles) sont automatiquement exclu(e)s professionnellement, ce qui engendre une réduction de leurs revenus directs, car ils (elles) cotisent moins, voire plus du tout, pour les assurances sociales, notamment pour la retraite (Pitaud *et al.*, 2007).

4.3.5 LES DEUILS DES PROCHES AIDANT(E)S

Selon les statistiques, le fait qu'une personne soit atteinte de la maladie d'Alzheimer provoque des répercussions sur environ dix de ses proches. En plus du travail de soins et des sacrifices familiaux, professionnels et sociaux, les proches aidant(e)s doivent faire face à différents deuils.

Tout d'abord, le « **deuil blanc** » qui se définit comme suit :

« Deuil que l'on fait d'une personne qui n'est pas morte mais qui peu à peu, perd ses capacités mentales. La personne est physiquement présente mais il est devenu impossible d'avoir les mêmes échanges avec elle. » (Benhaberou-Brun, 2014, p. 43).

Ensuite, le fait que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit dans l'incapacité de s'exprimer correctement, souffre de désorientation spatio-temporelle et ne reconnaisse plus ses proches a comme conséquence de modifier la relation. Le (la) proche aidant(e) doit alors vivre le « **deuil de la relation qui existait** » (Benhaberou-Brun, 2014).

Le « **deuil du rôle** », c'est le fait que les rôles au sein de la famille peuvent s'inverser. Par exemple, l'enfant devient le parent et le (la) conjoint(e), l'aidant(e), ce qui implique une redistribution des tâches. Cette nouvelle répartition comporte un risque de surprotection ou de désengagement.

Puisque la personne démente développe des comportements inhabituels, le (la) proche aidant(e) doit faire le deuil de sa vie d'avant, communément appelé le « **deuil de la normalité** » (Benhaberou-Brun, 2014). En plus des changements de comportement, le (la) proche aidant(e) doit faire face aux changements de la personnalité de la personne malade. Il (elle) doit alors prendre le contrôle des décisions et voit sa vie sexuelle se modifier, si le (la) proche aidant(e) est le (la) conjoint(e) (Silverman, 2009).

La « **perte de la prédictibilité** » se traduit, comme son nom l'indique, par l'impossibilité de prévoir quoi que ce soit. Le (la) proche aidant(e) doit alors penser pour la personne malade (Benhaberou-Brun, 2014).

Les proches aidant(e)s doivent également faire face à **la perte de la vision de l'avenir**. Ils (elles) doivent accepter de ne pas réaliser l'avenir qu'ils (elles) avaient planifié à deux, car la maladie remet tout en question au sein du couple, tant au niveau financier, qu'affectif.

Le fait que les proches aidant(e)s soient confronté(e)s à de nouvelles responsabilités engendre des conséquences sur leur santé physique et psychologique. Par exemple, ils (elles) peuvent développer une **perte d'autonomie**. Ce problème touche davantage les conjoint(e)s, particulièrement si le couple est âgé (Silverman, 2009).

4.3.6 LES RISQUES DE MALTRAITANCE AU SEIN DU COUPLE

Dans différents médias, nous pouvons découvrir des situations de maltraitance envers des personnes âgées. Il s'agit cependant de la « pointe de l'iceberg », car la maltraitance ordinaire, souvent involontaire et subtile, est plus difficile à repérer.

Voici ce que nous entendons par maltraitance :

« La maltraitance envers les personnes âgées constitue un ensemble d'actes – comportements ou attitudes – commis ou omis envers une personne au détriment de son intégrité physique ou sexuelle, morale ou psychique, matérielle ou financière. La maltraitance engendre un tort ou une blessure. Elle constitue une atteinte aux droits fondamentaux et à la dignité de la personne. » (Association alter ego, 2002, p.1).

Il peut être estimé, sur la base de la situation en Europe que la maltraitance envers les personnes âgées concerne entre 10 et 20 % des personnes âgées de plus de 65 ans, soit, jusqu'à 300'000 personnes. Il s'agit d'une estimation, car les situations de maltraitance envers cette population sont rarement signalées (Schwab, 2015).

Selon une étude, la majorité des conjoint(e)s ne connaissent pas les impacts engendrés par les troubles cognitifs de leur partenaire. Ils (elles) ne comprennent pas non plus les nouveaux besoins qu'une telle situation engendre. De ce fait, ils (elles) ne réalisent pas à quel point il est risqué de laisser une personne souffrant de perte cognitive livrée à elle-même. Ils (elles) ne comprennent pas non plus que les comportements agressifs que leur partenaire peut avoir à leur égard représentent l'une des conséquences de l'évolution de la maladie. Cette méconnaissance les amène à croire que leur conjoint(e) est en meilleure condition physique et mentale qu'il (elle) ne l'est en réalité, et qu'il (elle) est capable de s'en occuper tout(e) seul(e) :

« Cette fausse perception de la réalité conduit les aidants à négliger leur partenaire en le laissant seul, sans surveillance adéquate, ou à être agressif verbalement et parfois physiquement envers lui, en lui demandant de faire des choses dont il est incapable. » (Beaulieu & Gravel & Lithwick, 1997, p.82).

Le stress que le (la) proche aidant(e) peut ressentir quand il (elle) est amené(e) à s'occuper de son (sa) conjoint(e) peut également être une cause de mauvais traitements, d'autant plus si le (la) conjoint(e) est âgé(e) et a aussi des problèmes de santé.

Selon cette étude, des mauvais traitements réciproques sont présents, dans près d'un tiers des situations dans laquelle l'un des deux conjoint(e)s souffre de pertes cognitives. Cette situation est souvent causée par le fait que la personne malade, voyant son comportement se modifier à cause de l'évolution de sa maladie, devient plus demandeuse et plus agressive verbalement et physiquement. Pour répondre à ce comportement agressif, le (la) conjoint(e) néglige son (sa) partenaire et/ou lui fait subir de mauvais traitements psychologiques et/ou physiques. Il (elle) agit ainsi en raison du manque de connaissances sur la maladie de son (sa) conjoint(e) et du stress occasionné par ses tâches de proche aidant(e) (Beaulieu & Gravel & Lithwick, 1997).

4.4 SOUTIEN AUX PROCHES AIDANT(E)S

4.4.1 LA PLANIFICATION MÉDICO-SOCIALE

Le rapport sur la Planification médico-sociale (PMS) dessine la stratégie du canton de Neuchâtel, pour faire face au vieillissement de la population. Ce dernier a été voté par le Grand Conseil en mai 2012.

La Planification médico-sociale prévoit de retarder l'entrée en établissements médico-sociaux et de permettre à la population âgée de rester, autant que possible, à domicile.

Pour y parvenir, cette dernière planifie :

« D'une part, d'augmenter le nombre d'appartements pour personnes âgées, de renforcer les services du maintien à domicile et de créer des structures d'accueil intermédiaires. D'autre part, il convient d'adapter la prise en charge résidentielle pour mieux tenir compte des besoins spécifiques des personnes démentes. » (Conseil d'État, 2015, p.1).

Concrètement, la PMS prévoit, pour 2022, de créer près de 1'000 logements supplémentaires, avec des prestations d'accompagnement adéquates. Le nombre de lits en EMS sera diminué d'environ 400 unités et une partie des 1'400 lits restants seront spécialisés en psychogériatrie. Concernant les lits de court séjour, ces derniers devraient augmenter d'environ 60 unités et, pour l'accueil de jour, jusqu'à 400 places.

Il est également prévu de soutenir les proches aidant(e)s et de renforcer le bénévolat dans ce domaine :

« Améliorer la coordination du réseau par la mise sur pied d'entretiens d'orientation et la création d'une permanence téléphonique et d'un guichet unique. Finalement, un système d'information cohérent doit permettre le pilotage du dispositif. » (Conseil d'État, 2015, p.1).

Le rapport PMS de 2012 envisageait une planification sur dix ans, soit de 2012 à 2022. L'équipe du projet, qui a démarré en automne 2013, a souhaité garder cette échéance, tout en sachant que certains objectifs ne pourraient pas être réalisés dans ce délai écourté.

Le Conseil d'État soutient globalement les principes et les propositions inscrites dans le rapport du comité de pilotage « copil proches aidants ». Plus concrètement, il décide des orientations et des mesures suivantes :

- Les axes « information », « coordination, sensibilisation et formation » doivent être portés par le Service de la santé publique (SCSP) du canton de Neuchâtel. La mission de développer la thématique des proches aidant(e)s a également été confiée à ce service. Dans le but d'assurer la transparence et la coordination nécessaire, le SCSP organise et préside une commission technique, dont l'objectif est de formaliser le réseau des acteurs (actrices) gravitant autour des proches aidant(e)s.
- « Concernant la reconnaissance légale du statut des proches aidants en tant qu'acteurs du domaine socio-sanitaire, le Conseil d'Etat ne souhaite pas légiférer pour le moment, mais se réserve la possibilité d'une adaptation ultérieure de la loi de santé.

- Concernant le soutien financier des proches aidants, le Conseil d'État n'en fait pas une priorité pour le moment pour les raisons suivantes :
 - Il convient d'abord d'apporter des réponses concrètes aux autres besoins importants des proches aidants, avant tout dans le domaine du répit.
 - Dans le domaine du soutien matériel, différentes approches sont actuellement "en test" dans plusieurs régions de Suisse. Le Conseil d'État souhaite prendre le temps nécessaire pour étudier les effets de ces politiques.
 - Les démarches de soutien matériel aux proches aidants s'avèrent souvent peu rémunératrices pour les personnes concernées, mais globalement très onéreuses pour la collectivité; il convient de disposer de plus de données avant de s'engager dans une telle voie qui ne manquerait pas de cristalliser inutilement le débat politique et qui risquerait de bloquer les autres démarches plus concrètes et à même de soulager plus rapidement les proches aidants. » (Baur *et al.*, 2015, p.33).

4.4.2 MAINTIEN À DOMICILE

Le maintien à domicile rassemble une série de prestations permettant aux personnes âgées de vivre chez elles. Ces prestations touchent autant le domaine des soins que de l'accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne. Elles favorisent le lien social, par exemple, avec l'accueil de jour. Elles ont également comme objectif de soulager les proches aidant(e)s en proposant des prestations de relève ou des séjours de courte durée au sein d'EMS (République et canton de Neuchâtel, [s. d.]).

Les prestations, mises en place dans le canton de Neuchâtel pour prendre soin des personnes malades et soulager en même temps les proches aidant(e)s, sont décrites dans les chapitres suivants.

4.4.2.1 PRESTATIONS D'AIDE ET DE SOINS À DOMICILE

Dans le canton de Neuchâtel, les prestations d'aide et de soins à domicile sont principalement dispensées par NOMAD (Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile), par des organisations d'aide et de soins à domicile privés, et des infirmiers et des infirmières indépendant(e)s.

Les soins de longue durée englobent des prestations d'évaluation et de conseil, des soins techniques ainsi que les soins de base. L'aide à domicile, quant à elle, comprend différentes prestations telles que l'aide au ménage, l'aide au repas ou la livraison de repas à domicile, l'aide aux déplacements et l'aide à la lessive.

En raison du vieillissement démographique, la planification médico-sociale anticipe un fort développement des prestations d'aide et de soins à domicile. De nouvelles prestations viendront donc s'ajouter à celles déjà dispensées à l'heure actuelle et elles pourront être fournies sur des plages horaires plus étendues (République et canton de Neuchâtel, [s. d.]).

4.4.2.2 NEUCHÂTEL ORGANISE LE MAINTIEN À DOMICILE (NOMAD)

Afin de comprendre plus précisément quelles sont les prestations d'aide et de soins à domicile qui sont mises en place dans le canton de Neuchâtel, nous nous intéresserons tout d'abord à NOMAD. Ce service poursuit les buts suivants :

« Favoriser le maintien à domicile sur tout le territoire du canton de Neuchâtel, notamment par la livraison de prestations d'aide et de soins à domicile; Garantir à la population l'accès à des prestations de maintien à domicile de proximité, économiques et de qualité; Collaborer étroitement avec les services de l'État, les communes, les milieux associatifs concernés, les intervenants à domicile privés ou publics, pour appliquer la politique de maintien à domicile définie par le Conseil d'Etat; Maîtriser l'évolution des coûts de la santé par une affectation optimale des ressources à disposition; Proposer d'autres mesures innovantes afin de favoriser le maintien à domicile à des conditions sociales et économiques adéquates. » (NOMAD, 2006, p.1).

Des intervenant(e)s formé(e)s à la relation d'aide proposent diverses prestations en vue d'aider et de soutenir, à leur domicile, des personnes âgées ou des personnes devant rester à la maison suite à un accident, une maladie ou un handicap. Ils (elles) proposent diverses prestations d'aide, telles que des soins à domicile, l'aide quant à la préparation des repas, l'accompagnement pour faire des courses, l'entretien courant du ménage, du linge et de la vaisselle, par exemple (NOMAD, 2006).

4.4.3 INFORMATION, CONSEILS, LIEUX OU GROUPES DE PAROLE

Dans le canton de Neuchâtel, plusieurs structures existent pour informer et conseiller les proches aidant(e)s. Ces dernières mettent également en place des groupes de paroles, afin de permettre aux proches aidant(e)s d'échanger entre eux (elles) (République et canton de Neuchâtel, [s. d.]). Dans ce travail, nous nous intéresserons plus précisément à l'Association Neuchâteloise des Proches Aidants et à l'Association Alzheimer Neuchâtel.

4.4.3.1 ASSOCIATION NEUCHÂTELOISE DES PROCHES AIDANTS (ANDPA)

Cette association est une plateforme d'échange, de réflexion et d'action regroupant des personnes physiques et morales intéressées par le domaine des proches aidant(e)s. Elle a pour objectif de promouvoir toutes les mesures permettant de défendre les droits et les demandes des proches aidant(e)s dans le canton de Neuchâtel. Pour y parvenir, elle organise des manifestations publiques de sensibilisation et s'exprime en tant qu'« organe de défense des intérêts des proches aidants dans le cadre de la vie publique et politique du canton de Neuchâtel. » (Département des finances et de la santé, 2016, p.6).

4.4.3.2 ASSOCIATION ALZHEIMER NEUCHÂTEL

Cette association propose un accompagnement bénévole pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que pour leurs proches. Ce dernier présente divers objectifs pour le (la) proche aidant(e). Tout d'abord, il lui permet de bénéficier de moments de répit et de se sentir soutenu(e)s. Il lui donne également l'occasion de se confier sur son vécu et de se sentir écouté(e). Pour finir, il lui permet de faire l'expérience de confier son (sa) proche à autrui.

Les heures d'accompagnement sont gratuites. Seuls les frais de transport, en cas de déplacement lors des heures d'accompagnement ou de frais dus aux activités réalisées, sont aux frais des bénéficiaires de ces prestations.

L'association met également à disposition des personnes malades et de leurs proches, deux lignes téléphoniques. La première a comme objectif de les conseiller et de leur fournir les informations dont ils (elles) ont besoin. La seconde a comme but de les renseigner et/ou de les orienter, quant aux offres existantes dans le canton de Neuchâtel.

Elle a également mis en place un groupe d'entraide pour les proches aidant(e)s accompagnant au quotidien une personne malade. Ce dernier a lieu tous les premiers mercredis du mois, dans le bas du canton et tous les deuxièmes mercredis du mois, dans le haut du canton.

Enfin, l'association propose, chaque année, une semaine de vacances pour la personne malade et son (sa) proche aidant(e). L'objectif est de leur permettre de changer d'environnement et de prendre du temps pour eux (elles), sans pour autant être séparé(e)s. Les accompagnant(e)s étant à disposition pour les écouter et leur proposer des activités facultatives. Ces derniers (dernières) profitent également de ces vacances pour organiser des groupes de parole. (Alzheimer Neuchâtel [s. d.]).

4.5 SOUTIEN DE L'ÉTAT POUR LES PROCHES AIDANT(E)S

Le rapport fédéral explique que, pour soutenir les proches aidant(e)s, il faut agir sur trois principes. Le premier est la « liberté de choix » : la famille doit avoir le choix de prendre en charge ou non un(e) de ses proches ; elle ne devrait donc pas subir de pression de la part de la société. Le (la) proche aidant(e) ne devrait pas non plus renoncer à une aide professionnelle pour des raisons financières, car une aide extérieure peut s'avérer essentielle pour garantir une qualité de soins, pour leur permettre de conserver leur travail ou encore pour préserver leur santé.

Le second aspect porte sur les « mesures visant à soutenir et à décharger les proches aidant(e)s » :

« Le système en place ne dispose ni du personnel spécialisé nécessaire ni des ressources financières correspondantes qui lui permettraient de prendre en charge le travail que ceux-ci (les proches aidant(e)s) effectuent. Pour cette raison, des mesures destinées à soutenir et décharger de manière plus ciblée les proches aidants doivent être développées. » (Baur *et al.*, 2015, p.11).

Le troisième principe vise à « mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge des proches ». Le taux d'activité professionnelle doit être maintenu au niveau le plus élevé puisqu'il constitue « le principal facteur de réussite du développement économique de la Suisse. » (Baur *et al.*, 2015, p.12). À ce propos, les femmes ayant une formation professionnelle doivent pouvoir mettre au profit du marché du travail leurs compétences, comme c'est le cas pour les hommes (Baur *et al.*, 2014).

Différentes mesures sont déjà mises en place par l'État pour soutenir les proches aidant(e)s et leur proche malade. C'est ce que nous découvrirons dans les chapitres suivants.

4.5.1 ALLOCATION POUR IMPOTENT

« L'allocation pour impotent a pour but de permettre aux personnes handicapées de vivre de manière indépendante. Cette prestation sert à couvrir les frais de l'assuré qui, en raison d'une atteinte à la santé, doit recourir à l'aide régulière de tiers pour accomplir les actes de la vie quotidienne, pour faire face aux nécessités de la vie ou pour entretenir des contacts sociaux. Le montant de l'allocation varie en fonction du degré d'impotence et diffère selon que l'assuré réside dans un home ou vit à domicile. » (AVS, 2018, p.1).

Lorsqu'une personne touche une rente de vieillesse, une rente d'invalidité AI ou des prestations complémentaires et qu'elle réside en Suisse, elle peut demander une allocation pour impotent à l'assurance-vieillesse et survivants (AVS). Elle doit tout de même répondre aux conditions suivantes :

- La personne souffre d'une impotence faible, moyenne ou grave
- L'impotence s'est manifestée sans interruption pendant au moins une année
- La personne ne bénéficie pas déjà d'une allocation pour impotent de l'assurance-accidents obligatoire ou de l'assurance militaire.

« Une personne est considérée comme impotente lorsqu'elle a besoin d'une aide régulière d'autrui pour les actes ordinaires de la vie (se vêtir, faire sa toilette, manger, etc.) et que son état nécessite des soins permanents ou une surveillance personnelle. » (Caisse cantonale neuchâteloise de compensation, 2018, p.10).

L'allocation peut atteindre les montants suivants, selon les cas :

- Pour une impotence faible : CHF 235.- par mois. Cette allocation est supprimée en cas de séjour au sein d'un EMS. Elle est donc uniquement ouverte si la personne reste à domicile.
- Pour une impotence moyenne : CHF 588.- par mois.
- Pour une impotence grave : CHF 940.- par mois.

À noter que l'allocation pour impotent ne dépend ni du revenu, ni de la fortune (Caisse cantonale neuchâteloise de compensation, 2018).

4.5.2 PRESTATIONS COMPLÉMENTAIRES

Les personnes domiciliées en Suisse qui sont au bénéfice d'une rente AVS ou de l'AI et dont le revenu ne parvient pas à couvrir leurs besoins vitaux, reçoivent des prestations complémentaires.

« Cette aide peut servir à indemniser partiellement les proches aidants, ou à les décharger puisqu'elle permet de rémunérer des soins dispensés par des tiers à titre privé. » (Confédération Suisse, 2014, p. 24).

« En sus de la prestation complémentaire annuelle, les personnes au bénéfice de prestations complémentaires peuvent obtenir le remboursement des frais suivants :

- Frais de dentiste. Si le traitement préconisé s'avère élevé (plus de CHF 1'500.00), il faut adresser un devis au préalable (voir également rubrique "Frais de traitement dentaire") ;
- Frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance à domicile ou dans des structures ambulatoires ;
- Frais supplémentaires liés à un régime alimentaire nécessaire à la survie ;
- Frais de transport vers le centre de soins le plus proche ;
- Frais de moyens auxiliaires (location de lits électriques, par ex.) ;
- Frais payés au titre de la participation aux coûts dans le cadre de l'assurance-maladie (quote-part et franchise), jusqu'à concurrence de CHF 1'000.00 par année ;
- Frais de séjour de convalescence et frais de séjour dans une station thermale prescrits par le médecin, moyennant déduction d'un montant approprié pour l'entretien. » (Caisse cantonale neuchâteloise de compensation, 2017, p.1).

4.5.3 BONIFICATION POUR LES TÂCHES D'ASSISTANCE

« Quiconque s'occupe d'un membre de la famille malade ou en situation de dépendance au bénéfice d'une allocation de l'AVS, de l'AI ou de la LAA pour une impotence de degré moyen peut faire valoir la reconnaissance de bonifications pour tâches d'assistance. » (Confédération Suisse, 2014, p. 27).

Pour cela, la demande doit être adressée chaque année, auprès de la caisse cantonale de compensation du canton, dans lequel la personne est domiciliée. Afin d'y avoir accès, les proches aidant(e)s doivent vivre avec la personne dont ils (elles) s'occupent ou avoir la possibilité de la rejoindre facilement. Selon l'art. 52g du règlement sur l'assurance-vieillesse et survivants (AVS), la prise en charge est considérée comme facile lorsque le (la) proche aidant(e) habite à moins de 30 kilomètres de la personne dont il (elle) s'occupe ou peut s'y rendre en moins d'une heure. Les personnes pouvant être considérées comme des proches sont : « [...] Les parents, les enfants, les frères et sœurs, les grands-parents, les conjoints, les partenaires enregistrés, les beaux-parents et les enfants du conjoint. » (Confédération Suisse, 2014, p. 27). Lorsque plusieurs proches aidant(e)s s'occupent de la même personne, les bonifications pour tâche d'assistance sont réparties entre eux (elles). (Confédération Suisse, 2014).

5. LA PROBLÉMATIQUE

Après avoir étudié les différents concepts théoriques inhérents à la question de départ, les questions suivantes sont apparues :

- Quelles sont les tâches que les proches aidant(e)s réalisent au quotidien pour venir en aide à leur conjoint(e) ?
- Quelles sont les motivations poussant les époux et les épouses à devenir des proches aidant(e)s ?
- Quel rôle les conjoint(e)s proches aidant(e)s estiment-ils (elles) avoir vis-à-vis de leur époux (épouse) ?
- Quelles sont les répercussions de la démence de leur conjoint(e) sur la vie quotidienne des proches aidant(e)s ?
- Quelles stratégies les proches aidant(e)s mettent-ils (elles) en place, pour faire face aux conséquences de la maladie de leur conjoint(e) ?
- Les proches aidant(e)s disposent-ils (elles) d'une aide extérieure ? Y font-ils (elles) recours ? Et si oui, à quel moment ? Quels impacts cette aide a sur leur quotidien ?

Comme il était impossible d'aborder l'ensemble de ces questions dans ce travail, les questions qui étaient le plus en lien avec les hypothèses de recherche ont été retenues. Les paragraphes suivants décrivent les différents éléments et les questions qui m'ont interpellée, dans le cadre théorique et qui méritent d'être développés dans l'analyse des données :

Comme explicité, les personnes atteintes de démence ont besoin d'être aidées au quotidien, ce qui entraîne des conséquences importantes sur le quotidien des proches aidant(e)s. Afin d'identifier les répercussions de la maladie de leur conjoint(e) sur leur quotidien, la parole leur a été donnée. Cette démarche permettra, par la suite, d'analyser les pistes d'action qui pourraient être mises en place, pour parer à ces difficultés.

Selon certain(e)s auteur(e)s, les tâches réalisées par les époux (épouses) sont naturelles, spontanées, improvisées et sans évaluation (Guay, 1984). D'autres auteur(e)s, quant à eux (elles), expliquent qu'il s'agit d'une construction sociale (Therrien, 1989). Je souhaite donc donner la parole aux proches aidant(e)s, afin de déterminer quel rôle ils (elles) estiment détenir vis-à-vis de leur conjoint(e).

Les proches aidant(e)s ont à leur disposition des prestations pour les soutenir et pour les soulager dans leur quotidien. Mais, comme expliqué, ils (elles) éprouvent des difficultés à y faire appel. Je souhaite donc déterminer, en premier lieu, s'ils (elles) ressentent effectivement des réticences et, si oui, pour quelles raisons. Quand ils (elles) parviennent à y faire appel, quels impacts ces aides ont sur leur quotidien ? Et, quel est leur rôle vis-à-vis de ce réseau ?

Cette recherche s'intéressera donc aux rôles que les époux et les épouses estiment détenir vis-à-vis de leur conjoint(e) et du réseau qui les entoure. Cette étude a également comme objectif de comprendre les répercussions que la maladie de leur conjoint(e) peut avoir sur leur vie et quels impacts les aides extérieures ont sur le quotidien du couple.

5.1 LA QUESTION DE RECHERCHE ET LES OBJECTIFS

Après avoir terminé le cadre théorique et affiné la problématique, les trois hypothèses ont été reprises, afin de définir les objectifs de recherche suivants :

- Découvrir quel rôle les époux et les épouses estiment détenir vis-à-vis du réseau entourant leur conjoint(e).
- Déterminer si les conjoint(e)s ayant un époux ou une épouse atteint(e) de démence, se considèrent comme des proches aidant(e)s ou comme des conjoint(e)s.
- Comprendre quels sont les impacts de la maladie d'Alzheimer du (de la) conjoint(e) sur le (la) proches aidant(e).
- Analyser si les proches aidant(e)s éprouvent des réticences à faire appel à de l'aide extérieure, à partir de quel moment ils (elles) y font appel et quels impacts cette dernière a sur leur quotidien.

Après avoir mieux cerné la problématique et les objectifs de la recherche, la question de recherche a pu être formulée comme suit :

« Quel rôle les époux et les épouses, qui vivent avec un(e) conjoint(e) atteint(e) de démence, estiment-ils (elles) détenir, vis-à-vis de leur partenaire et du réseau les entourant, et quels sont les impacts de cette aide extérieure sur leur quotidien ? »

6. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans cette partie, différents points seront abordés afin de comprendre les démarches entreprises pour mener à bien ce mémoire de fin d'études. Dans un premier temps, le terrain d'enquête choisi pour ce travail sera présenté. Ensuite, l'échantillon ainsi que les outils utilisés pour récolter les données seront décrits. Enfin, les principes éthiques et les limites de la recherche seront mis en avant.

6.1 TERRAIN D'ENQUÊTE ET GÉOGRAPHIQUE

Il a été choisi de réaliser ce travail de recherche dans le canton de Neuchâtel, car il s'agit du canton dans lequel j'ai grandi et où je souhaiterais travailler par la suite. Il me tenait donc à cœur de connaître davantage les prestations mises en place pour les proches aidant(e)s, dans ce canton.

Pour mener à bien cette recherche, il a été décidé de réaliser, en premier lieu, des entretiens avec des proches aidant(e)s qui répondaient aux critères suivants :

- Le (la) proche aidant(e) est à la retraite
- Le (la) proche aidant(e) a un(e) conjoint(e) qui est atteint(e) d'une démence
- Le (la) proche aidant(e) a habité ou habite avec un(e) conjoint(e) atteint(e) de démence.

Il a été décidé d'interroger uniquement des conjoint(e)s proches aidant(e)s à la retraite, car l'hypothèse avait été émise qu'il s'agissait des personnes qui sont le plus en contact avec leur proche. Comme expliqué, cette étude a été réalisée dans le canton de Neuchâtel, mais les proches aidant(e)s interrogé(e)s venaient également du canton du Valais.

La raison en est qu'il s'est avéré difficile de trouver des conjoint(e)s ayant le temps de répondre à ces questions. De plus, comme les questions qui leur étaient destinées faisaient référence à leur ressenti ainsi qu'à leur gestion du quotidien, elles n'étaient pas spécifiques au canton de Neuchâtel.

Dans un deuxième temps, des entretiens ont été réalisés avec des animateurs socioculturels (ASC), afin de savoir ce qu'ils (elles) pourraient apporter aux proches aidant(e)s. Le choix a été fait d'interroger en premier les proches aidant(e)s, car, vivant au quotidien avec leur conjoint(e), ce sont eux (elles) les expert(e)s de la situation. Cette façon de procéder m'a donc permis de ne pas être influencée par les réponses des professionnel(le)s.

Les critères établis pour choisir les ASC étaient :

- L'ASC est diplômé(e)s HES
- L'ASC travaille dans le canton de Neuchâtel
- L'ASC est en contact direct avec des conjoint(e)s proches aidant(e)s âgé(e)s.

6.2 L'ÉCHANTILLON DE RECHERCHE

Pour la partie empirique de ce travail de recherche, les propos de six conjoint(e)s proches aidant(e)s, répondant aux critères ci-dessus, ont été recueillis. L'échantillon comprend quatre femmes et deux hommes, dont l'âge se situe entre 62 ans et 76 ans.

L'échantillon est également composé de deux animateurs socioculturels, travaillant au sein d'un EMS et détenteurs du diplôme ASC, niveau HES.

6.2.1 LES PROCHES AIDANT(E)S

Pour trouver des proches aidant(e)s susceptibles de répondre à mes questions, dans un premier temps, j'ai pris contact avec différentes structures susceptibles de côtoyer des proches aidant(e)s. Suite à ces échanges, plusieurs professionnels(le)s travaillant au sein d'associations, de foyers de jour et d'EMS, ont demandé aux proches aidant(e)s qu'ils (elles) côtoyaient s'ils (elles) étaient d'accord de participer à ce travail de recherche. Lorsque ces derniers et dernières acceptaient, les professionnel(le)s avec lequel(le)s je collaborais me transmettaient leur numéro de téléphone ou leur e-mail. Cette façon de procéder m'a permis de trouver quatre proches aidant(e)s à interroger.

Dans le but d'obtenir un échantillon plus important, dans un deuxième temps, j'ai demandé aux proches aidant(e)s avec lequel(le)s j'avais déjà réalisé un entretien, s'ils (elles) avaient, dans leur entourage, une connaissance répondant à ces critères et susceptible de m'accorder un peu de son temps pour répondre à ces questions. Cette méthode d'échantillonnage, appelé « boule de neige » consiste à échantillonner une population de la manière suivante :

« Dans un premier temps on fait un tirage aléatoire au sein de la population cible. Puis, on demande à chacun des individus ayant été sélectionnés dans ce premier tirage d'inclure leur "ami(s)" dans l'enquête. Ces derniers sont admis dans l'enquête s'ils n'y sont pas déjà présents, c'est-à-dire qu'ils ne font pas partie du tirage initial. Finalement, on peut itérer cette opération X fois. » (Goodman, 1961, cité par Office fédéral de la statistique, 2014, p.7).

Cette méthode d'échantillonnage a été utilisée, afin d'obtenir un échantillonnage représentatif de la réalité, car je ne savais pas à l'avance si les personnes que j'allais rencontrer avaient recours ou non à l'aide d'un(e) professionnel(le) pour accompagner leur proche, puisque je n'étais pas passée par l'intermédiaire d'une institution pour les trouver. J'ai donc opté pour cette méthode, car elle m'a permis de rencontrer plus facilement les proches aidant(e)s. En effet, le fait que ces derniers et dernières aient effectué le lien entre leur ami(e)s et moi-même, m'a permis de bénéficier de davantage de légitimité et donc d'augmenter mes chances de réaliser des entretiens.

Cette méthode comprend tout de même certains risques. Tout d'abord, les proches aidant(e)s, dont les relations sociales étaient très nombreuses, pouvaient me transmettre une proportion importante d'autres participant(e)s susceptibles d'avoir des caractéristiques semblables (Erickson, 1979, cité par Johnston & Keith, 2010). Ainsi, le risque d'avoir des profils similaires existait, tout comme celui d'obtenir une surreprésentation des proches aidant(e)s ayant des relations sociales développées, et une sous-représentation de ceux et celles ayant un réseau social plus limité (Van Meter, 1990, cité par Johnston & Keith, 2010). Pour limiter ces risques, une seule connaissance a été contactée par proche aidant(e). Cette méthode m'a permis de trouver deux proches aidant(e)s à interroger.

À chaque fois que je prenais contact avec ces derniers (dernières), pour veiller à l'éthique de la recherche, je leur expliquais la raison de ce travail de recherche et je les rassurais quant aux notions de confidentialité. L'ensemble des proches aidant(e)s qui ont participé à la recherche ont eu le choix du lieu de rendez-vous, ils (elles) ont tous (toutes) souhaité qu'il ait lieu chez eux (elles). Au début de chaque entretien, je leur précisais qu'ils (elles) devaient se sentir libres de ne pas répondre à certaines questions, si elles touchaient des sujets trop sensibles pour eux (elles).

Le tableau suivant représente l'échantillon (Figure 9) :

Tableau représentatif des proches aidant(e)s interrogé(e)s									
Prénom d'emprunt	Genre	Âge du (de la) proche aidant(e)	Âge du (de la) conjoint(e)	Métier du (de la) proche aidant(e)	Nombre d'années de la vie commune	Conjoint atteint de démence depuis	Nombre d'enfants	Nombre de petits enfants	Fait appel à
Jacqueline	Femme	74 ans	81 ans	Employé de bureau Aide-ménagère	35 ans	4 ans	2 enfants (Jacqueline) 3 enfants (du conjoint)	2 petits-enfants (Jacqueline) 3 petits-enfants (du conjoint)	Foyer de jour (1 fois par semaine)
Rose	Femme	62 ans	76 ans	Vice-chancelière	10 ans	3 ans	1 enfant (Rose) 1 enfant (du conjoint)	1 petit-enfant (du conjoint)	EMS (maintenant il y vit)
Charles	Homme	80 ans	83 ans	Compositeur typographe	50 ans	3 ans	4 enfants	8 petits-enfants 1 arrière-petite-fille	- Foyer de jour (2 jours par semaine) - Livraison de repas (1 – 2 fois par semaine) - Service de nettoyage - Infirmière psychiatrique
Fernand	Homme	65 ans	74 ans	Avocat notaire	~ 47 ans	3 ans	1 enfant	-	- Une dame de compagnie (1 fois par semaine) - EMS (une fois par semaine) - Infirmière à domicile
Christiane	Femme	76 ans	80 ans	Laborantine et monitrice de gymnastique	55 ans	12 ans	3 enfants	9 petits-enfants	- Infirmières du CMS (tous les 15 jours) - Ergothérapeute - Infirmière psychiatrique (pour Christiane et son mari) - Foyer de jour (2 jours par semaine) - Aide au ménage
Yolande	Femme	76 ans	73 ans	Employée de bureau	51 ans	16 ans	2 enfants	-	- Foyer de jour (5 jours par semaine) - NOMAD (5 jours par semaine pour les soins du matin)

Figure 9 : Tableau représentatif des proches aidant(e)s interrogé(e)s.

6.2.2 LES ANIMATEURS SOCIOCULTURELS

Comme abordé précédemment, j'ai décidé de réaliser l'enquête de terrain dans le canton de Neuchâtel, auprès de deux animateurs ou animatrices socioculturel(le)s. Au départ, je souhaitais interroger des ASC travaillant au sein d'un foyer de jour, car ce sont les animateurs (animatrices) qui sont le plus en contact avec les proches aidant(e)s. Dans ce but, j'ai donc téléphoné à l'ensemble des foyers de jour du canton de Neuchâtel. Cette démarche m'a permis d'apprendre qu'aucun ASC ne travaille dans ce type de structure dans le canton et que les seuls ASC exerçant auprès des personnes âgées travaillent au sein d'EMS.

Je me suis donc référée au document « Liste des établissements médico-sociaux du canton de Neuchâtel, au 18.08.2017 » qui recense l'ensemble des EMS du canton. J'ai pris contact, par téléphone, avec certains d'entre eux afin de trouver des animateurs et des animatrices socioculturel(le)s susceptibles de m'accorder un peu de leur temps pour réaliser un entretien. Ces contacts téléphoniques m'ont permis de découvrir qu'il existe peu d'ASC diplômé(e)s HES travaillant auprès des personnes âgées, dans le canton de Neuchâtel. J'ai tout de même réussi à effectuer deux entretiens avec des ASC, l'un dans le haut du canton, à la Chaux-de-Fonds, et l'autre, dans le bas du canton, à Neuchâtel.

Comme avec les proches aidant(e)s, en prenant contact avec les ASC, j'expliquais, à chaque fois, la raison de ce travail de recherche et les rassuraient quant aux notions de confidentialité. Tout comme les proches aidant(e)s, pour ne pas influencer leurs réponses, je ne leur ai pas communiqué la grille d'entretien.

Le tableau ci-dessous représente l'échantillon (Figure 10) :

Tableau représentatif des animateurs socioculturels interrogés									
Prénom d'emprunt	Genre	Âge de l'ASC	Nombre d'années d'expérience avec les personnes âgées	Type d'institution	Nombre d'années de travail dans l'institution	%	Fonctions au sein de l'institution	Rôles des ASC auprès des proches aidant(e)s	Nombre de proches aidant(e)s côtoyé
Samuel	Homme	47 ans	9 ans	EMS	9 ans	100%	Responsable du service socioculturel	Montrer aux familles que malgré la maladie, les difficultés et les pertes d'autonomie dont les résidents souffrent, ils (elles) ont encore leur place en tant que citoyens (citoyennes). Accueillir les proches aidant(e)s lorsqu'ils (elles) ont des moments de détresse et valider ce qu'ils (elles) ressentent.	Il côtoie environ 80% des proches aidant(e)s côtoyant l'institution
Max	Homme	33 ans	5 ans	EMS	5 ans	80%	Contact individuel avec les résident(e)s et travail en équipe pour les ateliers de groupe Responsable du foyer de jour qui va prochainement ouvrir	Offrir un autre type d'écoute. Donner des compléments d'information à celle dispensées par les soignants. Participer au groupe des proches.	Environ 30

Figure 10 : Tableau représentatif des animateurs socioculturels interrogés.

6.3 TECHNIQUE DE RÉCOLTE DE DONNÉES

Comme le but principal de cette recherche est d'analyser le quotidien des conjoint(e)s proches aidant(e)s, la méthode retenue est qualitative ; pour cette raison, des entretiens semi-directifs ont été choisis :

« Il est semi directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. » (Campenhoudt & Marquet & Quivy, 2017, p.242).

Cette méthode a été retenue, car elle donne la possibilité aux interlocuteurs (interlocutrices) de parler ouvertement, avec leurs propres mots, et de répondre aux questions dans l'ordre qui leur convient. En effet, je considère que les sujets abordés par cette recherche sont délicats et nécessitent la mise en place d'un tel cadre. Pour ce faire, je devais faire preuve de souplesse, par exemple, en ne posant pas nécessairement les questions dans l'ordre dans lequel elles avaient été rédigées, ni avec la formulation prévue. Mon rôle consistait principalement à recentrer l'entretien sur les objectifs de la recherche, à chaque fois que l'interviewé(e) s'en écartait, mais aussi de soulever des questions auxquelles il (elle) ne serait pas venu(e) de lui- (elle-) même, et ce de la façon la plus naturelle possible et au moment le plus propice.

Cette méthode a donc été choisie pour sa souplesse et sa faible directivité. Elle m'a permis de récolter les témoignages des personnes interrogées, tout en respectant leur propre cadre de référence et leur manière de communiquer. De plus, contrairement au questionnaire, elle m'a offert la possibilité de creuser plus en profondeur et en finesse les réponses des interlocuteurs (interlocutrices) quand cela s'avérait nécessaire.

Toutefois, ce procédé comporte également certains risques. Tout d'abord, il se pourrait que cette grande liberté d'expression insécurise ceux et celles qui ne parviennent pas à travailler avec des questions si ouvertes. De plus, cette liberté peut également les amener à ne pas forcément répondre à la question qui leur a été posée, mais à la contourner (Campenhoudt & Marquet & Quivy, 2017).

Pour mener à bien ces rencontres, deux grilles d'entretien ont été réalisées. Celles-ci sont composées d'une série de questions permettant aux proches aidant(e)s et aux professionnel(le)s de développer leurs réponses.

Deux grilles d'entretien ont donc été rédigées, une pour les proches aidant(e)s et une pour les animateurs socioculturels. Elles étaient composées de questions ouvertes, ayant pour objectifs de répondre aux hypothèses de compréhension, posées au préalable, ainsi qu'à la question de recherche. Afin de connaître davantage la personne interviewée, des variables indépendantes ont également été posées.

Cet outil a été sélectionné, plutôt que celui du questionnaire, car je ne souhaitais pas que l'entretien soit une succession de questions précises auxquelles la personne se sente obligée de répondre. À la place, je souhaitais une discussion, basée sur des questions ouvertes, contenant des termes simples, pensés au préalable, auxquelles la personne était libre de répondre avec ses propres mots. Pour chaque entretien, je disposais d'une liste de questions, lesquelles étaient posées dans l'ordre qui correspondait le mieux à mon interlocuteur (interlocutrice).

Comme mentionné, mon rôle était de recentrer l'entretien par rapport aux objectifs de la recherche et de « creuser » les réponses données par la personne interrogée, afin d'aller plus loin dans la réflexion, mais aussi de lui poser des questions qu'il (elle) n'aurait pas évoquées naturellement. Lorsqu'une personne ne répondait pas à la question posée, je la reformulais, afin qu'elle la comprenne mieux. La grille d'entretien destinée aux proches aidant(e)s était divisée en sept parties (cf. Annexe A) :

- La maladie d'Alzheimer
- Une journée type
- Leur rôle vis-à-vis de leur conjoint(e)
- Leur quotidien
- Le réseau (professionnel, familial et amical) entourant le couple
- Le soutien de la part de l'Etat
- L'avenir qu'ils (elles) envisagent.

La grille d'entretien pour les animateurs socioculturels était divisée en quatre parties (cf. Annexe B) :

- Rôles, motivations, difficultés et besoins des proches aidant(e)s
- Collaboration avec les proches aidant(e)s
- Prestations de l'EMS pour les proches aidant(e)s
- Animation socioculturelle et proches aidant(e)s.

Avec l'accord des personnes, chaque entretien a été enregistré au moyen de mon téléphone portable. J'ai décidé de procéder de la sorte, car il était pour moi important d'être dans l'écoute active et dans l'empathie. En effet, comme le sujet abordé est particulièrement délicat, il était pour moi primordial de faire preuve de respect en écoutant attentivement les propos énoncés par mes interlocuteurs (interlocutrices).

J'ai décidé de ne pas enchaîner les entretiens, mais d'en réaliser un et de le retranscrire, avant de passer au suivant. Cette façon de procéder m'a permis de me rendre compte des éléments ressortis lors de l'entrevue et d'identifier les points qui n'avaient pas été suffisamment développés. Ainsi, au fur et à mesure des entretiens, des questions ont été ajoutées et complétées dans la grille d'entretien, ce qui m'a permis de découvrir des enjeux ou des thématiques auxquels je n'avais pas pensé et de pouvoir les développer lors des entretiens suivants.

Comme expliqué, la méthode de récolte de données choisie dans le cadre de ce mémoire de fin d'études, comporte certaines limites. Le chapitre suivant abordera les autres limites de cette recherche.

6.4 LES LIMITES MÉTHODOLOGIQUES

Tout d'abord, la taille de l'échantillon n'est pas représentative de la réalité des proches aidant(e)s dans son ensemble, même si les interviews permettent d'obtenir un panel varié de comportements et d'avis. En somme, ils mettent en lumière la réalité des personnes interrogées, mais pas celle de l'ensemble des proches aidant(e)s.

Le fait que les entretiens aient été enregistrés a pu influencer les résultats, mais aussi mettre mal à l'aise les personnes rencontrées, comme j'ai pu le constater, par exemple lorsque les proches aidant(e)s me disaient : « *C'est bon, maintenant on peut éteindre l'enregistrement.* »

Un entretien a été réalisé avec un proche aidant que j'avais côtoyé lorsque je réalisais une formation pratique au sein de l'EMS dans lequel il accompagnait sa conjointe. Cela a probablement eu un impact sur les résultats, car il se peut qu'il ne m'ait pas confié tout ce qui lui tenait à cœur, de peur d'être mal perçu par l'établissement en question, et ce, malgré le fait que la confidentialité lui soit garantie.

De plus, j'émetts l'hypothèse, qu'en général, les proches aidant(e)s n'osaient pas dire que ça n'allait pas, parce qu'ils (elles) pensaient que s'ils (elles) se plaignaient, c'est qu'ils (elles) ne sont pas assez compétent(e)s. Une autre hypothèse pourrait être qu'ils (elles) s'habituent à leur quotidien et que finalement ils (elles) l'acceptent comme il est. J'imagine que c'est pour ces raisons que lorsqu'ils (elles) me faisaient part des difficultés que leur procure la relation d'aide, ils (elles) rétorquaient tout de suite après que, malgré cela, tout allait bien, comme le mettent en évidence ces propos tirés des entretiens :

« Ma liberté de mouvement est entravée, mais à part ça, je ne vois pas quels problèmes j'ai, il ne faudrait pas pleurer la bouche pleine (rires). »
(Fernand, PA¹, octobre 2017).

« Je dors bien MAIS il y a toujours cet état d'éveil, pas d'éveil mais qui attend. C'est comme une maman avec son bébé en somme, elle entendra le bébé qui pleure au milieu de la nuit, qu'elle n'entendrait pas forcément d'autres bruits. Alors moi, je suis un peu axé dans mon sommeil sur elle quand même. » (Charles, PA, novembre 2017).

De plus, comme seule une proche aidante interrogée sur six est d'origine étrangère, il manque cette dimension culturelle dans le rôle des conjoint(e)s vis-à-vis de leur partenaire.

Sur les six entretiens réalisés auprès des proches aidant(e)s, je n'ai interrogé personne ne bénéficiant d'aucune aide de la part de professionnel(le)s. Je n'ai donc pas eu l'occasion d'identifier les raisons pour lesquelles certaines personnes ne font pas appel à de l'aide extérieure.

Enfin, il y a peu d'animateurs (animatrices) socioculturel(le)s diplômé(e)s HES, travaillant auprès des personnes âgées, dans le canton de Neuchâtel. De ce fait, je n'ai pas pu découvrir d'autres projets mis en place pour les proches aidant(e)s en dehors de ceux mis en place au sein des établissements médico-sociaux.

6.5 PRINCIPES ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE

Lors de chaque prise de contact avec les proches aidant(e)s ou les professionnel(le)s, je me présentais et j'expliquais les buts de cette démarche. Je leur demandais ensuite s'il était possible d'enregistrer les entretiens, tout en leur précisant qu'ils (elles) pouvaient ne pas répondre à certaines questions, si elles étaient trop personnelles ou sensibles, ou qu'ils (elles) avaient la possibilité d'interrompre l'entretien quand ils (elles) le désiraient. Je leur ai également assuré que leur confidentialité serait respectée, par l'utilisation de prénoms d'emprunt dans le rapport écrit.

¹ Proche aidant(e)

Concernant les animateurs socioculturels, en plus de ne pas nommer leurs prénoms, je leur ai précisé que je ne mentionnerai pas les noms des institutions dans lesquelles ils travaillent. Pour finir, je leur garantissais que les enregistrements seraient supprimés, une fois l'étude terminée.

Au début de l'entretien, j'expliquais à nouveau ces différents points, afin de rassurer la personne. Les animateurs socioculturels ont signé un consentement écrit sur lequel étaient mentionnés ces différents points (Solioz, 2017).

7. PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, dans un premier temps, la méthode utilisée pour analyser les données tirées des entretiens sera décrite. Puis, les données seront analysées et les résultats obtenus présentés.

7.1 LA MÉTHODE

Pour analyser les résultats récoltés durant les huit entretiens, j'ai procédé par étapes :

1. Dans un premier temps, j'ai réalisé huit entretiens, qui ont été enregistrés à l'aide d'un téléphone portable.
2. Je les ai ensuite retranscrits en intégralité. J'inscrivais également les moments de silence, d'hésitation et les émotions des personnes interrogées. Suite à ces retranscriptions, j'ai repris les entretiens, afin de surligner les passages en lien avec les hypothèses 1, 2 et 3 ainsi que les éléments qui n'avaient pas été abordés dans le cadre théorique ou qui étaient en contradiction avec les dires de certain(e)s auteur(e)s.
3. Ensuite, j'ai lu une nouvelle fois les entretiens, afin de noter des mots-clés à côté de chaque passage surligné. Cette façon de procéder m'a permis d'identifier les différents thèmes à traiter, dont les principaux sont :
 - La nature de l'aide apportée
 - Le (la) conjoint(e) face à la démence de son (sa) partenaire
 - Le réseau entourant le (la) proche aidant(e) et son (sa) conjoint(e).
4. Puis, quatre tableaux d'analyse ont été créés. À chaque fois, figurent le thème (l'un des trois cités ci-dessus), l'hypothèse qui s'y rattache, les mots-clés et les questions en lien avec le thème, les réponses des personnes interrogées et les éléments théoriques pouvant être en lien avec ces dernières.

L'exemple ci-dessous d'un tableau d'analyse (Figure 11) illustre ces propos :

Thème : quotidien des proches aidant(e)s			
Hypothèse	Mots clés et questions	Citations	Théorie
Hypothèse 1 : « Les tâches réalisées par le (la) conjoint(e) envers son époux ou son épouse sont perçues comme naturelles, qui vont de soi. Il (elle) ne se considère pas comme un(e) proche aidant(e). »	1. Motivations : Qu'est-ce qui vous motive à faire tout ce que vous faites pour lui (elle) ?	- Charles : « Ma femme s'est toujours occupé de nos enfants... » - Rose : « ... »	Don VS contre don (MAUSS) ----- On ne naît pas aidant, on le devient (Fior & Lallemand, 2003)

Figure 11 : Exemple d'un tableau d'analyse.

5. L'analyse a ensuite été réalisée en me basant sur ces tableaux d'analyse. Ils m'ont permis de repérer les similitudes et les différences entre les différents témoignages ou avec la théorie de certain(e)s auteur(e)s.
6. Suite à ce travail, j'ai pu répondre à la question de recherche et aux trois hypothèses, en me basant sur cette analyse des données.

Après avoir explicité la méthodologie et le traitement des données, l'analyse des données qui en résulte sera présentée, dans les chapitres suivants. Cette phase représente un va-et-vient entre les données recueillies lors des entretiens et les éléments développés dans le cadre théorique, ceci dans le but de confronter la théorie à la réalité du terrain et, par la suite, de confirmer ou d'infirmer les hypothèses posées au préalable.

7.2 LA NATURE DE L'AIDE APPORTÉE

La première hypothèse était la suivante :

« Les tâches réalisées par le (la) conjoint(e) envers son époux ou son épouse sont perçues comme naturelles, qui vont de soi. Il (elle) ne se considère donc pas comme un(e) proche aidant(e). »

Dans le but de confirmer ou d'infirmer cette hypothèse, le chapitre suivant tentera de comprendre ce qui pousse les époux (épouses) à prendre soin de leur partenaire. Dans un premier temps, l'intérêt se portera sur les motivations qui les incitent à prendre soin de leur partenaire. Dans un deuxième temps, le rôle qu'ils (elles) estiment avoir vis-à-vis de leur conjoint(e) sera abordé.

7.2.1 LES MOTIVATIONS DES PROCHES AIDANT(E)S

Lors des entretiens, cette question était posée, dans le but de connaître les motivations des conjoint(e)s à prendre soin de leur partenaire : « qu'est-ce qui vous motive à faire tout ce que vous faites pour votre conjoint(e) ? » Dans les six cas, la notion d'« amour » est apparue :

« Pour moi, ça allait de soi que l'homme que j'aimais et que j'aime toujours d'ailleurs, on est ensemble pour le meilleur et pour le pire (rires). Pour moi, il n'y avait pas, je n'avais pas besoin de motivation, c'était naturel, ça coule de source que je le fasse. » (Rose, PA, octobre 2017).

Nous constatons que « l'amour » est systématiquement accompagné par la notion de « naturel », comme le met en évidence Charles : « *On est ensemble depuis la nuit des temps, la question ne se pose pas.* » (Charles, PA, novembre 2017). Selon Jérôme Guay, les époux (épouses) viennent en aide à leur proche par amour ou par obligation et disposent des ressources et des compétences nécessaires pour y parvenir (Guay, 1984, cité par Maheu & Guberman, 1992). Comme le mettent en avant ces témoignages, les six proches aidant(e)s ont expliqué qu'ils (elles) viennent en aide à leur conjoint(e) par amour. L'idée d'« obligation », quant à elle, est apparue à plusieurs reprises. Mais contrairement à cette théorie, les proches aidant(e)s disent ne pas se sentir obligé(e)s de venir en aide à leur conjoint(e). Par contre, ils (elles) expliquent se sentir contraint(e)s d'accepter la maladie de leur partenaire ainsi que le caractère irréversible de cette dernière.

De plus, contrairement à cette théorie, les témoignages des proches aidant(e)s mettent en évidence le fait qu'« on ne naît pas aidant, on le devient, sans avoir été préparé à ce rôle. » (Fior & Lallemand, 2003, citée par Pitaud et al., 2007, p. 19) :

« Tout ce que j'ai appris, je l'ai appris par mes expériences personnelles toutes ces années. Je ne suis jamais partie du principe que moi je savais, [...]. Et je n'hésite pas à poser des questions, encore aujourd'hui et on n'hésite pas à me répondre, à me donner des conseils et c'est comme ça qu'on va de l'avant. » (Yolande, PA, décembre 2017).

« Alors ça, j'ai appris un petit peu, je ne peux pas dire lire dans ses pensées mais selon son attitude, s'il a quelque chose en tête ou pas. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Dans ces différents témoignages, les proches aidant(e)s utilisent le mot « appris », ce qui met en évidence le fait qu'ils (elles) ont dû apprendre à réaliser des tâches de soins ou à déchiffrer les messages de leur partenaire. Ces compétences ne sont donc pas innées mais découlent d'un apprentissage.

Les entretiens ont également mis en lumière une différence entre les motivations des hommes et des femmes à être des proches aidant(e)s. Voici ce que l'un des proches aidants répond à la question ci-dessus :

« On a donc fait notre vie ensemble, ma femme s'est toujours occupée de nos enfants, de moi, de tout le monde. C'est peut-être résumer un peu beaucoup en disant que c'est l'amour, mais c'est un peu dans ce genre-là quand même. » (Charles, PA, novembre 2017).

Charles explique que sa femme s'est toujours occupée de lui et de ses enfants, et c'est pour cette raison qu'il considère naturel de prendre soin d'elle. Il peut donc être supposé qu'il prend soin de sa femme pour lui rendre la pareille. C'est ce qu'on appelle la logique du don et du contre-don. Cette relation s'articule autour des notions de donner, recevoir et rendre. Il s'agit d'un :

« [...] Échange, non mercantile, doté d'un poids symbolique énorme, qui implique l'offre, mais aussi le partage, la réciprocité (contre-don) et la redistribution (le don) et scelle véritablement l'alliance des communautés. » (Pitaud et al., 2007, p.20).

La fonction principale du don n'est pas de faire circuler des biens et des services entre un donateur et un donataire, mais de créer ou d'entretenir le lien social et de relier les différent(e)s acteurs (actrices) de la relation.

Le don n'est donc pas une finalité, mais un moyen pour entretenir le lien social : « donner n'est pas d'abord donner quelque chose, c'est se donner dans ce que l'on donne. » (Mauss, 2012, cité par Van Rompaey, 2003, p.37). L'aide fournie par les proches aidant(e)s est donc essentielle, pas seulement parce qu'ils (elles) accompagnent gratuitement leur proche, mais parce qu'ils (elles) rassemblent les générations, ils (elles) unissent les malades et les non-malades et surtout parce qu'ils (elles) évitent à leur proche d'être isolé(e) (Pitaud *et al.*, 2007).

Les proches aidant(e)s ne ressentent pas tous et toutes le même sentiment « d'obligation » de venir en aide à leur partenaire. Afin de leur permettre de choisir quand et comment ils (elles) souhaitent aider leur proche, ils (elles) peuvent faire appel à des professionnel(le)s. Il faut donc qu'il existe des prises en charge professionnelles accessibles, telles que des foyers de jour, des services de soins et de livraison de repas à domicile, par exemple. Ce choix est essentiel pour les raisons suivantes :

- Le fait de permettre aux proches aidant(e)s de choisir la façon dont ils (elles) souhaitent aider leur proche, leur permet de réduire le poids de la contrainte et ainsi d'accroître leur liberté.
- L'intervention de professionnel(le)s permet de soutenir les efforts fournis par les proches aidant(e)s et ainsi de prévenir le risque de maltraitance envers les personnes démentes.
- Le fait de soutenir les proches aidant(e)s, encourage le choix du don et permet de maintenir et de renforcer les liens sociaux (Nathalie Rigaux, 2000, citée par Van Rompaey, 2003).

Sur les quatre proches aidantes interrogées, deux ont expliqué qu'elles accompagnent leur compagnon parce qu'elles ont l'habitude de prendre soin des autres et qu'elles en retirent de la satisfaction. C'est pour cette raison qu'elles considèrent normal de prendre soin de leur compagnon :

« J'estime normal de faire ça pour lui. Je me suis occupée de mon papa une fois qu'il était seul et puis j'ai peut-être aussi ce besoin de donner [...]. Oui, je pense que j'en retire une satisfaction. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Christiane appuie ce propos, en expliquant :

« J'ai été mère au foyer, c'est l'ancien système, j'étais près de mes enfants et près de mon mari [...]. J'ai toujours aidé depuis que je suis petite, c'est dans ma nature [...]. Alors d'un côté, je trouve ça naturel. » (Christiane, PA, janvier 2018).

7.2.2 LE RÔLE DES ÉPOUX (ÉPOUSES) VIS-À-VIS DE LEUR CONJOINT(E)

Dans le but de déterminer le rôle que les époux (épouses) estiment détenir vis-à-vis de leur partenaire, la question suivante leur a été posée : « Quel est votre rôle dans cette situation ? ». Les réponses à cette dernière ont été diverses :

Trois conjoint(e)s sur six ont expliqué avoir un rôle de proche aidant(e) ou d'accompagnant(e) :

« Proche aidante, complètement alors. Comme le dit le docteur : "Votre épouse est formidable !" Et puis les autres trouvent aussi, les infirmières elles voient que je soigne bien et puis la douche ça va bien. » (Christiane, PA, janvier 2018).

« Un rôle d'accompagnant, donc j'ai l'impression de continuer dans une vie de couple avec des changements importants mais c'est quand même cette vie-là. Donc je n'ai pas l'impression de faire un immense sacrifice. » (Charles, PA, novembre 2017).

« Je fais tout, y compris les déclarations d'impôts. » (Fernand, PA, octobre 2017).

Il peut donc être relevé que Christiane explique son rôle, en précisant que le docteur et les infirmières remarquent qu'elle s'occupe bien de son mari. Cette réponse met en évidence le fait qu'elle souhaite que ses compétences et son investissement auprès de son époux soient reconnus. Nolan appelle cette attitude « l'aidant-expert », car ce dernier a besoin que son rôle soit reconnu, et il souhaite obtenir les compétences, le savoir-faire et les ressources nécessaires pour prendre soin au mieux de son (sa) proche (Nolan, 2001, cité par Mollard, 2009).

Précédemment, il a été expliqué que les troubles de la mémoire de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer entraînent une « désidentification réciproque ». C'est-à-dire que les membres de la famille perdent leur identité et leur statut aux yeux des autres, ce qui implique que la personne malade devient la personne aidée et l'entourage, les aidant(e)s (Pitaud *et al.*, 2007). Contrairement à cette théorie, les témoignages mettent en lumière le fait que même si les époux (épouses) se considèrent comme des proches aidant(e)s, par contre, ils (elles) ne considèrent pas leur proche uniquement comme une personne à aider, car il (elle) reste tout de même leur conjoint(e). Ce sentiment est perceptible dans les propos de Charles, lorsqu'il dit qu'il a l'impression de continuer dans une vie de couple.

Trois autres proches aidantes, quant à elles, tiennent un autre discours :

« Mon rôle c'était d'être sa compagne et voilà, de faire ce qu'il y a à faire [...]. Je n'ai pas eu l'impression d'être une aide-soignante ou une femme de ménage ou je ne sais pas quoi (rire) [...] J'étais sa compagne et je suis sa compagne et puis je faisais ce qu'il y avait à faire, comme lui aurait fait ce qu'il y avait à faire, voilà. Il me semble que si moi j'avais été handicapée, il m'aurait aidée et puis il me semble que c'est une chose naturelle, ce n'est pas une chose qu'on doit se demander si on fait ou si on ne fait pas (rires). » (Rose, PA, octobre 2017).

« Pour moi, c'est presque un rôle de compagne, d'épouse. C'est un accompagnement qui est normal, disons pour un couple. Même si la charge est un petit peu plus lourde. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

« Je vous fais une brève synthèse, j'ai entendu tellement de gens me dire : "Mais vous êtes brave Madame", je leur dis : "Mais vous savez, je ne le fais pas pour avoir des compliments, je le fais parce que je le sens, parce que c'est ma conception de vie !" » (Yolande, PA, décembre 2017).

Comme cela peut être constaté, ces personnes expliquent qu'elles ne se considèrent pas comme des proches aidantes, mais bien comme des épouses.

Bien que la maladie du (de la) conjoint(e) entraîne de nombreux changements sur la vie du couple et sur leur quotidien en général, l'ensemble des époux (épouses) considèrent qu'il s'agit d'un accompagnement normal pour un couple, même si la charge est plus importante.

7.3 LE (LA) CONJOINT(E) FACE A LA DÉMENCE DE SON (SA) PARTENAIRE

7.3.1 LE (LA) CONJOINT(E) ET LA DÉMENCE

Dans ce chapitre, les principales conséquences de la démence du (de la) conjoint(e) sur le quotidien des proches aidant(e)s seront abordées. Il aura pour objectif de mettre en lumière la complexité de la relation d'aide et de comprendre quelles peuvent être les répercussions de la maladie de leur conjoint(e) sur leur quotidien. Ce chapitre est divisé en quatre parties :

- Les changements au sein du couple
- Les changements de comportements de leur conjoint(e)
- Le temps accordé pour soi
- Les relations avec l'extérieur.

7.3.1.1 LES CHANGEMENTS AU SEIN DU COUPLE

La majorité des proches aidant(e)s expliquent que ce qui est le plus difficile dans leur quotidien, ce ne sont pas les tâches à réaliser (la toilette, les repas, les commissions, la planification des rendez-vous, etc.), mais plutôt les changements qui s'opèrent au sein de leur relation de couple, comme l'expliquent Rose, Charles et Jacqueline :

« Ce n'était pas les tâches qui étaient le plus pénible, c'était les moments où il ne se sentait pas bien, en plus il sentait qu'il se dégradait et il devait se dire qu'il était un poids pour moi. » (Rose, PA, octobre 2017).

« C'est le sentiment que je dois toujours expliquer pourquoi c'est moi qui dois faire. Donc ce que je fais, ce n'est pas trop pris en compte par elle. » (Charles, PA, novembre 2017).

« Ce qui est le plus difficile ce n'est pas les tâches mais c'est de toujours devoir penser à lui. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

De ces témoignages, il peut être relevé que les proches aidant(e)s parlent davantage du lien qu'ils (elles) entretiennent avec leur conjoint(e), que des tâches à réaliser. Cet élément met en évidence le fait que le soutien offert par les proches aidant(e)s envers leur partenaire est : « bien plus qu'une question d'actes et davantage une question de liens et "d'être" avec la personne aidée. » (Ducharme, 2012, p.75).

Quatre proches aidantes sur six expliquent qu'elles éprouvent des difficultés à communiquer avec leur conjoint :

« Il n'y a plus tellement de communication. Il a de la peine à comprendre, je dis toujours que l'essentiel, les choses principales. Mais on ne discute plus tellement autrement. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

« Avant il arrivait encore à parler, maintenant, la compréhension elle y est, la retenue de la compréhension je ne sais pas. Mais s'exprimer en tout cas il a de la peine. » (Yolande, PA, décembre 2017).

« Notre contact, c'est plus que sensuel, des petites caresses. Parce que sinon il ne parle plus quoi. » (Rose, PA, octobre 2017).

« Suivant les discussions ou avec nos enfants, il ne capte plus, il tire le rideau on dira, il se sent dépassé. » (Christiane, janvier 2018).

Comme évoqué précédemment, la maladie d'Alzheimer entraîne des difficultés de communication. La personne malade ne finit pas les phrases qu'elle a commencées, elle prend un mot pour un autre ou, comme l'explique Jacqueline, elle ne se souvient plus du mot qu'elle souhaite dire et elle passe alors par de longues explications pour que son interlocuteur (interlocutrice) trouve le mot qu'elle cherche (Pitaud *et al.*, 2007) :

« Ces histoires c'est difficile à comprendre, c'est un petit peu des rebus quand il parle, il faut déchiffrer [...]. Un jour il voulait me dire qu'il y avait une exposition d'insectes alors il m'a dit : "Tu sais il y a ces petites bêtes qui sont partout qui sont là et puis on peut les voir". Mais j'ai dit : "C'est où ?" et il m'a dit : "Ah mais tu sais où il y a le grand oiseau". Ben allez trouver, c'était à Aigle. Alors, il emploie pour donner des détails, il fera toute une explication mais qui ne donne pas forcément le mot, après il faut le trouver, il faut bien réfléchir. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Il peut être observé que le manque d'échange et de communication avec leur conjoint(e) est difficile à vivre pour les proches aidant(e)s :

« Ce qui me manque c'est à table, des discussions. Mais à des moments ça va et à des moments ça ne va pas, alors on mange [...]. Ça vraiment ça me manque les discussions après un spectacle ou une émission à la télé qui nous a plu. Mais il dit : "Oui." Et je me suis habituée hein. » (Christiane, PA, janvier 2018).

« Pour moi, le plus pénible c'était les moments, je le voyais qu'il ne se sentait pas bien et toujours cette idée de partir et puis j'essayais de lui faire comprendre qu'il ne devait pas partir tout seul, que pour aller dans sa maison, il devait attendre que son fils vienne le chercher et ça j'avais de la peine à lui faire comprendre. » (Rose, PA, octobre 2017).

Lorsque Christiane dit : « je me suis habituée », cela montre le caractère irréversible de la maladie et le fait qu'elle ne peut rien faire pour améliorer la situation.

Une proche aidante a également expliqué que son conjoint avait des moments de lucidité durant lesquels il se rendait compte qu'il était malade. Ces réémergences sont déroutantes, car elles surviennent de façons inattendues, durent quelques minutes, mais sont hélas toujours transitoires (Selmès, 2011) :

« Là, dernièrement, il m'a dit : "Je deviens idiot", je lui ai dit : "Non, t'es pas idiot, ce n'est pas de l'idiotie, c'est ton cerveau qui s'atrophie". Puis là-dessus, il m'a dit : "C'est grave !" et je lui ai dit : "Oui, c'est important !" Puis il a été triste. Bon, il oublie assez vite. Il a été disons 20 minutes triste et après on est passé à autre chose. » (Christiane, PA, janvier 2018).

7.3.1.2 LES CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT DE LEUR CONJOINT(E)

En plus des changements s'opérant au sein du couple, les proches aidant(e)s ont également expliqué qu'ils (elles) doivent faire face aux changements de comportement, voire de personnalité de leur conjoint(e), comme l'explique Yolande :

« Donc en plus d'avoir perdu la mémoire, il avait perdu la mémoire de ce qu'il n'aimait pas [...]. C'est là que j'ai compris que c'était quelqu'un de nouveau, il avait une autre, comment faut dire, presque une autre personnalité. » (Yolande, PA, décembre 2017).

Parmi ces changements de comportement, les proches aidant(e)s ont confié que leur conjoint(e) pouvait avoir, par moments, des comportements agressifs, qu'il (elle) n'avait pas avant d'être atteint(e) de démence. Comme expliqué, la maladie d'Alzheimer provoque de l'agitation et des réactions inhabituelles de défense. Ces dernières se manifestent par des « attitudes physiques opposantes, menaçantes, violentes (coups), ou par des cris et des injures. » (Sarazin, 2011, p.87) :

« Des fois, quand je le contrarie un tout petit peu, alors oui il peut être agressif. Mais agressif, il va crier, il va taper du poing, il va taper dans une porte, mais il n'aura pas de violence vis-à-vis de moi. Mais il peut être très agressif effectivement soit verbalement, soit, beaucoup avec le poing, il tapera dans les affaires ou il claquera les portes très fort. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Quatre proches aidant(e)s sur six expliquent que leur conjoint(e) peut avoir des comportements agressifs, parce qu'il (elle) éprouve de la peine à accepter d'être aidé(e), en particulier en ce qui concerne les soins corporels. Comme l'explique Charles, lorsqu'il répond à la question : « arrive-t-il que votre femme soit par moment agressive ? » :

« Oui, oui, tout à fait, ça peut arriver et puis après, elle en est contrite [...]. Mais ça peut arriver, justement quand je fais par exemple les toilettes ou comme ça. Elle me dit : "Mais laisse, laisse !" et avec de l'agressivité pour bien éloigner directement et après dans la seconde qui suit, c'est fini. » (Charles, PA, novembre 2017).

Fernand et Christiane témoignent que leur conjoint(e) peut avoir des comportements agressifs, lorsqu'il y a un changement dans ses habitudes ou qu'il (elle) n'est pas d'accord avec les décisions prises par son (sa) partenaire. Par exemple, Christiane avoue qu'elle appréhendait que son mari sorte, lorsqu'il y avait de la neige, parce qu'elle avait peur qu'il chute ; ce dernier, ne comprenant pas, pouvait alors se montrer agressif.

Selon Fernand : « *C'était très violent des fois elle voulait à tout prix sortir et je lui disais " Non, on ne sort pas maintenant ". Et elle était prête à casser la porte d'entrée. »* (Fernand, PA, octobre 2017).

L'ensemble des proches aidant(e)s interrogé(e)s mentionnent que leur conjoint(e) peut être agressif (agressive) verbalement vis-à-vis d'eux (elles). Ils (elles) précisent que l'agressivité physique, quant à elle, est plutôt dirigée contre leur maladie. En effet, leur conjoint(e) souffre, mais n'arrive pas à l'exprimer, ce qui crée des comportements agressifs : « *Et puis il a fait des gestes vraiment agressifs [...]. Mais c'est parce qu'il n'était pas bien, parce qu'il y avait quelque chose qu'il ne pouvait pas exprimer, voilà.* » (Rose, PA, octobre 2017).

Comme abordé précédemment, la personne démente souffre de sa maladie d'un point de vue psychologique. Elle éprouve souvent de la honte face à ses pertes de mémoire et elle se voit régresser. Ce sentiment peut alors susciter chez elle de la culpabilité qui peut se traduire par de l'agressivité (Pitaud et al., 2007). Cinq proches aidant(e)s sur six confirment cette théorie. Rose, quant à elle, explique que son compagnon se voit régresser, qu'il en a honte et qu'il a donc l'impression d'être une charge pour elle. Contrairement à cette théorie, il ne manifeste pas de comportements agressifs, mais il fugue de leur domicile. Rose émet l'hypothèse qu'il agit ainsi pour éviter d'être un poids pour elle.

Les proches aidant(e)s sont les premiers témoins des changements de comportements de leur partenaire. Trois sur six ont confié que leur conjoint(e) se comportait différemment à l'extérieur du domicile ou en présence d'autres personnes, que lorsqu'il (elle) est seul(e) avec son (sa) partenaire :

« *Il fait un terrible effort pour paraître bien. Si on a nos enfants qui viennent une demi-journée ou on est chez eux, il veut montrer qu'il est bien. Du coup c'est pénible pour moi parce que si je me suis juste plainte avant et qu'il est bien : "Mais maman t'exagère !" Ou au village, au début je crois que je passais pour une folle (tristesse). Parce que les gens ils ne croyaient pas : " Mais il a bonne mine, il marche bien, regarde comme il est." »* (Christiane, PA, janvier 2018).

Comme l'illustre ce témoignage, Christiane a de la peine à faire part des difficultés qu'engendre la maladie de son conjoint sur son quotidien, car ce dernier se comporte différemment en présence d'autres personnes. Elle est la seule personne qui vive en permanence avec lui et, de ce fait, elle est aussi la seule à pouvoir réellement percevoir les changements qu'opère la maladie sur son époux. Son entourage ne peut donc pas se rendre compte de la difficulté de cette prise en charge et de la souffrance qu'elle peut ressentir. Le (la) proche aidant(e) peut alors se sentir isolé(e) face à l'incompréhension de ses proches. Il (elle) peut ressentir le sentiment d'être le (la) seul(e) à assumer ce rôle et de ne pouvoir partager cette responsabilité (Pitaud et al., 2007). Ces données permettent de comprendre plus facilement les raisons pour lesquelles les proches aidant(e)s éprouvent parfois de la peine à se confier ou à faire appel à l'aide d'autrui.

7.3.1.3 LE TEMPS ACCORDÉ POUR SOI

Dans le but de déterminer si les proches aidant(e)s arrivent à prendre du temps pour eux (elles), la question suivante leur a été posée : « Est-ce que vous avez déjà pris des jours rien que pour penser à vous ? ». Les réponses à cette question diffèrent, mais peuvent être rassemblées sous quatre catégories de réponse :

- Oui, quand il (elle) est au foyer de jour.
- Oui, mais pas beaucoup.
- Je ne prends pas le temps.
- Non, lorsqu'il (elle) n'est pas là, je dois faire les tâches ménagères.

Cinq proches aidant(e)s sur six ont confié qu'ils (elles) avaient demandé une aide extérieure, afin d'avoir du temps pour se reposer et pour penser à eux (elles) :

« Du temps, il est clair que j'en ai besoin et un jour et demi avec les deux possibilités ça c'est très important parce que ça me permet de tout faire dans la plus grande sérénité [...]. Oui un jour de libre, libre, c'est à dire pas un jour ou je vais faire des commissions, faire des trucs, non ! Ça c'est vraiment pour moi ! » (Fernand, PA, octobre 2017).

Cependant il est intéressant de relever que, parmi les personnes qui demandent de l'aide pour dégager du temps pour elles, quatre d'entre elles n'en ont pratiquement pas ou peu, parce qu'en plus de prendre soin de leur conjoint(e), elles doivent faire une multitude d'autres tâches. Sur les six proches aidant(e)s quatre ont expliqué que lorsque leur conjoint(e) était en accueil de jour, ils (elles) en profitaient pour réaliser des tâches qu'ils (elles) n'avaient pas le temps d'accomplir lorsque leur époux ou épouse était à la maison, tels que les rendez-vous chez le médecin, le dentiste ou le coiffeur, par exemple, ou pour réaliser des tâches ménagères et administratives, comme l'expliquent Charles et Yolande :

« Je tâche toujours de prendre les rendez-vous de médecin ou de dentiste dans ces plages où ma femme est en institution. » (Charles, PA, novembre 2017).

« Donc tous ces trous-là qu'avant, je remplissais quand il était loin, maintenant il s'avère qu'il est souvent loin, mais les trous je ne les trouve plus. Parce que je laisse trop traîner, parce que j'ai ralenti mon rythme ou bien parce que je suis un peu fatiguée. C'est tout un ensemble qui fait que si avant, ces jours d'absence ça me permettait de combler ce que je devais faire pour suivre. Parce que ici il faut faire les commissions, les lessives, la correspondance, tenir le suivi de la maison et tout le reste. » (Yolande, PA, décembre 2017).

Les époux et les épouses ont également confié avoir dû renoncer à certains de leurs loisirs, depuis que leur conjoint(e) est atteint(e) de démence :

« Donc il y a deux ans que je n'ai plus ouvert un livre, ce n'est plus possible. Je peux lire en somme même un début d'article en étant à côté de ma femme, mais là ça dérange parce que je ne m'occupe pas d'elle. » (Charles, PA, novembre 2017).

« On avait l'habitude de faire des choses ensemble, des voyages, des restaurants et des sorties en montagne et tout ça c'est tombé à l'eau. » (Fernand, PA, octobre 2017).

Quand la question de comment ils (elles) vivent ce renoncement, leur a été posée, certain(e)s expliquent qu'ils (elles) sont frustré(e)s, d'autres qu'ils (elles) regrettent, mais tous et toutes s'accordent à dire qu'ils (elles) s'occupent de leur conjoint(e) et qu'il faut faire avec : « *Donc je m'occupe de ma femme, donc voilà c'est ça. Et une fois que c'est admis, c'est admis, et puis avec le temps, ça passe et c'est fini.* » (Charles, PA, novembre 2017). Christiane confirme : « *Alors il y a eu beaucoup de choses à lâcher aussi. Non, je lâche et puis finalement je joue le jeu du contentement.* » (Christiane, PA, janvier 2018).

L'ensemble des époux et des épouses interrogé(e)s ont sacrifié, ou du moins en partie, leurs loisirs, afin de prendre soin de leur conjoint(e). Quatre proches aidant(e)s sur six ne partent plus en vacances et ne sortent que si quelqu'un assure le relais auprès de leur conjoint(e). Parmi les deux proches aidantes qui arrivent encore à partir en vacances et à sortir pour leurs loisirs, il y en a une qui a son conjoint qui réside au sein d'un EMS et la seconde peut laisser son mari seul à la maison, car il est encore assez autonome. Ces éléments permettent de confirmer la théorie selon laquelle la maladie d'Alzheimer peut être une source d'exclusion (Pitaud *et al.*, 2007).

Il est intéressant de relever qu'en plus de mettre un terme à certains de leurs loisirs pour avoir le temps de prendre soin de leur conjoint(e), plusieurs proches aidant(e)s m'ont également confié avoir sacrifié certains loisirs par peur de se blesser, et donc, de ne plus pouvoir assumer les tâches qu'ils (elles) réalisent au quotidien et prendre le risque de devoir placer leur conjoint(e) : « *C'est ce que je dis à mon mari : "On ne marche pas trop vite mais sûrement, mais on y va. Parce que même si toi ou moi on se casse le petit doigt, ça ne va plus aller".* » (Christiane, PA, janvier 2018). « *Le vélo j'ai arrêté parce que c'est quand même un tout petit peu plus dangereux et je ne peux pas me permettre de tomber et de me râper.* » (Charles, PA, novembre 2017).

7.3.1.4 LES RELATIONS AVEC L'EXTÉRIEUR

Au cours des entretiens, les proches aidant(e)s ont également fait part des répercussions de la maladie de leur conjoint(e) sur leur vie sociale. Cinq proches aidant(e)s sur six ont expliqué que leur cercle social s'est rétréci, depuis que leur conjoint(e) est malade. Les réponses de Charles, Fernand et Yolande à la question « *invitez-vous de la famille, des ami(e)s ou des proches à la maison ?* », en sont un exemple :

« *Non, c'est trop compliqué, ce n'est plus possible. Parce que quand on a des invités, on s'occupe des invités. Tandis que là (rire teinté de tristesse), non, ce n'est pas possible, je m'occupe de ma femme [...]. Si je suis là, il faut qu'elle me rejoigne moi. Alors, on, ça fait un bout de temps qu'on n'a pas fait des invitations [...]. Dans la famille, les invitations se font encore. Mais hors de la famille, donc ce n'est pas possible, donc le cercle social s'est détruit, ça n'existe plus. On ne va pas imposer à des amis cette situation-là, ce n'est pas possible.* » (Charles, PA, novembre 2017).

« *Non ce n'est pas possible [...]. Avant j'invitais énormément chez moi, mes amis venaient en tout cas tous les mois au moins une fois ou deux une dizaine de personnes. Mais ça je ne fais plus depuis que mon épouse est malade. Donc je ne peux pas simultanément m'occuper de mon épouse parce qu'il faut se lever et faire à manger pour 10 ou 12.* » (Fernand, PA, octobre 2017).

« Il y en a nettement moins. Je m'aperçois que moi aussi je fais l'erreur, c'est de ne pas aller les chercher. Mais je suis peut-être paresseuse, je me dis que je n'ai pas le temps et que je suis bien même toute seule. Et puis par moment, le fait d'être toute seule, ça me pèse. » (Yolande, PA, décembre 2017).

De ces témoignages, il peut être relevé que les proches aidant(e)s ne peuvent plus inviter leurs ami(e)s à la maison, car ils (elles) ne peuvent pas s'occuper en même temps de leur conjoint(e) et de leurs invités. Cet exemple illustre le fait que les proches aidant(e)s ne peuvent avoir des contacts avec l'extérieur que si une autre personne prend soin de leur conjoint(e) en leur absence, à moins que ce dernier ou cette dernière puisse rester seul(e) à domicile. Cette situation peut les conduire à ressentir un sentiment d'étouffement, souvent associé à une angoisse permanente, liée au fait qu'il (elle) ne peut laisser son (sa) conjoint(e) seul(e), car il risquerait de lui arriver quelque chose. Il (elle) est donc toujours présent(e) à ses côtés et exerce une surveillance permanente, ce qui le (la) rend « prisonnier ou prisonnière » (Pancrazi & Métais, 2004, cité par Pitaud *et al.*, 2007, p.35). Fernand confirme cette théorie en expliquant : *« Je peux faire un tas de choses mais je dois toujours l'avoir à l'œil. »* (Fernand, proche aidant, octobre 2017).

Les proches aidant(e)s relèvent également le fait que leur temps libre commence à partir du moment où ils (elles) ont accompagné leur conjoint(e) au foyer de jour et qu'il se termine lorsqu'ils (elles) doivent le (la) rechercher. De ce fait, il peut s'avérer difficile de trouver des personnes libres dans ces plages horaires, comme l'explique Charles : *« C'est programmé entre 09h30 du matin et 15h30 parce qu'il faut toujours arriver à croiser des gens à cette époque-là, en somme, c'est d'autant plus difficile. »* (Charles, PA, novembre 2017).

Deux proches aidantes sur six expliquent que leur conjoint se renferme sur lui-même et se retire, de ce fait, de plus en plus de la vie sociale :

« On a encore un tout petit peu d'activités sociales, c'est-à-dire qu'on a un groupe d'ami(e)s avec qui on va manger une fois par mois mais il ne parle jamais. Et il en est même presque des fois fier, il me dit : "Tu vois, je n'ai rien dit de la soirée." » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Le retrait de la vie sociale de leur conjoint(e) a également des conséquences sur la vie sociale des proches aidant(e)s, comme le mentionnent Christiane et Rose :

« Après le cinéma ou si on va au théâtre, après mon mari il veut toujours rentrer ou il va aux toilettes. Ça, ça me coupe, mais ça fait déjà 4 – 5 ans que ça me coupe. Quand on a vu un spectacle, j'aimerais discuter avec quelqu'un et puis non [...]. Ça vraiment ça me manque les discussions après un spectacle ou une émission à la télé qui nous a plu. Mais il dit : "Oui." Et je me suis habituée hein. » (Christiane, PA, janvier 2018).

« Quand j'allais à la chorale, je rentrais tout de suite, je n'allais plus boire un verre avec les autres après la chorale. » (Rose, PA, octobre 2017).

Christiane a tenu à faire part de la solidarité dont font preuve les gens autour d'elle :

« Il y a beaucoup d'empathie. Si on va au cinéma, on va toujours à 17h00 le dimanche, il y a des gens de notre âge qui conduisent encore ou des plus jeunes, ils viennent vers nous : "On vous ramène !" Non, non, on est choyés. » (Christiane, PA, janvier 2018).

En l'occurrence, Christiane vit dans un village de montagne et explique qu'elle et son mari sont très connus car ils (elles) étaient bénévoles et ils (elles) ont beaucoup aidé à l'époque. Les villageois(e)s leur viennent donc facilement en aide. Il peut être relevé que c'est la seule proche aidante qui reçoit de l'aide de la part de ses voisin(e)s, mais c'est également la seule qui vit dans un village. Cette aide est pourtant très importante, car :

« Les réseaux de voisinage assurent les petites aides courantes et ont un rôle de veille mais également de déclencheur d'alerte en cas d'urgence. Toutes les ressources des solidarités naturelles, spontanées, sont ainsi mobilisées. On observe alors que chaque réseau intervient sur des plages de temps et des segments spécifiques de la demande des personnes âgées. » (Pitaud et al., 2007 p.110).

7.4 LE RÉSEAU ENTOURANT LES PROCHES AIDANT(E)S ET LEUR CONJOINT(E)

La deuxième hypothèse était :

« Le réseau professionnel entourant la personne âgée ayant une démence permet au (à la) proche aidant(e) de garder son époux ou son épouse à domicile. »

Pour vérifier cette hypothèse, dans un premier temps, l'intérêt se portera sur les réticences des proches aidant(e)s à faire appel à des services d'aide et quelles en sont les raisons. Dans un deuxième temps, une vue d'ensemble des services d'aide utilisés par les proches aidant(e)s interrogé(e)s sera apportée, afin de pouvoir identifier les impacts que ces derniers ont sur le quotidien des proches aidant(e)s.

La troisième hypothèse était :

« Le (la) proche aidant(e) représente le coordinateur ou la coordinatrice du réseau qui est autour de son (sa) conjoint(e). »

Pour finir, dans le but de confirmer ou d'infirmer cette hypothèse, le rôle que les proches aidant(e)s estiment détenir vis-à-vis du réseau entourant leur conjoint(e) sera analysé.

7.4.1 RÉTICENCE DES PROCHES AIDANT(E)S À FAIRE APPEL À UNE AIDE EXTÉRIEURE

Précédemment, dans la théorie, il a été vu que les proches aidant(e)s éprouvent souvent des réticences à se faire aider. Lors des entretiens, des questions ont été posées, dans le but de confirmer ou d'infirmer cette théorie, mais également de déterminer à partir de quel moment ils (elles) y ont recours et quelles en sont les raisons.

Comme mentionné, l'ensemble des proches aidant(e)s interrogé(e)s était réticent(e)s à faire appel à une aide extérieure. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette retenue, par exemple, pour Yolande :

« Ces derniers temps je me dis : " Mais on pense à lui de le mettre là pour son bien et moi je deviens quoi là-dedans ? ", il a été mon but de vie jusqu'à aujourd'hui quoi (pleure), même si bien des fois je me sens seule, c'est quand même une compagnie, on est quand même les deux, dans le bien et dans le mal (pleure). » (Yolande, PA, décembre 2017).

Dans ce témoignage, Yolande fait référence au mariage, lorsqu'elle dit : « On est quand même les deux, dans le bien et dans le mal ». Cet extrait montre qu'elle est liée à son mari et qu'elle ne souhaite pas qu'il aille dans un foyer de jour, car elle ne veut pas rompre ce lien. Elle explique également qu'il a été son but de vie et elle se demande ce qu'elle va devenir si son époux entre au sein d'un foyer de jour. Ses propos mettent en évidence, comme évoqué, qu'elle a organisé sa vie autour de l'aide et des soins apportés à son mari. De ce fait, elle est prise dans une relation d'interdépendance, dans laquelle elle répond à ses propres besoins, au travers de cette relation d'aide. Enfin, lorsqu'elle dit : « Moi, je deviens quoi là-dedans ? », cela souligne le fait qu'elle a peur de se retrouver seule. Elle peut également être angoissée à l'idée de perdre son statut de conjointe et d'aidante, en passant le relais aux professionnel(le)s (Mollard, 2009).

L'ensemble des proches aidant(e)s interrogé(e)s explique qu'ils (elles) souhaitent prendre soin de leur conjoint(e) le plus longtemps possible seul(e) et retarder, de ce fait, le moment du placement :

« Je ne me sentais pas prête et je ne le sentais pas prêt. » (Rose, PA, octobre 2017).

« J'estime que je n'ai pas encore besoin, je garde pour après, quand vraiment ça sera nécessaire. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Selon Lesemann et Chaume, le fait de s'occuper d'un(e) proche permet aux proches aidant(e)s de reculer le deuil. Pour cette raison, le placement au sein d'un foyer de jour ou d'un EMS pourrait être perçu comme une « séparation anticipée annonciatrice de la séparation ultime. » (Lesemann & Chaume, 1989, cité par Pitaud *et al.*, 2007 p. 36).

Lors des entretiens, une question a été posée, afin de déterminer à partir de quel moment les époux et les épouses avaient fait appel à une aide extérieure. Trois proches aidant(e)s sur six ont expliqué que leur conjoint(e) avait été hospitalisé, le médecin et le personnel soignant leur avaient alors dit qu'il était important qu'ils (elles) aient une aide extérieure et ils (elles) avaient alors finalement accepté :

« Il y a 2 ans, il était hospitalisé 4 jours à l'hôpital du Chablais à Monthey et puis là ils m'ont dit : " Il faut vous protéger et puis vous faire aider ". Alors toutes les infirmières m'ont dit, les médecins, mais j'en étais consciente. Alors j'ai tout de suite, j'ai mis tout de suite cette participation en route. » (Christiane, PA, janvier 2018).

Yolande explique qu'elle a fait appel à un foyer de jour, suite à l'hospitalisation de son conjoint, mais elle ne souhaitait pas avoir d'autres aides, jusqu'à qu'elle ait également un problème de santé :

« Il y a 3 mois, moi j'ai fait un petit problème respiratoire, je croyais que c'était respiratoire et en réalité, j'ai appris que c'est de la tachycardie. Et c'est là que j'ai compris que, on m'a dit : "Là, c'est votre corps qui dit stop Madame !". Alors immédiatement j'ai écouté et j'ai pris NOMAD tous les matins pour venir s'occuper de lui. » (Yolande, PA, décembre 2017).

Charles, quant à lui, mentionne que ce sont ses enfants qui ont insisté pour qu'il ait une aide externe, afin qu'il puisse également avoir du temps pour lui :

« Alors pendant presque 2 ans, donc on n'a pas demandé d'aide [...]. C'est environ une année après le diagnostic et sur la pression très forte de nos enfants quinquas et même sexagénaires, je précise, que je me suis résolu à accepter de l'aide externe. Ce sont eux qui ont fait les démarches nécessaires, car inconsciemment je m'y refusais. » (Charles, PA, novembre 2017).

Lorsque Charles dit : « inconsciemment je m'y refusais », cela montre qu'il se trouvait dans le déni de la réalité. Il s'agit d'un mécanisme de défense inconscient, ayant pour but de protéger la personne et d'assurer sa survie face aux épreuves qu'elle rencontre. La personne se trouve alors dans l'incapacité d'entendre un diagnostic et de comprendre ses conséquences. Dans ce cas, Charles refuse la maladie de sa conjointe et c'est pour cette raison qu'il ne voulait pas faire appel à des aides externes, car il s'estimait capable de prendre soin de sa conjointe seul (Pitaud *et al.*, 2007).

Christiane et Fernand ont fait appel à de l'aide extérieure, car ils (elles) souhaitaient avoir du temps pour eux (elles) :

« Ça, ça me donne la possibilité justement d'avoir aussi un jour un peu pour moi [...]. C'est un jour où je n'ai pas besoin de réfléchir à quoi que ce soit, faire toujours attention à lui et que je puisse penser à moi. » (Christiane, PA, janvier 2018).

Ces résultats mettent en évidence le fait que la majorité des proches aidant(e)s éprouvent des difficultés à faire appel à de l'aide extérieure et qu'il faut souvent qu'il y ait un événement déclencheur pour qu'ils (elles) y aient recours (accident, dégradation de la santé du proche malade ou du (de la) proche aidant(e), etc.). C'est également ce que les deux animateurs socioculturels interrogés pour cette étude ont relevé : *« Il y a quasiment, à 90% des cas, un élément déclencheur externe à la volonté du proche aidant, qui fait qu'il y a un placement. »* (Samuel, ASC, octobre 2017). *« C'est quand il y a des gros changements dans la maladie ou dans l'évolution de l'état du résident. »* (Max, ASC, octobre 2017).

Au cours des entretiens, les proches aidant(e)s ont expliqué que leur entourage leur disait souvent de penser à eux (elles), et insistait sur l'importance de recourir à une aide extérieure. Malgré cela, mais la majorité d'entre eux (elles) n'y faisait pas appel. Par contre, si c'est le médecin qui donne des arguments, ces derniers sont davantage légitimes et donc plus susceptibles d'être mis en application (Coudin, 2004). C'est ce que quatre proches aidant(e)s sur six ont confié.



7.4.2 L'INTERVENTION D'UNE PERSONNE EXTÉRIEURE AU SEIN DU COUPLE

Lors des entretiens, des questions étaient posées afin de déterminer si les proches aidant(e)s font appel ou non à de l'aide extérieure et quel impact cette dernière a sur leur quotidien.

Pour commencer, le tableau suivant indique les aides mobilisées par les proches aidant(e)s (Figure 12) :

Services d'aides mobilisées par les proches aidant(e)s	
Jacqueline	• Accueil de jour (1 jours par semaine)
Rose	• EMS (maintenant il y vit)
Charles	• Foyer de jour (2 jours par semaine) • Livraison de repas (1 – 2 fois par semaine) • Service de nettoyage • Infirmière psychiatrique
Fernand	• Une dame de compagnie (un jour par semaine) • EMS (un jour par semaine) • Infirmière à domicile
Christiane	• Infirmière du CMS • Ergothérapeute • Infirmière psychiatrique pour Christiane et son mari • Foyer de jour (2 jours par semaine) • Aide au ménage (1 jour par semaine)
Yolande	• Foyer de jour (5 jours par semaine) • NOMAD (5 jours par semaine : toilette du matin)

Figure 12 : Services d'aides mobilisées par les proches aidant(e)s.

Comme abordé, la majorité des proches aidant(e)s interrogé(e)s ont éprouvé des réticences à faire appel à de l'aide extérieure. Cependant, il est intéressant de noter que tous et toutes y font appel à présent et que cinq proches aidant(e)s sur six accompagnent leur conjoint(e) au sein d'un foyer de jour. Seule Rose a dû placer son compagnon au sein d'un établissement médico-social. Il peut également être relevé que quatre proches aidant(e)s sur six ont plusieurs personnes qui interviennent à domicile. Seule Christiane fait appel à un service qui lui permet de se confier et d'extérioriser ses émotions :

« D'abord il y a eu une infirmière en psychiatrie qui est venue pour lui et puis après [...]. Elle est venue pour moi, en même temps que mon mari était occupé. Comme ça je pouvais extérioriser et dire ce que j'avais sur le cœur. » (Christiane, PA, janvier 2018).

Ce témoignage souligne le fait que les époux (épouses) mettent en place des aides pour leur conjoint(e), mais qu'ils (elles) ne font pas appel à des aides uniquement pour eux (elles).

Dans le but de déterminer quelles pouvaient être les difficultés ressenties par les proches aidant(e)s lorsqu'ils (elles) font appel à un foyer de jour ou à un EMS, la question suivante leur a été posée : « comment vous êtes-vous senti(e) la première fois où vous avez passé le relais à un(e) professionnel(le) ? ».

Quatre proches aidant(e)s sur six ont vécu cette situation de manière positive. Jacqueline et Rose expliquent que c'était un soulagement : « À ce stade ça été un soulagement. » (Rose, PA, octobre 2017). « Ça c'est bien passé et pour moi c'était un soulagement. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

Yolande et Fernand, quant à eux (elles), expliquent qu'ils (elles) s'étaient renseignés sur l'institution, ce qui les avait rassuré(e)s : « Très bien, j'étais tranquille alors. Parce qu'on était allés visiter avant qu'ils ouvrent [...]. Reste toujours le fait que je demande d'être informée quoi qu'il arrive. » (Yolande, PA, décembre 2017). « Impeccable du premier jour, avec l'infirmière qui vient, avec l'EMS, impeccable. Une seule remarque : Bravo à toutes ces personnes, c'est merveilleux ! » (Fernand, PA, octobre 2017).

Deux proches aidant(e)s, quant à eux (elles), ont vécu cette situation comme une épreuve difficile, comme l'explique Christiane :

« Ben j'ai eu de la peine à lâcher. D'ailleurs quand j'ai téléphoné à l'infirmière pour lui dire les jours qu'il viendrait, j'ai pleuré au téléphone [...]. Au début j'ai eu de la peine à le lâcher, qu'il soit vers quelqu'un d'autre. » (Christiane, PA, janvier 2018).

Christiane développe qu'elle éprouve des difficultés à laisser aller son mari vers quelqu'un d'autre. Comme cela a été vu précédemment, il peut être difficile pour un(e) proche aidant(e) de faire confiance à une tierce personne, car il (elle) a l'impression d'être la seule personne à comprendre son (sa) partenaire et ainsi à répondre au mieux à ses besoins. De plus, le fait de réaliser seul(e) les tâches permet aux proches aidant(e)s d'avoir l'impression de garder le contrôle de la situation (Pitaud et al., 2007).

Charles, quant à lui, confie :

« J'avais mauvaise conscience. En fait, j'ai toujours mauvaise conscience parce que quand on va là, la séparation c'est toujours un abandon pour elle : "Ne me laisse pas", voilà (tristesse). » (Charles, PA, novembre 2017).

Ce témoignage révèle que les proches aidant(e)s ressentent souvent de la culpabilité à laisser leur proche malade, pour prendre du temps pour eux (elles). Charles explique que sa femme est plongée dans une angoisse très vive, dès qu'il disparaît de son champ de vision : « Il faut toujours que je sois à côté, il faut toujours qu'elle me tienne en permanence, même pas en vision, mais d'être en contact physique. » (Charles, PA, novembre 2017). C'est pourquoi il ressent beaucoup de culpabilité, chaque fois qu'il doit l'accompagner au foyer de jour et c'est aussi pour cette raison qu'il a résisté longtemps avant de faire appel à cette aide. Il sentait qu'il s'épuisait et qu'il en avait besoin, mais en même temps il ressentait de la culpabilité de faire appel à un tel service, car il craignait que sa femme en souffre. Comme si « la séparation pouvait entraîner une décompensation irrémédiable pour la personne malade, qui serait l'équivalent d'un "Je le ferais mourir". » (Mollard, 2009, p.265).

7.4.3 LES IMPACTS DE LA RELATION D'AIDE POUR LES PROCHES AIDANT(E)S

Afin d'analyser ce qui a changé dans le quotidien des proches aidant(e)s depuis qu'ils (elles) font appel à de l'aide externe, que ce soit des services à domicile et/ou des accueils de jour, ou des longs séjours, dans un premier temps, la parole est donnée aux personnes interrogées :

Fernand

« Du temps, il est clair que j'en ai besoin et un jour et demi avec les deux possibilités ça c'est très important parce que **ça me permet de tout faire dans la plus grande sérénité**. [...]. Oui un jour de libre, libre, c'est-à-dire pas un jour où je vais faire des commissions, faire des trucs, non ! **Ça c'est vraiment pour moi !** Et si je n'ai personne ce qui arrive pratiquement jamais, je vais faire un tour et ça me fait aussi beaucoup de bien et j'adore la marche et **je ne pouvais plus faire**. [...]. Quand j'arrive j'ai un feedback par les responsables [...]. **Ça conforte l'image qu'on a de son épouse quand elle est ici elle est un peu la même chose que quand elle est à l'EMS, il n'y a pas de différence fondamentale.** »

Rose

« Alors ben une fois qu'il n'a plus été là, j'ai pu **reprendre mes activités** puis maintenant, puisque maintenant je suis à la retraite, j'ai plus de temps et je **refais ma petite vie comme je faisais avant** [...]. Maintenant qu'il est dans cet EMS, c'est **vraiment un soulagement** parce que je vais le voir une fois par semaine, je vais manger avec lui. C'est vraiment un bon moment qu'on passe ensemble, il est content quand il me voit et il a un grand sourire et il a les yeux qui s'illuminent et puis voilà. »

Jacqueline

« Pendant que mon compagnon avait tous ses problèmes d'opération, pendant deux ans, je ne suis pas partie et je me suis rendu compte que **j'étais très fatiguée, j'avais perdu le sommeil** parce que justement la tension, la charge, **j'étais devenu irritable**, et le fait de pouvoir partir une semaine, ça rééquilibrait en fait, **ça m'a permis de souffler, vraiment de respirer**. Et cette année j'ai refait la même chose. »

Charles

« Au départ, la démarche était censée libérer, pour moi, **une plage de liberté**, je suis heureux que cela débouche en plus sur **un mieux-être, même passager pour ma compagne**. [...]. Ça nous permet un contact avec les responsables et les bénévoles qui ont vu la patiente ou l'hôte toute la journée. Voilà, c'est agréable pour nous aussi et pour nous ça nous fait aussi un contact autre, **d'avoir un rendu autre que son propre rendu**. Dire ben c'est ça. **Mais est-ce que je raisonne juste ?** Ça m'aide pour ça. C'est aussi bien **d'avoir un contact avec d'autres personnes qui sont dans une situation semblable**. »

Christiane

« Alors ça c'était un **grand soulagement** mais au début j'ai pleuré de le laisser partir, même qu'un jour, hein. Et puis les deuxièmes jours j'ai sentis que j'en avais aussi besoin. [...]. Et puis **je me fais la morale** : « Maintenant tu vas arrêter de pleurnicher ou maintenant tu penses à autre chose ». **Je me sens des ailes**, on ne peut pas dire autrement. Même des fois je me surprends quand je fais la vaisselle du petit-déjeuner, **les premières fois j'avais envie de chanter** puis je me suis dit : " **Non, il va croire quoi ? Non, ne chante pas**" et après **c'est lui qui s'est mis à siffler**. »

Yolande

« Depuis le mois d'août, je ne m'occupe plus tellement de sa toilette du matin [...] Et ça j'ai trouvé que pour moi c'était un **grand fardeau dont je me suis débarrassée**. Alors ça chante, ça fredonne, ça déconne. Mais je suis ici en bas et je peux me consacrer ne serait-ce que **vider le lave-vaisselle, aller mettre en route la lessive** parce que tous les matins j'ai une lessive. [...] Vraiment, j'ai apprécié, **j'aurais pu le faire avant**, je peux faire sur un confort mais il semblait que ça allait quand même, **il me faut des gros signaux pour que je change** (rires). »

Certains de ces propos montrent à quel point l'aide apportée par les proches aidant(e)s est conséquente et demande un investissement important : « Ça me permet de tout faire dans la plus grande sérénité », « C'est vraiment un soulagement », « ça m'a permis de souffler, de respirer », « Une plage de liberté », « Je me sens des ailes », « Un grand fardeau dont je me suis débarrassée ». Ces témoignages mettent en évidence le fait que les époux et les épouses consacrent une majeure partie de leur quotidien à prendre soin de leur conjoint(e) et que l'intervention des professionnel(le)s, dans leur quotidien, leur permet enfin de penser à eux (elles). Comme le souligne Fernand, lorsqu'il déclare : « Ça, c'est vraiment pour moi ! ».

En plus d'avoir un impact sur le quotidien des proches aidant(e)s, Rose explique que cette aide a également influencé de manière positive sa relation de couple :

« C'était plus apaisé avec lui du fait qu'il y ait une aide extérieure d'un professionnel. Je pense que si j'avais été vraiment toute seule avec lui, ça se serait dégradé même entre nous parce que justement il y avait ces moments d'incompréhension où lui pouvait être un peu violent, oui presque méchant mais que ce n'était pas voulu de sa part. Et puis que moi je n'aurais pas compris si je n'avais pas eu ces aides extérieures. Mais en tout cas maintenant depuis qu'il est dans l'EMS, par rapport à même où il était avant, c'est beaucoup plus serein entre nous, c'est plus calme, il n'y a plus que de la tendresse, il n'y a plus de l'affrontement pour les soins, les médicaments ou quand je devais le convaincre de ne pas s'en aller, qu'il était le bienvenu ici alors qu'à des moments il avait l'impression qu'il n'était plus à sa place ici. En même temps, il ne voulait pas aller ailleurs, il n'aurait pas su où aller. » (Rose, PA, octobre 2017).

L'aide professionnelle a également permis aux proches aidant(e)s de se rendre compte que la relation d'aide les avait fatigué(e)s, voire qu'elle avait eu, pour certain(e)s, un impact sur leur santé et sur leur état général. Par exemple, Jacqueline, dans son témoignage, déclare qu'elle était devenue fatiguée et irritable.

Bien qu'ils (elles) aient été réticent(e)s au début, à l'idée de faire appel à de tels services, ils (elles) affirment tous et toutes que cette aide est devenue nécessaire, car elle leur permet de prendre du temps pour eux (elles), d'avoir la possibilité de faire des loisirs qu'ils (elles) ne pouvaient plus faire avant et également, pour certain(e)s, d'avoir des contacts avec des ami(e)s.

Christiane confie que, les premières fois où son mari se rendait au foyer de jour, elle était tellement ravie d'avoir du temps pour elle qu'elle avait envie de chanter, mais qu'elle se retenait, parce qu'elle se demandait ce que son mari en penserait s'il l'a voyait agir ainsi. Comme développé précédemment, les proches aidant(e)s peuvent ressentir de la culpabilité à demander l'aide d'une tierce personne, pour dégager du temps pour eux (elles). Cette culpabilité les envahit, parce qu'ils (elles) sont pris « [...] Dans ce double mouvement d'attachement et de détachement. » (Mollard, 2009, p.264). C'est-à-dire qu'ils (elles) sont attaché(e)s à leur conjoint(e), mais que pour leur bien-être ils (elles) doivent aussi, de temps à autre, s'en détacher. Par la suite, elle s'est rendu compte que son mari était ravi de se rendre au foyer de jour et qu'il s'y sentait bien. À partir de ce moment-là, sa culpabilité est partie.

Ce dernier point met en évidence le fait que lorsque les époux (épouses) font appel à un foyer de jour, ce qui est important pour eux (elles), c'est que cette aide ne soit pas uniquement là pour les soulager, mais qu'elle soit également mise en place dans le but d'apporter un bien-être et une prise en charge répondant aux besoins de leur conjoint(e). C'est ce que met en évidence Charles dans son propos : « *C'est plus agréable de savoir qu'ils ne sont pas simplement gardés et voilà quoi. Pour moi, en tout cas, pour ma conscience, qu'elle ait quelque chose, que ça ne soit pas seulement pour moi.* » (Charles, PA, novembre 2017).

Fernand et Charles, quant à eux, expliquent qu'ils apprécient avoir le retour des professionnel(le)s car cela leur permet de se rassurer, comme l'explique Charles :

« *Ça m'avait conforté dans mon esprit qu'elles me disent que moi j'étais là 24h/24 et elles étaient là que deux jours par semaine, depuis 09h00 à 16h00 et c'était fini par là. Donc c'était plus facile pour elles et qu'il ne fallait pas que je me sente diminué.* » (Charles, PA, novembre 2017).

Fernand et Charles expliquent également que cela les rassure de voir que leur compagne se comporte de la même manière à la maison et à l'EMS.

Jacqueline et Rose, quant à elles, précisent que les aides mises en place pour leur conjoint sont importantes pour elles, car elles leur permettent de pouvoir extérioriser leurs émotions et leur offrent la possibilité de confier ce qu'elles ont sur le cœur et de faire part de leurs difficultés au quotidien :

« *On allait ensemble comme ça j'avais toujours une discussion avec la logo c'était bien parce que l'on pouvait discuter [...]. Et avec elle aussi, je pouvais, moi, dire ce que je ressentais ou si, voilà, si j'avais des difficultés je pouvais en parler avec elle.* » (Rose, PA, octobre 2017).

Les proches aidant(e)s expliquent également que lorsqu'ils (elles) accompagnent leur conjoint(e) au foyer de jour, cela leur permet de rencontrer d'autres personnes vivant une situation similaire : « *C'est aussi bien d'avoir un contact avec d'autres personnes qui sont dans une situation semblable.* » (Charles, PA, novembre 2017).

7.4.4 LE RÔLE DU (DE LA) PROCHE AIDANT(E) VIS-À-VIS DU RÉSEAU ENTOURANT SON (SA) CONJOINT(E)

Ce chapitre tend à découvrir qui coordonne les intervenant(e)s gravitant autour du (de la) conjoint(e) malade. Avant de commencer, la définition du terme « coordonner » du dictionnaire Larousse est la suivante : « Ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent ou d'atteindre un résultat déterminé. » (Les éditions Larousse, [s. d.]). Dans cette étude, le terme « coordonner », c'est le fait d'assembler les différent(e)s acteurs (actrices) en vue d'accompagner au mieux la personne malade, mais aussi de réaliser des rencontres avec eux (elles) pour échanger à propos des aides mises en place et de l'évolution de la maladie de la personne malade.

Pour comprendre quelle personne a ce rôle de coordinateur (coordinatrice), la question suivante a été posée aux proches aidant(e)s : « qui coordonne tous (toutes) les intervenant(e)s qui sont autour de votre conjoint(e) ? ». Voici leurs réponses :

« C'est le médecin en qui on a confiance qui coordonne tout, en sommes toute l'action médicale. Moi, c'est simplement les horaires, les plannings, ces choses-là. » (Charles, PA, novembre 2017).

« C'est tout moi en fait qui planifie pour les rendez-vous. Et puis aussi pour les habits, il faut toujours prévoir, c'est moi qui dois acheter pour sa garde-robe et puis pour organiser aussi un petit peu notre vie sociale. C'est moi qui fais le contact avec l'extérieur, lui n'a pas l'idée en fait. » (Jacqueline, PA, novembre 2017).

« C'est clair (c'est elle qui planifie les rendez-vous). Par rapport aux engagements qu'il a, la compatibilité avec les moments d'accueil et être présente aussi pour se déchausser, pour ceci, cela. » (Yolande, PA, décembre 2017).

« C'est le docteur, parce qu'ils ont des colloques de temps en temps. » (Christiane, PA, janvier 2018).

« On avait fixé ensemble, c'est moi avec les infirmières, avec l'ergo, voilà on avait fixé ensemble. Et après c'est eux, les infirmières à domicile, on avait à discuter ensemble, on s'est dit que ce n'était plus utile et l'ergo la même chose, elle a dit : "Je pense que je ne peux pas faire plus." Alors on a décidé d'arrêter et on s'est dit qu'on verrait bien s'il fallait reprendre. Après il y avait son médecin traitant qui, c'était lui qui devait signer s'il fallait refaire quelque chose, c'était lui qui disait s'il fallait refaire l'ergo etc. et puis la logo, c'était elle qui faisait des demandes avec l'assurance pour savoir s'ils étaient d'accord. Mais c'était toujours le docteur qui devait donner l'ordre pour la logo et après ce n'était plus qu'une fois par semaine. » (Rose, PA, octobre 2017).

Les proches aidant(e)s expliquent qu'ils (elles) ne coordonnent pas ces aides, dans le sens où ce ne sont pas eux (elles) qui les mettent en place autour de leur conjoint(e). Par contre, ils (elles) planifient les jours et les horaires des rendez-vous, afin que ceux-ci coïncident avec les autres aides mises en place. Comme ils (elles) l'expliquent, c'est donc le médecin qui coordonne l'ensemble de ces aides.

Il peut cependant être relevé, qu'en plus de planifier les rendez-vous, les proches aidant(e)s sont des acteurs (actrices) clés dans la mise en place de service d'aide, car, comme expliqué, ils (elles) vivent en permanence avec leur conjoint(e). Ils (elles) connaissent son état d'esprit et ses besoins et sont donc les plus à même d'identifier si les aides mises en place sont utiles, si elles n'ont plus lieu d'être ou s'il faudrait une aide supplémentaire (Buthion & Godé, 2014). Cet élément est mis en évidence par Rose qui explique que, comme elle n'avait pas vu d'amélioration depuis que l'ergothérapeute venait, elle avait proposé de supprimer cette aide.

Les proches aidant(e)s expliquent également qu'ils (elles) peuvent observer si les médicaments que prend leur conjoint(e) sont adéquats ou au contraire, provoquent des effets secondaires et prévenir le médecin si le traitement ne convient pas. Selon Fernand : *« C'est moi qui ai dit : "Ces médicaments, ça ne va plus, il faut voir, etc." [...] J'ai vu une fois ou l'autre l'infirmière pour lui dire de ne plus donner un médicament parce que ça l'assomme. »* (Fernand, PA, octobre 2017).

Christiane explique également que son mari est dans le déni de sa maladie. De ce fait, quand les intervenant(e)s se rendent à la maison, elle est là pour répondre aux questions de ces derniers (dernières), car son mari ne se rend pas compte des difficultés qu'il a, ni des conséquences dues à l'évolution de sa maladie :

« Y en a une qui fait les évaluations tous les 6 mois et puis elle posait des questions à mon mari et finalement il ne savait pas répondre et c'est moi qui lui répondais à sa place ou il ne répondait pas juste on dira. Puisque pour lui tout va très bien. Et elle me posait la question quand même devant lui, je lui répondais mais je sentais mon mari qui n'était pas bien, parce qu'il s'est dit : "Je me suis trompé", ça le dévalorisait. Alors après, le lendemain je lui ai téléphoné et puis je lui ai dit que quand il y a des évaluations, je ne dis pas grand-chose, ou bien elle me pose les questions après ou bien elle me téléphone. Parce que sinon ça le déstabilise et c'était des questions très précises. Alors là, j'ai dû lui dire. Puis, après ça roule maintenant. » (Christiane, PA, janvier 2018).

Une question leur était également posée, afin de déterminer si des réunions sont organisées entre tous (toutes) les membres du réseau et si les proches aidant(e)s y prennent part. Voici leurs réponses :

« Alors ils se croisent mais c'est fortuit, mais ils se sont un peu parlé, mais ils n'ont pas fait un bilan et ce n'est pas prévu [...]. La dame de compagnie elle a parlé avec le médecin et l'infirmière mais comme ça la dame de compagnie donne son impression générale mais ce n'est pas un débriefing avec schéma à l'appui (rires) [...]. C'est s'ils se croisent, ils en parlent. Voilà, c'est ça. » (Fernand, PA, octobre 2017).

« Non, non non non non. Son généraliste est au courant de notre ensemble de vie parce que ça fait 15 ans qu'on est chez lui donc les événements il les connaît, comme il connaît qu'il y a NOMAD mais il n'y a pas de rencontres avec les autres. » (Yolande, PA, décembre 2017).

« Oui entre eux, au CMS. Non, je n'en ressens pas le besoin. Comme il y a cette infirmière en psychiatrie, on parle vraiment vrai et puis non, je n'en ressens pas le besoin [...]. Non mais par contre, je demande toutes les photocopies des rapports. » (Christiane, PA, janvier 2018).

« Il n'y a pas eu de réunion mais des contacts, ils se faisaient des rapports écrits. Alors ça m'est arrivé de les transmettre parce que moi je les recevais aussi autrement ils se transmettaient tous leurs rapports de l'ergo, de la logo. Ils avaient un contact mais par écrit et puis le médecin traitant avait aussi ces rapports. » (Rose, PA, octobre 2017).

« En tout cas ils sont en contact par les messageries, mais en somme se retrouver je ne crois pas [...]. Chaque intervenant à part, donc fait au médecin, que j'appelle le référent en somme, qui centralise tout. » (Charles, PA, novembre 2017).

Nous pouvons constater que chaque membre du réseau fait un retour au médecin, mais qu'il n'y a pas de réunion les rassemblant tous (toutes). Les proches aidant(e)s n'ont pas exprimé le besoin d'en avoir, par contre, ils (elles) souhaitent tous (toutes) avoir des retours des professionnel(le)s intervenant autour de leur conjoint(e).

Trois proches aidant(e)s sur six ont exprimé le besoin d'avoir un rapport, lorsque les intervenant(e)s viennent, car cela leur permet d'avoir une vue d'ensemble de ce qui s'est fait et de ce qui s'est dit ainsi que d'avoir un support écrit à transmettre, si le (la) conjoint(e) malade est amené(e) à être accompagné(e) par d'autres professionnel(le)s ou au sein d'une autre structure : *« Le cahier de liaison, c'est quelque chose d'assez pratique, comme ça il y a toutes les informations et on n'oublie pas. » (Charles, PA, novembre 2017).* *« Ils me donnaient aussi les rapports et j'ai pu les transmettre quand il est retourné au centre de réadaptation et puis j'ai pu les transmettre quand il est allé au home. » (Rose, PA, octobre 2017).* *« Le docteur aussi quand il fait un rapport à un autre médecin, je lui demande des photocopies. Et puis à l'hôpital quand il est allé au CHUV aussi j'ai tous les détails des IRM. On a tous nos dossiers, ça alors je demande systématiquement. » (Christiane, PA, Janvier 2018).*

Comme il peut être constaté, les différent(e)s professionnel(le)s ne communiquent pas ensemble, ils (elles) font juste un retour au (à la) proche aidant(e) et au médecin. De ce fait, en conclusion, seuls le proche aidant(e) et le médecin ont une vision globale des soins et des services d'aide mis en place pour la personne malade.

8. SYNTHÈSE

Ce chapitre vise à procéder à un bilan global de cette recherche. Dans un premier temps, nous reprendrons la question de recherche et y répondrons en confirmant ou en infirmant les trois hypothèses établies au début de cette étude. Dans un deuxième temps, le degré d'atteinte des objectifs de la recherche sera évalué. Par la suite, un bilan des apprentissages personnels, professionnels et méthodologiques sera effectué. Pour finir, les limites de cette recherche et ses perspectives d'avenir seront définies.

8.1 VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE

Pour répondre à la question de recherche ci-dessous, je confirmerai ou infirmerai les trois hypothèses établies au début de cette étude :

« Quel rôle les époux et les épouses, qui vivent avec un(e) conjoint(e) atteint(e) de démence, estiment-ils (elles) détenir, vis-à-vis de leur partenaire et du réseau les entourant, et quels sont les impacts de cette aide extérieure sur leur quotidien ? »

8.1.1 VÉRIFICATION DE LA PREMIÈRE HYPOTHÈSE

« Les tâches réalisées par le (la) conjoint(e) envers son époux ou son épouse sont perçues comme naturelles, qui vont de soi. Il (elle) ne se considère donc pas comme un(e) proche aidant(e). »

Selon Alain Blanc, les proches aidant(e)s viennent en aide à leur proche à cause des contraintes extérieures et par manque d'autres solutions ou encore, parce qu'ils (elles) éprouvent un sentiment d'obligation lié aux normes en vigueur dans la société (Blanc, 2010). Les témoignages des proches aidant(e)s interrogé(e)s permettent d'infirmer cette théorie. En effet, ces derniers (dernières) expliquent qu'ils (elles) considèrent normal de prendre soin de leur conjoint(e) et ils (elles) ne se sentent donc pas obligé(e)s de venir en aide à leur partenaire. L'affection qu'ils (elles) lui portent et les notions de don et de contre-don, sont les deux raisons principales qui les incitent à prendre soin de leur époux (épouse).

Concernant le rôle que les conjoint(e)s pensent détenir vis-à-vis de leur partenaire, trois époux (épouses) sur six considèrent avoir un rôle de proche aidant(e) parce qu'ils (elles) estiment que les tâches qu'ils (elles) réalisent au quotidien envers leur partenaire représentent un travail d'accompagnement. Il est intéressant de relever que bien qu'ils (elles) se considèrent comme des proches aidant(e)s, ils (elles) expliquent qu'ils (elles) continuent à vivre dans une relation de couple.

Trois épouses, quant à elles, estiment avoir un rôle de conjointe. Elles expliquent que les tâches qu'elles réalisent envers leur partenaire représentent un accompagnement normal dans un couple.

Il est intéressant de relever que les deux hommes interrogés estiment détenir un rôle de proche aidant et que trois femmes sur quatre considèrent avoir un rôle de conjointe. Ces résultats confirment la théorie selon laquelle, les femmes se sentent responsables d'accomplir des tâches, telles que les travaux ménagers et l'aide aux soins d'hygiène, car ces dernières sont, dans notre société, leur sont généralement attribuées, et ce, malgré le fait que les valeurs liées à la répartition entre les hommes et les femmes ont évolué (Therrien, 1989).

Actuellement, le terme « proche aidant(e) » est souvent utilisé pour parler des personnes qui prennent soin d'un(e) proche au quotidien. Cette étude permet de mettre en évidence le fait que ces dernières ne se considèrent pas systématiquement comme des proches aidant(e)s. Il faut donc faire attention à l'utilisation de ce terme car les personnes concernées, ne s'y identifient pas forcément.

Cette hypothèse ne peut donc être ni confirmée, ni infirmée, car même si les époux et les épouses estiment que les tâches qu'ils (elles) réalisent auprès de leur conjoint(e) sont perçues comme naturelles, ils (elles) ne se considèrent cependant pas tous et toutes comme des proches aidant(e)s.

8.1.2 VÉRIFICATION DE LA DEUXIÈME HYPOTHÈSE

« Le réseau professionnel, entourant la personne âgée ayant une démence, permet au (à la) proche aidant(e) de garder son époux ou son épouse à domicile. »

La deuxième hypothèse peut, à présent, être confirmée. En effet, les témoignages mettent en évidence le fait que les proches aidant(e)s ont tous et toutes éprouvé des difficultés à faire appel aux services d'aide :

- Soit parce qu'ils (elles) pensaient pouvoir s'occuper seul(e)s de leur conjoint(e).
- Soit parce qu'ils (elles) font passer les besoins de leur conjoint(e) avant les leurs et comme les prestations d'aide mises en place afin de favoriser le maintien à domicile leur sont souvent présentées comme des moyens visant à les soulager dans leur quotidien, ils (elles) n'y font pas appel.

Même s'ils (elles) étaient réticent(e)s au début, les proches aidant(e)s interrogé(e)s font désormais tous et toutes appel à l'aide de professionnel(le)s, que ce soit des aides à domicile ou des structures pouvant accueillir leur conjoint(e) dans le cadre de courts ou de longs séjours. Ces dernières leur permettent de vaquer à leur occupation, de réaliser les tâches qu'ils (elles) ne pourraient pas faire en présence de leur conjoint(e) et, pour certain(e)s, d'avoir la possibilité de penser à eux (elles) et de se reposer.

Plusieurs époux (épouses) ont confié que l'aide des professionnel(le)s leur avait permis de prendre conscience que leur santé et leur état général avaient baissé, depuis qu'ils (elles) prenaient soin de leur conjoint(e). Cet élément souligne le fait que ces aides permettent aux proches aidant(e)s de tenir sur la durée, comme l'explique Charles :

« C'est des journées qui sont relativement typiques, à part cette parenthèse au milieu, ce qui me permet d'enfin, ça été fait, pour nous les proches, pour permettre de souffler et d'aller sur la durée. Parce que le plus difficile c'est d'être 24h/24 sans pause. » (Charles, PA, novembre 2017).

Comme abordé, les proches aidant(e)s éprouvent parfois des difficultés à faire part des difficultés qu'engendre la maladie de leur conjoint(e) à leur entourage, car leur époux (épouse) ne se comporte pas de la même manière lorsqu'il (elle) est la maison ou en présence d'autres personnes. De ce fait, l'entourage ne peut pas se rendre compte de la difficulté de cette prise en charge et de la souffrance que leur proche peut ressentir, il peut même parfois penser qu'il (elle) exagère et que son quotidien n'est pas si difficile qu'il n'y paraît. Les proches aidant(e)s profitent donc des professionnel(le)s gravitant autour de leur conjoint(e) pour se confier. Ces derniers (dernières), connaissent la maladie d'Alzheimer et ses conséquences, et sont donc les plus à même de comprendre les difficultés qu'engendre une telle prise en charge. Ces échanges permettent également aux époux (épouses) d'extérioriser leurs émotions, de confronter leur vision de la situation avec celle des professionnel(le)s, de poser des questions et ainsi, d'acquérir de nouvelles connaissances et de précieux conseils pour accompagner au mieux leur proche malade.

Enfin, en plus des échanges avec les professionnel(le)s, lorsque les proches aidant(e)s fréquentent des foyers de jour, ils (elles) ont la possibilité de rencontrer et de discuter avec des personnes qui sont dans une situation similaire. Cela leur permet de se sentir moins seul(e)s.

8.1.3 VÉRIFICATION DE LA TROISIÈME HYPOTHÈSE

« Le (la) proche aidant(e) représente le coordinateur ou la coordinatrice du réseau qui est autour de son (sa) conjoint(e). »

L'analyse des entretiens a permis d'infirmer cette troisième hypothèse. Les six proches aidant(e)s interrogé(e)s ont expliqué qu'ils (elles) ne sont pas les coordinateurs (coordinatrices) du réseau gravitant autour de leur conjoint(e), car ce ne sont pas eux (elles) qui ont assemblé les aides gravitant autour de leur conjoint(e). Ils (elles) ne réalisent et ne participent pas non plus à des rencontres réunissant tous (toutes) les membres du réseau.

Ils (elles) sont tout de même des acteurs (actrices) clés du réseau, car ce sont eux (elles) qui vivent en permanence avec leur conjoint(e) et qui connaissent, de ce fait, son état d'esprit. Ils (elles) perçoivent également l'évolution de sa maladie, les besoins qui en découlent et l'utilité ou non de certaines aides.

Comme abordé, la maladie d'Alzheimer engendre des troubles de la communication. Les conjoint(e)s sont donc également des personnes-clés pour traduire les messages, souvent informels, formulés par leur proche, mais aussi, pour ensuite transmettre ces informations aux différent(e)s professionnel(le)s concerné(e)s.

L'analyse des entretiens a également permis de mettre en évidence le fait que ce sont les médecins qui coordonnent toutes ces aides et qu'il n'y a pas ou peu de collaboration entre tous (toutes) les membres du réseau. De ce fait, on peut en conclure que seuls les proches aidant(e)s et le médecin ont une vision globale des aides gravitant autour de la personne malade.

8.2 DEGRÉ D'ATTEINTE DES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Au début de ce travail de recherche, cinq objectifs avaient été fixés. Il est l'heure, à présent, d'évaluer leur degré d'atteinte.

Le premier objectif consistait à **découvrir quel rôle les époux et les épouses estiment détenir vis-à-vis du réseau entourant leur conjoint(e)**.

Cet objectif est atteint, dans le sens où il a été constaté que les proches aidant(e)s ne sont pas les coordinateurs (coordinatrices) du réseau entourant leur conjoint(e), mais qu'ils (elles) ont un rôle clé dans la planification des rendez-vous et dans la compréhension des besoins et des attentes de leur partenaire. Le fait qu'ils (elles) vivent en permanence avec leur conjoint(e) leur permet de percevoir l'évolution de la maladie et d'avoir une vision globale des aides fournies à leur conjoint(e). Cela leur permet de savoir si les aides mises en place sont utiles, s'il faut en ajouter ou, au contraire, en supprimer.

Le deuxième objectif consistait à **déterminer si les conjoint(e)s ayant un époux ou une épouse atteint(e) de démence se considèrent comme des proches aidant(e)s ou comme des conjoint(e)s**.

Cet objectif est atteint, car il a été découvert que certain(e)s époux (épouses) considèrent avoir un rôle de proche aidant(e) vis-à-vis de leur conjoint(e), tandis que d'autres estiment détenir un rôle de conjoint(e).

Le troisième objectif était de **comprendre quels sont les impacts de la maladie d'Alzheimer du (de la) conjoint(e) sur le (la) proches aidant(e)**.

Les entretiens ont permis d'identifier les domaines qui sont touchés dans la vie des proches aidant(e)s, depuis que leur conjoint(e) est atteint(e) de la maladie d'Alzheimer. Même s'il est impossible de certifier que le fait d'entrer dans une relation d'aide entraîne telle ou telle conséquence, il peut tout de même être affirmé qu'une telle situation peut engendrer des conséquences sur la vie des proches aidant(e)s. Dans cette étude, les proches aidant(e)s ont confié que la maladie de leur conjoint(e) entraîne des répercussions sur les domaines suivants : leur relation de couple, sur leur vie sociale, sur leur gestion de leur quotidien et sur leurs loisirs.

Le quatrième objectif consistait à **analyser si les proches aidant(e)s éprouvent des réticences à faire appel à de l'aide extérieure, à partir de quel moment ils (elles) y font appel et quels impacts cette dernière a sur leur quotidien**.

Cet objectif est atteint, car les entretiens ont permis d'affirmer que les proches aidant(e)s éprouvent des réticences à faire appel à l'aide de professionnel(le)s pour s'occuper de leur conjoint(e). Nous avons également appris que si c'est un médecin qui donne des arguments, ces derniers sont pris davantage en compte par les proches aidant(e)s. Mais pour qu'ils le soient concrètement, le médecin ne doit pas donner uniquement des arguments pour soulager le (la) proche aidant(e), mais en faveur de leur conjoint(e). Cette recherche a également permis de comprendre que l'intrusion d'un(e) professionnel(le) dans le couple peut être une épreuve douloureuse au début, mais que, par la suite, cette aide leur devient nécessaire, car elle leur permet de les soulager et d'avoir pour certain(e)s du temps rien que pour penser à eux (elles).

8.3 PISTES D'ACTION PROFESSIONNELLES

Nous pouvons penser que les proches aidant(e)s souhaitent garder leur conjoint(e) le plus longtemps possible à domicile pour des raisons économiques, par manque d'alternatives ou encore parce qu'ils (elles) se sentent obligé(e)s de prendre soin de leur conjoint(e), vis-à-vis du regard que la société porte sur eux (elles). Les résultats de cette recherche mettent en évidence le fait que les époux et les épouses souhaitent garder leur conjoint(e) à domicile en raison de l'amour qu'ils (elles) lui portent. Il s'avère donc nécessaire de développer les prestations d'aide à domicile.

Dans un premier temps, nous découvrirons les projets mis en place par les deux animateurs socioculturels interrogés dans cette enquête, au sein des EMS dans lesquels ils travaillent, dans le but de découvrir ce qu'ils mettent en place pour venir en aide aux proches aidant(e)s. Dans un deuxième temps, nous analyserons quels projets pourraient être mis en place par des animateurs et des animatrices socioculturel(le)s dans le canton de Neuchâtel pour soulager les proches aidant(e)s à domicile. Enfin, nous découvrirons un projet qui a été mis en place au Canada afin de favoriser le maintien à domicile.

8.3.1 PROJETS MIS EN PLACE PAR DES ANIMATEURS SOCIOCULTURELS AU SEIN D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Comme expliqué précédemment, deux animateurs socioculturels travaillant au sein d'établissements médico-sociaux, dans le canton de Neuchâtel, ont été interrogés dans le but de découvrir quelle pourrait être la place de cette profession auprès des proches aidant(e)s. Nous découvrirons dans ce chapitre les pistes d'action qui, selon eux, méritent d'être développées.

Comme abordé, les proches aidant(e)s ressentent le besoin de se confier et d'extérioriser leurs émotions. Max et Samuel² ont donc mis en place au sein de leur structure, des groupes de paroles pour permettre aux proches aidant(e)s de partager un moment convivial autour d'une thématique qu'ils (elles) ont choisie à l'avance. Cette rencontre leur donne l'occasion de faire part de leurs inquiétudes, de leurs envies et de leurs besoins. J'estime que l'animation de ces groupes de parole fait partie des compétences des ASC, car ces derniers correspondent aux objectifs de l'animation socioculturelle :

« Promouvoir et défendre la qualité de vie des personnes, des populations ainsi que des collaborateurs (plaisirs, écoute, convivialité, etc.) ; Créer des liens entre les groupes sociaux, favoriser le vivre ensemble ; accompagner les personnes dans le repérage de leurs besoins. » (Mayor *et al.*, 2012, p.1-2).

Mais Samuel explique que pour que le (la) proche aidant(e) puisse participer à ces rencontres, il faut : « [...] *Qu'il soit libre, l'esprit libre, c'est-à-dire qu'il faut qu'il sache que son proche soit bien accompagné.* » (Samuel, PA, janvier 2018).

² Les deux animateurs socioculturels interrogés dans le cadre de cette étude

Ce propos met en évidence le fait que les proches aidant(e)s ne peuvent quitter leur domicile si personne n'assure le relais auprès de leur conjoint(e). Pour contrer cette problématique, Samuel explique qu'il faudrait que l'animateur (animatrice) qui organise ces groupes de parole, crée un groupe de bénévole qui puisse rester à la maison avec le (la) conjoint(e), pendant que son (sa) proche est absent(e). Plusieurs associations mettent en place des visites à domicile dans le canton de Neuchâtel, mais j'estime que cette prestation mérite d'être davantage développée, car elle permet d'une part à la personne malade de maintenir un lien social tout en restant à domicile. D'autre part, pour le (la) proche aidant(e), cette prestation lui donne la possibilité d'avoir du temps pour lui (elle), pour voir des ami(e)s, faire des loisirs qu'il (elle) ne peut pas faire en présence de son (sa) conjoint(e), etc.

Les résultats de cette étude mettent également en évidence le fait que les proches aidant(e)s sont souvent réticent(e)s à faire appel à l'aide de professionnel(le)s, car ce qui est important pour eux (elles), c'est que ces aides extérieures ne soient pas mises en place uniquement pour les soulager, mais également pour favoriser le bien-être de leur conjoint(e). De ce fait, ils (elles) peuvent mettre leur santé de côté et font souvent appel à ces aides en cas d'urgence, lorsqu'ils (elles) n'ont plus la capacité de continuer. Comme abordé précédemment, lorsque leur entourage les incite à faire appel à des services d'aide, la majorité des proches aidant(e)s n'y ont pas recours. Par contre, lorsque c'est le médecin qui donne des arguments, ces derniers sont davantage susceptibles d'être mis en application. Une des pistes d'action pour permettre aux proches aidant(e)s d'y avoir recours avant que leur santé ou celle de leur proche décline, serait que le médecin mette en avant la plus-value de ces aides pour leur conjoint(e), avant de promouvoir le fait que ces prestations leur permettent d'avoir du temps pour eux (elles). L'idée serait donc de développer une manière de communiquer qui soit beaucoup plus axée sur le confort de la personne malade et sur son épanouissement, que sur le bien-être du (de la) proche aidant(e).

Dans cette même optique, pour permettre aux familles de se rendre compte par elles-mêmes que leur proche n'est pas simplement gardé, mais que cette aide répond à ses besoins, lui permet de vivre de nouvelles expériences et de rencontrer de nouvelles personnes, Max et Samuel proposent régulièrement aux familles de participer aux activités et aux sorties organisées par l'EMS.

En plus de rassurer les conjoint(e)s et de diminuer ainsi la culpabilité que ces derniers (dernières) peuvent ressentir en accompagnant leur proche au sein d'un EMS, cette aide leur permet :

« [...] D'avoir des autres moments privilégiés avec leur proche et non plus être le nez dans le guidon en disant : "Ah il faut encore l'amener aux toilettes, je n'en peux plus !" Là, elle va pouvoir venir voir son proche dans des moments qui sont encore vivants quoi. » (Samuel, ASC, janvier 2018).

Dans le même ordre d'idées, Max, explique qu'il organise chaque année, une semaine de vacances avec un groupe de résidents. Une année, ils (elles) ont décidé d'organiser des vacances pour les résidents ayant un(e) conjoint(e) qui vit à la maison. Comme abordé précédemment, les proches aidant(e) éprouvent souvent des difficultés à partir en vacances avec leur conjoint(e), de ce fait, soit ils (elles) partent seul(e)s, soit, ils (elles) ne partent pas. Cette semaine de vacances avait permis aux couples de vivre des expériences ensemble, de rencontrer d'autres personnes et de permettre au (à la) proche aidant(e) de se confier auprès des professionnel(le)s s'il (elle) en ressentait le besoin.

8.3.2 PLACE DE L'ANIMATION SOCIOCULTURELLE AUPRÈS DES PROCHES AIDANT(E)S

Dans cette étude, seul un proche aidant sur six fait appel à des visites à domicile, pourtant tous et toutes expriment le besoin d'avoir du temps pour eux (elles). Nous pouvons émettre l'hypothèse que cette prestation n'est pas assez connue ou qu'elle ne correspond pas aux besoins de ces derniers (dernières). Une des valeurs centrales de l'animation socioculturelle, c'est le fait que nous ne pouvons pas présupposer le besoin de l'autre.

Pour connaître les raisons pour lesquelles les proches aidant(e)s ne font pas beaucoup appel cette prestation, les animateurs (animatrices) socioculturel(le)s devraient réaliser une étude des besoins auprès des proches aidant(e)s afin de déterminer, d'une part, si cette prestation répond réellement à leurs besoins et à quels critères elle devrait répondre pour que ce soit le cas. D'autre part, pour connaître les moyens de communication que ces derniers (dernières) utilisent et considèrent les plus utiles pour avoir connaissance de telles prestations. Grâce à cette étude, les structures proposant ce type de prestations connaîtraient les besoins des proches aidant(e)s et sauraient mieux comment y répondre. Elles sauraient également quels sont les moyens de communication qu'elles doivent utiliser pour toucher un maximum de proches aidant(e)s.

Comme abordé précédemment, la majorité des proches aidant(e)s ne peuvent pas sortir de chez eux (elles) si personne n'assure le relais à domicile. Une des pistes d'action qui pourrait être mise en place pour leur permettre de quitter leur domicile, serait qu'un(e) animateur (animatrice) socioculturel(le) constitue une équipe de bénévoles qui se rendrait auprès du (de la) proche malade à domicile. Dans un premier temps, l'ASC prendrait contact auprès du couple afin de connaître leurs envies, leurs besoins, leurs disponibilités et leurs critères quant au choix du bénévole qui viendrait chez eux (elles). Dans un deuxième temps, l'ASC prendrait contact avec un(e) bénévole correspondant aux critères définis par le couple et ce dernier (dernière) se rendrait ensuite à leur domicile pour un premier contact. Suite à cet échange, l'ASC prendrait à nouveau contact avec le couple pour savoir si le (la) bénévole leur convient, si c'est le cas, les visites à domicile se mettent en place. Une fois cette collaboration établie, l'ASC prendrait régulièrement des nouvelles pour savoir comment se déroulent les visites. Il (elle) organiserait également des formations pour que les bénévoles puissent accompagner au mieux le (la) proche dont ils (elles) s'occupent.

Il faut tout de même garder à l'esprit qu'une telle collaboration prend du temps à se mettre en place, car le (la) bénévole doit, d'une part, apprendre à connaître la personne qu'il (elle) accompagne (les activités qu'elle apprécie réaliser, ce qu'elle aime manger ou boire, etc.) D'autre part, comme la personne accompagnée est atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle n'arrive pas toujours à exprimer ses souhaits et ses besoins, le (la) bénévole devra alors discuter avec le (la) proche aidant(e) afin de connaître un certain nombre d'éléments pour l'accompagner au mieux.

Dans cette étude, seule une proche aidante sur six recevait de l'aide de la part de ses voisin(e)s pour certaines tâches de la vie quotidienne. C'était également la seule qui habitait dans un village. Étant donné que les animateurs et les animatrices socioculturel(le)s ont comme objectif de créer de liens entre les groupes sociaux, je considère qu'ils (elles) pourraient mettre en place des projets communautaires dans les villes et dans les villages dans le but de créer des liens entre les habitant(e)s d'un même immeuble et de renforcer, de ce fait, la solidarité entre les voisin(e)s.

A Genève, un projet nommé « Cocorico » a été mis en place dans le but de réintroduire des poulaillers en ville et dans les jardins. Le but de cette démarche était de susciter une réflexion autour des enjeux liés à l'alimentation (Cadotsch & Morel, 2018).

Les animateurs (animatrices) socioculturel(le)s devraient mettre en place des projets comme celui-ci dans le canton de Neuchâtel, car ils permettent aux habitant(e)s d'un même immeuble, de partager un but commun, cela favorise donc les rencontres, car les voisin(e)s doivent se rendre au poulailler pour récolter les œufs, pour nourrir les poules, ou simplement les observer. Ils (elles) ont donc l'occasion de faire connaissance et cela peut déboucher sur des amitiés. Ce projet favoriserait donc le vivre ensemble et la solidarité entre les voisin(e)s, ce qui permettrait aux proches aidant(e)s, de se sentir moins seul(e)s, d'avoir des personnes qui habitent à proximité auprès desquelles ils (elles) peuvent se confier et à qui ils (elles) peuvent demander des services en cas de besoin.

8.3.3 PROJET MIS EN PLACE AU CANADA FAVORISANT LE MAINTIEN À DOMICILE

Pour favoriser le maintien à domicile, le Gouvernement du Québec a mis en place un organisme nommé le « Baluchon Alzheimer ». Ce dernier a pour objectif d'offrir un répit de longue durée aux proches aidant(e)s, il comprend quatre volets :

- **Le volet répit** : consiste à offrir des périodes de répit (temps pour soi, voyage, vacances, etc.), appelées « baluchonnages », aux proches aidant(e)s prenant soin d'un(e) proche âgé(e) sur une période variant de 4 à 14 jours consécutifs. Durant cette période, le baluchonneur ou la baluchonneuse remplace le (la) proche aidant(e) à domicile 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Il (elle) assure la sécurité et l'ensemble des soins à dispenser à la personne malade.
- **Le volet accompagnement** : pendant la période de baluchonnage, un journal d'accompagnement est rédigé à l'intention du (de la) proche aidant(e). Ce dernier comprend des observations sur les principaux événements qui se sont déroulés au cours du baluchonnage et des circonstances pouvant provoquer la manifestation de comportements difficiles à gérer. Une copie du journal d'accompagnement est ensuite envoyée au (à la) proches aidant(e).
- **Le volet formation** : les observations décrites dans le journal d'accompagnement font ensuite l'objet d'une discussion avec le (la) proche aidant(e) afin d'échanger autour de moyens à mettre en place pour faire face aux situations difficiles auxquelles il (elle) peut être confronté(e). Le volet formation sert également à transmettre au (à la) proche aidant(e), des connaissances, des outils et des stratégies afin d'assurer au mieux la qualité de vie de leur proche malade.
- **Le volet continuité des services** : la collaboration et la communication entre le service BA et l'intervenant responsable du dossier de la personne malade, aux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS)³ permettent d'assurer la continuité des soins et des services (Ducharme *et al.*, 2016).

³ Le CISSS est l'équivalent des centres médico-sociaux (CMS) en Suisse.

A Genève, la politique de soutien aux proches aidant(e)s a créé une proposition de motion, nommée : « pour l'introduction du "baluchonnage" : remplacer les proches aidants auprès des familles, c'est possible à Genève ! » en mars 2018. Je considère que le canton de Neuchâtel devrait également songer à mettre en place un tel dispositif parce que ce dernier permettrait de soulager les proches aidant(e)s qui sont fortement sollicité(e)s et qui le seront encore plus à l'avenir, en raison du nombre toujours plus important de personnes âgées. De plus, le fait de leur donner l'occasion de se ressourcer, leur permettrait d'assurer encore mieux leur rôle d'aidant(e), tant indispensable pour leur proche malade, que pour la société dans son ensemble (Engelberts *et al.*, 2018).

8.4 BILAN DES APPRENTISSAGES PERSONNELS ET PROFESSIONNELS

La rédaction de ce travail de recherche a été un véritable défi, car ce sujet m'intéresse grandement, de ce fait, j'ai éprouvé des difficultés à définir le cadre de cette recherche. En effet, j'avais pleins de questionnements en tête au sujet des proches aidant(e)s et j'avais envie de répondre à chacun d'entre eux. J'ai également eu cette même difficulté lors de la rédaction de ce travail, mais pour éviter de m'éparpiller, j'ai, à chaque fois que j'avais un nouveau questionnement, repris ma question de recherche, mes objectifs et mes hypothèses et si ce dernier n'y correspondait pas, je ne le traitais pas. Par contre, je le mettais de côté, pour l'inscrire ensuite dans le chapitre « limites et perspectives de la recherche », car je considère que ces questionnements méritent d'être traités.

Ce travail de recherche m'a permis d'assimiler de nouvelles connaissances concernant les proches aidant(e)s et les enjeux en lien avec le vieillissement démographique. Il m'a également donné la possibilité de confronter le cadre théorique et mes hypothèses à la réalité du terrain et de prendre conscience de l'ampleur que peut prendre une relation d'aide.

Il m'a également fait sortir de mes idées préconçues. En effet, au début de cette étude, je pensais que ce qui était le plus difficile pour les proches aidant(e)s, c'était les tâches qu'ils (elles) doivent effectuer au quotidien auprès de leur proche malade. Comme ces personnes n'ont pas suivi de formation avant que leur proche tombe malade, j'imaginais que cela devait être compliqué. En discutant avec ces derniers (dernières), je me suis rendu compte que la difficulté principale à laquelle ils (elles) sont confronté(e)s, ce ne sont pas les tâches, mais les changements qui s'opèrent dans leur relation de couple et sur leur quotidien : voir son époux (épouse) se dégrader, sans pouvoir y faire quelque chose, ne plus pouvoir (ou avoir des difficultés à) communiquer avec lui (elle), ne plus pratiquer les loisirs qu'ils (elles) faisaient avant que son (sa) conjoint(e) tombe malade, voir sa vie sociale se réduire, etc.

8.5 BILAN DES APPRENTISSAGES MÉTHODOLOGIQUES

Je suis ravie d'avoir choisi comme technique de récolte de données les entretiens semi-directifs, car la réalisation de ces entretiens m'a permis d'enrichir mes connaissances liées à la démarche de préparation et de la gestion d'entretiens. J'ai donc appris à réaliser une grille d'entretien répondant aux trois hypothèses posées au préalable et à la question de recherche. J'ai ensuite appris à adapter les questions et l'ordre de ces dernières pour qu'elles correspondent à la logique de mes interlocuteurs (interlocutrices).

Lorsque j'ai commencé l'analyse des entretiens, je me suis aperçue que j'avais commis l'erreur de prendre les témoignages des proches aidant(e)s et des animateurs socioculturels pour illustrer la théorie. Par la suite, j'ai constaté que l'analyse des données consistait précisément en l'inverse ; c'est-à-dire que les entretiens sont la base de l'analyse et la théorie est présente pour approfondir les dires des personnes interrogées ou, au contraire, pour montrer qu'elle ne correspond pas à leur réalité.

8.6 LIMITES ET PERSPECTIVES DE LA RECHERCHE

Premièrement, ce travail de recherche est ancré aux niveaux local et temporel. Il donne donc un aperçu de ce que peuvent vivre des conjoint(e)s proches aidant(e)s, en 2018, mais, en aucun cas, il se prétend exhaustif. Au contraire, il serait important de réaliser une recherche similaire, mais à une échelle plus grande, qui n'interrogerait pas uniquement des proches aidant(e)s ayant un(e) conjoint(e) atteint(e) de démence, mais également des époux (épouses) dont le (la) conjoint(e) est atteint(e) au niveau physique. Cette démarche permettrait de comprendre les différences dans l'accompagnement d'une personne atteinte psychologiquement ou physiquement.

Cette recherche reste limitée et elle ne permet pas de mettre en avant la totalité des dimensions touchant les proches aidant(e)s. D'autres thématiques pourraient faire l'objet d'une prochaine recherche :

- Sur les six proches aidant(e)s interrogé(e)s pour cette enquête, seuls deux étaient des hommes. Comme évoqué, les femmes sont maintenant plus actives professionnellement et les mentalités par rapport au partage des tâches changent peu à peu. Malgré cela, les résultats de cette recherche mettent en évidence certaines différences entre l'aide apportée par les hommes et les femmes. Il serait donc intéressant de réaliser une étude afin d'approfondir ce sujet pour déterminer : s'ils (elles) considèrent détenir le même rôle vis-à-vis de leur partenaire, s'ils (elles) réalisent les mêmes tâches au quotidien, s'ils (elles) sont autant réticent(e)s à faire appel à de l'aide extérieure, s'ils (elles) ont recours aux mêmes aides et au même moment, par exemple.
- Les proches aidant(e)s interrogé(e)s dans cette recherche étaient tous (toutes) à la retraite. Il pourrait être intéressant de faire une étude concernant des personnes actives professionnellement, afin de se rendre compte des difficultés qu'ils (elles) pourraient ressentir, en s'investissant en même temps dans une relation d'aide et une activité professionnelle.
- Dans cette recherche, l'ensemble des proches aidant(e)s interrogé(e)s font appel à l'aide de professionnel(le)s. Il pourrait donc être intéressant de réaliser cette même recherche avec des proches aidant(e)s ne disposant pas d'aide professionnelle, afin de déterminer quelles sont les raisons de ce choix, quelles peuvent être les difficultés auxquelles ils (elles) doivent faire face au quotidien, etc.
- Dans cette recherche, c'est les proches aidant(e)s qui font part des difficultés qu'engendre la relation d'aide. Il pourrait également être intéressant de faire l'étude inverse, c'est-à-dire, d'interroger des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant un(e) conjoint(e) les aidant au quotidien, afin de déterminer s'ils (elles) acceptent d'être aidé(e)s, les difficultés qu'engendre une telle situation, les répercussions de cette aide sur leur intimité, etc.

- Comme vu précédemment, la seule proche aidante résidant au sein d'un village est également la seule qui se fait aider par ses voisin(e)s. Il pourrait être intéressant de réaliser une étude qui comparerait le quotidien des proches aidant(e)s vivant en ville de ceux (celles) habitant au sein d'un village, afin de déterminer s'il existe réellement une différence et ce que cela change dans leur quotidien.
- Les épouses interrogées dans cette recherche expliquent qu'elles considèrent naturel de venir en aide à leur conjoint, car elles ont l'habitude d'aider les autres. Certaines expliquent même qu'elles font parties de l'ancien système, dans lequel les femmes restent à la maison s'occuper du logis et des enfants pendant que leur mari travaille. Comme les femmes sont maintenant plus actives professionnellement, qu'il y a plus de divorce qu'avant et que les valeurs liées à la répartition des tâches et au mariage ont évoluées, il serait intéressant de réaliser un travail de recherche dans plusieurs années afin d'analyser quels impacts ces différents changements ont sur les futures générations de couples âgés.

L'étude est centrée sur les rôles des proches aidant(e)s vis-à-vis de leur conjoint(e) et du réseau les entourant ainsi que sur les impacts que l'aide des professionnel(le)s a sur leur quotidien. D'autres questionnements auraient pu être traités :

- Comment les professionnel(le)s parviennent-ils (elles) à atteindre les proches aidant(e)s isolé(e)s à leur domicile ?
- Quels sont les principaux avantages et les inconvénients du maintien à domicile pour les proches aidant(e)s et pour son (sa) proche malade ?
- Comment les professionnel(le)s accompagnent les proches aidant(e)s, dans le cadre d'un placement au sein d'un foyer de jour ou au sein d'un établissement médico-social ?
- Quelles sont les attentes des proches aidant(e)s vis-à-vis des professionnel(le)s ?

8.7 CONCLUSION

Le vieillissement démographique et les proches aidant(e)s sont un sujet d'actualité. Toutefois, même si nous en entendons souvent parler, au final, nous n'en savons pas grand-chose. Par exemple, lorsque nous parlons des personnes âgées, une majorité de personnes pense qu'elles représentent un coût pour la société. Cependant, comme le met en évidence cette recherche, il s'agit, au contraire, d'un gain. En effet, ces personnes sont prêtes à bouleverser leur quotidien, pour prendre soin de leur proche malade. Il peut donc être constaté que ces derniers (dernières) représentent les piliers du système de maintien à domicile.

Si les proches aidant(e)s mettent leur tranquillité en danger pour venir en aide à leur proche, il est essentiel de ne pas les oublier et de faire tout ce qui est en notre pouvoir pour leur venir en aide. Comme nous ne pouvons pas présupposer leurs besoins, il est primordial de leur donner la parole afin de les identifier et de mettre en place des prestations y répondant.

Les résultats de cette étude montrent également que les époux et les épouses ne se considèrent pas forcément comme des proches aidant(e)s. Actuellement, nous utilisons beaucoup cette appellation, mais les principaux intéressé(e)s ne s'y identifient pas tous (toutes). Il faut donc faire attention aux termes que l'on utilise lorsque nous nous adressons à eux (elles) ou que nous mettons en place des projets pour leur venir en aide.

Enfin, cette recherche a permis de mettre en évidence le fait que les époux et les épouses sont souvent réticent(e)s à l'idée de faire appel à une aide professionnelle, soit parce qu'ils (elles) pensent pouvoir s'occuper seul(e)s de leur conjoint(e). Soit parce qu'ils (elles) font passer les besoins de leur époux (épouses) avant les leurs et comme les prestations d'aide mises en place afin de favoriser le maintien à domicile leur sont souvent présentées comme des moyens visant à les soulager dans leur quotidien, ils (elles) n'y font pas appel.

Cette étude aura donc permis de mettre en évidence le fait qu'une fois que les proches aidant(e)s se résolvent à faire appel à une aide extérieure, cette dernière leur devient nécessaire. Il s'avère donc essentiel que les professionnel(le)s développent une manière de communiquer qui soit beaucoup plus axé sur le bien-être du (de la) proche malade, que sur le confort du (de la) proche aidant(e).

9. BIBLIOGRAPHIE

BENACCGIO A. *et al.*, (2017), Les proches aidants, Revue sur la pédagogie spécialisée les déficiences intellectuelles et développementales Lausanne, Fondation Page romandes, n°1.

BLANC A. (2010), *Les aidants familiaux*, Grenoble, Collection Handicap vieillissement société, Presses universitaires de Grenoble.

CAMPENHOUDT L. & MARQUET J. & QUIVY R. (2017), *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, DUNOD, 5^{ème} édition.

COLVEZ A. & JOEL M-E. & MISCHLICH D. (2002), *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?*, Paris, Age et santé, société, Masson.

PITAUD P. *et al.*, (2007), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Éditions ÉRÈS, Pratiques du champ social.

SARAZIN M. (2011), *Alzheimer, témoignages et regard scientifique*, Courbevoie, Santé en question, Editions DaTeBe.

SELMÈS J. (2011), *La maladie d'Alzheimer, accompagner votre proche au quotidien*, Paris, Editions John Libbey Eurotext.

SILVERMAN M. (2009), *Le counseling auprès des proches aidants*, Montréal, Les éditions du remue-ménage.

10. SITOGRAPHIE

Alzheimer Neuchâtel (s. d.), « Soutien et répit : Accompagnement bénévole à domicile ». Repéré à <http://www.alz.ch/ne/index.php/soutien-et-repit-160.html>, consulté le 21.08.18

Alzheimer Suisse (2018), « Les données et les chiffres ». Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html>, consulté le 12.08.18

Association alter Ego (2002), « Définition adoptée par alter ego (2002) ». Repéré à <https://alter-ego.ch/la-maltraitance/>, consulté le 21.08.18

Caisse cantonale neuchâteloise de compensation (janvier 2018), « Rentes de vieillesse et allocations pour impotent de l'AVS ». Repéré à <https://www.ahv-iv.ch/p/3.01.f>, consulté le 03.04.18

Caisse cantonale neuchâteloise de compensation (octobre 2017), « Remboursement des frais de maladie ». Repéré à <https://www.caisseavsne.ch/particuliers/prestations-complementaires-avsai/remboursement-des-frais-de-maladie/>, consulté le 24.10.17

Les éditions Larousse (s. d.). Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordonner/19075>, consulté le 21.08.18

Neuromédia (février 2017), « Alzheimer : les femmes plus touchées que les hommes ? ». Repéré à <http://www.neuromedia.ca/alzheimer-les-femmes-plus-touchees-que-les-hommes/>, consulté le 10.7.17

NOMAD (2006), « Loi portant constitution d'un établissement de droit public pour le maintien à domicile : (NOMAD – Neuchâtel organise le maintien à domicile) ». Repéré à http://www.nomad-ne.ch/fileadmin/sites/nomad/files/MFJ_Documents/Loi_NOMAD.pdf, consulté le 15.12.17

NOMAD (2016), « Rapport annuel 2016 ». Repéré à http://www.nomad-ne.ch/fileadmin/sites/nomad/files/MFJ_Documents/Rapport_annuel_2016_NOMAD_pr_site.pdf, consulté le 10.10.17

Office fédéral de la statistique (2015), « La population de la Suisse », Confédération suisse. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/349849/master.>, consulté le 12.10.17

Office fédéral de la statistique OFS (juin 2015), « Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045 », Confédération Suisse. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future.assetdetail.39912.html>, consulté le 24.08.17

République et canton de Genève (2017), « Planification et réseau de soins - Proches aidants. ». Repéré à <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/planification-reseau-de-soins-proches-aidants>, consulté le 24.08.17

République et canton de Neuchâtel [s. d.], « Maintien à domicile ». Repéré à <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuch%C3%A2tel-organise-le-maintien-%C3%A0-domicile.aspx>, consulté le 24.08.17

11. ARTICLES

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE IASSW (2014), « Définition Internationale du Travail Social », URL : http://cdn.ifsw.org/assets/ifsw_102447-10.pdf, consulté le 14.2.17

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE (2010), « Coûts actuel des démences 6.3 milliards par an », URL : http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/178_F_Kosten%20der%20Demenz.pdf, consulté le 12.12.17

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE (2014), « L'avis des proches des personnes atteintes de démence », URL : <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>, consulté le 14.12.17

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE (2018), « Personnes atteintes de démence en Suisse : chiffres et prévisions », URL : <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>, consulté le 12.12.17

AVASAD (2012), « Rapport. Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants », URL : http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/SASH_AVASAD_Rapport_Besoins_des_proches_2012.pdf, consulté le 03.01.18

BAUR N. *et al.*, (2015), « Planification Médico-Sociale pour les personnes âgées PMS. Proche aidants : Sensibiliser, coordonner, reconnaître, soutenir », Département des finances et de la santé, Service de la santé publique, URL : http://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/Sensibilisation-reconnaissance-soutien_Proches-aidants_CE_Avril-2015.pdf, consulté le 12.12.17

BEAULIEU M. & GRAVEL S. & LITHWICK M. (1997), « Quand vieillir ensemble fait mal : les mauvais traitements entre conjoints âgés ». Les Presses de l'Université de Montréal, Violences familiales, URL : <https://www.erudit.org/fr/revues/crimino/1997-v30-n2-crimino944/017405ar.pdf>, consulté le 16.05.18

BENHABEROU-BRUN D. (2014), « La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc, l'Alzheimer vu sous l'angle des aidants », Pratique clinique, vol. 11, n°5. URL : <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol11no5/13-pratique-clinique.pdf>, consulté le 12.08.18

BUTHION V. & GODÉ C. (2014), « Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours des soins des personnes malades ? », Journal de Gestion et d'économie Médicales, URL : https://www.researchgate.net/profile/Valerie_Buthion/publication/272677345_Les_proches-aidants_quels_roles_dans_la_coordination_du_parcours_de_soins_des_personnes_malades/links/56e02a4d08ae979addf0e77b.pdf, consulté le 12.03.18

CADOTSCH R. & MOREL G. (2018), « Des poules en ville, projet "Cocorico ". Ramener les poules dans nos quartier », Ville de Genève, URL : http://www.ville-geneve.ch/fileadmin/public/Departement_1/Publications/Agenda21_poules_web.pdf, consulté le 19.08.18

CONFÉDÉRATION SUISSE (2014), « Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse », Rapport du Conseil fédéral, URL : https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehorigenpflege_FR.pdf, consulté le 18.06.18

CONSEIL D'ÉTAT (2015), « Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale », URL : https://www.ne.ch/autorites/GC/objets/Documents/Rapports/2015/15026_CE.pdf, consulté le 21.08.18

COUDIN G. (2004), « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gériatologiques : une approche psychosociale », Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse, vol.2, n°4, p. 285 – 296, URL : http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/documents/La_reticence_des_aidants_familiaux_a_recourir_aux_services_gerontopsychiatriques_une_approche_psychosociale_decembre04.6.pdf, consulté le 11.08.18

DÉPARTEMENT DES FINANCES ET DE LA SANTÉ (2016), « À qui puis-je faire appel en tant que proche », URL : https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/médico-social/Documents/BrochureProchesAidants_NE_2016.pdf, consulté le 21.08.18

DUCHARME F. (2012), « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs », Springer, DOI 10.1007/s12612-012-0266-x, consulté le 26.06.18

DUCHARME F. *et al.*, (2016), « Etude évaluative des effets de baluchon Alzheimer sur les proches aidants et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, URL : <http://baluchonalzheimer.com/wp-content/uploads/2016/05/RAPPORT-FINAL-BA-2016.pdf>, consulté le 11.08.18

ENGELBERTS M-T. *et al.*, (2018), « Proposition de motion pour l'introduction du "baluchonnage" : remplacer les proches aidants auprès des familles, c'est possible à Genève », Secrétariat du Grand Conseil, URL : <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02466.pdf>, consulté le 11.08.18

FELLAY L. (2017), « Aider son proche sans s'épuiser », Le Nouvelliste, URL : <https://www.lenouvelliste.ch/dossiers/sante/articles/aider-son-proche-sans-s-epuiser-709187>, consulté le 21.08.18

HÖPFLINGER F. & HUGENTOBLE V. (2006), « Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse ». Observations et perspectives, URL : http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/zusa_hoepflingerbuch_2005_fr.pdf, consulté le 09.06.18

JOHNSTON L. & KEITH S. (2010), « Echantillonnage déterminé selon les répondants pour les populations difficiles à joindre », URL : <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.4256/mio.2010.0017a>, consulté le 21.08.18

MAHEU P. & GUBERMAN N. (1992), « Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité », Lien social et Politiques, DOI : 10.7202/1033803ar, consulté le 11.08.18

MAYOR G. *et al.*, (2012), « Charte Valaisanne de l'animation socioculturelle », Conthey, ASOA Animation socioculturelle d'Ardon, URL : http://www.avalts.ch/doc/secteur_a_charte.pdf, consulté le 14.12.17

MOLLARD J. & COUDIN G. (2011), « Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux », Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement, URL : http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/etre_aidant_de_malade_alzheimer_difficultes_strategies_de_faire_face_et_gratifications_289651/article.phtml, consulté le 27.07.18

MOLLARD J. (2009), « Aider les proches, Fondation Nationale de Gérontologie », Vol. 32, n°128, p. 257 – 272, DOI : 10.3917/gs.128.0257, consulté le 27.07.18

NICOLET L. (2015), « La vie héroïque des proches aidants », Migros Magazine, URL : <https://www.migrosmagazine.ch/archives/la-vie-heroique-des-proches-aidants>, consulté le 21.08.18

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (2014), « Rapport de méthodes. Échantillonnage boule de neige. La méthode de sondage déterminé par les répondants », URL : <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/349363/master.>, consulté le 21.08.18

PIERRON G. (2015), « Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile », Psychologie, URL : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01310298/>, consulté le 21.08.18

RUDIN M. & STRUB S. (2014), « Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire », Recueil de données, fiche d'information, Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA, URL : https://www.spitex.ch/files/ILJD5AG/2014_buero_bass_monetaerebewertung_pflegendeangehoerige_14juli_f_def.pdf, consulté le 24.08.18

SALAMIN L. (2017), « Proches aidants, bénévoles et professionnels : une interdépendance aujourd'hui et un enjeu pour demain », Lausanne, Fondation Pages Romandes, Revue sur la pédagogie spécialisée les déficiences intellectuelles et développementales, N°1.

SAMITCA S. (2004), « Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », Sciences Sociales et Santé, Vol. 22, n°2, URL : <https://www.erudit.org/en/journals/smq/2001-v26-n2-smq1435/014533ar.pdf>, consulté le 20.06.18

SAMITCA S. (2008), « La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande », Actualité psychologiques. URL : <http://www.ics.ul.pt/rdonweb-docs/Sanda%20Sमितca%20-%20Publica%C3%A7%C3%B5es%202008%20n%C2%BA1.PDF>, consulté le 18.5.18

SAVIGNAT P. (2014), « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », p. 151 – 157, DOI 10.3917/empa.096.0151, consulté le 21.08.18

SCHWAB D. (2015), « Maltraitance envers les personnes âgées : une réalité émergente ». Gérontologie Information : bulletin d'information de la Société Suisse de Gérontologie, URL : https://www.alter-ego.ch/wp-content/uploads/2015/07/SGG_Info_1_15_Seiten-4-5_f_low-res.pdf, consulté le 02.07.18

SERVICE SANTÉ PUBLIQUE (2005), « La prise en charge des personnes âgées dépendantes ». Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie, URL : <https://www.vs.ch/documents/40893/51060/Concept+de+prise+en+charge+des+personnes+agees+-+2005/1ece3b33-1c70-42b0-a790-8653ccd62dd6>, consulté le 05.03.18

THERRIEN R. (1989), « La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État ». Santé mentale au Québec, DOI : 10.7202/031496ar, consulté le 03.03.18

VAN ROMPAEY C. (2003), « Solitude et vieillissement », Pensée plurielle, p.31-40, DOI : 10.3917/pp.006.0031, consulté le 01.03.18

12. DOCUMENT DE L'ÉCOLE

SOLIOZ, E. (2009). *Travail de Bachelor, guide de réalisation, de présentation et d'évaluation du TB pour l'obtention du Bachelor of Arts HES-SO en travail social*. École de Travail Social, HES-SO/Valais. (Non publié).

13. TABLE DES ILLUSTRATIONS

Image page de garde : <http://paineisdejesus.blogspot.com/2016/02/a-excelencia-da-sabedoria.html>

Figure 1 : La co-construction de la coordination du parcours de soin (Buthion & Godé, 2014, p.517).

Figure 2 : Pyramide des âges (Office fédéral de la statistique, 2015, p.25).

Figure 3 : Scénario évolution démographique en Suisse (Office fédéral de la statistique, 2015).

Figure 4 : Les conséquences de l'évolution démographique (Baur *et al.*, 2015, p.5).

Figure 5 : Nombre de personnes atteintes de démence en Suisse en 2017 (Alzheimer Suisse, 2018, p.1).

Figure 6 : La répartition des démences en % en 2007 (Association Alzheimer Suisse, 2010, p.1).

Figure 7 : Lien entre la personne aidée et son (sa) proche aidant(e) (Association Alzheimer Suisse, 2014, p.1).

Figure 8 : Nombre d'heures et évaluation monétaire des soins dispensés par les proches aidant(e)s en 2010 et en 2013 (Rudin & Strub, 2014, p.2).

Figure 9 : Tableau représentatif des proches aidant(e)s interrogé(e)s.

Figure 10 : Tableau représentatif des proches aidant(e)s.

Figure 11 : Exemple d'un tableau d'analyse.

Figure 12 : Services d'aide mobilisés par les proches aidant(e)s.

14. ANNEXES

A. GRILLE D'ENTRETIEN PROCHES AIDANT(E)S

Présentation

- Quel âge avez-vous ?
- Quel âge a votre conjoint(e) ?
- Depuis combien d'années êtes-vous ensemble ?
- Quel métier exercez-vous ? Et votre conjoint(e) ?
- Avez-vous des enfants ? Des petits-enfants ?

Depuis combien de temps votre conjoint(e) est-il (elle) atteint(e) de démence ?

- Quelle a été votre réaction (vous avez voulu de l'aide ou au contraire rester seul(e) avec votre conjoint(e) ?
- A partir de quel moment avez-vous fait appel à de l'aide extérieure (ami(e)s, famille, professionnel(le)s ?) Pour quelles raisons ?
- Quels sont les difficultés principales auxquelles vous avez dû faire face depuis l'annonce de la maladie ?
- Quel impact la maladie de votre conjoint(e) a eu sur votre relation de couple ?

Pouvez-vous me raconter une **journée typique** telle qu'elle se passe en général ?

- Qu'est-ce qui vous motive à faire tout ce que vous faites pour lui (elle) ?
- Est-ce que vous arrivez à dormir la nuit ?
- Quelles sont les tâches que vous réalisez au quotidien envers votre conjoint(e) ?
- Parmi tout ce que vous faites, qu'est-ce qui est le plus difficile ?
- Est-ce qu'il arrive que votre conjoint(e) soit par moment agressif (agressive) ?

Quel est **votre rôle** dans cette situation ?

- Si un jour vous ne pouvez pas faire ce que vous faites (2 – 3 jours), qu'est-ce qui poserait le plus de problème ?
- Est-ce que vous avez déjà pris des jours rien que pour vous ? Comment avez-vous fait pour les prendre ?

Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre **emploi du temps** ?

- À quoi avez-vous dû renoncer ?!
- Comment vivez-vous ce renoncement ?

Comment faites-vous si vous devez faire des **commissions** ? Si vous avez un rendez-vous (médecin, dentiste, etc.) ? Et si votre conjoint(e) doit y aller ?

- Comment occupez-vous vos moments de liberté ?
- Que faites-vous quand vous êtes seul(e) à domicile avec votre conjoint(e) ?
- Vous intéressez-vous à l'actualité ? Est-ce que vous lisez ?

- Invitez-vous encore des ami(e)s, de la famille à votre domicile ?
- Vous rendez-vous chez des ami(e)s, de la famille ?

Avez-vous des personnes qui **viennent vous aider** à la maison pour réaliser certaines tâches (proches, famille, professionnel(le)s) ?

- Qui sont ces personnes ?
- Est-ce que ce sont toujours les mêmes ? Si non, comment le vivez-vous ?
- A quel moment avez-vous fait appel aux professionnel(le)s ? Lorsque vous avez appris que votre conjoint(e) était malade ? ou plus tard ? Comment cette aide s'est-elle mise en place ?
- À quel rythme interviennent-ils (elles) ?
- Comment la collaboration se passe-t-elle ?
- Qui coordonne tous (toutes) ces intervenant(e)s ?
- Y a-t-il de temps en temps des réunions entre tous (toutes) ces intervenant(e)s ? Qui l'organise ?
- S'il y a un désistement, comment ça se passe ?

Comment vous vous êtes senti(e) la première fois où vous avez passé le relais à un(e) **professionnel(le)** ?

- Et avec le temps, est-ce que ça a changé ?
- Éprouvez-vous un sentiment de rivalité face aux professionnel(le)s dans l'accompagnement de votre conjoint(e) ?

Quand votre conjoint(e) est allé dans **un EMS – Foyer de jour - autre**, comment vous êtes-vous senti(e) la première fois ? Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

- Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?
- Y a-t-il des choses que vous ne faisiez plus que vous pouvez à nouveau faire aujourd'hui ?

Qui s'occupait des **démarches administratives** ?

- Si c'est la personne malade : est-ce que c'est difficile pour vous de prendre le relais ?
- Est-ce que vous bénéficiez d'aide pour ça ?
- Est-ce que vous auriez besoin d'aide ?

Bénéficiez-vous de **soutien de la part de l'Etat** au niveau financier ?

- Est-ce que les frais engendrés par la maladie sont un souci pour vous ?
- Est-ce qu'il y a des prestations auxquelles vous devez renoncer parce qu'elles sont trop coûteuses ?
- Avez-vous dû réduire vos loisirs pour des raisons économiques ?

Comment envisagez-vous **l'avenir** ?

B. GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES ANIMATEURS SOCIOCULTURELS

Présentation



- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Quelle est votre fonction au sein de cette institution ? Depuis quand travaillez-vous ici ? A quel pourcentage ? Quel est votre rôle auprès des proches aidant(e)s ?
- Combien de proches aidant(e)s côtoyez-vous ?
- A quelle fréquence côtoyez-vous les proches aidant(e)s ?

« Les tâches réalisées par le (la) conjoint(e) envers son époux ou son épouse sont perçues comme naturelles, qui vont de soi. Il (elle) ne se considère pas comme un(e) proche aidant(e). »

- Quel rôle pensez-vous que les proches aidant(e)s ont envers leur époux (épouse) ?
- Pensez-vous qu'ils (elles) se considèrent comme proche aidant(e)s ? Et pourquoi ?
- Qu'est-ce qui motivent les époux (épouses) à devenir des proches aidant(e)s ?
- Quels peuvent être les besoins des proches aidant(e)s ayant un(e) conjoint(e) atteint(e) de démence ?
- Quelles difficultés pensez-vous que les proches aidant(e)s ont au quotidien ?

« Le (la) proche aidant(e) représente le coordinateur ou la coordinatrice du réseau qui est autour de son (sa) conjoint(e). »

- Comment cette collaboration s'est-elle mise en place ?
 - Qu'est-ce que cette collaboration apporte aux proches aidant(e)s ?
 - Qu'est-ce qui facilite la collaboration avec le (la) proche aidant(e) ou qui, au contraire, la rend délicate ?
 - Quelles difficultés avez-vous rencontrées avec des proches aidant(e)s ?
 - Parmi tout ce qu'ils (elles) font, qu'est-ce qui est le plus difficile ?
- Quel rôle pensez-vous que les proches aidant(e)s ont envers leur conjoint(e) (concernant le réseau entourant le (la) conjoint(e)) ?
- Comment intégrez-vous les proches aidant(e)s dans le processus d'accompagnement ?
 - Quelles sont vos attentes envers les proches aidant(e)s ?
 - Quelles sont les principales demandes des proches aidant(e)s ?
 - Comment apportez-vous du soutien aux proches aidant(e)s ?
 - De quelle manière leur permettez-vous de s'exprimer (difficultés vécues au quotidien) ?

- Par quels moyens concrets faites-vous participer les proches et quelles sont les limites de cette participation ? Comment cette aide est-elle perçue par les proches aidant(e)s ?

« Le réseau (professionnel et familial) entourant la personne âgée ayant une démence permet au (à la) proche aidant(e) de garder son épouse ou son époux à domicile. »

- Quelles sont les prestations que vous proposez aux proches aidant(e)s ?
 - Quel impact votre travail a-t-il sur les proches aidant(e)s ?
- A partir de quel moment les proches aidant(e)s font-ils (elles) appellent à vous ?
- Comment décririez-vous le lien que vous avez avec les proches aidant(e)s ?
- Comment chacun(e) trouve sa place dans l'accompagnement ? Y a-t-il complémentarité ou parfois tension, voire rivalité ?
 - Arrive-t-il que vous soyez en désaccord avec le rôle joué par un(e) proche aidant(e) ou inversement ?
- Pensez-vous qu'il existe suffisamment de prestations pour soutenir les proches aidant(e)s dans le canton de Neuchâtel ?
 - Y-a-t-il des projets mis en place par des ASC dans le canton de Neuchâtel pour les proches aidant(e)s ? Si oui, lesquels ? Si non, où travaillent les ASC qui sont en relation avec les proches aidant(e)s ?
 - Quelle est la plus-value de l'animation socioculturelle auprès de cette population ?
 - Qu'est-ce que les animateurs et les animatrices socioculturel(le)s pourraient mettre en place pour soutenir les proches aidant(e)s ? En quoi c'est spécifique de l'animation de l'animation socioculturelle ?
 - Existe-t-il de l'animation hors-murs pour les proches aidant(e)s ? Pensez-vous qu'il faudrait développer cela ? Quels seraient les avantages et les inconvénients ?
 - Comment envisagez-vous l'avenir de l'animation socioculturelle auprès de cette population ?