
Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ? Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches

Auteur : de Lamotte, Alexandrine

Promoteur(s) : Adam, Stephane

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2018-2019

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/7690>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ?



Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches.

Sous la direction du Professeur Monsieur S. ADAM.

Lecteurs : Madame S. LAMBERT et Madame T. SCALI.

Mémoire présenté par Alexandrine de LAMOTTE
en vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences Psychologiques

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier Monsieur le Professeur Stéphane ADAM qui, par son enseignement, a notamment suscité notre intérêt pour la thématique abordée dans ce Mémoire.

Nos remerciements s'adressent aussi tout particulièrement à Madame Coline Crutzen qui a accepté de promouvoir ce travail et qui, tout au long de celui-ci, a, par sa disponibilité, ses conseils et son soutien, permis son aboutissement.

Nous souhaitons déjà remercier Madame Isabelle Lambert et Madame Thérèse Scali qui ont accepté de donner de leur temps pour relire notre Mémoire.

Merci à l'ensemble des professionnels qui nous ont aidée dans la recherche et le recrutement des aidants proches que nous avons pu rencontrer et à ces derniers pour leur investissement dans la réussite de notre démarche.

Enfin, nous tenons également à remercier nos parents et proches qui nous ont soutenue et encouragée durant toutes nos études et plus particulièrement encore au stade de la réalisation de notre Mémoire.

Merci aussi à Margaux pour son aide « informatique ».

L'expérience et l'expertise de chaque intervenant nous ont été très précieuses. Que chacun en soit vivement remercié.

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION.....	1
II. INTRODUCTION THÉORIQUE	3
1. LES AIDANTS.....	3
1.1 <i>Profils des aidants</i>	3
1.2 <i>Fonctions des aidants informels</i>	4
1.3 <i>Impacts de l'aide</i>	4
2. LES BESOINS DES AIDANTS INFORMELS ET LES SERVICES D'AIDE EXISTANTS	7
2.1 <i>Besoins liés à l'aidé et à la maladie</i>	7
2.1.1 <i>Besoin d'informations et de connaissances</i>	7
2.1.2 <i>Besoin d'aide dans les activités quotidiennes et les soins</i>	8
2.2 <i>Besoins propres à l'aidant</i>	9
2.2.1 <i>Besoin d'un soutien psychologique informel</i>	9
2.2.2 <i>Besoin d'un soutien psychologique formel</i>	10
2.2.3 <i>Besoin d'un soutien sur le plan physique</i>	14
2.2.4 <i>Besoin de répit, de temps pour soi</i>	14
2.2.5 <i>Besoin d'un soutien au niveau administratif et financier</i>	15
3. COMMENT ÉVALUER LES BESOINS DES AIDANTS ?.....	15
3.1 <i>Evaluations qualitatives</i>	16
3.2 <i>Evaluations quantitatives</i>	16
3.2.1 <i>Limites de ces mesures</i>	18
4. QUELS SONT LES BESOINS LES PLUS IMPORTANTS ?.....	19
5. PRINCIPAUX SERVICES D'AIDE EN WALLONIE	23
5.1 <i>Services relatifs au besoin d'informations et de connaissances</i>	23
5.2 <i>Services relatifs au besoin d'aide dans les activités quotidiennes et les soins</i>	24
5.3 <i>Services relatifs au besoin d'un soutien psychologique informel</i>	25
5.4 <i>Services relatifs au besoin d'un soutien psychologique formel</i>	25
5.5 <i>Services relatifs au besoin d'un soutien sur le plan physique</i>	26
5.6 <i>Services relatifs au besoin de répit</i>	26
5.7 <i>Services relatifs au besoin d'un soutien au niveau administratif et financier</i>	27
6. UTILISATION DES SERVICES D'AIDE	27
6.1 <i>Non-concordance entre les services et les besoins ?</i>	28
7. CONCLUSION	29
III. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES.....	31
1. OBJECTIF PRINCIPAL	31
1.1 <i>Hypothèse relative au besoin d'aide</i>	31
1.2 <i>Hypothèse relative aux services idéaux pour les aidants</i>	31
1.3 <i>Hypothèse relative aux services connus par les aidants</i>	32
1.4 <i>Hypothèse relative aux informations communiquées par les médecins</i>	32
1.5 <i>Hypothèse relative à l'importance des besoins rapportés par les aidants</i>	32

1.6 Hypothèse relative à la concordance entre l'importance des besoins et les services utilisés .	33
2. OBJECTIF SECONDAIRE RELATIF AUX FACTEURS INFLUENÇANT LES BESOINS.....	33
2.1 Hypothèse relative à la progression de la maladie.....	33
2.2 Hypothèse relative à la durée d'accompagnement.....	33
2.3 Hypothèse relative au statut de l'aidant.....	34
IV. MÉTHODOLOGIE	35
1. PARTICIPANTS.....	35
2. RECRUTEMENT ET PROCÉDURE	35
3. SUPPORTS ET MESURES.....	37
3.1 Questionnaire d'anamnèse.....	37
3.2 Questions ouvertes et semi-ouvertes	37
3.3 Inventaire des besoins	40
3.4 Zarit Burden Interview - Short Form (ZBI-SF; Bédard et al., 2001)	40
3.5 Clinical Dementia Rating (CDR; Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982).....	41
4. ANALYSES.....	42
4.1 Analyses qualitatives	42
4.2 Analyses statistiques	42
V. RÉSULTATS	43
1. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	43
1.1 Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidant.....	43
1.2 Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidé	45
2. DESCRIPTION DES QUESTIONNAIRES	46
3. ANALYSES QUALITATIVES ET STATISTIQUES	48
3.1 Objectif principal	48
3.1.1 Besoin d'aide	48
3.1.2 Services idéaux pour les aidants.....	53
3.1.3 Connaissances concernant les services d'aide.....	56
3.1.4 Informations communiquées par les médecins	58
3.1.5 Importance des besoins.....	62
3.1.6 Concordance entre l'importance des besoins et les services utilisés.....	69
3.2 Objectif secondaire relatif aux facteurs influençant les besoins	71
3.2.1 Progression de la pathologie	71
3.2.2 Durée d'accompagnement	73
3.2.3 Statut relationnel de l'aidant.....	74
VI. DISCUSSION.....	76
1. MISE EN RELATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE AVEC CEUX DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE.....	77
1.1 Hypothèses principales.....	77
1.1.1 Besoin d'aide et services idéaux	77
1.1.2 Connaissances concernant les services d'aide.....	80
1.1.3 Informations sur la maladie et les prises en charge communiquées par les médecins.....	81
1.1.4 Importance des besoins des aidants.....	83
1.1.5 Discordance entre l'importance des besoins et le niveau d'aide reçu.....	85

1.2 Hypothèses secondaires	87
1.2.1 Stade de la pathologie et durée d'accompagnement	87
1.2.2 Statut relationnel de l'aidant.....	90
2. LIMITES ET PERSPECTIVES FUTURES.....	90
3. IMPLICATIONS CLINIQUES	93
VII. CONCLUSION	95
VIII. BIBLIOGRAPHIE.....	98

I. INTRODUCTION

A l'entame du XXI^{ème} siècle, l'augmentation de l'espérance de vie consécutive au développement des technologies médicales modernes et à l'amélioration des conditions de vie mène à l'observation d'un vieillissement de la population mondiale. Cet accroissement est toutefois associé à une prévalence accrue des maladies chroniques, comme la démence. D'ici 2050, le nombre de personnes atteintes de cette pathologie dans le monde devrait atteindre 131,5 millions (Alzheimer's Disease International, 2015). Face à cette multiplication de cas de démence, la thématique des aidants proches représente un problème de santé publique.

La démence se caractérise par une perte progressive des fonctions sociales et cognitives. Au cours de la maladie, le nombre de symptômes augmente et leur gravité s'accroît. Les personnes malades deviennent dès lors de plus en plus dépendantes des soins fournis par autrui. Cela a notamment un impact sur la participation aux activités sociales qui deviennent plus difficiles (Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld, et Francke, 2013). Le processus de la maladie s'étendant dans la plupart des cas sur plusieurs années (sept ans en moyenne), les soins sont alors nécessaires pendant une période prolongée.

Malgré le fait que l'on s'attende à une prévalence accrue de la démence, selon Zwaanswijk et al. (2013), la quantité disponible de soins fournis par les professionnels ne devrait pas augmenter de façon parallèle à la demande croissante de la population vieillissante. D'après ce constat, il existera donc une plus grande dépendance des personnes malades à l'égard des aidants informels. En effet, la plupart des personnes qui souffrent de démence vivent en communauté avec des membres de leur famille ou des amis qui prennent soin d'eux en les aidant pour les activités de la vie quotidienne, pour la prise en charge des symptômes ainsi que pour le maintien d'un environnement soutenant qui leur fournit une qualité de vie la plus optimale possible (Black et al., 2013). Selon Brodaty et Donkin (2009), sans la présence d'aidants, les personnes avec une démence auraient une qualité de vie moindre et auraient besoin plus rapidement de soins fournis en institution. Toutefois, la prise en charge d'un proche peut engendrer diverses répercussions sur la vie de l'aidant (Alzheimer's Association, 2016).

Il est important de signaler qu'il existe une ébauche de cadre légal. En effet, le 6 juin 2014, une loi sur « la reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne en grande

dépendance »¹ a été publiée au moniteur belge. Cette dernière est actuellement non applicable faute d'arrêtés royaux d'exécution. Une loi modificative a été publiée le 2 juillet 2019². Il s'agit bien évidemment d'une étape importante mais il en reste d'autres à franchir...

L'objectif de ce travail est de mieux cerner les différents besoins que peuvent éprouver les aidants proches suite à l'accompagnement de leur proche atteint d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer.

¹ Annexe 1

² Annexe 2

II. INTRODUCTION THÉORIQUE

1. Les aidants

1.1 Profils des aidants

Il est nécessaire de différencier les aidants formels des aidants informels.

Les aidants formels font partie du personnel salarié s'occupant du patient. Selon Cova et al. (2018) les aidants informels (conjoint, enfants, autres membres de la famille, amis ou connaissances) sont des personnes qui passent une grande partie de leur temps au contact de la personne qui reçoit les soins mais qui ne perçoivent aucun salaire pour leurs prestations. C'est cette seconde catégorie d'aidants qui sera ciblée dans le cadre de ce travail. Contrairement aux aidants professionnels, leur champ d'action n'est déterminé ni par le type de tâches à réaliser, ni en fonction du temps consacré.

Chez les aidants informels, il est possible de distinguer les « care providers » des « care managers » (Archbold, 1983). Les premiers sont ceux qui ont tendance à « mettre la main à la pâte » et donc à aider pour les activités quotidiennes (toilette, habillement, alimentation,...) ainsi que pour tout ce qui concerne les finances. Le plus fréquemment, ce sont les conjoints qui sont impliqués dans ce rôle. La tâche des « care managers » est d'organiser la mise en place des différents services. Ce rôle a tendance à être rempli par les enfants du patient ou d'autres membres de la famille.

Le profil type de l'aidant d'une personne atteinte de démence est celui d'un enfant du patient, le plus souvent de sexe féminin, d'âge moyen voire plus âgé ou alors celui du conjoint du patient (Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving, 2004). Les autres membres de la famille ou les amis sont moins impliqués dans l'aide apportée et sont donc rarement aidants principaux (Secall & Thomas, 2005).

Kerhervé, Gay, et Vrignaud (2008) rapportent que 50% des aidants enfants et 70% des aidants conjoints passent au moins six heures par jour à fournir de l'aide.

1.2 Fonctions des aidants informels

Les aidants informels sont amenés à remplir différentes fonctions (Amieva et al., 2012). En effet, ils participent activement au projet thérapeutique dans le but d'apporter des informations aux aidants professionnels concernant les habitudes, les goûts, les désirs et les domaines d'expertise de la personne malade. Ils aident également à l'évaluation des symptômes de la maladie, de sa vitesse d'évolution, du niveau de dépendance dans les actes de la vie quotidienne, de la survenance des troubles du comportement ou encore des comorbidités. Les aidants ont également un rôle important à jouer dans la mise en place d'aides médicosociales telles que les soins à domicile, la mise sous tutelle, la recherche de structures pour un placement temporaire ou définitif,...

Afin de maintenir la personne malade à domicile, les aidants peuvent être amenés à effectuer une prise en charge au quotidien et donc à consacrer un temps considérable à la réalisation de diverses tâches telles que des aides à la mobilité, à la communication, aux tâches ménagères, aux tâches cognitives ainsi qu'à l'organisation de soins de santé (Brodsky & Donkin, 2009). Ils ont également tendance à fournir un soutien émotionnel qui est nécessaire pour la personne atteinte de démence.

1.3 Impacts de l'aide

Bien que les aidants informels assurent un service considérable pour la société et pour leurs proches, cela engendre un certain coût pour leur propre bien-être. De plus, après le décès de leur proche, ces aidants naturels ont une espérance de vie moindre par rapport au reste de la population (Secall & Thomas, 2005).

En effet, la multitude des sollicitations qui s'étendent souvent sur plusieurs années peut avoir des conséquences négatives sur le bien-être physique, psychologique et social de l'aidant. Toutes ces demandes contribuent à un risque élevé de fardeau, de stress, de dépression et d'autres complications de santé (Cassie & Sanders, 2008).

Les aidants font souvent face à toute une série d'obstacles car, en plus des prestations de soins, ils doivent également maintenir un certain équilibre dans leur carrière, dans l'éducation de leurs enfants et dans leurs relations sociales. En effet, selon Secall & Thomas (2005), la participation économique de l'aidant est très élevée, qu'elle soit directement liée à la maladie (dépenses liées à la prise en charge) ou indirectement liée (temps de travail perdu).

Sanders (2005) met en évidence trois thèmes principaux liés à des aspects de tension/charge lorsque les aidants prodiguent des soins à une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer. Premièrement, certaines tensions peuvent être attribuées aux inquiétudes et incertitudes associées au fait d'avoir peu de possibilités d'exercer un contrôle sur la situation. Par exemple, dans cette même étude, on retrouve la crainte d'un époux concernant la manière dont son épouse serait soignée s'il tombait malade et devait être hospitalisé. Le deuxième thème se rapporte aux contraintes associées à l'équilibre entre les diverses exigences du rôle d'aidant telles que l'ajustement des horaires des soins en tenant compte d'autres responsabilités personnelles ou encore la coordination entre les prestations et le maintien d'un minimum de soins personnels. Enfin, le dernier aspect fait référence au fait d'être submergé par la situation d'aide. Pour certains, ce sentiment provient d'un manque de sommeil tandis que pour d'autres cela s'est développé à la suite d'une accumulation des responsabilités et d'un manque de temps pour accomplir les tâches nécessaires en une journée.

Chez les aidants, on distingue le fardeau objectif du fardeau subjectif. Le fardeau objectif reflète le niveau de dépendance et de troubles du comportement de la personne atteinte de démence. Quant au fardeau subjectif, il est considéré comme étant l'évaluation des répercussions au niveau physique, émotionnel et psychologique chez les aidants face aux exigences de la situation d'accompagnement (Sanders 2005).

Le fardeau des aidants n'est pas seulement associé aux prestations de soins. En effet, ces derniers doivent également faire face à l'évolution de la maladie qui est souvent imprévisible ainsi qu'aux changements de comportement de la personne atteinte de démence. Cela les met donc face à des défis considérables à relever.

La charge des aidants de personnes avec une démence est parmi la plus élevée de tous les types d'aidants. En effet, par rapport aux aidants en général, il existe une proportion plus élevée parmi ces aidants qui rapportent au moins un impact négatif au niveau physique ou émotionnel. Selon l'Institut australien du bien-être et de la santé (2012), il s'agit de 57% des aidants de personnes atteintes de démence contre 48% des aidants d'autres groupes d'aidants de manière générale. Au fur et à mesure que la maladie progresse, le fardeau de l'aidant augmente lui aussi (Warchol-Biedermann et al., 2014). Lorsqu'on compare les aidants de personnes atteintes de démence à d'autres aidants qui se consacrent à des problématiques touchant à la santé physique, on remarque donc des niveaux de détresse psychologique et de stress significativement plus élevés ainsi que des niveaux d'auto-efficacité, de bien-être

subjectif et de santé physique plus faibles chez les aidants de personnes démentes (Pinquart & Sorensen, 2003).

Toutefois, Wijeratne (1997) a suggéré qu'au cours de la maladie, les aidants informels parvenaient à élaborer des stratégies d'adaptation et recevaient davantage de soutien professionnel. Cette faculté et cet apport sont susceptibles d'améliorer leur capacité à faire face à l'état et aux besoins croissants de la personne atteinte de démence.

Les aidants de personnes atteintes de démence sont plus susceptibles de développer des problèmes de santé tels que des maladies physiques, des symptômes dépressifs ou encore des symptômes anxieux (Fonareva & Oken, 2014).

Le fardeau des aidants peut également s'accompagner d'un isolement important. Les aidants ont tendance à manquer de contacts sociaux, de soutien et ressentent ainsi un sentiment d'isolement social. En effet, il n'est pas rare qu'ils sacrifient leurs loisirs, qu'ils diminuent le temps passé avec les amis et la famille et qu'ils abandonnent leur emploi ou qu'ils réduisent le temps consacré à ce dernier (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990).

Concernant les motivations des aidants, il existe plusieurs raisons qui les poussent à fournir de nombreuses aides. Parmi celles-ci, on retrouve le sens de la réciprocité, le sens du devoir, l'accomplissement spirituel, la culpabilité ou encore la pression sociale (Eisdorfer, 1991). En effet, la morale collective tend à penser qu'il est normal de s'occuper de son parent ou de son conjoint malade, ce qui mène donc à un manque de valorisation sociale quant au fait d'endosser ce rôle (Secall & Thomas, 2005). Contrairement aux aidants possédant des motivations plus positives et qui ont tendance à ressentir une charge moins importante (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002), ceux qui sont guidés par le sens du devoir, la culpabilité et les normes sociales ont tendance à moins apprécier leur rôle et à ressentir une détresse psychologique plus élevée (Pyke & Bengston, 1996).

Tous les aidants ne vivent pas que des situations négatives selon Sanders (2005). En effet, 55 à 90% des aidants vivent des expériences positives telles que le fait d'apprécier la convivialité, de partager des activités avec le patient, de ressentir une certaine réciprocité, le sens du devoir accompli et une certaine maîtrise de la situation.

Comme indiqué ci-dessus, selon le type de motivation, le ressenti n'est pas identique d'un aidant à l'autre. L'existence d'une importante hétérogénéité entre les situations a comme impact que le vécu des aidants peut être plus positif ou plus négatif selon les cas.

2. Les besoins des aidants informels et les services d'aide existants

Comme indiqué supra, l'aide fournie quotidiennement à un proche peut occasionner de nombreuses répercussions sur la vie de l'aidant (aux niveaux physique, psychologique, familial, social et professionnel). Selon Rosa et al. (2010), isoler les besoins des aidants permettrait de fournir des services de soutien capables de réduire les charges de travail liées aux prestations d'aide. Nous allons donc maintenant nous pencher sur cette notion de « besoins ».

2.1 Besoins liés à l'aidé et à la maladie

2.1.1 Besoin d'informations et de connaissances

Dans une revue de la littérature, McCabe, You et Tatangelo (2016) ont inclus douze études qualitatives utilisant des interviews, des groupes de discussions et des observations. Il a été mis en évidence ce qui suit : les besoins liés aux connaissances concernent les informations sur le diagnostic, les symptômes de la démence, la progression de la maladie mais aussi les problèmes de santé et de comportement associés à la démence. En effet, on retrouve chez de nombreux aidants la difficulté à gérer les troubles comportementaux, en particulier l'agitation verbale et physique. Les symptômes comportementaux de la démence sont souvent mal compris par les aidants qui présentent un manque d'expérience pour ce type de comportements et qui éprouvent un besoin d'informations sur la façon d'y faire face (Volicer & Hurley, 2003).

Une autre catégorie d'informations a également été mise en avant. Celle-ci comprend les méthodes et les stratégies de gestion de l'état de santé physique et psychologique des bénéficiaires de soins mais aussi de leur fonctionnement physique et cognitif, de leur médication et enfin de l'accès aux services de soins.

En effet, dans ces domaines, les aidants ont rapporté avoir des besoins non-rencontrés qui touchent à des difficultés d'accès à l'information (Lawrence, Murray, Samsi, & Banerjee, 2008) mais également au sentiment d'être submergés par une trop grande quantité d'informations (McHugh, Wherton, Prendergast, & Lawlor, 2012). Cela suggérerait que, d'une part, les aidants informels ont besoin d'un certain nombre d'informations pour pouvoir gérer leur rôle de la façon la plus optimale possible mais que, d'autre part, il est important de cibler les informations pertinentes à transmettre à chaque aidant afin que chacun d'eux puisse intégrer au mieux les informations qui lui sont nécessaires.

Selon Chan et al. (2010), un manque de transmission d'informations aux aidants peut amener à une certaine confusion autour de la maladie. Ce problème est observé particulièrement chez les aidants n'ayant jamais été touchés par des problèmes de santé mentale ou n'ayant aucune connaissance sur ce sujet. Cette confusion peut notamment être liée au manque d'acceptation de la maladie et à la stigmatisation qui y est associée.

L'accès à des informations de qualité est également indispensable pour les aidants et le patient dans la mesure où ceux-ci ont un certain nombre de décisions importantes à prendre concernant notamment les soins, la médication, la sécurité, le placement et la protection du patient (Poirier & al., 2017). Les aidants sont parfois amenés à devoir choisir entre des solutions qui contredisent leurs valeurs et donc à faire d'inévitables compromis (Werner, 2001). Afin de prendre des décisions éclairées, disposer d'informations pertinentes et d'un soutien de qualité est important pour clarifier les différentes options disponibles auprès des aidants. Toutefois, ces derniers n'ont pas toujours les informations et connaissances requises pour prendre des décisions rationnelles (Werner, 2001).

Concernant la qualité des informations transmises par les médecins, Fortinsky et Hathaway (1990) laissent sous-entendre que tous ne possèdent peut-être pas les informations nécessaires à communiquer aux aidants. En effet, 62% des aidants ont rapporté que les médecins avaient fourni toutes les réponses à leurs questions et les avaient orientés vers des services appropriés. Toutefois, 38% ont signalé ne pas avoir reçu toutes les réponses souhaitées et ne disposaient ainsi que de peu d'informations concernant la maladie d'Alzheimer.

Pour conclure cette catégorie de besoins, Chan et al. (2010) ont suggéré que le fait d'avoir une personne « ressource » disponible (une infirmière, un travailleur social, un ergothérapeute ou encore un médecin) vers laquelle il est possible de se tourner pour obtenir des informations ou conseils sur des aspects spécifiques et pratiques de la prestation de soins pourrait être très utile. Lorsque cela s'avère nécessaire, cette personne pourrait également diriger les aidants vers des services appropriés pour le patient. Cette pratique pourrait contribuer à alléger le fardeau des soignants.

2.1.2 Besoin d'aide dans les activités quotidiennes et les soins

Les aidants ont tendance à exprimer un besoin de plus de soutien (ou d'un meilleur soutien) en termes de soins formels (McCabe et al., 2016). Les formes de soutiens formels sont habituellement assurées par des professionnels de la santé ou des services de soins de santé

(services de répit, centre de jour,...). Toutefois, le système officiel de prestations des soins ne répond pas exactement aux besoins des aidants. Les problèmes rencontrés par ces derniers sont notamment : le manque de soutien continu après le diagnostic de démence, un soutien incohérent et non coordonné, des services fournissant des prestations non adaptées ou non flexibles ou encore des problèmes d'accès aux services de soins (McCabe et al., 2016).

Les aidants familiaux rapportent avoir besoin de soutien pour aider les patients dans des domaines tels que l'alimentation, la mobilité et la toilette mais également dans les activités instrumentales de la vie quotidienne telles que la préparation des repas, les tâches ménagères et les finances (Ball et al., 2015 ; Brown & Alligood, 2004 ; Furlong & Wuest, 2008 ; Söderhamn et al., 2013).

Ensuite, les aidants signalent avoir besoin d'un soutien pour pouvoir gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie tels que l'agressivité, l'agitation et l'irritabilité (Ball et al., 2015 ; Brown & Alligood ; Chan et al., 2010). Chan et al. (2010) ont également mis en évidence que l'obstination, l'insomnie et une perception anormale font partie des comportements face auxquels les aidants rencontrent des difficultés pour réagir adéquatement vis-à-vis des personnes atteintes de démence.

2.2 Besoins propres à l'aidant

2.2.1 Besoin d'un soutien psychologique informel

Un soutien informel peut être apporté par des membres de la famille ou des amis. Néanmoins, un grand nombre d'aidants estiment qu'il existe un manque de soutien venant de ces personnes (Chan et al., 2010 ; Lawrence et al., 2008).

Lorsqu'on compare la situation des aidants de personnes au stade débutant de la démence à celle des aidants de personnes à un stade plus avancé, ceux qui s'occupent de personnes à un stade ultérieur expérimentent plus de problèmes concernant les liens sociaux (solitude due aux contacts moins fréquents avec les amis, les connaissances et la famille). 49.1% des aidants de personnes qui présentent des symptômes depuis au moins quatre ans déclarent rencontrer des problèmes de cet ordre contre 25,6% des aidants de personnes au stade débutant (Zwaanswijk et al., 2013). Il s'agit en effet de problèmes spécifiques qui augmentent au fur et à mesure que la maladie progresse, c'est-à-dire lorsque les symptômes sont présents depuis un long laps de temps.

Bien qu'il leur parait nécessaire de bénéficier de ce soutien, les aidants n'expriment pas, de manière explicite, la forme que celui-ci devrait prendre (McHugh, Wherton, Prendergast, et Lawlor, 2012).

De manière générale, un soutien informel permet aux aidants de bénéficier d'un soutien émotionnel, d'un certain encouragement mais aussi de ressentir un sentiment de sécurité, de motivation, ce qui amène à une certaine libération du fardeau émotionnel et du stress encaissés lors des prestations de soins (McCabe et al., 2016).

2.2.2 Besoin d'un soutien psychologique formel

Sur le plan psychologique, le rôle d'aidant peut engendrer des sentiments parfois difficiles à gérer ainsi qu'une série de modifications dans les relations à l'autre.

On retrouve notamment une forme de deuil dans le cas de l'accompagnement d'une personne atteinte de démence. En effet, le déclin cognitif et les troubles comportementaux associés aux pertes actuelles et anticipées précédant la mort corporelle du proche malade mènent à la question du pré-deuil (Marwit & Meuser, 2002). En d'autres termes, la notion de pré-deuil désigne la période d'élaboration psychique de désinvestissement progressif portant sur certaines pertes précédant la mort physique. La progression d'une démence amène l'entourage à faire face à un certain nombre de déclin successifs (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007). On peut relever, par exemple, le fait de devoir renoncer à des projets futurs communs, à la communication/aux échanges avec son proche, etc. Dès lors, il s'agit non pas de la perte réelle du proche mais bien de la perte d'éléments constituant la spécificité de celui-ci et la spécificité de la relation aidant-aidé. Cette perte est donc ambiguë et amène les aidants à s'interroger sur leurs sentiments et attitudes non seulement à l'égard de leurs propres réactions mais aussi à l'égard de leur relation avec leur proche malade (Sander & Corley, 2003).

Lindauer et Harvath (2014) définissent cette notion comme étant « *la réaction émotionnelle et physique de l'aidant face aux pertes perçues chez le bénéficiaire de soins. Les aidants naturels éprouvent un panel d'émotions (chagrin, colère, nostalgie) qui peuvent fluctuer au cours d'une maladie, du diagnostic à la fin de la vie.* » (Lindauer & Harvath, 2014, p. 2003). Ces mêmes auteurs mettent en évidence quatre origines du pré-deuil. Tout d'abord, ce vécu est dû à la mort psychologique du proche, cette dernière étant asynchrone avec la mort physique. Ensuite, il est la conséquence d'une trajectoire longue et incertaine de la maladie. Le pré-deuil est aussi le produit d'une communication compromise entre la personne atteinte

de démence et l'aidant. Enfin, cette réaction fait suite à des changements dans la qualité de la relation, dans les rôles familiaux et dans la liberté de l'aidant.

Ce concept de pré-deuil est influencé par différents facteurs (Sanders & Corley, 2003). En effet, les aidants ont tendance à classer le vécu de deuil comme provenant de diverses sources. D'une part, les aidants émettent l'existence de sentiments d'ambiguïté au sujet de leur relation et des émotions ressenties envers leur proche malade. D'autre part, ils attribuent ce vécu à une perte des rôles établis antérieurement, une perte d'intimité ou encore une perte de contrôle de la situation (Sanders & Cassie, 2003).

Comme nous venons de le voir, la notion de pré-deuil s'apparente à une perte ambiguë. Il est donc important de s'arrêter un instant sur ce concept. Selon Boss et Yeats (2014), la perte ambiguë est une perte qui demeure incertaine et sans solution. Dans la mesure où la perte est en cours, il n'y a aucune finalité.

Il existe deux types de perte ambiguë (Boss 1999, cité par Dupuis, 2002). Le premier type est de nature physique : « Leaving without good-bye ». Cela se traduit par le fait que l'être cher est physiquement absent mais reste maintenu psychologiquement présent. Dans un tel contexte de doute, l'espoir du retour de la personne « perdue » persiste. Par exemple, c'est le cas notamment des disparitions mystérieuses, des soldats disparus pendant la guerre, des personnes disparues lors de catastrophes naturelles ou encore lors d'un enlèvement. Le second type est de nature psychologique : « Good-bye without leaving ». Dans ce cas, l'être cher est physiquement présent mais psychologiquement absent en raison, par exemple, de troubles cognitifs causés par une démence de type maladie d'Alzheimer ou apparentée, d'une forme d'autisme, d'une maladie mentale chronique, d'une addiction ou encore d'un traumatisme crânien (Boss 1999, cité par Dupuis, 2002).

Dans le cas d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer, il s'agit de la seconde nature de perte ambiguë. En effet, le proche est physiquement présent mais à mesure que le niveau de déficience cognitive se détériore, l'absence psychologique se fait davantage ressentir dans la vie des proches. Aux stades avancés de la maladie, les membres de la famille ont tendance à éprouver une certaine confusion dans le fait de savoir si leur proche existe toujours pour eux ainsi qu'une détresse et des troubles émotionnels liés à cette confusion (Dupuis, 2002).

Au fil de l'évolution de la maladie, les rôles des membres de la famille se construisent et se reconstruisent dans un processus dynamique et fluide de création de nouveaux rôles (Dupuis, 2002). On observe donc une redistribution des rôles et des responsabilités au niveau familial. Secall et Thomas (2005) mettent en évidence un renversement des rôles. En effet, un conjoint peut, par exemple, se trouver confronté à devoir exécuter des tâches dont il ne s'était jamais acquitté jusqu'à ce que la maladie survienne. Les enfants sont, quant à eux, parfois confrontés à la problématique de devenir le « parent de leur propre parent ». De nouveaux modes de relations intrafamiliales doivent donc être construits (Secall & Thomas, 2005).

Ablitt, Jones et Muers (2009) se sont intéressés à l'impact de la démence sur les relations, domaine à ne pas négliger d'un point de vue psychologique chez les aidants. En effet, ces derniers rapportent régulièrement une baisse de la qualité des relations, en particulier au niveau de l'intimité, de la réciprocité, de la communication, du bien-être dans le mariage ou encore de la qualité globale perçue de la relation. Toutefois, il est important de mentionner que certains aspects positifs de la relation peuvent demeurer intacts tels que l'amour, la tendresse, la proximité affective ou encore l'affection (Ablitt et al, 2009).

Face à cet ensemble (non exhaustif) de répercussions sur le plan psychologique, conserver leur bien-être émotionnel en participant à des groupes de soutien et en fréquentant des services de type counseling (« psycho-éducation ») est un besoin primordial exprimé notamment par les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Fortinsky & Hathaway, 1990). En effet, certains aidants estiment qu'ils pourraient s'investir davantage. Vaingankar et al. (2013) suggèrent que des services professionnels de type counseling pourraient les aider à surmonter ces ressentis.

Selon McCabe et al (2016), les aidants expriment ressentir le besoin de prendre part à des groupes de soutien qui permettent de partager des informations et connaissances mais également les expériences des différents membres du groupe. Pour les aidants, cette forme de soutien permet notamment de les aider à assumer leur nouveau rôle d'aidants (Ball et al., 2015; McHugh et al. 2012 ; O'Shaughnessy et al. 2010 ; Söderhamn et al. 2013). Selon Vaingankar et al. (2013), pour des vécus émotionnels tels que l'anxiété et la dépression qui sont fortement liés à la prestation de soins plutôt qu'à des problèmes passés non résolus dans les relations entre l'aidant et le proche, les aidants ont plus de bénéfices à participer à des séances de groupe avec d'autres personnes vivant le même genre de situation.

Une difficulté d'acceptation de la maladie peut empêcher l'utilisation de stratégies efficaces pour gérer l'évolution de la situation (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen, & de Vugt 2015). Suite à un manque de connaissance, il est possible que les aidants prennent de manière personnelle les changements de comportements qui se produisent ce qui peut provoquer des erreurs d'interprétation ou un sentiment d'insécurité quant à leurs propres actions. Ces « malentendus » peuvent amener l'aidant à ressentir des émotions négatives et lorsque celles-ci surpassent les émotions positives, cela peut amener à des interactions perturbées avec la personne atteinte de démence, ce qui amplifie alors les émotions négatives (Boots et al., 2015).

Dans le cas contraire, certains aidants reçoivent favorablement et acceptent davantage le diagnostic (Chan et al, 2010). En effet, ils se sentent soulagés d'avoir un diagnostic confirmé par un médecin. Il est peut-être toutefois préférable de nuancer cette affirmation par le fait qu'à Hong Kong (lieu de la réalisation de l'étude de Chan et al., 2010), les avis des professionnels de la santé sont fortement respectés par le public.

L'acceptation étant considérée comme un prérequis pour pouvoir faire face aux processus de changements de la maladie, Boots et al. (2015) ont mis en évidence que les connaissances spécifiques sur la maladie sont nécessaires et servent de facilitateurs pour comprendre les manifestations de la maladie et sa nature évolutive, ce qui amène à améliorer la compréhension qu'a l'aidant des comportements du malade (et dès lors, cela permet d'éviter les malentendus).

Selon Boots et al. (2015), lorsque le processus d'acceptation de la maladie et du nouveau rôle endossé par l'aidant est enclenché, cela donne l'occasion à l'aidant d'ajuster ses attentes et de se concentrer davantage sur les aspects positifs comme, par exemple, le fait d'avoir de nouvelles opportunités de vie partagées avec la personne qui reçoit les soins. Se concentrer sur ce qui est encore possible actuellement permet de modifier le focus qui, au départ, n'est ciblé que sur les pertes. En effet, lorsque les aidants ont plutôt tendance à se centrer sur les nouvelles possibilités qui s'offrent à eux, ce sont des sentiments positifs qui émergent. Cela a pour conséquence de faciliter les interactions avec le bénéficiaire de soins mais aussi d'améliorer le bien-être de l'aidant et du patient. Il est toutefois important de préciser que le processus d'adaptation à la nouvelle situation varie selon la personnalité, les mécanismes d'adaptation et la relation prémorbide entre l'aidant et l'aidé.

2.2.3 Besoin d'un soutien sur le plan physique

En plus de vouloir aborder leurs problèmes de santé psychologique, les aidants ont également besoin de prendre en compte leur santé physique, c'est-à-dire de prendre d'abord soin d'eux-mêmes afin de pouvoir prendre soin de leurs proches dans les meilleures conditions possibles. S'occuper de leur santé physique leur permet d'éviter l'aggravation de maladies chroniques anciennes, l'apparition de problèmes de santé aigus et chroniques (McCabe et al., 2016).

De plus, certains proches malades peuvent se trouver alités ou présenter des difficultés de mobilité ce qui amène les aidants à devoir les soutenir dans les activités de soins. Cela peut entraîner une surcharge physique pour l'aidant qui aura alors besoin d'une forme d'aide à ce niveau-là (Vaingankar et al., 2013).

Les déficits fonctionnels associés à la démence augmentant au fur et à mesure que la maladie progresse, Zwaanswijk et al. (2013) ont rapporté que les aidants de patients ayant atteint un stade plus avancé ont plus souvent signalé de manière significative que les soins fournis sont trop exigeants sur le plan physique. En effet, la plupart des aidants trouvent que l'aide apportée au patient dans les activités de la vie quotidienne est très exigeante (Chan et al., 2010). Fournir de l'aide à un proche est une prestation qui est susceptible de s'étaler sur une période de plusieurs années, 24h/24. Cela constitue une des principales sources de fardeau.

2.2.4 Besoin de répit, de temps pour soi

Chan et al. (2010) soulignent le fait que la prestation de soins exerce une pression considérable sur les aidants notamment suite à un affrontement avec d'autres rôles sociaux. Les aidants expriment avoir des difficultés dans la vie sociale, dans les relations avec les autres membres de la famille (manque de soutien) mais également dans leurs activités professionnelles personnelles. Cela peut se traduire par le fait que certains aidants ne parviennent pas à garder un travail régulier étant donné qu'ils doivent parfois s'occuper du patient de manière constante.

Le besoin d'un soutien dans le but de trouver un meilleur équilibre entre le fait de s'occuper de leur propre famille et de continuer à passer du temps à faire des choses qu'ils apprécient (comme partir en vacances, passer du temps seuls, rendre visite à des amis,...) est mis en avant par un certain nombre d'aidants (Brown & Alligood, 2004 ; Furlong & Wuest, 2008 ; Lawrence et al., 2008 ; McHugh et al. 2012 ; O'Shaughnessy et al. 2010 ; Söderhamn et al. 2013). Les aidants indiquent que le fait de se réserver du temps pour prendre soin d'eux-

mêmes les aide à recharger leur niveau d'énergie ainsi qu'à améliorer leur capacité à faire face aux situations exigeantes dans les prestations de soins (Boots et al., 2015). Toutefois, les aidants éprouvent des difficultés à s'octroyer du temps notamment quand le patient demande beaucoup d'attention.

2.2.5 Besoin d'un soutien au niveau administratif et financier

Selon Brodaty et Donkin (2009), un des facteurs de stress auquel les aidants naturels doivent aussi faire face est la pression financière. En effet, le coût des médicaments, les consultations chez les médecins ou encore les hospitalisations leur imposent un lourd fardeau financier (Vaingankar et al., 2013). D'autres dépenses souvent mentionnées se rapportent aux coûts des transports, des aides à domicile (dont l'aide-ménagère), des appareils fonctionnels et des articles pour l'hygiène du proche malade.

De nombreux aidants préfèrent prendre soin de leur proche à domicile en raison du coût élevé des maisons de repos et de soins. Les plus touchés par cette charge sont les aidants appartenant à la « génération sandwich », caractérisée par le fait qu'ils s'occupent de leur proche tout en subvenant aux besoins de leurs propres enfants. Le fait d'être également la personne principale ou la seule fournissant cette aide peut renforcer les difficultés à s'acquitter de leurs propres responsabilités financières. Certains aidants vont même jusqu'à réduire ou abandonner leur emploi afin de s'occuper de leur proche ce qui entraîne une perte de revenus (Vaingankar et al., 2013).

3. Comment évaluer les besoins des aidants ?

Après s'être concentré sur les différents besoins en tant que tels, il est important de s'intéresser aux différents types d'outils qui existent pour les évaluer.

Une évaluation centrée sur les besoins permet aux aidants de signaler dans quelle mesure leurs besoins concernant les différents domaines de soins sont satisfaits ou non. Cette approche permet d'estimer la prévalence des besoins et la mesure dans laquelle une aide est nécessaire. Dans un contexte clinique, ce regard aide donc à identifier les domaines dans lesquels les aidants signalent un souhait particulier d'aide et permet de cibler un soutien et des ressources pour ceux qui déclarent avoir des niveaux élevés de besoins non satisfaits (Mansfield et al., 2017). En effet, il est important de comprendre les besoins des aidants au départ de leur propre perspective pour permettre de développer des programmes

d'interventions ou des modèles de soins dans le but de rencontrer leurs besoins (McCabe et al., 2016 ; Rosa et al.,2010). Lorsque les aidants de personnes avec démence sont comparés aux aidants de personnes atteintes d'autres invalidités, les premiers rapportent un niveau plus élevé de besoins non rencontrés et un niveau plus faible concernant l'utilisation des services disponibles (Thompson & Roger, 2014). Comblent les besoins de soutien des aidants informels est important, d'une part, pour améliorer leur bien-être et, d'autre part, pour retarder l'institutionnalisation du patient (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005).

Les évaluations des besoins peuvent se faire de manière qualitative ou quantitative.

3.1 Evaluations qualitatives

Les évaluations qualitatives peuvent se dérouler sous la forme d'interviews, de groupes de discussions ou encore sous la forme d'observations. Ce type d'évaluation permet d'explorer l'expérience vécue, les ressentis, les perceptions, les opinions, les croyances et les besoins des aidants au départ de leur propre perspective. Selon Chan et al. (2010), les discussions de groupe ont comme avantage de mettre en évidence la diversité et les similitudes entre les expériences des participants. Au fur et à mesure de la discussion et en fonction des diverses réactions, cette technique favorise l'exploration en profondeur de leur propre point de vue et de celui d'autres personnes ainsi que la découverte de thématiques imprévues (Hennink, 2007, cité par Boots et al., 2015). Les groupes de discussions peuvent être considérés comme des événements sociaux au cours desquels les participants sont encouragés à la discussion ouverte en partageant, entre autre, leur expertise (Eisma et al., 2004). Pour cadrer les séances des groupes de discussions, une guidance semi-structurée peut être utilisée avec des thèmes prédéfinis en fonction des objectifs poursuivis. Comprendre les besoins des aidants au départ de leur propre perspective permettra de développer des programmes d'interventions pour que les besoins mis en avant puissent être rencontrés.

3.2 Evaluations quantitatives

Concernant les évaluations quantitatives, il existe un certain nombre de mesures visant à déterminer le fardeau des aidants informels de personnes atteintes de démence telles que « Zarit Burden Interview » qui a pour but de mesurer la charge de l'aidant principal sur le plan physique, psychologique et social (Bédart et al., 2001). Pour chaque question, l'aidant proche détermine avec quelle fréquence il lui arrive d'expérimenter certains ressentis. D'autres mesures permettent également d'évaluer le niveau d'anxiété ou de dépression

comme notamment la « Hospital Anxiety and Depression Scale ». Il s'agit d'une approche qui permet d'identifier les problèmes (et leur ampleur) rencontrés par les aidants mais elle ne permet toutefois pas d'évaluer dans quelle mesure les aidants perçoivent certains besoins d'aide pour faire face aux problèmes rencontrés.

Les mesures des besoins non satisfaits sont nécessaires afin de guider l'élaboration d'interventions appropriées auprès des aidants informels.

Mansfield et al. (2017) ont mis en évidence quatre mesures des besoins non satisfaits d'aidants de personnes atteintes de démence produisant des données quantitatives dont le développement et les propriétés psychométriques des mesures ont été décrites. Ces quatre mesures sont : Primary Subjective Stressor (Bass et al., 2012), unmet needs measure (Gaugler et al., 2004), Caregiver Needs Checklist for Dementia (Vaingankar et al., 2013) et Caregiver Needs Assessment for Dementia (Wancata et al., 2005).

Concernant l'évaluation de Bass et al. (2012) (PSS), il s'agit d'une évaluation auto-rapportée des besoins par les aidants sous forme d'une interview structurée. Les thèmes abordés concernent les domaines informationnel, émotionnel, l'accès aux services ou au soutien formel, le suivi médical, les conditions de vie, l'organisation des soins familiaux ainsi que les enjeux juridiques et financiers. Les aidants devaient indiquer si eux ou le patient avaient besoin d'aide ou d'informations supplémentaires pour chaque item grâce à une échelle de réponses dichotomiques « oui – non ».

La mesure de Gaugler et al. (2004) est également une évaluation auto-rapportée des besoins par l'aidant sous forme d'un questionnaire prenant en compte l'aide pour les activités de la vie quotidienne ainsi que les activités instrumentales, les symptômes de la démence, les périodes temporelles des soins, l'accès aux services formels ainsi que le domaine concernant les informations. Les aidants doivent indiquer s'ils désirent plus d'aide pour chaque item grâce à une échelle de réponses dichotomiques « oui – non ». La période prise en compte pour répondre concerne le moment actuel.

Ces échelles ne comportant que des options de réponses dichotomiques ne permettent pas d'évaluer dans quelle mesure les aidants perçoivent un besoin d'aide. Elles ne permettent donc pas d'identifier les domaines pour lesquels les aidants estiment avoir un plus grand besoin d'aide. Ces désavantages limitent ainsi l'utilité de ces échelles.

L'évaluation de Vaingakar et al. (2013) (CNCD) est à nouveau une évaluation auto-rapportée par l'aidant sous forme d'un questionnaire. Les domaines abordés concernent le soutien émotionnel et social, le soutien financier, l'information et l'accessibilité des services ainsi que le fait qu'ils soient appropriés. Cette mesure utilise une échelle de réponses de type Likert avec six possibilités de réponse (« fortement d'accord », « d'accord », « pas d'accord », « fortement en désaccord », « je ne veux pas/pas besoin de ce service », « cela ne s'applique pas à moi »).

Enfin, l'évaluation de Wancata et al. (2005) (CNA-D) est une entrevue semi-structurée menée par un interviewer formé. Tout d'abord, la sévérité des problèmes rencontrés est évaluée dans 18 domaines différents (le manque d'informations sur la démence, le traitement et les services, le fardeau financier, les enjeux juridiques, les déceptions causées par la maladie, les problèmes concernant le futur du patient, les problèmes de communication et les conflits avec le patient, le fardeau causé par les problèmes comportementaux du patient et les crises, le manque de temps pour soi, l'isolement social et les conflits familiaux, le fardeau causé par la dangerosité des situations, la peur de la stigmatisation et de la discrimination, le sentiment de culpabilité, le manque de compétences en soins infirmiers, les difficultés concernant les tâches ménagères, le fait d'être surmené par les soins et, enfin, les maladies physiques ou psychiatriques de l'aidant). Des cotes sont attribuées à la fois par l'aidant et par la personne qui mène l'entretien. Ensuite, différentes options d'interventions sont fournies pour chaque domaine problématique et les personnes concernées donnent à nouveau une cote pour déterminer si une intervention est nécessaire ou si elle est déjà mise en place. La période devant être prise en compte pour répondre est de trois mois.

Dans ces quatre mesures, les besoins communs qui sont abordés concernent le besoin d'informations, de soutien affectif, de services d'aide et de soutien formel. Toutefois, pour s'assurer que les résultats des évaluations puissent avoir un impact significatif sur le bien-être de l'aidant, l'évaluation des besoins non satisfaits devrait comprendre les besoins dans tous les domaines de la prestation de soins (c'est-à-dire les besoins physiques, émotionnels, sociaux, de soutien et d'aide aux soins) (Ontario Dementia Caregivers Needs Project, 2004). Il serait important que l'expérience des aidants soit représentée de manière exhaustive.

3.2.1 Limites de ces mesures

Ces mesures présentent certaines limites. Tout d'abord, les aidants ont tendance à éprouver certains besoins susceptibles de fluctuer dans le temps. Les mesures ne permettent toutefois

pas d'identifier les aidants qui sont confrontés au risque de conséquences négatives. Il manque donc des seuils cliniquement pertinents qui permettent d'identifier les aidants ayant besoin d'une aide professionnelle.

Ensuite, les mesures ne permettent pas non plus de déterminer les besoins les plus importants non satisfaits à prendre en considération chez les aidants. Elles n'évaluent pas l'importance relative accordée aux besoins par les soignants.

Ces constats mettent en évidence que le développement de mesures dans ce domaine doit être poursuivi puisqu'il existe peu de mesures évaluant les besoins non satisfaits des aidants informels. Les mesures devraient fournir une gamme complète des domaines de prestations de soins ainsi que des échelles de réponses appropriées (Mansfield et al., 2017).

4. Quels sont les besoins les plus importants ?

Après nous être penché sur les différents besoins qui peuvent exister chez les aidants de patients atteints d'une pathologie neurodégénérative ainsi que sur l'évaluation de ceux-ci, nous allons maintenant nous concentrer sur les besoins considérés comme principaux par les aidants.

Tout d'abord, au moment du diagnostic, le besoin le plus important pour les aidants familiaux de personnes ayant la maladie d'Alzheimer est le fait de « s'éduquer », c'est-à-dire d'en apprendre autant que possible sur cette maladie (Fortinsky & Hathaway, 1990). En effet, le besoin d'informations sur la maladie représente un besoin précoce car les aidants reconnaissent la responsabilité qu'ils ont à assumer au travers de leur rôle et veulent maximiser leurs compétences et capacités pour le remplir de façon optimale.

Selon Malaquin-Pavan & Pierrot (2007), ce besoin se retrouve non seulement lors du diagnostic mais également tout au long de la progression de la maladie, à tous les moments chronologiques. Être Informés de manière progressive, en prenant en compte le stade de la maladie, permet aux aidants de faciliter l'adoption de stratégies. Il est également important de cibler les informations sur les possibilités d'interventions et les démarches pour obtenir de l'aide.

Dans la même optique, en 2001, Werner a mis en évidence qu'un taux élevé d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (67-77%) déclarait qu'il était plus important pour eux de recevoir des informations à propos de la maladie, de ses aspects biomédicaux et

génétiques plutôt que d'avoir accès à des informations concernant les services d'aides existants (61%). Même s'il s'agit d'un pourcentage assez élevé, cette différence suggère que les aidants informels sont plus aptes à recueillir par eux-mêmes des informations concernant les services disponibles que des connaissances sur les caractéristiques et le processus de la maladie.

En plus d'informations sur la maladie, les aidants souhaitent acquérir des connaissances sur les problèmes comportementaux (donc les conséquences) que peut présenter la personne malade (Peeters et al., 2010). En effet, après avoir comparé des aidants de personnes au stade débutant d'une démence (début des symptômes depuis moins d'un an) à ceux qui s'occupent de personnes à un stade plus avancé (symptômes présents depuis plus d'un an et depuis plus de quatre ans), Zwaanswijk et al. (2013) ont mis en évidence que la majorité des aidants (tous stades confondus) éprouvent des difficultés à s'occuper du patient et notamment à s'adapter aux changements de comportement, comme déjà mentionné. En 1997, Bédard et al. ainsi qu'en 2002 Hooker et al. ont démontré que ces changements de comportement ont un impact négatif sur le bien-être des aidants informels. Les aidants rapportaient donc avoir besoin de conseils liés au comportement de la personne atteinte de démence (comme, par exemple, comment agir quand la personne est en colère, confuse ou apathique) ainsi que des informations concernant la démence (notamment sur les disponibilités d'un soutien professionnel dans la région, sur les dispositions légales en cas de placement dans une maison de repos / de repos et de soins mais aussi sur le processus de la maladie).

Ensuite, un autre besoin principal est celui d'un soutien psychologique. En effet, Chan et al. (2010) estiment que l'impact émotionnel vécu par les aidants familiaux est le domaine le plus significatif ayant été mis en évidence dans les groupes de discussions mis en place pour leur étude. Effectivement, 70% des aidants rapportent une certaine détresse psychologique et 56% une humeur perturbée. Toute une gamme d'émotions négatives ressort des discussions : de la tristesse, de l'anxiété, de la colère, de la culpabilité, de la honte ou encore de la peur.

Dès lors, disposer d'un soutien qui répond à leurs besoins émotionnels représente un soutien fort apprécié par les aidants (McCabe et al., 2016 ; Zwaanswijk et al., 2013).

Lorsque l'on compare les besoins dont les aidants de personnes à un stade de démence avancé auraient aimé bénéficier au moment où la maladie était débutante par rapport aux besoins des aidants de personnes qui sont actuellement à un stade débutant de démence, Boots et al. (2015) remarquent un réel paradoxe. En effet, les aidants de patients à un stade avancé

auraient apprécié avoir une personne ressource à laquelle parler ; cela leur aurait permis de reconnaître leurs difficultés de manière plus précoce. Une orientation vers des interventions adaptées à leurs besoins les aurait également aidés à faire face à leur situation et aux inquiétudes qui y étaient associées. Tandis que les aidants de personnes qui sont actuellement à un stade débutant ont, quant à eux, plus de difficultés à accepter de l'aide. En effet, il est possible que, bien que des aidants rapportent des difficultés à faire face à leur situation et à l'accepter, ceux-ci n'aillent pas nécessairement demander de l'aide pour différentes raisons déjà présentées.

Afin de se faire une idée plus structurée des besoins, le tableau qui suit permet d'illustrer de manière plus exhaustive l'ensemble des besoins ressentis comme les plus prégnants par les aidants proches. Ce tableau reprend d'une part les besoins mis en évidence et d'autre part les auteurs correspondants.

Besoins des aidants informels de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer	Références
<p>1. Besoin d'informations</p> <p>- Sur la maladie (symptômes, évolution, gestion des troubles du comportement)</p>	<p>Amieva et al., 2012 Ball et al., 2015 Boots et al., 2015 Brown & Alligood, 2004 Chan et al., 2010 Cova et al., 2018 Ducharme et al., 2014 Dello Buono et al., 1999 Fortinsky et al., 1990 Hughes et al., 2014 Lawrence et al., 2008 McHugh et al., 2012 Peeters et al., 2010 Rosa et al., 2010 Zwaanswijk et al., 2013</p>

<p>- Sur les services d'aide existants</p> <p>- Sur le traitement</p>	<p>Ducharme et al., 2014</p> <p>Dello Buono et al., 1999</p> <p>Hughes et al., 2014</p> <p>Peeters et al., 2010</p> <p>Amieva et al., 2012</p> <p>Ducharme et al., 2014</p> <p>Rosa et al., 2010</p>
<p>2. Besoin d'un soutien familial</p>	<p>Brown et Alligoog, 2004</p> <p>Chan et al., 2010</p> <p>Ducharme et al., 2014</p> <p>Lawrence et al., 2008</p> <p>McHugh et al., 2012</p>
<p>3. Besoin d'un soutien émotionnel/psychologique (individuel, en groupe)</p>	<p>Ball et al., 2015</p> <p>Chan et al., 2010</p> <p>Ducharme et al., 2014</p> <p>Dello Buono et al., 1999</p> <p>Fortinsky et al., 1990</p> <p>Hughes et al., 2014</p> <p>McCabe et al., 2016</p> <p>McHugh et al., 2012</p> <p>Peeters et al., 2010</p> <p>Rosa et al., 2010</p> <p>Söderhamn et al., 2013</p> <p>Zwaanswijk et al., 2013</p>
<p>4. Besoin de répit/ de temps pour soi</p>	<p>Boots et al., 2015</p> <p>Brown et Alligood, 2004</p> <p>Ducharme et al., 2014</p> <p>Dello Buono et al., 1999</p> <p>Furlong et Wuest, 2008</p>

	Lawrence et al., 2008 Hughes et al., 2014 McHugh et al., 2012 Ravio et al., 2007 Söderhamn et al., 2013
5. Besoin d'un soutien financier	Ravio et al., 2007 Dello Buono et al., 1999
6. Besoin de soutien dans les activités de la vie quotidienne (toilette, mobilité,...) et les activités instrumentales quotidiennes (préparation des repas, ménage,...)	Ball et al., 2015 Brown et Alligood, 2004 Chan et al., 2010 Furlong et West, 2008 Söderhamn et al., 2013

5. Principaux services d'aide en Wallonie

Dans le but d'avoir un aperçu des services d'aide existant en Wallonie, nous allons tenter de présenter (de manière non exhaustive) les principaux services qui sont proposés pour répondre à chacun des besoins qui ont été détaillés auparavant dans ce travail (voir point 2).

5.1 Services relatifs au besoin d'informations et de connaissances

Parmi les services disponibles répondant à ce type de besoins, nous listons notamment :

- **L'ASBL Alzheimer Belgique** qui a notamment comme objectifs de « *diffuser toute information sur la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés* », d'« *organiser des formations à propos de la maladie d'Alzheimer* » ou encore de « *sensibiliser les pouvoirs publics à cette pathologie lourde et aux besoins spécifiques des malades et de leurs aidants* ». Un numéro d'écoute téléphonique est également à disposition sept jours sur sept, de 8h à 22h afin d'obtenir des renseignements (Alzheimer Belgique, 2019).
- **L'ASBL Ligue Alzheimer** qui organise des cycles de conférences qui ont pour but d'informer sur la maladie d'Alzheimer, les démences et leurs incidences au quotidien, sur les lieux de diagnostic et de soins ou encore sur les aides et services de la région. Ces conférences s'adressent principalement aux aidants et familles, aux personnes atteintes par la maladie, aux professionnels mais aussi à tout public intéressé par la thématique.

S'informer permet de bénéficier de connaissances renouvelées sur la maladie, d'un bagage théorique mais également de pistes concrètes quant aux actions et aux choix à réaliser. Des cycles de formation gratuits destinés aux aidants sont également proposés afin que les familles puissent en apprendre davantage sur la maladie et les problèmes rencontrés. Un numéro d'appel national est aussi mis à disposition sept jours sur sept, 24h/24. Par cet intermédiaire, les aidants peuvent demander toutes les informations utiles sur la vie au quotidien avec une personne atteinte de démence (Ligue Alzheimer, 2019).

- **Le projet AP/Réseau-Service** (opération financée dans le cadre du programme INTERREG V, France – Wallonie – Vlaanderen) qui met en place des séances de counseling permettant, entre autre, aux aidants de mieux comprendre et connaître la maladie de leur proche mais aussi d'obtenir des conseils quant aux réactions efficaces à adopter (Agence pour une Vie de Qualité, 2019).
- **L'ASBL Aidants Proches** (non spécifique aux démences neurodégénératives) qui a pour but de soutenir toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie comprend, dans ses objectifs, le rassemblement d'informations concernant les services et les aides existants et donc la possibilité d'informer les aidants sur les services disponibles (Aidants Proches, 2019).

5.2 Services relatifs au besoin d'aide dans les activités quotidiennes et les soins

Des services d'intervention fournis par des aidants professionnels sont proposés au domicile des patients. Ces services varient énormément selon les fonctions des professionnels (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé [INPES], 2010).

Parmi ceux-ci, on trouve notamment des aides à domicile qui doivent gérer diverses tâches variant en fonction de l'état de santé des personnes. Celles-ci peuvent se définir par des aides telles qu'une aide à la toilette quand le patient est un minimum participatif, une aide pour la préparation et la prise des repas, une aide pour les tâches ménagères ainsi que, dans certains cas, une aide pour des tâches administratives n'impliquant pas de décisions financières lourdes. Etant présentes plusieurs heures par jour au domicile des patients, les aides à domicile sont souvent amenées à jouer un rôle de relais d'informations pour l'équipe de soins et pour la famille, par exemple en transmettant tout problème ou changement repéré chez le patient.

Il existe, en Wallonie, un réseau étendu de centres d'aide sociale pour l'aide et les soins à domicile. Les mutuelles et de nombreuses organisations offrent cette aide (Service Public Fédéral Belge, 2019). Lister l'ensemble de ces services serait peu pertinent dans le cadre de ce travail.

5.3 Services relatifs au besoin d'un soutien psychologique informel

Dans la mesure où il s'agit d'un soutien informel apporté par des proches et non des professionnels, il n'y a, par définition, aucun service ayant pour objectif de répondre à ce type de besoin.

5.4 Services relatifs au besoin d'un soutien psychologique formel

Nous retenons notamment, de manière non exhaustive :

- **L'ASBL Ligue Alzheimer** qui, concernant les groupes de soutien disponibles, organise un concept d'« Alzheimer Café » (Ligue Alzheimer, 2019). Il s'agit de rencontres en milieu non médicalisé où se réunissent des aidants qui ressentent le besoin d'être entendus et aidés afin de discuter autour de questions concrètes sur la vie quotidienne avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer. Ce moment d'échanges en groupe est chapeauté par un animateur.
- **L'ASBL Alzheimer Belgique** qui propose également des groupes de soutien formés d'aidants et encadrés par un professionnel (Alzheimer Belgique, 2019). Ces groupes ont notamment pour objectif de « *réduire la détresse psychologique des aidants* », de « *permettre aux aidants de partager leurs expériences, sentiments, émotions et inquiétudes avec d'autres personnes vivant cette même situation et de chercher ensemble des solutions* », d'« *éviter la culpabilité et l'épuisement des aidants* », etc.
- **Le projet AP/Réseau-Service** qui, dans le cadre de consultations psychologiques individualisées, propose un accompagnement par un psychologue spécialisé dans le domaine des pathologies neurodégénératives et formé à l'accompagnement des aidants proches (Agence pour une Vie de Qualité, 2019). Il s'agit donc d'un suivi personnalisé d'une ou de plusieurs séances en fonction des besoins du bénéficiaire. Ces séances de counseling sont ouvertes à l'aidant seul ou en présence de membres de sa famille. Des explications claires sur la maladie et le fonctionnement du proche, des solutions adaptées, la manière de répondre aux réactions du proche malade, l'expression de ses émotions,... font partie des thématiques abordées lors des consultations.

- **L'ASBL Le Bien Vieillir** qui met en place des consultations psychologiques sur mesure dans le but d'offrir aux accompagnants la possibilité d'évoquer leurs difficultés de la vie quotidienne avec leur proche (Le Bien Vieillir, 2019).

5.5 Services relatifs au besoin d'un soutien sur le plan physique

Dans le domaine des soins, le service infirmier est un acteur du domicile souvent proposé permettant de réduire une surcharge physique chez l'aidant. Des soins infirmiers classiques, la préparation des médicaments ainsi que des toilettes complètes constituent les principales tâches réalisées par les infirmiers se déplaçant à domicile. (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé [INPES], 2010).

Les services d'ergothérapeutes (notamment proposés par l'ASBL Alzheimer Belgique, les mutuelles,...) peuvent aussi mettre en place des aides techniques facilitant l'indépendance et l'autonomie de la personne malade.

5.6 Services relatifs au besoin de répit

Les services de répit disponibles comprennent notamment des centres d'accueil de jour ainsi que des centres d'accueil de type court-séjour.

L'accueil de jour est considéré comme un service phare en termes de répit. Il offre à la personne malade une période de socialisation et de bien-être, c'est-à-dire un apport plutôt social que thérapeutique. Pour les aidants, cela leur apporte un moment de repos et donc la possibilité de s'évader de leur « rôle » tout en étant assurés que le malade est bien accompagné. Ce service doit être considéré comme un dispositif maintenant la vie à domicile et non comme un passage vers une entrée permanente en institution (Bérard, Gzil, Kenigsberg, & Villez, 2011).

L'accueil en court séjour est un type d'accueil limité dans le temps et proposé aux personnes âgées lors d'une situation de crise, c'est-à-dire lorsque le maintien à domicile est compromis. Cet accueil peut se dérouler en tant que première étape avant une entrée définitive en institution ou en tant que transition comme, par exemple, après une hospitalisation. Cette approche constitue une offre de répit pour l'aidant mais également un moyen pour maintenir la vie à domicile et un suivi médico-social de la personne malade (Bérard, Gzil, Kenigsberg, & Villez, 2011).

Parmi les services d'aide en Wallonie offrant des possibilités de répit pour les aidants proches, les centres d'accueil de jour étaient au nombre de 53, en 2012, pouvant accueillir 570 personnes âgées. Les services d'accueil de jour se situent la plupart du temps sur le site d'une maison de repos (Wallonie Santé, 2014).

Nous nous bornerons à citer deux exemples :

- **L'ASBL Baluchon Alzheimer** qui a pour mission d'apporter du répit et un accompagnement (pistes de réflexions, stratégies d'interventions,...) aux aidants proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées tout en gardant la personne malade dans son lieu de vie (Baluchon Alzheimer, 2018).
- **L'ASBL Alzheimer Belgique** qui propose un service « Le Séjour Répit » qui accorde à l'aidant et à son proche trois journées de répit deux fois par année (Alzheimer Belgique, 2019). Ce service propose des activités de bien-être qui sont communes (avec le proche malade) ou séparées. Un second projet, appelé « L'escale – Plateforme répit » permet aux aidants de prendre du temps pour eux, d'être soutenus, informés, de former des liens sociaux, etc. Pendant ce temps, des activités adaptées sont alors proposées au proche malade.

5.7 Services relatifs au besoin d'un soutien au niveau administratif et financier

Parmi les formations proposées par la Ligue Alzheimer, une d'entre elles s'intéresse aux aides juridiques et financières (Ligue Alzheimer, 2019).

Une allocation pour l'aide aux personnes âgées peut être octroyée aux personnes de plus de 65 ans qui présentent des difficultés (suite à une situation de handicap) à exercer des activités de la vie quotidienne (Service public fédéral - Sécurité sociale, 2017). Toutefois, certaines conditions doivent être respectées afin de bénéficier de cette allocation, telle que la reconnaissance du handicap (en obtenant au moins sept points sur une échelle d'autonomie) par un médecin du SPF Sécurité Sociale.

6. Utilisation des services d'aide

Selon Brodaty, Thomson, Thompson et Fine (2005), les aidants de personnes atteintes de démence présentent une faible utilisation des services de soutien qui sont proposés.

En effet, il est possible que, bien que des aidants rapportent des difficultés à faire face à leur situation et à l'accepter, ceux-ci n'aillent pas nécessairement demander de l'aide pour différentes raisons.

Une première raison expliquant la non-utilisation des services se traduit par le fait que certains aidants n'ont simplement pas besoin de services dans la mesure où ils parviennent à se débrouiller et reçoivent un support adéquat de la part de la famille et des amis (Brodaty et al., 2005).

Parmi les autres motifs soulevés, nous retrouvons notamment le fait de ne pas vouloir déranger (Lawrence et al., 2008) ou de ne pas vouloir être perçus comme ayant besoin d'une aide professionnelle (Boots et al., 2015), de se sentir coupables de demander de l'aide (Greenwood & Smith, 2015) ou de désirer une certaine indépendance (Lawrence et al., 2008). D'autres présentent un état d'esprit différent, préférant « se sacrifier » pour répondre aux besoins des autres (Furlong & Wuest, 2008) ou n'ont pas envie de reléguer les responsabilités à d'autres (Greenwood & Smith, 2015) ou encore certains possèdent des croyances négatives concernant les services existants (Phillipson, Magee, & Jones, 2014). Parfois, les aidants n'utilisent pas les services en raison des caractéristiques de ceux-ci (Brodaty et al., 2005). En effet, certains aidants sont prêts à les utiliser mais, suite aux horaires d'ouverture, aux coûts ou encore au manque de disponibilité, il ne leur est pas possible d'y accéder. D'autres encore ne connaissent pas les possibilités qui s'offrent à eux.

6.1 Non-concordance entre les services et les besoins ?

Comme cela a déjà été mentionné, bien qu'il existe différents types de services tels que des services de soins à domicile, de répit, des centres de jour,... pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants, ceux-ci ne sont que faiblement utilisés par les groupes cibles. Une raison primordiale serait qu'ils ne sont pas en concordance avec les besoins et problèmes rencontrés par les aidants informels (Van der Roest et al., 2007).

En effet, certaines études estiment qu'il existe un décalage entre les services et le soutien que les aidants reçoivent et ceux qu'ils souhaitent et dont ils ont effectivement besoin (Phillipson et al., 2014). Toutefois, comme le suggèrent Schulz et al. (2004), s'il existe une non-correspondance entre les besoins déclarés par les aidants informels et les services d'aide et de soutien disponibles, ces derniers auront un impact plutôt négatif qui pourrait aggraver la santé psychologique (anxiété et dépression) des aidants.

7. Conclusion

Comme le confirme la littérature, les aidants informels de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative présentent une série de besoins non-satisfaits en lien avec leur rôle d'aidants proches.

En effet, dans de nombreuses situations, les aidants informels passent une grande partie de leur temps au contact de la personne qui a besoin de soins mais ne possèdent pas toujours les connaissances et compétences nécessaires pour des prestations optimales.

De plus, l'aide fournie aux patients est souvent considérée comme une tâche extrêmement exigeante et peut contribuer à un sentiment de fardeau suite aux différentes sollicitations dont les aidants sont l'objet. Ce sentiment peut alors avoir de multiples conséquences tant au niveau de la santé physique que psychologique des aidants.

Les différents besoins mis en évidence se partagent en deux grandes catégories : d'une part, les besoins liés à l'aidé et à la maladie et d'autre part, les besoins propres à l'aidant.

Dans les besoins liés à l'aidé et à la maladie, nous retrouvons, tout d'abord, le besoin d'informations et de connaissances concernant le diagnostic, les symptômes de la démence, la progression de la maladie mais aussi les problèmes de santé et de comportement qui y sont associés. Ce besoin, s'il est rencontré, permet aux aidants d'utiliser des méthodes et des stratégies efficaces pour la gestion de l'état de santé physique et psychologique du patient. Ensuite, le besoin de soutien pour les activités de la vie quotidienne et les soins est également signalé par les aidants.

En ce qui concerne les besoins propres aux aidants, nous retrouvons des besoins liés à un certain soutien de la part de la famille et des proches. Ensuite, un soutien psychologique formel est mis en évidence par de nombreux aidants, notamment afin d'accepter plus facilement le nouveau rôle qu'ils ont à endosser mais également afin d'être capables de gérer le stress et les réactions émotionnelles associées. Un autre besoin des aidants correspond à la gestion de leur santé physique en lien avec une certaine surcharge physique provoquée par la situation d'accompagnement. Un besoin de répit est aussi mis en avant par les aidants. En effet, pouvoir allier leur nouveau rôle tout en gardant un équilibre dans leur vie personnelle constitue un défi permanent. Enfin, un dernier domaine concerne les responsabilités financières et administratives en lien avec la situation d'aide.

Un relevé de différents services d'aide répondant à ces besoins et existant en Wallonie a été effectué.

Toutefois, dans la mesure où une non-concordance entre les services proposés et les besoins ressentis peut être davantage anxiogène pour les aidants, il semble dès lors important que les services disponibles puissent répondre aux besoins spécifiques des aidants.

L'objectif de ce travail est donc d'effectuer un relevé des besoins des aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie de type Alzheimer.

III. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

1. Objectif principal

L'objectif de ce travail est d'analyser les besoins non-satisfaits des aidants informels en lien avec leur rôle d'aidants proches. En effet, les différents besoins mis en évidence se partagent en deux grandes catégories : d'une part, les besoins liés à l'aidé et à la maladie et d'autre part, les besoins propres à l'aidant.

Dans la mesure où une non-correspondance entre les besoins déclarés par les aidants informels et les services d'aide et de soutien disponibles peut mener à un impact plutôt négatif qui pourrait aggraver la santé psychologique (anxiété et dépression) des aidants (Schulz et al., 2004), il nous semble judicieux de nous poser la question de savoir quels sont les besoins rapportés comme importants par les aidants.

De plus, selon Phillipson et al. (2014), il existerait un décalage entre les services d'aide/de soutien existants et ceux souhaités et considérés comme nécessaires par les aidants. Ce constat nous amène donc à nous questionner sur la cohérence entre les besoins des aidants et les services d'aide dont ils bénéficient (ou non).

Les analyses sont réalisées tant sur le plan qualitatif que quantitatif.

1.1 Hypothèse relative au besoin d'aide

Brodsky et al. (2005) déclarent que la première raison pour laquelle les services d'aide sont peu utilisés par les aidants est que ces derniers considèrent ne pas avoir besoin d'aide. Sur base de ce constat, nous souhaitons déterminer, sans faire d'hypothèse a priori et donc de manière exploratoire, dans quelle mesure les aidants rapportent ou non un besoin d'aide.

En outre, il nous semble pertinent d'identifier les caractéristiques spécifiques des aidants qui confient ne pas avoir besoin d'aide. Nous examinerons donc leur profil sociodémographique ainsi que leurs propriétés en termes d'accompagnement.

1.2 Hypothèse relative aux services idéaux pour les aidants

Répondre aux besoins des aidants informels est primordial tant pour améliorer le bien-être du proche que pour retarder l'institutionnalisation de la personne concernée par la maladie (Gaugler et al., 2005). Ainsi, nous souhaitons déterminer quels types d'aide sont

préférentiellement souhaités par les aidants proches et cela de manière exploratoire (sans hypothèse a priori) et spontanée (sans utiliser de questionnaire mais à partir d'une question ouverte à réponse libre).

1.3 Hypothèse relative aux services connus par les aidants

Selon Brodaty et al. (2005), une des raisons pour lesquelles les aidants n'utilisent pas les services d'aide (ceux pour les personnes qui présentent la maladie et ceux pour les aidants) est que certains aidants ne connaissent pas les possibilités qui s'offrent à eux. En effet, bien que les médecins généralistes soient considérés comme remplissant un rôle central dans la coordination des prestations des services, ils ont tendance à ne transmettre aux aidants que peu, voire aucune information à propos des services disponibles (Bruce et Patterson, 2000). A partir de ce constat, nous nous interrogeons quant aux connaissances dont disposent les aidants concernant les services d'aide. Ainsi, de façon exploratoire et sur base d'une réponse libre, nous déterminerons les degrés de connaissance que possèdent les aidants.

1.4 Hypothèse relative aux informations communiquées par les médecins

Fortinsky et Hathaway (1990) soulignent qu'un nombre conséquent d'aidants (38%) rapportent ne pas avoir eu toutes les informations souhaitées lors de l'annonce du diagnostic. Par conséquent, un manque d'information sur la maladie de la part des professionnels de la santé peut être considéré par les aidants comme un obstacle pour un apport d'aide efficace.

Afin de déterminer quelles sont les informations reçues lors de la séance de remise d'un diagnostic (aussi bien au niveau du type d'informations, qu'au niveau de la quantité), nous réaliserons une analyse à partir des réponses libres des aidants et cela de façon exploratoire (sans hypothèse a priori).

1.5 Hypothèse relative à l'importance des besoins rapportés par les aidants

Diverses études se sont intéressées aux besoins qu'ont les aidants informels qui accompagnent un proche malade. Bien que les résultats de ces études divergent, un besoin d'informations sur la maladie ainsi qu'un besoin de soutien psychologique ressortent généralement (Dello Buono et al., 1999 ; Rosa et al., 2010 ; Ducharme et al., 2014 ; Ball et al., 2015 ; McCabe et al., 2016 ; Cova et al., 2018). Ainsi, à partir de ce constat, nous nous attendons à ce que le besoin d'informations sur la maladie et le besoin de soutien psychologique soient significativement plus importants.

1.6 Hypothèse relative à la concordance entre l'importance des besoins et les services utilisés

Certaines études estiment qu'il existe un décalage entre les services d'aide et le soutien que les aidants reçoivent et ceux qu'ils souhaitent et dont ils ont effectivement besoin (Phillipson et al., 2014). En lien avec ce constat, Schulz et al. (2004) suggèrent que s'il existe une non-concordance entre les besoins déclarés par les aidants informels et les services d'aide et de soutien disponibles, ces derniers auront un impact plutôt négatif qui pourrait aggraver la santé psychologique (anxiété et dépression) des aidants. Ainsi, au vu de l'impact délétère que peut générer une « non-concordance » entre les besoins souhaités et les aides reçues, nous souhaitons déterminer, à partir d'une analyse exploratoire, dans quelle mesure ces discordances existent pour notre échantillon d'aidants.

2. Objectif secondaire relatif aux facteurs influençant les besoins

Dans le but d'approfondir la thématique, nous allons nous intéresser à certains facteurs susceptibles d'influencer les besoins ressentis par les aidants.

2.1 Hypothèse relative à la progression de la maladie

Plusieurs auteurs mettent en évidence un lien entre les besoins ressentis par les aidants et le stade de progression de la maladie (débutant, modéré ou avancé). Au moment du diagnostic, le besoin le plus important serait le besoin d'informations sur la maladie (Fortinsky et Hathaway, 1990 ; Werner, 2001 ; Rosa et al., 2010), même si celui-ci reste présent tout au long de la progression de la maladie (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Les aidants de patients à un stade avancé apprécieraient avoir une personne ressource vers laquelle se tourner (Boots et al., 2015). Nous souhaitons donc vérifier l'hypothèse selon laquelle les besoins des aidants diffèrent en fonction du stade de progression de la maladie.

2.2 Hypothèse relative à la durée d'accompagnement

Selon Zwaanswijk et al. (2013), les aidants de patients à un stade avancé rencontrent des problèmes spécifiques tels que la diminution des contacts avec leur famille, amis et connaissances par le fait qu'ils prennent soin d'une personne depuis une période plus longue. Nous souhaitons donc vérifier l'hypothèse selon laquelle les besoins des aidants diffèrent en fonction de la durée d'accompagnement.

2.3 Hypothèse relative au statut de l'aidant

Cova et al. (2018) mettent en évidence un lien entre le statut de l'aidant et les besoins ressentis par celui-ci. En effet, les aidants avec le statut « enfant » sont ceux qui expérimentent le plus de besoins. Ils ont notamment besoin de plus d'aide pour gérer les troubles du comportement ou encore pour la gestion de potentielles difficultés économiques. Ce groupe d'aidants doit faire face à une inversion des rôles et consacrer beaucoup de temps et d'énergie dans l'accompagnement de leur parent (Cova et al., 2018). Ainsi, sur base de ce constat, nous nous attendons à observer que les aidants ayant le statut d' « enfant » par rapport à la personne malade éprouveront un plus grand nombre de besoins importants (suite au temps consacré au travail et autres obligations familiales) que les aidants qui ont le statut de « conjoint ».

IV. MÉTHODOLOGIE

1. Participants

L'échantillon se compose de 62 aidants proches (39 femmes et 23 hommes). Le critère d'inclusion majeur était d'être l'aidant proche principal d'une personne atteinte d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer ou autres démences apparentées. Nous avons considéré comme « aidant » toute personne accompagnant un proche malade dans les tâches et fonctions de la vie quotidienne. Les aidants pouvaient donc avoir le statut de conjoint, d'enfant, de petit-enfant, de neveu/nièce ou encore faire partie de la famille élargie et des amis proches.

Afin d'enrichir notre recherche, les critères d'inclusion des aidés ne se sont pas focalisés uniquement sur le diagnostic de maladie d'Alzheimer. En effet, nous avons également recruté des personnes dont le proche était atteint d'une démence apparentée (démence fronto-temporale, vasculaire, à corps de Lewy). Les pathologies neurodégénératives non apparentées à la maladie d'Alzheimer (maladie de Parkinson, sclérose en plaques,...), les atteintes neurologiques (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral) ainsi que les démences de type réversible ou psychiatrique faisaient parties des critères d'exclusion. Les aidés pouvaient être à différents stades de progression de la maladie. Ces derniers ne pouvaient pas être institutionnalisés en maison de repos et de soins. Ils devaient donc vivre au domicile mais pouvaient se rendre dans un centre de jour.

2. Recrutement et procédure

Le recrutement s'est réalisé conjointement avec une autre mémorante qui s'intéressait également à la même population mais sur une autre thématique en rapport avec les comportements maternants des aidants envers leur proche malade. Nous avons donc eu l'occasion de rencontrer 34 aidants proches sur les 35 espérés tandis que la seconde étudiante en a recruté 28 dans la mesure où il n'est pas aisé de trouver des participants répondant à l'ensemble des critères. Le fait de nous associer nous a permis d'obtenir un nombre plus élevé de participants afin d'enrichir les données.

Nous avons également administré les questionnaires d'une troisième mémorante qui, elle, comparait les perceptions qu'ont les « aidants proches » du vieillissement, de la personne âgée et de leur propre vieillissement à celles que partage la population « tout-venant ».

La période de recrutement de l'échantillon et de rencontre des interlocuteurs s'est déroulée sur environ quatre mois (de février 2019 à mai 2019).

Le recrutement s'est effectué via différentes pistes. Nous avons débuté par un principe de « bouche à oreille », notamment en plaçant des annonces dans des lieux cibles (clinique de la mémoire, services de gériatrie dans les hôpitaux, etc.). Nous avons contacté des professionnels, des centres de jour, l'ASBL « Aidants proches » ainsi que l'hôpital « Pèri ». C'est principalement avec l'aide de ces intermédiaires que nous avons pu recueillir les 34 participants volontaires.

Les rencontres étaient fixées à la meilleure convenance de chacun des aidants. La plupart des entretiens se sont déroulés au domicile des participants sans la présence de l'aidé, à l'exception des quelques aidants qui souhaitaient que leur proche soit présent. Il était en effet souhaité que ceux-ci n'assistent pas à la passation des questionnaires étant donné que cela pouvait générer un certain inconfort et donc limiter l'aidant dans ses réponses. Par mesure de facilité, certains rendez-vous ont également eu lieu dans les structures de jour accueillant les aidés.

La durée de l'administration de l'ensemble du protocole variait entre 1h30 et 2h selon les participants. Tout d'abord, une lettre d'information³ expliquant les buts de la recherche et les informations quant aux données récoltées leur était fournie. Ensuite, un formulaire de consentement⁴ (en deux exemplaires dont un qui leur était destiné) devait être signé afin d'obtenir leur accord. Après cela, une anamnèse concernant l'aidant et l'aidé était réalisée. Les participants étaient alors invités à répondre aux questions ouvertes et à compléter une série de questionnaires. Les réponses aux questions ouvertes étaient enregistrées à l'aide d'un dictaphone si l'aidant l'acceptait. L'entretien se clôturait par une lettre de débriefing⁵ dans laquelle étaient dévoilés les objectifs précis qui n'avaient pas été explicités dans la lettre d'information afin de ne pas biaiser les réponses des participants (particulièrement pour les questionnaires des deux autres mémorantes). Ayant à disposition l'ensemble des informations

³ Annexe 3

⁴ Annexe 4

⁵ Annexe 5

concernant l'étude, les participants signaient un consentement bis⁶ (en double exemplaire) afin de confirmer leur accord pour l'utilisation des données récoltées durant l'entretien.

3. Supports et mesures

Comme mentionné ci-dessus, la récolte des données s'est réalisée en parallèle avec deux autres mémorantes. Nous avons donc administré les mêmes questionnaires. Toutefois, nous ne nous intéresserons qu'aux mesures spécifiques à notre problématique. Par souci de clarté et de synthèse, nous ne développerons pas les questionnaires utilisés par les autres mémorantes qui ne font pas l'objet de l'étude. Ceux-ci sont toutefois repris en annexe dans l'ordre de passation (annexes 7 à 18).

Notre protocole se composait d'un questionnaire d'anamnèse, de cinq questions ouvertes (enregistrées de manière audio), de cinq questions semi-ouvertes, de deux questionnaires complétés par l'aidant ainsi que d'un questionnaire rempli en collaboration avec l'aidant.

3.1 Questionnaire d'anamnèse

L'anamnèse⁷ se compose de diverses questions ayant pour but de recueillir des informations générales relatives à l'aidant et l'aidé ainsi que des caractéristiques plus spécifiques liées à la situation familiale, à l'état de santé, au parcours scolaire et professionnel de l'aidant, à l'histoire de la maladie de l'aidé et, enfin, à la situation d'accompagnement.

Il s'agit principalement d'informations socio-démographiques (âge, sexe), d'informations concernant l'aidant (statut par rapport à l'aidé, durée d'accompagnement, activités extérieures sans la compagnie du proche) et l'aidé (type de pathologie neurodégénérative, date du diagnostic) qui seront particulièrement pertinentes dans le cadre de ce travail.

3.2 Questions ouvertes et semi-ouvertes

Par définition, il s'agit d'interrogations qui n'induisent pas de réponses préétablies, laissant donc à l'interlocuteur la possibilité de s'exprimer librement sur son ressenti. Avec le consentement⁸ du participant, les réponses à ces questions étaient enregistrées à l'aide d'un dictaphone. Celles-ci ont été retranscrites⁹ entièrement afin de faciliter leur analyse.

⁶ Annexe 6

⁷ Annexe 7

⁸ Annexe 4

⁹ Annexe 27

Cinq questions ont été posées¹⁰ :

- 1) La première question porte sur un éventuel sentiment de besoin d'aide. Cette question est posée afin que l'aidant mette en évidence les besoins ressentis, de manière spontanée, avant que des suggestions soient émises dans l'inventaire¹¹ qui lui est ensuite administré. : « *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer. »*
- 2) La deuxième question concerne les aides qui seraient idéales pour les aidants : « *En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ? »*

Les deux questions suivantes ciblent la/les connaissance(s)/ou non de services d'aide tant pour les aidants que pour les aidés :

- 3) « *Connaissez-vous des services d'aide pour les **personnes qui**, comme vous, **accompagnent** un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez. »*
- 4) « *Connaissez-vous des services d'aide pour les **personnes qui présentent une maladie** de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez. »*
- 5) La dernière question s'intéresse au diagnostic transmis par le médecin ainsi qu'aux informations s'y rapportant : « *Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus exactement, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ? »*

¹⁰ Annexe 11

¹¹ Annexe 13

Ensuite, dans le but d'approfondir la réponse à cette dernière question, cinq questions semi-ouvertes étaient posées aux aidants¹² :

- 1) La première porte sur la spécialisation du médecin ayant informé sur la pathologie :
« *Quel médecin vous a remis le diagnostic / informé sur la maladie ?* »
 - *Médecin traitant*
 - *Neurologue*
 - *Autre : veuillez préciser »*

Les deux questions suivantes s'intéressent aux éventuelles propositions du médecin quant à une/des prise(s) en charge particulière(s) pour l'**aidé** :

- 2) « *Le(s) médecin(s) a-t-il/ont-ils proposé une prise en charge **pharmacologique** pour votre proche malade (médicaments) : OUI – NON. Si oui, veuillez préciser (quoi/quand?). »*
- 3) « *Le(s) médecin(s) a-t-il/ont-ils proposé une prise en charge **non pharmacologique** pour votre proche malade (exemples : prise en charge psychologique ou physique, centre de revalidation, centre de jour, séances de revalidation au sein d'une clinique de la mémoire, aides au domicile,...): OUI – NON. Si oui, veuillez préciser (quoi/quand?). »*
- 4) La quatrième question s'intéresse aux éventuelles propositions de prise en charge pour l'**aidant** : « *Le(s) médecin(s) a-t-il/ont-ils proposé une prise en charge pour vous (exemples : séances d'informations, conférences, consultations psychologiques, groupes de paroles, séances « conseil », aides au domicile, etc.) ? Si oui, veuillez préciser. »*
- 5) Enfin, la dernière question permet de s'assurer que toutes les prises en charge proposées ont bien été mentionnées : « *Le(s) médecin(s) vous a-t-il/ont-ils conseillé d'**autres** types de prises en charge / soutien pour vous ou pour votre proche ? »*

¹² Annexe 12

3.3 Inventaire des besoins

Cet inventaire¹³ a été créé dans le cadre de cette étude afin de rendre compte de l'importance accordée par les participants à différents types de besoins souvent rapportés par les aidants proches de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer. Les items ont été réalisés sur base du CNA-D (Wancata et al., 2005). Treize domaines ont été mis en évidence (par exemple, le besoin d'informations sur la maladie, le besoin d'aide pour les activités de soin qui concernent le proche malade, le besoin de moments de répit,...). Pour chacun d'eux, l'aidant devait répondre à deux questions. D'une part, il devait estimer dans quelle mesure, à l'heure actuelle, il avait besoin d'aide dans tel domaine et, d'autre part, estimer dans quelle mesure, à l'heure actuelle, il bénéficiait déjà d'une (ou plusieurs) aide(s) dans ce domaine (les aides déjà utilisées devaient être mentionnées).

Les réponses ont été recueillies par l'intermédiaire d'une échelle visuelle analogique (Visual Analogue Scale, « VAS ») mesurant dix centimètres, allant de « Pas du tout » à « Tout à fait ». Les participants étaient donc amenés à déterminer, à l'aide d'un trait sur l'échelle, d'abord l'importance ressentie concernant le besoin et, ensuite, celle ressentie pour le soutien déjà en place (ou non). Ce mode d'évaluation permet d'obtenir une mesure subjective mais représentative de l'importance des besoins ressentis par l'aidant dans la situation d'accompagnement du proche.

3.4 Zarit Burden Interview - Short Form (ZBI-SF; Bédard et al., 2001)

La ZBI-SF¹⁴ est la version abrégée de celle initialement élaborée en 22 items (Zarit, Orr, & Zarit, 1985, cités par Bédard et al., 2001). L'échelle que nous avons utilisée est composée de 12 items qui évaluent le sentiment de charge perçu (le fardeau) suite au temps passé dans la situation d'accompagnement du proche et aux tâches générées par celle-ci. Les réponses sont recueillies sur une échelle de type Likert allant de 0 à 4 (0 = « Jamais », 4 = « Presque toujours »). Le score global peut s'étendre de 0 à 48. Le score seuil étant fixé à 17, un score égal ou supérieur à 17 équivaut à un indicateur d'une charge élevée chez l'aidant (Bédard et al., 2001). Dès lors, cela signifie que plus le score global est élevé, plus le sentiment de charge perçu est élevé.

¹³ Annexe 13

¹⁴ Annexe17

3.5 Clinical Dementia Rating (CDR; Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982)

Dans le but de conclure brièvement l'entretien, la dernière étape de cette échelle clinique a été administrée en collaboration avec l'aidant. Il s'agit du tableau récapitulatif¹⁵ situé à la dernière page du questionnaire.

Cette échelle permet d'estimer le stade d'évolution de la démence en évaluant l'état de détérioration au niveau cognitif et fonctionnel d'un patient. Six domaines sont abordés : (1) la mémoire, (2) l'orientation spatio-temporelle, (3) les capacités de jugement et de résolution de problèmes, (4) les activités hors de chez soi, (5) la vie à la maison et les passe-temps et (6) la prise en charge personnelle. Chacun d'eux est évalué selon cinq scores de détérioration allant de 0 à 3 (0 = « Aucune », 0,5 = « Discutable », 1 = « Légère », 2 = « Modérée » et 3 = « Sévère »).

Selon Hughes et al. (1982), pour déterminer le score global, les normes de cotation¹⁶ à suivre sont :

- La sphère « mémoire » est considérée comme la catégorie principale, toutes les autres sont secondaires.
- Si au minimum trois catégories secondaires reçoivent le même score que celui pour le domaine « mémoire », le score global sera équivalent au score « mémoire ».
- Si trois catégories secondaires ou plus reçoivent une note supérieure ou inférieure à la note « mémoire », le score global sera alors égal à la note de la majorité des catégories secondaires. Toutefois, dans une situation où trois catégories secondaires obtiennent un score d'un côté du score « mémoire » et deux catégories secondaires ont un score de l'autre côté du score « mémoire », le score global sera alors équivalent au score « mémoire ».

¹⁵ Annexe 18

¹⁶ Annexe 18

4. Analyses

4.1 Analyses qualitatives

Pour atteindre notre objectif principal, nous avons réalisé cinq tableaux reprenant chacune des cinq questions ouvertes dans le but de classer les réponses des aidants. Ils ont été réalisés en s'inspirant de l'analyse thématique qui consiste à procéder au repérage et au regroupement des thèmes abordés dans la transcription des entretiens. Il s'agit de cerner, par une série de courtes expressions (les thèmes), l'essentiel d'un propos (Paillé et Mucchielli, 2016). Ces tableaux comprennent les thématiques des réponses ainsi que les verbatim qui s'y rapportent et se trouvent tous en annexe (annexes 19 à 23). Nous avons fait appel à trois juges externes (« tout-venant ») afin de classer les verbatim pour lesquels nous présentions certaines difficultés de classement dans les thèmes. Cette démarche nous a permis de prendre un certain recul par rapport à notre classification initiale. Notons également que, dans un souci de synthèse, les verbatim ne sont pas constitués de l'entièreté des réponses mais uniquement des passages les plus pertinents pour les analyses.

4.2 Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à partir du logiciel SAS 9.4. Une probabilité inférieure à 0.05 ($p < 0.05$) a été utilisée comme seuil de significativité. Lorsque les analyses s'intéressaient à une variable dont la distribution n'était pas normale (vérification avec le test de normalité de Shapiro-Wilk), des tests non-paramétriques ont été effectués seulement dans certains cas. En effet, des analyses de variance simple étaient utilisées bien que certaines de nos variables n'étaient pas distribuées normalement dans la mesure où il s'agit d'un test robuste à l'hypothèse de normalité. De plus, l'hypothèse d'homogénéité des variances était respectée pour les comparaisons de groupes (test de Levene) ainsi que pour l'utilisation du test de Student pour échantillons indépendants lors de notre dernière hypothèse secondaire. Certaines analyses ont été approfondies en réalisant des comparaisons multiples de moyennes. Nous avons utilisé, d'une part, le test post-hoc de Tukey (HSD) lorsqu'un grand nombre de modalités étaient présentes et, d'autre part, le test de Fisher LSD au regard du faible effectif dans chacun des groupes. Dans la mesure où l'effectif de l'échantillon est relativement modeste (62 observations), il est important de rester prudent quant à l'interprétation des résultats.

V. RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

1.1 Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidant

L'échantillon se compose de 62 aidants proches dont 39 femmes (62.90%) et 23 hommes (37.10%). Les participants sont âgés de 23 ans à 87 ans avec un âge moyen d'environ 64 ans (64.08 ± 15.81). La moitié des aidants (51.61%) possède le statut de « conjoint » par rapport aux aidés et un tiers (33.87%) possède le statut d'« enfant ». Nous observons presque autant de conjoints (15) que de conjointes (17). Toutefois, chez les participants avec le statut d'enfant, le double de filles est recensé (14 filles pour 7 fils). Quant à la famille plus éloignée, nous retrouvons également quatre petites-filles, un neveu et deux nièces. Une amie ainsi qu'un cohabitant légal remplissent également le rôle d'aidant proche principal. La majorité des aidants (66.13%) cohabitent avec leur proche malade. La durée estimée concernant l'accompagnement du proche varie de 10 mois à 14 ans et 5 mois avec une moyenne de 4 ans et 4 mois (écart-type de 2 ans et 10 mois). Il est important de mentionner que le début de la période d'accompagnement ne correspond pas toujours à la date du diagnostic. En effet, les aidants peuvent juger que leur rôle a déjà commencé avant le diagnostic ou, dans le cas contraire, plus tard après celui-ci. La majorité des participants vivent au domicile en couple (66.13%) ou en famille avec des enfants (22.58%). Seulement cinq aidants vivent seuls (8.06%). Au niveau professionnel, la moitié des aidants (51.61%) sont retraités à l'heure actuelle.

Les données sociodémographiques concernant l'état civil, le nombre d'années d'étude, le niveau professionnel ainsi que le temps écoulé depuis le début de la retraite sont également reprises dans le *Tableau 1* ci-dessous.

Tableau 1. Données sociodémographiques relatives à l'aidant.

Variabiles	N	%	Moyenne (écart-type)	Min.	Max.
Sexe :	62				
Homme	23	37.10			
Femme	39	62.90			
Age	62		64.08 (15.81)	23	87
Statut par rapport à l'aidé :					
Conjoint	32	51.61			
Conjoint	15	24.19			
Conjointe	17	27.42			
Enfant	21	33.87			
Fils	7	11.29			
Fille	14	22.58			
Parent éloigné	7	11.29			
Petite-fille	4	6.45			
Neveu	1	1.61			
Nièce	2	3.23			
Autres	2	3.23			
Amie	1	1.61			
Cohabitant légal	1	1.61			
Cohabitation avec l'aidé :					
Oui	41	66.13			
Non	21	33.87			
Durée d'accompagnement (en mois)	62		51.97 (34.56)	10	173
État civil					
Marié/en couple	42	67.74			
Cohabitant	4	6.45			
Célibataire	10	16.13			
Séparé	3	4.84			
Divorcé	2	3.23			
Veuf	1	1.61			
Situation actuelle :					
En famille	14	22.58			
En couple	41	66.13			
Avec amie	1	1.61			
Avec grand-mère	1	1.61			
Seul(e)	5	8.06			
Nombre d'années d'étude	62		13.24 (2.87)	6	20
Niveau professionnel¹	62				

Niveau 0	5	8.06		
Niveau 1	9	14.52		
Niveau 2	24	38.71		
Niveau 3	11	17.74		
Niveau 4	10	16.13		
Niveau 5	1	1.61		
Valeurs manquantes (étudiants)	2	3.23		
Nombre de personnes retraitées	32	51.61		
Temps écoulé depuis le début de la retraite (en années)	32	15.77 (8.36)	1	32

¹Niveau 0 = personne au foyer/chômage/invalidité ; Niveau 1 = emploi sans qualification, routinier, peu complexe ; Niveau 2 = emploi avec faible qualification et accessible via le secondaire général ; Niveau 3 = emploi moyennant qualification avec complexité modérée ; Niveau 4 = emploi de haut niveau ; Niveau 5 = emploi de très haut niveau et à hautes responsabilités.

1.2 Caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidé

Concernant les personnes aidées, plus de la moitié sont des femmes (58.06%). L'âge de l'ensemble des aidés varie de 59 ans à 92 ans avec un âge moyen d'environ 80 ans (79.76 ± 5.86). Il s'agit de la pathologie de type Alzheimer qui est majoritairement observée (70.97%). Les autres pathologies recensées comprennent six démences à Corps de Lewy, deux démences fronto-temporales et une démence vasculaire. Nous retrouvons pour neuf aidés un diagnostic peu précis dont quatre « démences séniles », deux « maladies neurodégénératives » et trois « troubles cognitifs mnésiques ». Le temps écoulé depuis le diagnostic varie entre 3 mois et 16 ans et 9 mois avec une moyenne de 4 ans et 6 mois (écart-type de 3 ans et 6 mois). Toutes les personnes aidées sont retraitées à l'heure actuelle.

Les données sociodémographiques concernant le nombre d'années d'étude se retrouvent également dans le *Tableau 2* ci-dessous.

Tableau 2. Données sociodémographiques relatives à l'aidé.

Variabiles	N	%	Moyenne (écart-type)	Min.	Max.
Sexe :	62				
Homme	26	41.94			
Femme	36	58.06			
Age	62		79.76 (5.86)	59	92
Type de pathologie :					
Alzheimer	44	70.97			
Démence à Corps de Lewy	6	9.68			

Démence fronto-temporale	2	3.23		
Démence vasculaire	1	1.61		
Démence sénile	4	6.45		
Maladie neurodégénérative	2	3.23		
Troubles cognitifs mnésiques	3	4.84		
Temps écoulé depuis le diagnostic (en mois)	62		54.40 (42.54)	3 199
Nombre d'années d'étude	62		10.77 (4.50)	0 24
Nombre de personnes retraitées :	62			
Oui	62	100		
Non	0	0		

2. Description des questionnaires

Le *Tableau 3*, à la page suivante, reprend les statistiques descriptives des trois questionnaires administrés dans le cadre de ce travail (moyenne, écart-type, minimum et maximum).

Concernant l'inventaire des besoins, nous pouvons constater que la moyenne la plus élevée concernant l'estimation d'un besoin d'aide dans treize domaines se rapporte au « besoin de moments de répit » (5.96 ± 3.92) (par exemple, avoir, durant quelques heures pendant la semaine, la possibilité de prendre du temps pour soi, pour ses loisirs, pour ses rendez-vous, pour voir un(e) ami(e), etc.). La moyenne la plus faible se rapporte au « besoin d'une aide financière » (2.58 ± 3.48). Pour la seconde partie concernant l'estimation d'aides déjà en place dans les mêmes treize domaines, il s'agit du « besoin d'aide pour les activités de soins qui concernent le proche malade » qui obtient la moyenne la plus élevée (5.21 ± 4.17). Tandis que le « besoin d'une aide financière » est celui qui a, de nouveau, la moyenne la plus faible (2.26 ± 3.20). La moyenne pour le « besoin de moments de répit » est de 4.81 ± 3.80 .

Pour ce qui est de la charge ressentie par les aidants (ZBI-SF), nous notons un score moyen supérieur au score seuil, ce qui met en évidence, qu'en moyenne, les aidants interrogés ressentent un sentiment de charge élevé.

Enfin, concernant l'évaluation clinique de la démence (CDR), le score moyen est de 1.70 ± 0.78 . Cela signifie que les aidés présentent en moyenne une détérioration cognitive et fonctionnelle de « légère = 1 » à « modérée = 2 ».

Tableau 3. Statistiques descriptives des questionnaires utilisés.

Variables	N	Moyenne	Ecart-type	Min.	Max.
Inventaire des besoins ¹	62				
Besoin de :					
Infos sur maladie	62	4.23	3.56	0	10
Infos sur trait. médic.	62	3.35	3.77	0	10
Infos sur symptômes	62	3.83	3.55	0	10
Infos sur services aide	62	5.8	3.71	0	10
Infos juridiques/admin.	62	4.71	4.07	0	10
Aide pour AVQ	62	4.90	3.88	0	10
Aide pour soins	62	5.09	4.03	0	10
Soutien individuel	62	4.03	4.03	0	10
Soutien collectif	62	3.50	3.81	0	10
Soutien familial	62	4.21	3.90	0	10
Répit (qqes heures)	62	5.96	3.92	0	10
Répit (qqes jours)	62	4.09	4.01	0	10
Aide financière	62	2.58	3.48	0	10
Aide(s) reçue(s) concernant :					
Infos sur maladie	62	3.84	3.75	0	10
Infos sur trait. médic.	62	3.38	3.61	0	10
Infos sur symptômes	62	3.35	3.53	0	10
Infos sur services aide	62	3.55	3.82	0	10
Infos juridiques/admin.	62	2.86	3.53	0	10
Aide pour AVQ	62	4.09	3.79	0	10
Aide pour soins	62	5.21	4.17	0	10
Soutien individuel	62	2.73	3.57	0	10
Soutien collectif	62	2.38	3.51	0	10
Soutien familial	62	3.46	3.75	0	10
Répit (qqes heures)	62	4.81	3.80	0	10
Répit (qqes jours)	62	2.29	3.26	0	10
Aide financière	62	2.26	3.20	0	10
ZBI-SF (total)²	62	18.63	8.02	5	37
CDR (total) ³	62	1.70	0.78	0.5	3
CDR – Mémoire	62	1.88	0.63	1	3
CDR – Orientation	62	1.60	0.77	0	3
CDR – Capacité de jugement et résolution de problèmes	62	1.86	0.76	0.5	3
CDR – Activités hors de chez soi	62	1.55	0.87	0	3
CDR – Maison et passe-temps	62	1.70	0.83	0	3
CDR – Prise en charge personnelle	62	1.68	0.89	0	3

¹ Mesures à partir d'une échelle visuelle analogique mesurant 10cm, allant de « Pas du tout » à « Tout à fait ».

² Score minimum = 0 ; score maximum = 48 ; score seuil = 17.

³ Cinq scores de détérioration : 0 = Aucune ; 0.5 = Discutable ; 1 = légère ; 2 = Modérée ; 3 = Sévère.

3. Analyses qualitatives et statistiques

3.1 Objectif principal

3.1.1 Besoin d'aide

Pour rappel, l'objectif principal de notre étude est d'analyser les besoins non-satisfaits des aidants informels en lien avec leur rôle d'aidants proches.

Dans un premier temps, nous souhaitons déterminer dans quelle mesure les aidants interrogés rapportent ou non un besoin d'aide. Pour cela, à partir de la première question ouverte (« *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.* ») et des réponses des aidants, nous avons réalisé un tableau (annexe 19) comprenant :

- Le type de réponse donnée par les aidants (*oui – moyennement – pas à l'heure actuelle – non*),
- Les différents thèmes relevés au sein des réponses (*soutien psychologique – gestion du domicile – soins – temps pour soi – aides au domicile – centre de jour – informations – autres*)
- Les verbatim.

Dans la thématique « gestion du domicile » nous retrouvons les aides pour le ménage, pour la préparation des repas, pour les courses ou encore pour le jardinage. Quant aux « aides au domicile », ces dernières font référence aux aides familiales et aux gardes malades. Pour ce qui est des « soins », ils concernent la toilette de l'aidé et la prise des médicaments.

Dans la classification par « thème », les réponses (verbatim) des aidants peuvent se retrouver dans plusieurs thématiques. Par exemple, la réponse de l'aidant LL19 (« *Oui. On a mis en place une infirmière trois fois par jour, une aide-ménagère, une psychologue pour papa. La semaine prochaine, une ergothérapeute vient faire le point, j'espère qu'il y aura bientôt une aide familiale.* ») a été classée dans les trois thèmes suivants : soins, gestion du domicile et aides au domicile.

Concernant les réponses données (*Figure 1*), 36 aidants (58.06%) ont indiqué avoir besoin d'aide (*oui*), 4 aidants (6.45%) avoir moyennement besoin d'aide (*moyennement – par exemple, AD9 « Pas vraiment parce que je suis encore fort valide. Je pourrais quand même dire oui parce que cela me donnerait un peu de liberté.* »), 8 aidants (12.90%) ne pas avoir besoin d'aide à l'heure actuelle car ils ont déjà en place les aides dont ils ont besoin (*pas à*

l'heure actuelle – par exemple, AD6 « *Non puisque je me suis renseigné et que j'ai trouvé ce dont j'avais besoin* »). 14 aidants (22.58%) ont signalé quant à eux ne pas avoir besoin d'aide (*non* - AD20 « *Je ne ressens pas le besoin d'aide particulière.* »).

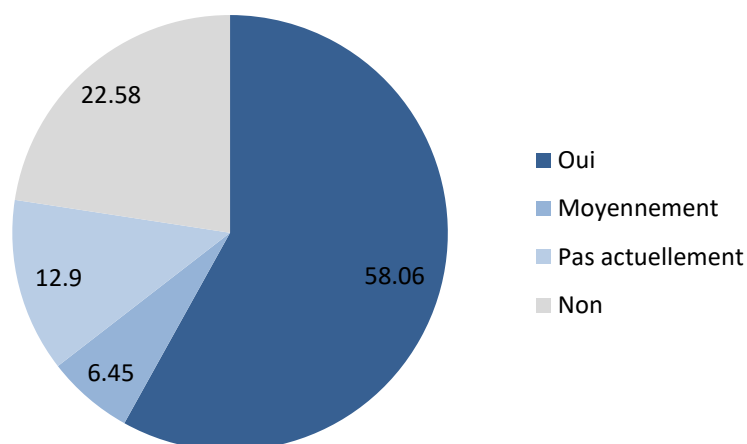


Figure 1. Classification des réponses à la question ouverte « *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.* »

Parmi les réponses « *oui* », nous notons que 4 aidants (6.45%) ont mentionné avoir besoin d'un soutien psychologique (exemple, LL12 « *Oui, psychologiquement.* »), 15 aidants (24.19%) ont besoin d'aide pour la gestion du domicile (exemple, AD18 « *Oui car je ne pourrai jamais me débrouiller seul. Il y a beaucoup de travail dont les travaux ménagers qui ne me permettront pas de m'occuper activement de mon épouse.* »). 9 aidants (14.52%) ont fait part d'un besoin d'aide pour les soins (exemple, LL20 « *Oui. Je fais le rôle d'une infirmière, je le suis partout (aux toilettes notamment), je fais ses tartines, je lui donne sa nourriture car il n'y arrive plus.* »), 7 aidants (11.29%) ont besoin de temps pour eux (exemple, LL14 « *Oui. Quelqu'un qui puisse s'occuper d'elle pour que je puisse souffler parce que 24h/24 c'est difficile.* »), 5 aidants (8.06%) éprouvent un besoin d'aide(s) au domicile (exemple, LL11 « *Enormément. Au début, l'aide dont on avait besoin c'était une présence [...]. Puis j'ai mis en place un système de gardes malades à domicile.* ») et 2 aidants (3.23%) ont manifesté un besoin d'aide par l'intermédiaire d'un centre de jour (exemple, AD15 « *Oui, c'est venu au fil du temps. [...] Dans mon travail, [...] je suis amenée à être absente [...]. J'ai contacté des centres de soins de jour [...]* »). 3 aidants (4.84%) ressentent le besoin d'obtenir des informations (exemple, LL7 « *Oui. Pour gérer les situations inattendues de mon papa. [...] savoir comment réagir et encadrer mon papa dans des situations où il est agressif. [...] trouver une aide pour pouvoir gérer au mieux les situations.* ») et enfin, 2

aidants (3.23%) ont donné une réponse positive sans préciser le type d'aide dont ils souhaiteraient bénéficier.

Le *Tableau 4* permet d'avoir un aperçu plus global de la classification des réponses « oui » que nous venons de détailler.

Tableau 4. Classification des réponses « oui » à la question ouverte « *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.* »

Variables	N	%
Besoin d'aide ?	62	
Oui	36	58.06
Soutien psychologique	4	6.45
Gestion du domicile	15	24.19
Soins	9	14.52
Temps pour soi	7	11.29
Aides au domicile	5	8.06
Centre de jour	2	3.23
Informations	3	4.84
Aide non spécifiée	2	3.23

Dans un deuxième temps, nous avons comparé le groupe d'aidants qui rapporte ne pas avoir besoin d'aide (*non*) au groupe d'aidants qui précise avoir un besoin d'aide (*oui – moyennement – pas à l'heure actuelle*). Nous avons intégré dans ce groupe les aidants ayant donné une réponse de type « *pas à l'heure actuelle* » dans la mesure où, à un moment donné, ils ont éprouvé un besoin d'aide.

Afin de comparer ces groupes, nous avons réalisé une série d'analyses (tests Chi-carré et tests non-paramétriques de Wilcoxon). Celles-ci concernent les caractéristiques sociodémographiques relatives à l'aidant et/ou à l'aidé, l'état de santé subjectif des aidants ainsi que les informations relatives à l'accompagnement. Les données sont reprises par groupe dans le *Tableau 5*.

Tableau 5. Comparaison des aidants n'ayant pas besoin d'aide à ceux qui en ont besoin

Variables	Groupe « pas besoin d'aide » N = 14	Groupe « besoin d'aide » N = 48
Caractéristiques sociodémographiques :		
Age aidant ¹	67.57 (12.56)	63.06 (16.61)
Age aidé ²	79.36 (4.94)	79.88 (6.15)
Sexe aidant (N)		
Homme	5	18
Femme	9	30
Sexe aidé (N)		
Homme	5	21
Femme	9	27
Statut de l'aidant (N)		
Conjoint	2	13
Conjointe	4	13
Fils	1	6
Fille	4	10
Petite-fille	0	4
Neveu	1	0
Nièce	1	1
Amie	0	1
Cohabitant légal	1	0
Niveau professionnel de l'aidant (médiane)	2	2
Retraite aidant (N)	8	24
Etat de santé subjectif de l'aidant :		
Etat santé physique subjectif ³	6.99 (1.31)	6.56 (2.20)
Etat santé mentale subjectif ⁴	7.74 (1.39)	6.63 (2.20)
Etat dépressif subjectif ⁵	1.64 (2.28)	3.89 (2.44)
Informations relatives à l'accompagnement :		
Durée de l'accompagnement (en mois) ⁶	46 (37.34)	52.40 (34.36)
Cohabitation avec l'aidé (N)		
Oui	8	33
Non	6	15
Type de pathologie (N)		
Alzheimer	10	34
Démence à Corps de Lewy	1	5
Démence fronto-temporale	1	1
Démence vasculaire	1	0
Démence sénile	0	4

Maladie neurodégénérative	1	1
Troubles cognitifs mnésiques	0	3
Stade de la pathologie (médiane)	1	2
Activités sans le proche (h/semaine) ⁷	8.5 (7.52)	8.03 (13.36)
Niveau de charge ⁸	13.36 (6.22)	20.17 (7.88)

^{1, 2, 6, 7, 8} Moyenne (écart-type)

^{3, 4} données mesurées à partir d'une échelle visuelle analogique de 10 cm, allant de « très mauvais » à « très bon ».

⁵ données mesurées à partir d'une échelle visuelle analogique de 10 cm, allant de « pas du tout déprimé » à « extrêmement déprimé ».

Les groupes ne diffèrent pas significativement au niveau :

- du sexe de l'aidant $\chi^2 (1, N = 62) = 0.01, p = .9031,$
- du sexe de l'aidé $\chi^2 (1, N = 62) = 0.28, p = .5919,$
- du statut de l'aidant par rapport à l'aidé $\chi^2 (3, N = 62) = 1.29, p = .7317,$
- du niveau professionnel $\chi^2 (5, N = 60) = 0.53, p = .9907$ (les deux valeurs manquantes correspondent aux aidants qui sont toujours étudiants),
- de la retraite $\chi^2 (1, N = 58) = 0.27, p = .6003$ (les quatre valeurs manquantes correspondent aux aidants qui sont au foyer et donc sans emploi),
- de l'âge des aidants¹⁷ $T = 494.50, p = .3754,$
- de l'âge des aidés¹⁸ $T = 392.50, p = .2408.$

Les comparaisons réalisées au sujet de l'état de santé subjectif des aidants ne relatent aucune différence significative tant sur le plan physique¹⁹ $T = 473, p = .5976$ que mental²⁰ $T = 535, p = .1204$ tandis qu'au **niveau dépressif**²¹, on observe une différence significative entre les groupes, $T = 252.50, p = .0024$. En effet, les aidants qui ont déclaré ne pas avoir besoin d'aide jugent leur état de santé sur le plan dépressif comme étant meilleur que ceux qui ont déclaré avoir besoin d'aide.

Enfin, pour les données relatives à l'accompagnement, à nouveau, nous ne constatons pas de différence significative entre les groupes concernant :

- la cohabitation avec le proche malade $\chi^2 (1, N = 62) = 0.42, p = .5153,$

¹⁷ La distribution de cette variable n'étant pas normale et en raison de la présence d'une différence importante au niveau du N, un test non-paramétrique de Wilcoxon a été effectué

¹⁸ Idem note 17

¹⁹ Idem note 17

²⁰ En raison de la présence d'une différence importante au niveau du N, un test non-paramétrique de Wilcoxon a été effectué

²¹ Idem note 20

- le type de pathologie $\chi^2 (6, N = 62) = 7.31, p = .2930,$
- le stade de la pathologie $\chi^2 (2, N = 62) = 2.06, p = .3553,$
- le nombre d'heures d'activité par semaine sans le proche²² $T = 507, p = .2655,$
- la durée d'accompagnement²³ $T = 408.50, p = .5907.$

Une différence significative entre les deux groupes s'observe au niveau du **sentiment de charge perçu** (ZBI-SF) $\chi^2 (1, N = 62) = 9.13, p = .0025.$ En effet, le groupe « pas besoin d'aide » a tendance à ressentir une charge plus faible contrairement au groupe « besoin d'aide » qui, lui, a tendance à percevoir un sentiment de charge plus élevé.

3.1.2 Services idéaux pour les aidants

Afin de déterminer les types d'aide qui sont préférentiellement souhaités par les aidants proches, c'est à nouveau sous la forme d'un tableau (annexe 20) que nous avons réalisé une classification des réponses apportées à la question ouverte « *En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?* ».

Les 14 thématiques qui ont été mises en évidence sont les suivantes :

- Gestion du domicile (ménage, préparation des repas, jardinage, etc.)
- Aides/présences au domicile (garde malade, aide familiale)
- Soins (toilette, médicaments)
- Soutien psychologique pour l'aidé et pour l'aidant
- Informations
- Soutien familial
- Occupations, stimulations
- Transports
- Coordination des aides à domicile
- Evaluation des besoins/de l'autonomie
- Groupe de parole
- Institutionnalisation
- Autres (non spécifié ou pas de réponse)
- Pas besoin d'aide

²² Idem note 17

²³ Idem note 17

Les réponses étant libres, celles-ci sont susceptibles de se retrouver dans plusieurs thématiques.

Concernant la **gestion du domicile**, presque un quart des aidants (24.19%) considère ce type d'aide comme idéal dans la situation d'accompagnement (exemples, AD3 « *Bénéficiaire d'une aide-ménagère par titres services pour libérer du temps pour que je puisse m'occuper un peu plus de ma maman.* » ; LL18 « *Pour le jardin [...] mon époux ne veut plus le faire.* »)

Plus d'un tiers des aidants (35.48%) estiment qu'il serait confortable de profiter d'une **présence au domicile** quand ils ne sont pas là afin de pouvoir se libérer de temps à autre tout en sachant que l'aidé n'est pas seul mais qu'il bénéficie d'une compagnie. C'est le cas notamment de l'aidant AD23 « *[...] des gardes malades au top du top qui savent tout faire (on suit mes instructions à la lettre) [...]. J'ai besoin qu'on me remplace, [...] avoir une surveillance surtout la nuit.* ».

Pour ce qui a trait à l'aide pour les **soins**, 12 aidants (19.35%) l'ont mentionnée comme aide préférentielle (exemple, AD1 « *[...] Une infirmière qui vient à horaire régulier [...] que l'infirmière reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. [...]* »).

5 aidants (8.06%) ont identifié comme aide idéale un **soutien psychologique** pour leur proche malade (AD19 « *Une aide psychologique pour l'accompagner dans le fait d'accepter, une aide pour voir ses besoins car, en travaillant, je ne saurais pas être là tout le temps. Mais il ne veut pas en entendre parler.* ») tandis qu'un seul aidant (1.61%) a indiqué que cette aide serait importante pour lui (LL9 « *[...] Quelqu'un à qui parler, qui me soulage psychologiquement.* »).

Pour 3 aidants (4.84%), il serait nécessaire d'avoir des **informations sur la maladie** et d'être conseillés sur la manière dont il faut agir (exemple : AD4 « *C'est avoir quelqu'un qui puisse vous expliquer comment savoir s'y prendre avec cette maladie. [...]* »).

En plus de ces cinq thématiques qui avaient déjà été abordées lors de la première question ouverte (gestion du domicile, aide au domicile, soins, soutien psychologique, informations), sept autres ont été mises en exergue pour la question actuellement analysée. En effet, 5 aidants (8.06%) ont abordé le **besoin d'un soutien familial** (LL6 « *J'aurais voulu que mon frère et ma sœur se rappellent plus souvent. J'aurais voulu d'une aide pour pouvoir faire attention quand je ne suis pas là, un relais.* »). 5 aidants (8.06%) ont aussi fait allusion au fait de trouver des **activités et/ou des stimulations** pour leur proche (exemple, AD21 « *[...] mais*

surtout lui trouver des occupations, ce n'est pas évident. »). La thématique d'aide pour les **transports/déplacements** a été abordée par 3 aidants ce qui équivaut à 4.84% (LL7 « [...] pour les déplacements de mon papa (hôpital et autres). »). Une certaine **coordination** concernant les aides à domicile est évoquée par 3 aidants (4.84%). En effet, une adaptation des horaires, une souplesse dans le fonctionnement ou encore des réunions de coordination ont été soulignées par ces derniers. 2 aidants (3.23%) considèrent comme idéal le fait d'**évaluer les besoins et l'autonomie** de leur proche. 1 seul aidant (1.61%) a précisé que les Alzheimer cafés (**groupes de parole**) constituaient une aide idéale pour lui. 1 autre aidant voit l'**institutionnalisation** comme seule solution. Enfin, la réponse d'1 aidant ne rentre dans aucune thématique et 1 autre n'a pas répondu à la question. 10 aidants (16.13%) rapportent également ne **pas avoir besoin d'aide**. Notons qu'il y a 4 aidants en moins (6.45%) pour cette réponse dans la mesure où 14 aidants (22.58%) avaient répondu « pas besoin d'aide » à la première question ouverte « *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.* ».

Le *Tableau 6* reprend les thématiques soulevées par les aidants concernant les types de services d'aide préférentiels ainsi que leur fréquence.

Tableau 6. Classification des réponses à la question ouverte « *En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?* »

Variables	N	%
Types d'aides idéales :		
Gestion du domicile	15	24.19
Aide/présence au domicile	22	35.48
Soins	12	19.35
Soutien psychologique pour l'aidé	5	8.06
Soutien psychologique pour l'aidant	1	1.61
Informations	3	4.84
Soutien familial	5	8.06
Activités/stimulations	5	8.06
Transports/déplacements	3	4.84
Coordination des aides au domicile	3	4.84
Evaluation besoins/autonomie de l'aidé	2	3.23
Groupe de parole	1	1.61
Institutionnalisation	1	1.61
Non spécifié	1	1.61
Pas de réponse	1	1.61
Pas besoin d'aide	10	16.13

3.1.3 Connaissances concernant les services d'aide

Dans le but de déterminer les degrés de connaissances que possèdent les aidants à propos des services d'aide existants, nous avons, d'une part, relevé le nombre de services d'aide connus pour chaque aidant et, d'autre part, réalisé deux tableaux (annexes 21 et 22) permettant de classer les types de services connus. Cela a été effectué à partir des deux questions ouvertes suivantes : « *Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.* » et « *Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.* ».

Premièrement, concernant les **services d'aide pour les aidants** (Figure 2), plus d'un tiers des aidants (35.48%) ne connaissent aucun service. Presqu'autant d'aidants ne connaissent qu'un seul service d'aide (33.87%). Parmi ces derniers, 13 aidants (sur les 21) ont indiqué avoir connaissance d'ASBL (la Ligue Alzheimer dans la plupart des cas). 5 aidants (8.06%) ont également mentionné des services d'aide à domicile dont les infirmières et les gardes malades. 14.52% des participants ont cité deux services d'aide. Le même pourcentage (6.45%) a indiqué connaître trois ou quatre services. Enfin, 3.23% des aidants ont pu citer cinq services d'aide.

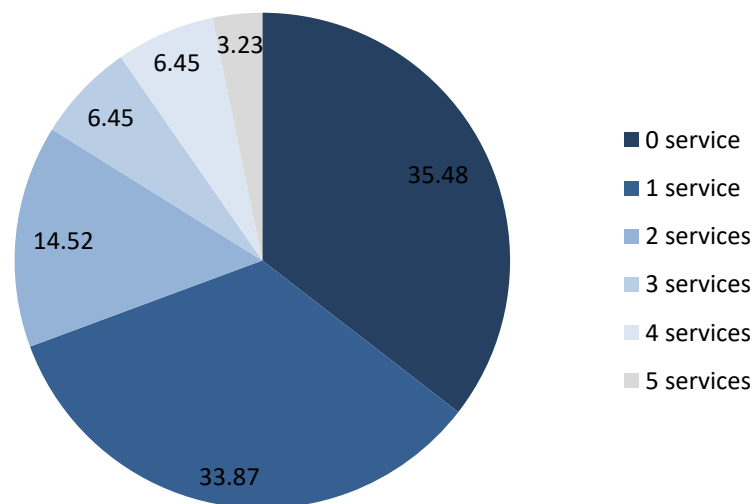


Figure 2. Nombre de services d'aide connus pour les aidants

Parmi les services d'aide qui ont été cités pour les aidants, nous retrouvons des ASBL (pour 41.94% des aidants), des services d'aide à domicile (27.42% des aidants) tels que des aides ménagères, des aides familiales, des gardes malades, les services infirmiers ou encore les repas livrés à domicile, des services de répit dont notamment des centres de jour ou l'ASBL

Baluchon Alzheimer (12.90% des aidants) et, enfin, des consultations psychologiques pour les aidants proches (4.84% des aidants).

4.84% des aidants indiquent avoir connaissance de l'existence de services sans toutefois les spécifier de manière précise. Ils se situent donc dans la catégorie « *Connaissance floue* ». Ces derniers ont alors été comptés comme faisant partie de la catégorie « *Pas de connaissance* ». Un aidant a signalé ne pas connaître de service tout en manifestant le souhait d'avoir des informations s'y rapportant.

Deuxièmement, quand nous nous interrogeons sur la connaissance des **services d'aide pour les proches malades** (*Figure 3*), environ un tiers des aidants (35,48%) déclarent ne connaître aucun service. Il s'agit de la même proportion que pour la connaissance des services d'aide pour les aidants. Le même pourcentage d'aidants en connaît un. Parmi ces derniers, 13 aidants (sur 22) mentionnent les centres de jour comme service pour les aidés. 12.9% connaissent deux services, 9.68% trois services et enfin, 6.45% quatre services.

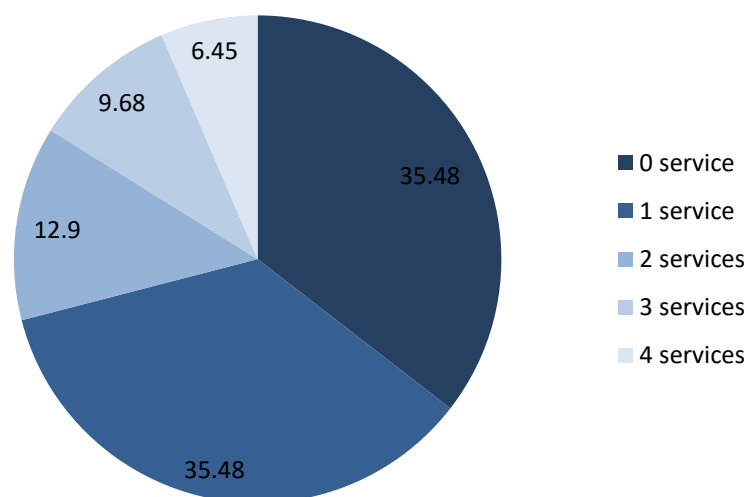


Figure 3. Nombre de services d'aide connus pour les aidés

Parmi les services d'aide listés, on retrouve davantage les centres de jour (41.94%). Des services d'aide à domicile ont été mis en évidence par environ un quart des aidants (25.81%). Enfin, seuls 17.74% ont mentionné des ASBL (c'est moins de la moitié du pourcentage des personnes ayant mentionné ce service d'aide pour les aidants).

Deux aidants n'ayant pas de connaissance sur les services d'aide ont exprimé le fait que c'est l'aidant lui-même qui doit se démener et effectuer les recherches.

Le *Tableau 7* mesure la connaissance que les aidants ont du type de services tant pour les aidants que pour les aidés.

Tableau 7. Types de services d'aide connus tant pour les aidants que pour les aidés

Variables	Services d'aide pour les aidants		Services d'aide pour les aidés	
	N	%	N	%
Types de services :				
ASBL/Associations	26	41.94	11	17.74
Services à domicile	17	27.42	16	25.81
Services de répit	8	12.90	/	/
Soutien psychologique	3	4.84	/	/
Centres (de jour, de revalidation, cantou)	/	/	26	41.94
Connaissance floue	3	4.84	5	8.06
Souhait d'être informé	1	1.61	2	3.23
Pas de connaissance	18	29.03	15	24.19

3.1.4 Informations communiquées par les médecins

Afin de déterminer quelles sont les informations reçues lors de la remise d'un diagnostic (tant au niveau de la quantité que du type d'informations), nous avons, d'une part, réalisé un tableau reprenant la quantité d'informations et, d'autre part, nous avons analysé le contenu (c'est-à-dire les types d'informations) des réponses. Ces analyses se basent sur la question ouverte suivante : « *Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus exactement, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?* ».

Concernant la réalisation de ce tableau (annexe 23), après avoir effectué un premier classement des verbatim dans les thématiques qui nous semblaient appropriées, trois juges externes ont réalisé ce même exercice afin de vérifier la « validité » de ce classement (annexe 24). En effet, il n'était pas toujours évident de classer la réponse de certains aidants. Nous avons ainsi pris le temps de discuter afin de nous accorder pour les classements plus confus.

Les thématiques mises en évidence en ce qui concerne la quantité d'informations sont les suivantes :

- Aidant pas présent lors de l'annonce du diagnostic
- Aucune information

- Trop peu d'informations (juste « l'étiquette » ou insuffisance exprimée)
- Informations (pas d'insuffisance ni de suffisance exprimée)
- Suffisamment d'informations
- Suffisamment d'informations ainsi qu'une proposition de prise en charge

Au sein de ces thématiques (récapitulées dans la *Figure 4*), nous observons que 4 aidants (6.45%) n'étaient pas présents lors de la remise du diagnostic et ont alors reçu indirectement des informations par l'intermédiaire de la personne qui y assistait. Cette catégorie s'applique notamment à l'aidant AD20 « *Ce n'est pas moi qui ai assisté à la visite au cours de laquelle le médecin a donné le diagnostic mais j'ai pu apprendre par la personne qui se trouvait présente que c'était une maladie progressive et qui n'irait jamais en s'améliorant. Qu'elle avancerait par paliers avec de plus en plus de symptômes, de pertes d'autonomie, d'absences ou de pertes de mémoire, de troubles pour reconnaître les gens, même parfois les proches.* ». Nous comptons 2 aidants n'ayant eu accès à aucune information. Tel est le cas de l'aidant AD14 « *Le généraliste [...] m'a expliqué comment il a découvert que son papa démarrait la maladie. Mais c'est tout ce que j'ai eu. [...] Donc j'étais laissé vraiment à moi-même et à internet. L'avantage c'est que mon épouse étant médecin, je pouvais parler avec elle. Elle avait très bien compris la maladie qu'elle avait.* ».

Dans la catégorie « trop peu d'informations », nous recensons plus d'un tiers des aidants (24 aidants, ce qui équivaut à 38.71%). Parmi ces derniers, certains expriment une insuffisance quant à la transmission d'informations de la part du médecin. Par exemple, l'aidant AD26 nous confie que « *Cela nous a été annoncé de manière assez soudaine, devant ma tante qui ne s'y attendait pas et qui était un peu déstabilisée par le fait que le médecin [...] ait annoncé les choses de manière très brute sans beaucoup de distance et pas beaucoup d'explications. C'est plutôt moi qui ai interpellé l'ergothérapeute pour avoir des pistes à domicile pour l'aider. [...] Du médecin, on n'a pas vraiment reçu beaucoup d'informations.* ». L'aidant LL5 explique que « *Elles (une neurologue et une neuropsychologue) ont dit toutes les deux que c'était un diagnostic de démence à corps de Lewy mais sans explication. Ma famille est allée voir sur internet.* ». Nous remarquons également que certains n'ont reçu que le nom de la maladie, « l'étiquette » sans informations supplémentaires (aidant AD7 « *Il m'a dit : Voilà, elle est partie vers l'Alzheimer.* »).

La même proportion d'aidants (38.71%) exprime le fait que des informations leur ont été communiquées sans toutefois exprimer une suffisance ou une insuffisance par rapport à

celles-ci. Par exemple, l'aidant LL24 évoque que « *Le médecin a fait faire un diagnostic avec électroencéphalogramme et il a dit qu'il s'agissait bien de la maladie d'Alzheimer et il m'a décrit les évolutions possibles en me disant que c'était différent selon chacun. Il m'a tapé dans le dos en me disant 'bon courage'.* ».

Seulement 5 aidants (8.06%) sous-entendent avoir bénéficié de suffisamment d'informations. En effet, l'aidant AD12 explique que « *La neurologue nous a donné comme un petit cours de ce qu'était la maladie, de ce qui nous attendait et tout ça. [...] Oui, les symptômes, par exemple, ils sont agressifs par moment.* ». Enfin, 3 aidants (4.84%) affirment avoir été informés mais aussi avoir fait l'objet de propositions de prise en charge. L'aidant AD1 nous raconte : « *L'infirmière du Professeur X m'a contactée 'Il faut que vous veniez, qu'on vous explique, votre maman a besoin d'être stimulée, il faudra prendre une infirmière pour faire sa toilette. [...]'* Le neurologue nous a conseillé de prendre des séances pro-éducatives pour les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. [...] ».

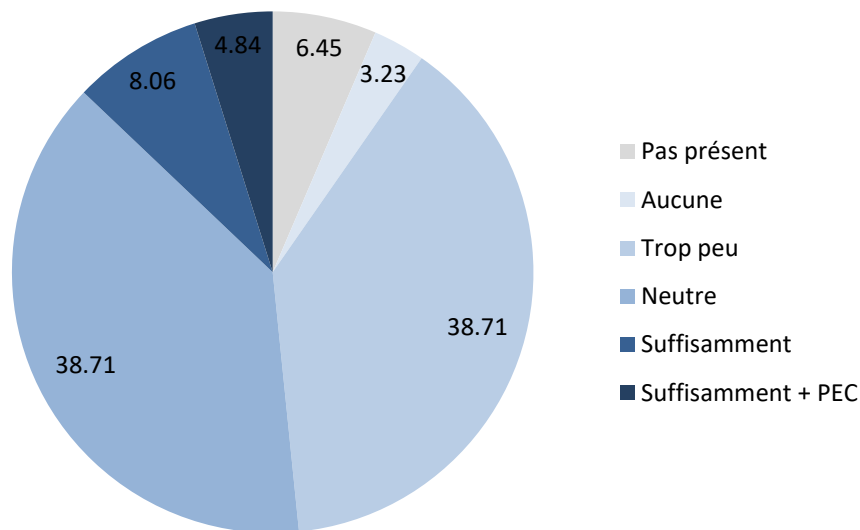


Figure 4. Quantité d'informations communiquées par le médecin lors de la remise d'un diagnostic

Pour ce qui a trait au type d'informations, il est plus complexe de classifier les réponses par thème dans la mesure où un certain nombre d'aidants ne se souviennent plus précisément de ce qui leur a été transmis. A titre indicatif, nous pouvons dénombrer 10 aidants (16.13%) ayant reçu des informations sur les symptômes, 12 aidants (19.35%) sur l'évolution de la maladie, 7 aidants (11.29%) sur le traitement et 7 également sur les causes (substrats cérébraux) de la maladie.

Quand nous nous intéressons à la personne qui a remis le diagnostic à l'aidant ou du moins celle qui l'a informé sur la maladie de son proche, nous constatons qu'il s'agit d'un neurologue dans 66.13% des cas, d'un gériatre dans 17.74% des cas et d'un médecin traitant dans 16.13% des cas.

En ce qui concerne les propositions de **prise en charge de l'aidé** par le médecin (*Figure 5*), une prise en charge pharmacologique (seule ou en complément d'une prise en charge non-pharmacologique) a été proposée dans 82.26% des situations. Quant aux prises en charge non-pharmacologiques (exemples : prise en charge psychologique ou physique, centre de revalidation, centre de jour, séances de revalidation au sein d'une clinique de la mémoire, aides au domicile,...) elles ont été proposées uniquement à la moitié des aidés (seule ou en complément d'une prise en charge pharmacologique). Les deux types de prise en charge (pharmacologique et non-pharmacologique) ont été proposés à 37.10% des aidés. 3 aidants (4.84%) déclarent qu'aucune prise en charge n'a été proposée pour leur proche.

Le médicament le plus souvent mentionné pour la prise en charge pharmacologique est le « Donépézil/Aricept » (26 aidés). Il s'agit d'un inhibiteur spécifique de l'acétylcholinestérase qui freine la dégradation de l'acétylcholine au niveau synaptique du système cholinergique et qui est indiqué dans la maladie d'Alzheimer à forme légère ou modérée (Lacomblez, 1998). 37 autres médicaments ont été listés (annexe 25). Parmi ceux-ci, on retrouve notamment d'autres substances anticholinestérasiques chez 10 aidés (Galantamine/Reminyl, Rivastigmine/Exelon), des anxiolytiques (Lysanxia, Temesta,...) ou encore des antidépresseurs (Escitaloprame, Trazodone,...).

Au sujet des prises en charge non-pharmacologiques, les services offerts par les centres de jour ont été proposés pour 14 aidés (22.58%). Des aides à domicile (infirmière, aide familiale, aide-ménagère, garde malade) ont également été suggérées pour 14 aidés. Des séances de kinésithérapie à domicile ont aussi été conseillées pour 5 aidés (8.06%). Un suivi à la clinique de la mémoire a été proposé à trois reprises (4.84%). Un séjour en centre de revalidation ainsi qu'un placement en maison de repos ont été évoqués respectivement pour 2 aidés (3.23%). Huit autres types d'aide ont été recommandés à 8 aidés différents (suivi annuel à l'Hôpital de jour gériatrique, suivi psychologique, suivi par le médecin traitant, suivi par une neuropsychologue, une psychologue ou encore une logopède).

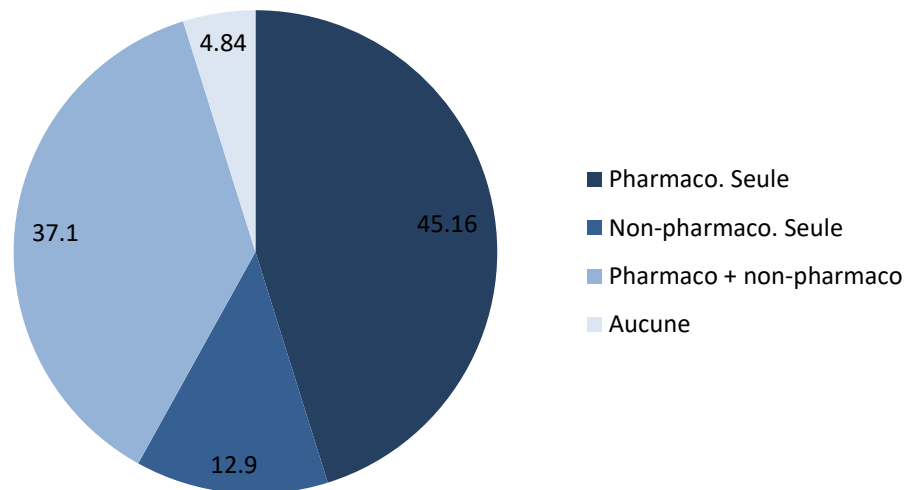


Figure 5. Prises en charge proposées par le médecin pour les aidés

A propos des **prises en charge** proposées cette fois **pour les aidants**, environ un quart d'entre eux (24.19%) ont reçu une ou des proposition(s) de prise en charge par le médecin. Il s'agit de consultations psychologiques (pour 11.29% des aidants), de séances d'informations sur la maladie (8.06%), de séances dans des groupes de parole (6.45%), d'aides au domicile (1.61%) ou encore des coordonnées d'une ASBL (1.61%).

Tableau 8. Prises en charge proposées par le médecin tant pour les aidés que pour les aidants

Variables	N	%
Prise en charge pour l'aidant :		
Non	47	75.81
Oui	15	24.19
Consultations psychologiques	7	11.29
Séances d'informations	5	8.06
Groupes de parole	4	6.45
Aides au domicile	1	1.61
ASBL	1	1.61

3.1.5 Importance des besoins

A titre indicatif et pour nous aider dans l'interprétation des résultats des analyses qui vont suivre, nous avons réalisé un tableau de corrélations (*Figure 6*). Ce dernier permet de déterminer les besoins qui sont corrélés entre eux et ceux qui ne le sont pas. Ce tableau présente deux valeurs pour chaque « couple » de besoins, la valeur de la corrélation et celle de sa probabilité de dépassement. Nous avons mis en gras les corrélations significatives (c'est-à-dire celles dont la probabilité de dépassement est inférieure à 0.05).

Coefficients de corrélation (Pearson), N = 62													
Prob > r under H0: Rho=0													
	Infos malad.	Infos méd.	Infos sympt.	Infos serv. aide	Infos admi.	Aide AVQ	Aide soins	Soutien indiv.	Soutien coll.	Soutien fam.	Répît (heure)	Répît (jour)	Aide finan.
Infos malad.	1.00000	0.43731 0.0004	0.60856 <.0001	0.30112 0.0174	0.23461 0.0664	0.18655 0.1466	0.12632 0.3279	0.46725 0.0001	0.53768 <.0001	0.29678 0.0192	0.20958 0.1021	0.15977 0.2148	0.33753 0.0073
Infos méd.	0.43731 0.0004	1.00000	0.51229 <.0001	0.27594 0.0299	0.34069 0.0067	0.23050 0.0715	0.26364 0.0384	0.39427 0.0015	0.34832 0.0055	0.47912 <.0001	0.36095 0.0040	0.27384 0.0313	0.32028 0.0112
Infos sympt.	0.60856 <.0001	0.51229 <.0001	1.00000	0.37426 0.0027	0.23300 0.0684	0.21909 0.0871	0.25307 0.0472	0.48849 <.0001	0.53525 <.0001	0.38047 0.0023	0.26156 0.0400	0.13379 0.2999	0.22509 0.0786
Infos serv. aide	0.30112 0.0174	0.27594 0.0299	0.37426 0.0027	1.00000	0.49211 <.0001	0.35419 0.0047	0.16653 0.1958	0.45338 0.0002	0.34971 0.0053	0.18695 0.1457	0.25463 0.0458	0.14805 0.2508	0.20389 0.1119
Infos admi.	0.23461 0.0664	0.34069 0.0067	0.23300 0.0684	0.49211 <.0001	1.00000	0.22613 0.0772	0.29478 0.0200	0.34607 0.0059	0.33798 0.0072	0.27725 0.0291	0.32163 0.0108	0.21460 0.0939	0.33267 0.0082
Aide AVQ	0.18655 0.1466	0.23050 0.0715	0.21909 0.0871	0.35419 0.0047	0.22613 0.0772	1.00000	0.35627 0.0045	0.26434 0.0379	0.18528 0.1494	0.18758 0.1443	0.16161 0.2095	0.00313 0.9807	0.18495 0.1501
Aide soins	0.12632 0.3279	0.26364 0.0384	0.25307 0.0472	0.16653 0.1958	0.29478 0.0200	0.35627 0.0045	1.00000	0.15749 0.2215	0.22933 0.0730	0.10271 0.4270	0.23395 0.0672	0.24373 0.0563	0.38051 0.0023
Soutien indiv.	0.46725 0.0001	0.39427 0.0015	0.48849 <.0001	0.45338 0.0002	0.34607 0.0059	0.26434 0.0379	0.15749 0.2215	1.00000	0.63308 <.0001	0.30032 0.0177	0.15957 0.2154	0.16589 0.1975	0.36584 0.0035
Soutien coll.	0.53768 <.0001	0.34832 0.0055	0.53525 <.0001	0.34971 0.0053	0.33798 0.0072	0.18528 0.1494	0.22933 0.0730	0.63308 <.0001	1.00000	0.36080 0.0040	0.33891 0.0070	0.28433 0.0251	0.48915 <.0001
Soutien fam.	0.29678 0.0192	0.47912 <.0001	0.38047 0.0023	0.18695 0.1457	0.27725 0.0291	0.18758 0.1443	0.10271 0.4270	0.30032 0.0177	0.36080 0.0040	1.00000	0.25434 0.0461	0.21352 0.0956	0.31651 0.0122
Répît (heure)	0.20958 0.1021	0.36095 0.0040	0.26156 0.0400	0.25463 0.0458	0.32163 0.0108	0.16161 0.2095	0.23395 0.0672	0.15957 0.2154	0.33891 0.0070	0.25434 0.0461	1.00000	0.65459 <.0001	0.47810 <.0001
Répît (jour)	0.15977 0.2148	0.27384 0.0313	0.13379 0.2999	0.14805 0.2508	0.21460 0.0939	0.00313 0.9807	0.24373 0.0563	0.16589 0.1975	0.28433 0.0251	0.21352 0.0956	0.65459 <.0001	1.00000	0.43164 0.0005
Aide finan.	0.33753 0.0073	0.32028 0.0112	0.22509 0.0786	0.20389 0.1119	0.33267 0.0082	0.18495 0.1501	0.38051 0.0023	0.36584 0.0035	0.48915 <.0001	0.31651 0.0122	0.47810 <.0001	0.43164 0.0005	1.00000

Figure 6. Tableau de corrélations entre les treize besoins.

Afin de vérifier notre hypothèse, nous avons défini l'ordre des besoins estimés comme étant les plus importants par chacun des aidants et cela pour les trois premiers besoins du classement. Pour ce faire, nous avons répertorié pour chaque aidant le premier besoin qu'il avait désigné comme étant le plus important pour lui (celui dont l'échelle visuelle analogique est la plus élevée, par exemple 10), le deuxième (celui qui obtient le deuxième score le plus élevé à l'échelle visuelle analogique, par exemple 8.5) et, enfin, le troisième besoin (celui qui obtient le troisième score le plus élevé à l'échelle visuelle analogique, par exemple 6.2). Notons toutefois qu'il n'y a pas toujours un seul besoin qui obtient la première, la deuxième ou la troisième place du classement. En effet, il n'est pas rare que des aidants aient les mêmes scores pour deux besoins ou plus.

Sur le plan descriptif, 27.42% des aidants considèrent le besoin de **moments de répit** (c'est-à-dire avoir, durant quelques heures pendant la semaine, la possibilité de prendre du temps pour soi, pour ses loisirs, pour ses rendez-vous, pour voir un(e) ami(e), etc.) comme étant le besoin

le plus important. Pour environ un quart des aidants (24.19%), c'est de l'**aide dans les activités de soins** qui concernent le proche malade (aide pour les soins médicaux, la toilette, pour mobiliser son proche, pour le stimuler avec diverses activités, etc.) qui ressort comme le besoin le plus prégnant. Quant à l'obtention d'**informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs** (par exemple, connaître les droits en tant qu'accompagnant, les décisions qu'un aidant proche peut prendre ou non, avoir des informations quant à la mise sous tutelle, etc.) cela constitue également le besoin le plus important pour 22.58% des aidants. Il n'est pas étonnant que ce besoin arrive également en tête de classement car il existe d'une part une corrélation modérée avec le besoin de moments de répit (0.32163) et d'autre part une **corrélation faible** avec le besoin d'aide dans les activités de soins (0.29478). Pour ce qui constitue le besoin de posséder des **informations sur l'accessibilité des services d'aide existants** (savoir quels sont les services d'aide dans la région, quelles sont les structures d'accueil pour son proche, connaître les institutions et les professionnels vers lesquels un aidant peut se tourner, etc.) il est rapporté par 20.97% des aidants interrogés. Ce dernier besoin présente une corrélation modérée (0.49211) avec celui d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs ainsi qu'une faible corrélation (0.25463) avec celui de moments de répit. La proportion d'aidants considérant les neuf autres besoins comme étant les plus saillants est présentée au sein de la *Figure 7*.

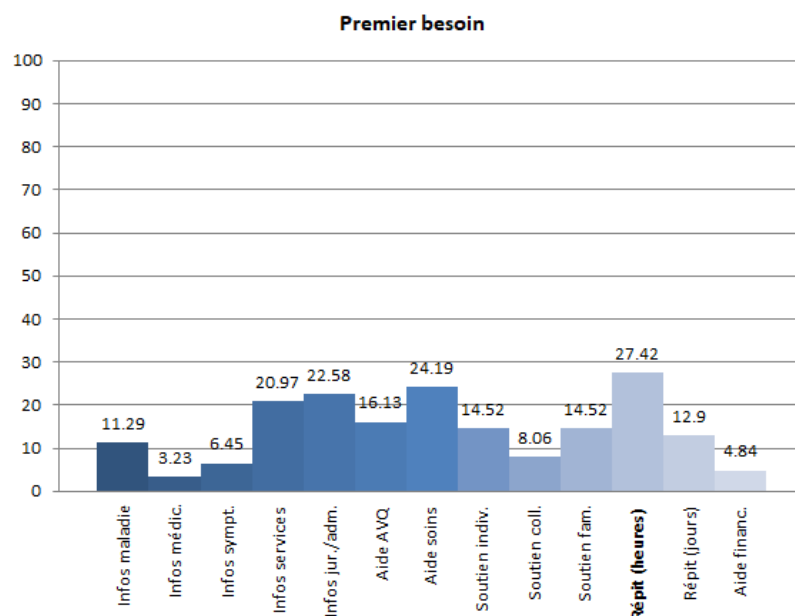


Figure 7. Proportions du premier besoin le plus important

Au sujet des besoins qui obtiennent le deuxième score le plus élevé sur l'échelle visuelle analogique, les besoins d'**aide pour les activités de la vie quotidienne** (le ménage, les repas, les courses, le linge, l'entretien général de la maison, les tâches administratives, etc.) et celui

de **moments de répit** sont indiqués comme étant de grande importance par un même pourcentage d’aidants (17.74%). Le besoin d’un **répit de quelques jours** (avoir la possibilité pendant plusieurs jours de prendre du temps pour soi, pour partir en vacances, etc.) vient juste après, avec 16.13% d’aidants qui l’ont mis en évidence. La corrélation entre ce besoin et celui de moments de répit de quelques heures est, en effet, importante (0.65459). La proportion d’aidants considérant les dix autres besoins comme étant en deuxième position est présentée au sein de la *Figure 8*.

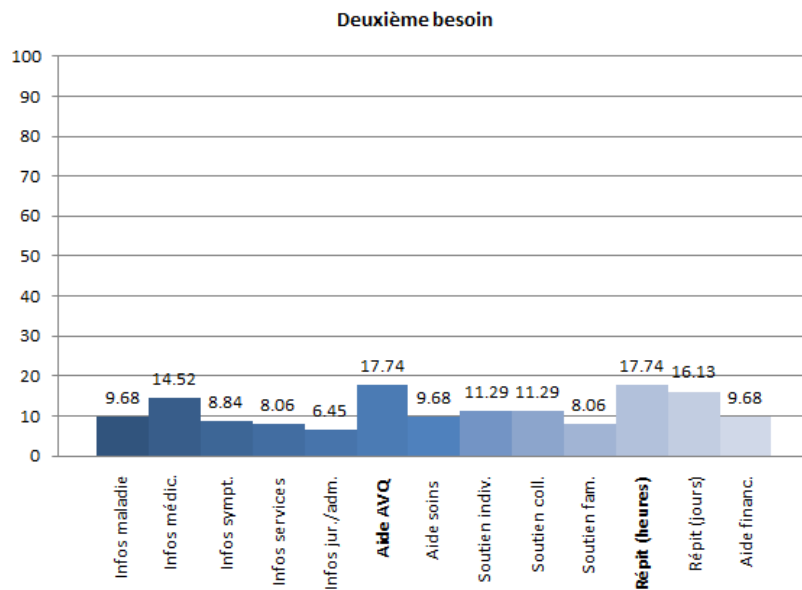


Figure 8. Proportions du deuxième besoin le plus important

Enfin, si nous regardons le besoin qui obtient le troisième score le plus élevé sur l’échelle visuelle analogique, nous trouvons de nouveau le besoin de **moments de répit** pour lequel la proportion d’aidants est la plus élevée (17.74%). Ce dernier est suivi de près par les besoins d’obtenir des **informations sur l’accessibilité des services d’aide existants** et de bénéficier de **l’aide dans les activités de soins** qui concernent le proche malade (16.13% respectivement). Les pourcentages d’aidants en lien avec les autres besoins se situent au sein de la *Figure 9*.

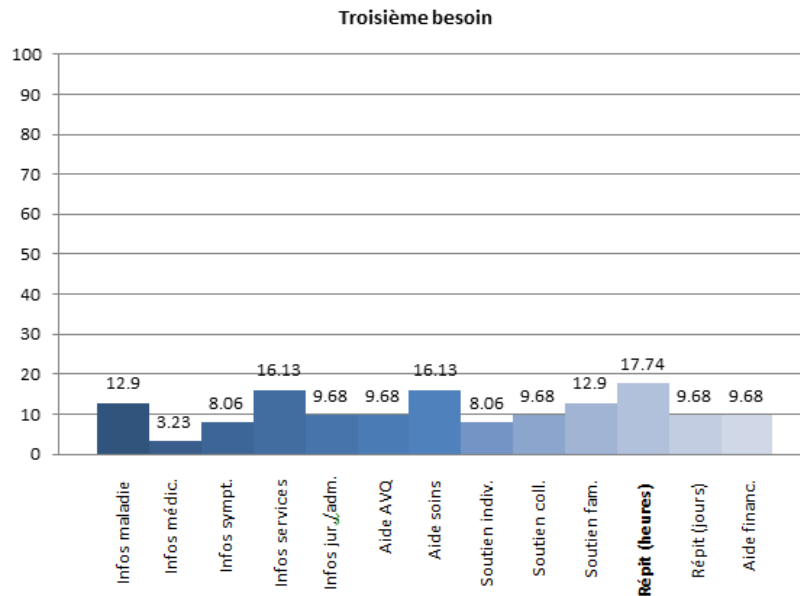


Figure 9. Proportions du troisième besoin le plus important

Suite à la description des trois besoins les plus importants, nous constatons que le **besoin de moments de répit** est en tête dans chacun des classements. Ce constat ne permet donc pas de confirmer l’hypothèse selon laquelle le besoin d’informations sur la maladie et le besoin de soutien psychologique (items soutien individuel et soutien collectif) sont les plus importants pour les aidants. Toutefois, cette analyse descriptive ne nous permet pas de savoir si ces deux besoins sont significativement plus importants. C’est la raison pour laquelle nous tenterons de répondre statistiquement à cette hypothèse plus tard dans notre travail.

Avant cela, nous allons d’abord nous concentrer sur l’importance attribuée par les aidants à chacun des besoins. Pour effectuer cette démarche, nous avons fixé qu’un besoin est « important » lorsque le score sur l’échelle visuelle analogique varie de 5 à 10 tandis que si le score varie de 0 à 4.9 le besoin est « moins important ».

Parmi les besoins « importants », nous retrouvons en première position le besoin de **moments de répit** avec 59.68% des aidants qui ont estimé l’importance égale ou supérieure à 5 sur l’échelle visuelle analogique. Le besoin d’avoir en sa possession des **informations sur l’accessibilité des services d’aide existants** suit de près avec 58.06%. Comme déjà mentionné, il existe une corrélation significative faible (0.25463) entre ce besoin et celui de moments de répit. Enfin, le troisième besoin se rapporte à l’**aide pour les activités de soins** (51.61%). Le besoin d’une aide financière est celui qui a obtenu le plus faible pourcentage (24.19%). Cela signifie qu’il y a seulement environ un quart des aidants qui estiment celui-ci comme étant important pour eux. Les *Figures 10, 11, 12 et 13* viennent illustrer ces propos.

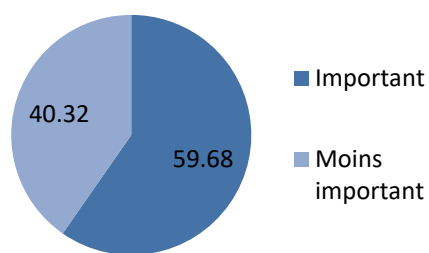


Figure 10. Importance estimée pour le besoin de moments de répit

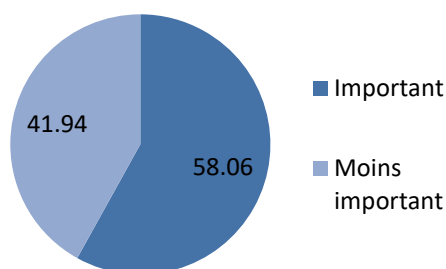


Figure 11. Importance estimée pour le besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants

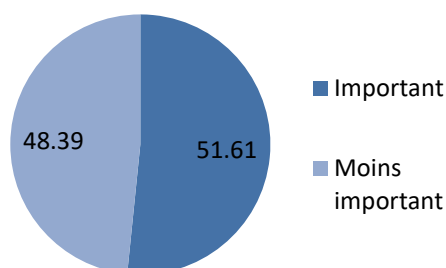


Figure 12. Importance estimée pour le besoin d'aide pour les activités de soins

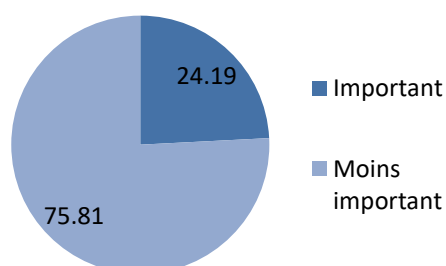


Figure 13. Importance estimée pour le besoin d'une aide financière

Les *Figures* pour les neuf autres besoins se situent en annexe (annexe 26).

Sur le plan statistique, comme indiqué dans le *Tableau 9*, une différence significative est mise en évidence pour l'ANOVA simple entre les treize types de besoins ($F = 3.88$; $p < .0001$). Dès lors, nous pouvons rejeter l'hypothèse d'égalité des moyennes entre les treize besoins et admettre, au niveau d'incertitude 5%, que le type de besoin a un effet significatif sur l'importance donnée à celui-ci.

Tableau 9. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre le type de besoin et l'importance accordée à celui-ci

	SC	dl	CM	F	p
Type de besoin	683.50	12	56.96	3.88	< 0.0001

Les valeurs prédites (c'est-à-dire les moyennes des valeurs de l'importance donnée à chaque besoin) les plus élevées sont : 5.96 pour le besoin de moments de répit, 5.80 pour le besoin d'informations sur les services d'aide existants et 5.10 pour le besoin d'aide dans les activités de soins.

En réalisant le test post-hoc de Différence Significative Honnête de Tukey (HSD), nous constatons que les différences de moyennes entre les besoins suivants présentent une différence significative au niveau d'incertitude 5% :

- Besoin de moments de répit et besoin d'un soutien collectif/de groupe
- Besoin de moments de répit et besoin d'informations sur le traitement médicamenteux
- Besoin de moments de répit et besoin d'une aide financière
- Besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants et besoin d'un soutien collectif/ de groupe
- Besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants et besoin d'informations sur le traitement médicamenteux
- Besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants et besoin d'une aide financière
- Besoin d'aide pour les activités de soins et besoin d'une aide financière
- Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et besoin d'une aide financière

Ces résultats signifient que les aidants ont tendance à accorder une plus grande importance au besoin de **moments de répit** ainsi qu'au besoin **d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants** par rapport aux besoins d'un soutien collectif, d'informations sur le traitement médicamenteux et d'une aide financière. Ils ont également tendance à donner une

plus grande importance aux besoins d'**aide pour les activités de soins** ainsi que pour les **activités de la vie quotidienne** contrairement au besoin d'une aide financière.

Ces analyses nous amènent à infirmer notre hypothèse selon laquelle les besoins d'informations sur la maladie et de soutien psychologique sont significativement plus importants. En effet, parmi les besoins significativement plus importants, nous retrouvons le besoin de moments de répit suivi du besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants et, enfin, le besoin d'aide pour les activités de soins.

3.1.6 Concordance entre l'importance des besoins et les services utilisés

Après nous être concentrée sur les besoins les plus importants, nous souhaitons maintenant analyser, pour notre échantillon d'aidants, la mesure dans laquelle il existe des décalages entre les besoins ressentis et les aides dont ils bénéficient. D'une part, nous nous sommes intéressée au « niveau d'aide reçu ». Pour ce faire, nous avons fixé que, lorsque le score sur l'échelle visuelle analogique varie de 0 à 2, cela signifie que l'aidant ne reçoit « pas d'aide », de 2.1 à 4 « un peu d'aide », de 4.1 à 6 « une aide moyenne », de 6.1 à 8 « beaucoup d'aide » et de 8.1 à 10 « une aide suffisante ». D'autre part, nous avons calculé des scores de différence en soustrayant le « niveau d'aide reçu » pour un besoin du « niveau d'importance » de ce même besoin. Nous avons ensuite ciblé les scores indiquant des écarts plus importants. Pour cela, nous avons établi que les scores de différence variant de 5 à 10 (quel que soit le signe) correspondaient aux « écarts élevés ».

Comme indiqué dans le *Tableau 10*, pour ce qui a trait au « niveau d'aide reçu », nous retrouvons pas loin de la moitié des aidants (45.16%) qui ont estimé les aides en lien avec les activités de soins comme étant « suffisantes » ainsi qu'environ un tiers d'aidants (32.26%) pour les aides liées aux moments de répit de quelques heures. Concernant les niveaux « beaucoup d'aide », « aide moyenne » et « peu d'aide », nous observons de plus faibles proportions d'aidants dans toutes les catégories d'aide. Enfin, les proportions les plus élevées d'aidants se situent dans le classement « pas d'aide ». En effet, la majorité des aidants jugent ne pas bénéficier d'aide pour ce qui a trait au soutien collectif/de groupe (74.19%) ainsi qu'aux moments de répit de plusieurs jours (72.58%). Les pourcentages les plus faibles de ce classement s'observent pour les aides liées aux soins (37.10%) et au répit de quelques heures (35.48%). Toutes les proportions d'aidants en rapport avec le niveau d'aide reçu pour chaque besoin sont reprises dans le *Tableau 10*.

Tableau 10. N et % d'aidants concernant le niveau d'aide reçu pour chacun des treize besoins

	Pas d'aide	Peu d'aide	Aide moyenne	Beaucoup d'aide	Aide suffisante
Infos sur maladie	29(46.77%)	5(8.06%)	7(11.29%)	8(12.90%)	13(20.97%)
Infos sur trait.	30(48.39%)	8(12.90%)	7(11.29%)	4(6.45%)	13(20.97%)
Infos sur sympt.	33(53.23%)	4(6.45%)	10(16.13%)	2(3.23%)	13(20.97%)
Infos sur services	35(56.45%)	3(4.84%)	8(12.90%)	1(1.61%)	15(24.19%)
Infos jur./admin.	41(66.13%)	1(1.61%)	6(9.68%)	3(4.84%)	11(17.74%)
AVQ	28(45.16%)	3(4.84%)	10(16.13%)	6(9.68%)	15(24.19%)
Soins	23(37.10%)	2(3.23%)	5(8.06%)	4(6.45%)	28(45.16%)
Soutien indiv.	40(64.52%)	6(9.68%)	2(3.23%)	1(1.61%)	13(20.97%)
Soutien coll.	46(74.19%)	0(0%)	3(4.84%)	3(4.84%)	10(16.13%)
Soutien fam.	36(58.06%)	0(0%)	7(11.29%)	7(11.29%)	12(19.35%)
Répit (heures)	22(35.48%)	5(8.06%)	9(14.52%)	6(9.68%)	20(32.26%)
Répit (jours)	45(72.58%)	2(3.23%)	4(6.45%)	3(4.84%)	8(12.90%)
Finances	42(67.74%)	7(11.29%)	4(6.45%)	0(0%)	9(14.52%)

Lorsque nous nous intéressons aux scores de différence entre le « niveau d'aide reçu » et le « niveau d'importance du besoin » (voir *Tableau 11*), le plus grand nombre de discordances élevées s'applique aux domaines suivants : les informations sur les services d'aide existants (41.94% des aidants), sur les aspects juridiques et administratifs (40.32% des aidants), sur le traitement médicamenteux (32.26% des aidants) ou encore les moments de répit de plusieurs jours (30.65% des aidants). Le *Tableau 11* présente les pourcentages d'aidants ayant indiqué une non-concordance élevée (score de différence égal ou supérieur à 5) entre les besoins et les services d'aide reçus.

Si l'on s'intéresse aux signes des scores de différence (un score positif signifie que le besoin ressenti est plus élevé que l'aide reçue tandis qu'un score négatif signifie que l'aide reçue est plus élevée que le besoin ressenti), nous observons que le niveau des besoins est plus élevé par rapport au niveau d'aide reçu pour les besoins suivants : le besoin d'informations sur les symptômes, sur les services d'aide existants, sur les aspects juridiques et administratifs, le besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne, le besoin d'un soutien individuel, collectif ou encore familial, le besoin de répit de quelques heures et celui de plusieurs jours ainsi que le besoin d'aide financière. La moitié des aidants ayant considéré qu'il existait une discordance pour le domaine d'informations sur le traitement médicamenteux ont indiqué que

le niveau d'aide reçu était supérieur au ressenti de ce besoin. Enfin, 9 et 7 aidants ont estimé recevoir plus d'aide pour, respectivement, les informations sur la maladie et les soins concernant leur proche par rapport à leurs besoins éprouvés. Les nombres et pourcentages d'aidants qui ont signalé l'existence de discordances entre le « niveau de besoin » et le « niveau d'aide reçu » sont répertoriés dans le *Tableau 11*.

Tableau 11. Proportions d'aidants soulignant l'existence de discordances entre les besoins et les aides reçues

	N	%	Signe + (%)	Signe – (%)
Infos sur maladie	17	27.42	47.06	52.94
Infos sur trait.	20	32.26	50	50
Infos sur sympt.	14	22.58	64.29	35.71
Infos sur services	26	41.94	80.77	19.23
Infos jur./admin.	25	40.32	72	28
AVQ	12	19.35	58.33	41.67
Soins	10	16.13	30	70
Soutien indiv.	14	22.58	78.57	21.43
Soutien coll.	11	17.74	81.82	18.18
Soutien fam.	13	20.97	69.23	30.77
Répît (heures)	14	22.58	71.43	28.57
Répît (jours)	19	30.65	84.21	15.79
Finances	8	12.90	62.5	37.5

3.2 Objectif secondaire relatif aux facteurs influençant les besoins

3.2.1 Progression de la pathologie

Nous avons effectué une ANOVA simple pour échantillons indépendants afin de vérifier si les besoins des aidants diffèrent en fonction du stade de progression de la maladie. Nous avons donc créé trois groupes d'aidants en fonction du score obtenu à la CDR : « stade précoce » = score de 0.5 ou 1 (N = 26), « stade modéré » = score de 2 (N = 26), « stade avancé » = score de 3 (N = 10). Nous avons tout d'abord réalisé une série d'analyses (tests Chi-carré et ANOVA simple pour échantillons indépendants) afin de nous assurer de l'équivalence des trois groupes. Aucune différence significative n'est constatée entre les groupes au niveau :

- du sexe $\chi^2 (2, N = 62) = 1.57, p = .4548,$
- du statut par rapport à l'aidé $\chi^2 (6, N = 62) = 12.26, p = .0564,$

- de la retraite $\chi^2 (2, N = 62) = 1.93, p = .3796$
- du niveau professionnel $\chi^2 (10, N = 60) = 7.11, p = .7150$.

Ces analyses suggèrent que ces variables se distribuent de manière plus ou moins uniforme entre les groupes. En revanche, une différence significative s'observe concernant l'âge $F(62) = 3.24, p = .0463$. En effet, les aidants de personnes atteintes de démence à un stade modéré se situent tous dans la tranche d'âge 60-80 ans tandis que les aidants de personnes malades à un stade avancé ou précoce ont une moyenne d'âge plus jeune.

Comme indiqué dans le *Tableau 12*, une différence significative est mise en évidence par l'ANOVA simple entre les trois groupes pour l'importance accordée aux besoins de **moments de répit** ($F = 5.19, p = .0084$) et d'une **aide financière** ($F = 5.83, p = .0049$). Nous avons donc réalisé un test post-hoc de Fisher LSD afin de déterminer les moyennes qui diffèrent entre elles. En ce qui concerne le besoin de moments de répit, les aidants dont le proche est au stade modéré ou avancé de la maladie ont tendance à estimer ce besoin comme ayant une importance significativement plus élevée par rapport aux aidants dont le proche est au stade précoce. Au sujet du besoin d'une aide financière, les aidants dont le proche est au stade avancé ont tendance à accorder une plus grande importance à ce besoin que ceux dont le proche est au stade précoce de la maladie.

Les autres résultats obtenus par le *Tableau 12* ne montrent aucun effet significatif, ce qui suggère que le stade de la maladie n'a pas d'influence significative sur l'importance donnée par les aidants à ces onze besoins.

Tableau 12. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre l'importance donnée à chaque besoin et CDR

	SC	dl	CM	F	p
Infos sur la maladie : CDR – stade	10.13	2	5.06	0.39	0.6771
Infos sur trait. méd. : CDR – stade	10.28	2	5.14	0.35	0.7034
Infos sur sympt. : CDR – stade	7.30	2	3.65	0.28	0.7551
Infos sur services : CDR – stade	1.49	2	0.74	0.05	0.9489
Infos jur./admi. : CDR – stade	36.24	2	18.12	1.10	0.3397
Aide AVQ : CDR – stade	83.00	2	41.50	2.93	0.0611
Aide soins : CDR – stade	89.24	2	44.62	2.92	0.0617
Soutien indiv. : CDR – stade	14.93	2	7.46	0.45	0.6392

Soutien coll. : CDR – stade	8.19	2	4.09	0.28	0.7604
Soutien fam. : CDR – stade	47.37	2	23.68	1.59	0.2129
Répît (heures) : CDR – stade	139.99	2	69.99	5.19	0.0084
Répît (jours) : CDR – stade	32.86	2	16.43	1.02	0.3660
Aide financière : CDR – stade	122.32	2	61.16	5.83	0.0049

Toutefois, en effectuant des tests post-hoc de Fisher LSD, nous obtenons un effet significatif entre les aidants dont le proche est au stade précoce et ceux dont le proche est au stade avancé concernant le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. En effet, ce besoin est considéré comme plus important par le groupe d'aidants ayant un proche à un stade avancé contrairement au groupe dont le proche est à un stade précoce. Un autre effet significatif est également observé pour le besoin d'aide dans les activités de soins entre les aidants dont le proche est à un stade avancé et ceux dont le proche est au stade précoce. Les aidants dont le proche est à un stade avancé ont effectivement tendance à estimer ce besoin comme plus important par rapport aux aidants dont le proche est à un stade précoce.

3.2.2 Durée d'accompagnement

Afin de vérifier si les besoins des aidants diffèrent en fonction de la durée d'accompagnement du proche malade, nous avons créé trois groupes d'aidants au sein de l'échantillon en fonction du nombre de mois écoulés depuis le début de l'accompagnement : « groupe 1 » = moins de 36 mois (N = 22), « groupe 2 » = de 36 à 72 mois non inclus (N = 27) et « groupe 3 » = 72 mois ou plus (N = 13). Avant de procéder à l'analyse, nous avons réalisé une série de tests (Chi-carré et ANOVA simple pour échantillons indépendants) afin de nous assurer de l'équivalence des trois groupes. Nous n'observons aucune différence significative entre les groupes au niveau :

- du sexe $\chi^2 (2, N = 62) = 1.23, p = .5382,$
- du niveau professionnel $\chi^2 (10, N = 60) = 6.34, p = .7858,$
- du statut par rapport à l'aidant $\chi^2(6, N = 62) = 10.20, p = .1161,$
- de la retraite $\chi^2 (2, N = 62) = 5.38, p = .0678,$
- de l'âge $F(62) = 1.85, p = .1658.$

Comme indiqué dans le *Tableau 13*, une différence significative est mise en évidence par l'ANOVA simple, entre les trois groupes, pour l'importance accordée aux besoins d'**aide**

pour les activités de la vie quotidienne ($F = 9.82, p = .0002$) ainsi que **pour les activités de soins** ($F = 7.07, p = .0018$). Nous avons donc réalisé un test post-hoc de Fisher LSD afin de déterminer les moyennes qui diffèrent entre elles. Concernant le besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne, le groupe 2 a tendance à accorder une plus grande importance à ce besoin par rapport aux groupes 1 et 3. Quant au besoin d'aide pour les activités de soins, il s'agit du groupe 3 qui a tendance à estimer ce besoin comme étant plus important par rapport aux groupes 1 et 2.

Tableau 13. ANOVA simple pour échantillon indépendant entre l'importance donnée à chaque besoin et la durée d'accompagnement (en moi)

	SC	dl	CM	F	p
Infos sur la maladie : Durée accomp.	37.42	2	18.71	1.50	0.2307
Infos sur trait. méd. : Durée accomp.	29.80	2	14.90	1.05	0.3563
Infos sur sympt. : Durée accomp.	19.19	2	9.59	0.75	0.4753
Infos sur services : Durée accomp.	8.15	2	4.07	0.29	0.7500
Infos jur./admi. : Durée accomp.	3.19	2	1.59	0.09	0.9105
Aide AVQ : Durée accomp.	229.30	2	114.65	9.82	0.0002
Aide soins : Durée accomp.	191.39	2	95.69	7.07	0.0018
Soutien indiv. : Durée accomp.	15.51	2	7.75	0.47	0.6279
Soutien coll. : Durée accomp.	28.14	2	14.07	0.97	0.3863
Soutien fam. : Durée accomp.	70.20	2	35.10	2.42	0.0980
Répît (heures) : Durée accomp.	58.25	2	29.12	1.96	0.1503
Répît (jours) : Durée accomp.	49.44	2	24.72	1.57	0.2175
Aide financière : Durée accomp.	9.13	2	4.56	0.37	0.6935

En effectuant des tests post-hoc de Fisher LSD, nous obtenons un effet significatif entre le groupe 2 et le groupe 3. De fait, les aidants appartenant au groupe 2 ont tendance à accorder une plus grande importance au besoin d'un soutien familial par rapport au groupe 3.

3.2.3 Statut relationnel de l'aidant

Nous avons réalisé des tests de Student pour échantillons indépendants afin de vérifier si le niveau des besoins des « enfants » est plus élevé que celui des « conjoints ». Pour cela, nous

avons créé deux groupes d'aidants : les conjoints (N = 32) et les enfants (N = 21). Nous avons à nouveau réalisé des analyses afin de nous assurer de l'équivalence des groupes. Aucune différence significative n'est constatée entre les groupes concernant le sexe $\chi^2(1, N = 53) = 0.95, p = .3278$ et le niveau professionnel (5, N = 53) = 3.7676, p = .5833.

Comme indiqué dans le *Tableau 14*, une seule différence significative est mise en évidence par le test de Student entre les deux groupes concernant l'importance donnée au besoin de **soutien familial**. En effet, le groupe d'aidants « enfant » a tendance à considérer ce besoin comme étant d'une plus grande importance par rapport au groupe d'aidants « conjoint ».

Les autres résultats obtenus dans le *Tableau 14* ne montrent aucun effet significatif, ce qui amène à tolérer l'égalité des variances entre l'importance donnée aux douze autres besoins par les aidants « enfants » et celle accordée par les aidants « conjoints ».

Tableau 14. Test de Student pour échantillons indépendants concernant le niveau de besoins et le statut relationnel entre l'aidant et l'aidé

	dl	t	p
Infos sur la maladie : Statut	51	-1.40	0.1678
Infos sur trait. méd. : Statut	51	-1.63	0.1095
Infos sur sympt. : Statut	51	-0.68	0.5025
Infos sur services : Statut	51	-0.23	0.8175
Infos jur./admin. : Statut	51	-0.22	0.8246
Aide AVQ : Statut	51	1.10	0.2745
Aide soins : Statut	51	-0.20	0.8389
Soutien indiv. : Statut	51	-1.76	0.0840
Soutien coll. : Statut	51	-1.10	0.2747
Soutien fam. : Statut	51	-2.63	0.0111
Répît (heures) : Statut	51	0.65	0.5190
Répît (jours) : Statut	51	-0.84	0.4059
Aide financière : Statut	51	0.06	0.9519

VI. DISCUSSION

L'intérêt porté à la thématique des aidants proches n'est pas un sujet récent. Il est maintenant largement reconnu que ces derniers, en apportant une aide - caractérisée par son aspect non professionnel - à une personne souffrant de la maladie Alzheimer ou d'une démence apparentée, sont confrontés à un lourd fardeau psychologique et physique (Rosa et al., 2010).

De plus, Schulz et al. (2004) mettent en évidence que certains troubles tels que l'anxiété et la dépression sont susceptibles d'être amplifiés lorsque l'aidant estime ne pas être satisfait des aides reçues. Selon ces auteurs, une inadéquation entre les besoins (attentes) des aidants et les réponses apportées à ces besoins constituerait un facteur d'aggravation de la santé des aidants. Les aidants naturels de personnes atteintes de démence, souvent appelés les « deuxièmes patients invisibles », sont toutefois essentiels pour la qualité de vie de leur proche (Brodaty & Donkin, 2009).

Dans un tel contexte, il semble dès lors nécessaire de s'informer sur les besoins et les attentes personnelles des aidants proches ce qui pourrait permettre de cibler les aides susceptibles de réduire les charges de travail liées aux prestations d'aide et donc leur fardeau. C'est dans l'optique d'approfondir ce domaine que ce travail a été élaboré.

Pour rappel, l'objectif de notre étude était d'analyser, de manière exploratoire, les besoins non-satisfaits des aidants proches en lien avec leur rôle. Parmi les hypothèses principales, nous avons tout d'abord cherché à savoir dans quelle mesure les aidants rapportent ou non un besoin d'aide. Ensuite, nous nous sommes intéressée aux services d'aide préférentiellement souhaités ainsi que les services connus par les aidants. Nous avons également analysé les informations dont les aidants ont bénéficié lors de la séance de remise d'un diagnostic. Enfin, nous nous sommes concentrée sur les besoins rapportés comme plus importants ainsi que sur l'existence d'éventuelles discordances entre les besoins évoqués et les aides dont les aidants bénéficient (ou non). Par la suite, un objectif secondaire a été défini. Celui-ci concerne des facteurs susceptibles d'influencer les besoins. Nous avons exploré les besoins des aidants en fonction du stade de la maladie, de la durée d'accompagnement et, enfin, du statut relationnel de l'aidant par rapport à l'aidé (« enfant » versus « conjoint »).

Nous souhaitons, dans le cadre de cette discussion, revenir sur nos différentes hypothèses à caractère exploratoire dans le but de comparer nos résultats avec ceux recensés dans la

littérature. Pour ce qui est des autres résultats, certains ne répondent que partiellement à nos attentes tandis que d'autres n'y répondent pas. Nous envisagerons alors les explications possibles. Nous aborderons ensuite, avec un regard critique, certains éléments de la méthodologie en place.

1. Mise en relation des résultats de la recherche avec ceux de la littérature scientifique

1.1 Hypothèses principales

1.1.1 Besoin d'aide et services idéaux

Dans la littérature, différentes explications quant à la non-utilisation des services d'aide sont mises en évidence. Le fait que les aidants proches estiment ne pas avoir besoin d'aide constitue une des principales raisons (Brodaty et al., 2005 ; Caserta, Lund, Wright et Redburn, 1987 ; Philipson et al., 2014). En effet, un faible recours aux services peut indiquer que l'aidant se sent assez fort pour se débrouiller seul et qu'il n'a pas encore besoin d'être épaulé (Robinson, Buckwalter et Reed, 2005).

Dans l'étude de Caserta et al. (1987), 43% des aidants expliquent que leur proche n'est pas encore à un stade qui nécessite l'aide de services professionnels mais ils prévoient néanmoins de les utiliser à un moment donné dans le futur. Ce même groupe d'aidants rapporte des niveaux de fardeau, de soutien informel ainsi que de détérioration fonctionnelle chez leur proche plus faibles que ceux qui ont recours à des services ou encore ceux qui ne les utilisent pas pour d'autres raisons. Ces dernières peuvent concerner notamment le fait de ne pas vouloir laisser son proche avec des étrangers, que le proche malade présente d'importants troubles comportementaux et émotionnels (comme l'agitation ou la colère) ou encore que les services sont trop coûteux (Caserta et al., 1987).

Une autre différence significative entre le groupe d'aidants qui déclare ne pas avoir besoin d'aide et les deux autres groupes est observée au niveau du statut relationnel avec l'aidé (Caserta et al., 1987). On retrouve une majorité de conjoints dans le groupe « pas besoin d'aide ». Comme le soulignent également Robinson et al. (2005), les conjoints ont tendance à être plus réticents quant à l'utilisation de services. Ils expliquent ce constat par une possible interprétation du conjoint qui, lorsqu'il accepte son rôle d'aidant, estime que les tâches à remplir doivent être réalisées seul et sans aide ou encore par le fait que le conjoint aidant a

l'impression de trahir sa relation conjugale en utilisant des services d'aide. Ainsi, pour les conjoints, les conséquences négatives liées à l'utilisation des services peuvent en supplanter les avantages (Robinson et al., 2005).

Selon Caserta et al. (1987), la relation constatée entre le soutien informel et l'utilisation des services pourrait indiquer qu'une des raisons pour lesquelles certains aidants signalent ne pas avoir besoin de services d'aide est qu'ils peuvent faire appel à d'autres personnes – non professionnelles – pour les remplacer dans leurs tâches liées à l'accompagnement, surtout si ces personnes sont facilement joignables et que l'aidant est satisfait du soutien reçu. Ce soutien informel peut également, pour certains aidants, être à l'origine d'une amélioration du sentiment de fardeau ce qui pourrait alors expliquer le faible niveau de fardeau dans le groupe d'aidants n'ayant pas besoin d'aide. De plus, un soutien informel est souvent associé à une diminution de sollicitations de services formels (Milne, Pitt et Sabin, 1993).

Les résultats obtenus sont partiellement similaires à ces constats. En effet, nous observons que presque un quart de l'échantillon déclare ne pas avoir besoin d'aide. Certains aidants expliquent cela par le fait qu'ils se débrouillent, d'autres parce qu'ils sont plusieurs enfants à se partager les tâches ou encore un dernier parce que son proche n'est pas encore à un stade de la maladie où de l'aide s'avère nécessaire.

Lorsque nous comparons le groupe d'aidants qui a exprimé avoir besoin d'aide à celui qui n'en a pas besoin, nous n'observons de différence significative ni au niveau du stade de la pathologie ni au niveau du statut relationnel par rapport à l'aidé (comme pourtant indiqué dans la littérature). Un sentiment de charge perçu comme plus faible est toutefois constaté dans le groupe « pas besoin d'aide » (comme mis en évidence par Caserta et al., 1987). En lien avec cette différence, nous notons également que l'état de santé subjectif sur le plan dépressif est jugé meilleur par le groupe « pas besoin d'aide ». Dans la mesure où le fardeau subjectif est considéré comme étant l'évaluation des répercussions au niveau physique, émotionnel et psychologique chez les aidants face aux exigences de la situation d'accompagnement (Sanders 2005), il n'est pas étonnant que les scores de ces deux variables aillent dans le même sens.

Ce qui pourrait expliquer le peu de différence entre les deux groupes concerne la taille de l'échantillon. En effet, les groupes sont constitués d'un nombre restreint d'aidants ce qui supprime de la puissance à nos résultats. De plus, les groupes n'ont pas un nombre équivalent

d'effectifs (« pas besoin d'aide » = 14 et « besoin d'aide » = 48) ce qui engendre une importante variabilité des résultats.

Nous allons maintenant nous pencher sur les types de services d'aide dont les aidants proches ont besoin et également ceux préférentiellement souhaités par ceux-ci. Nous avons regroupé nos deux premières hypothèses dans la mesure où les questions ouvertes posées²⁴ pour chacune d'entre elles ont amené à des réponses fortement similaires. Nous nous attendions à ce que les réponses pour la seconde question fassent davantage appel à l'imagination des aidants. Ces derniers ont en fait cité les services d'aide dont ils bénéficient déjà ou ceux qu'ils estiment souhaitables. Cette démarche nous permettra ainsi de ne pas être redondants dans nos propos.

Alors que la plupart des études menées ont interrogé les aidants sur l'utilisation de services en particulier (comme les soins à domicile ou les services de répit) et que d'autres ont examiné toute une gamme de services de santé et de services sociaux pour identifier les facteurs prédictifs de l'utilisation des services, peu se sont intéressées aux habitudes d'utilisation des services ainsi qu'aux services dont les aidants ont besoin. Il semble toutefois primordial, pour la conception et la prestation des services, pour la coordination des soins mais aussi pour promouvoir des « agents » d'informations et de référence, de porter un intérêt sur cette thématique de recherche (Toseland et al., 1999).

Les résultats obtenus dans notre étude mettent en évidence trois types principaux de services d'aide. Un quart de l'échantillon souhaite des aides en lien avec la gestion du domicile (ménage, préparation des repas, courses, jardinage,...). Plus d'un tiers ressent le besoin d'une présence au domicile (garde malade, aide familiale,...) afin de se libérer du temps. Le troisième souhait qui ressort concerne l'aide pour les activités de soins. Ces données ont tendance à appuyer les résultats présents dans la littérature. En effet, pour ce qui touche aux services sociaux, les plus utilisés sont les services d'entretiens ménagers et d'aide familiale (Toseland et al., 1999 ; Martindale-Adams, Nichols, Zuber, Burns et Graney, 2015). Toseland et al. (1999) mettent également en évidence une utilisation importante des services juridiques ainsi que des services d'informations qui ont pour but de référer vers les services d'aide adéquats. Quant aux services liés à la santé, les plus exploités sont les services

²⁴ « A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer. » et « En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier? »

infirmiers/aides-soignants à domicile ainsi que les visites chez un médecin (Toseland et al., 1999 ; Martindale-Adams et al., 2015).

1.1.2 Connaissances concernant les services d'aide

Une autre raison qui pourrait expliquer le fait que les aidants proches n'ont pas ou peu recours à des services d'aide est que certains d'entre eux n'ont pas reçu suffisamment d'informations de la part de leur médecin concernant les opportunités existantes (Bruce & Patterson, 2000). Ce manque de connaissances semble important à déceler dans la mesure où Tebb et Jivanjee (2000) mettent en évidence que ce phénomène est susceptible de renforcer le risque d'isolement des aidants en raison de la diminution des relations avec leur proche, leur famille et leurs amis, possible conséquence d'un accompagnement prolongé d'un proche atteint d'une pathologie de type Alzheimer.

Dans notre échantillon, nous observons une proportion conséquente d'aidants ne connaissant aucun (35.48%) ou un seul (33.87%) service d'aide pour les aidants. Ces proportions sont quasiment équivalentes à celles des services d'aides pour les aidés (35.48% d'aidants pour aucun et un service connu). Le nombre maximum de services cités est de cinq pour ceux en lien avec les aidants et de quatre pour ceux en lien avec les aidés. Ces données vont dès lors dans la même direction que ce à quoi nous nous attendions d'après la littérature.

Cette connaissance limitée peut s'expliquer, entre autre, par le fait que les aidants proches peuvent se sentir impuissants face à la « mosaïque » de services proposés dans leur région ce qui peut engendrer une certaine confusion quant à savoir vers qui/quoi se tourner pour obtenir de l'aide (Toseland et al., 1999). Une autre explication peut être que, au commencement de leur nouveau rôle, les aidants ne savent pas comment ni où chercher de l'aide ou encore ils ne discernent personne pour les guider (Tebb & Jivanjee, 2000).

En ce qui concerne les types de services qui ont été mentionnés pour les aidants, nous retrouvons en majorité des ASBL (principalement la Ligue Alzheimer) suivies de services d'aide à domicile et, en minorité, des services de répit et des consultations psychologiques. Pour ce qui a trait aux services d'aide pour les proches malades, nous listons, en premier lieu, les centres de jour suivis des services d'aide à domicile et, enfin, des ASBL. Notons que parmi les services proposés notamment par l'ASBL Ligue Alzheimer, certains aidants ont mentionné les « Alzheimer Café » alors que d'autres n'ont donné que le nom de l'ASBL sans désigner un service précis. Nous nous demandons donc si les aidants ont réellement

connaissance de l'ensemble des aides dont ils peuvent bénéficier au sein d'une même ASBL ou s'ils ont simplement en mémoire le nom de celle-ci. Il est également important de mentionner que les services cités (et donc connus) ne sont pas nécessairement des services auxquels les aidants ont recours.

Face à ces résultats, nous remarquons que les services d'aides évoqués tant pour les aidants que pour les aidés ne diffèrent que très peu entre eux. Comme le soulignent plusieurs auteurs, le recours aux soins de santé et aux services sociaux pour les personnes atteintes de démence peut difficilement être séparé des services utilisés par les aidants (Gill, Hinrichsen et DiGiuseppe, 1998 ; Toseland, McCallion, Gerber et Banks, 2002). En effet, ces services axés sur les personnes atteintes de démence offrent une aide directe (répit, travaux ménagers,...) et indirecte – en soutenant directement les personnes atteintes de démence – (transports, centre de jour, livraison des repas,...) aux aidants proches (Hong, 2009). Par exemple, les services de répit sont utiles à la fois pour l'aidant et pour la personne malade qui est prise en charge le temps d'une journée. De même, l'aidant et son proche malade participent parfois ensemble à des groupes de soutien (Toseland et al., 2002). Nous constatons donc qu'il n'existe pas une barrière nette entre les types de services spécifiques pour les aidants et ceux spécifiques pour les aidés.

1.1.3 Informations sur la maladie et les prises en charge communiquées par les médecins

Un autre facteur qui a été moins fréquemment décrit comme contribuant à la non-utilisation des services par les aidants se rapporte aux circonstances qui entourent le diagnostic. En effet, il est possible que certains aidants soient informés que rien ne peut être fait pour leur proche malade et ne reçoivent que peu ou pas d'informations sur la maladie et sa prise en charge (Opie, 1991 cité par Brodaty et al., 2005).

Le manque de clarté lors de l'annonce d'un diagnostic peut entraîner une certaine confusion. Alors que certains médecins utilisent les termes « démence » ou « maladie d'Alzheimer », d'autres les évitent, préférant utiliser des euphémismes tels que « confusion » ou « problèmes de mémoire » (Rae et al., 2001 ; Cody et al., 2002 ; Downs et al., 2002). Cette confusion autour du diagnostic peut avoir des répercussions sur le plan pratique. Il se peut que certains aidants ne demandent pas d'aide car ils ne sont pas informés que leur proche peut bénéficier d'un éventuel soutien. D'autres peuvent tarder à faire appel à des services lorsque le diagnostic est établi suite à des pertes de mémoire liées à l'âge (Bruce et Patterson, 2000).

Dans notre échantillon, la majorité des aidés souffrent de la maladie d'Alzheimer (70.97%). D'autres ont également reçu un diagnostic précis tel qu'une démence à Corps de Lewy, fronto-temporale ou encore vasculaire. Enfin, pour 14.52% des aidés, ce sont des termes plus vagues qui leur ont été communiqués dont notamment «démence sénile», «maladie neurodégénérative» ou encore «troubles cognitifs mnésiques». Il est toutefois important de rester prudent quant à la véracité de ces données dans la mesure où certains aidants mentionnent que la remise du diagnostic remonte parfois à une dizaine d'années. Ce temps de latence a dès lors très certainement un impact sur le souvenir des termes utilisés par les médecins à l'époque.

En ce qui concerne la satisfaction en lien avec les informations reçues lors de la remise d'un diagnostic, celle-ci varie. En effet, selon Bamford et al. (2004), certains aidants sont satisfaits des informations reçues tandis que d'autres critiquent le manque d'informations (en particulier sur le pronostic), le peu d'empathie manifestée lors de l'annonce ou encore la réticence à donner un diagnostic précis ou à expliquer les termes utilisés. Dans l'étude de Byszewski et al., 2007, des aidants ont suggéré qu'il serait intéressant de fournir plus d'explications sur ce que représente le vieillissement normal par rapport à la démence, d'éviter le langage abstrait, d'avertir que la séance de remise du diagnostic ne fournit que certains renseignements ou encore d'orienter vers d'autres ressources pour obtenir plus d'informations. Parmi notre échantillon, la majorité des aidants déclarent avoir reçu trop peu d'informations en lien avec le diagnostic de la part du médecin (38.71%) ou avoir reçu des informations sans exprimer de suffisance ni d'insuffisance (38.71%). Ce faible niveau d'informations pourrait peut-être s'expliquer par le fait que la réalité actuelle est constituée d'une proportion importante de patients âgés ce qui amène les médecins à devoir de plus en plus aborder la problématique de l'annonce d'un diagnostic de démence aux patients et à leurs familles. Toutefois, ils sont rarement formés à cette réalité (Byszewski et al., 2007). Le choc et l'incrédulité qui peuvent survenir lors de l'annonce d'un tel diagnostic pourraient également expliquer le fait que les souvenirs le concernant et ses implications sont limités (Byszewski et al., 2007). Nous pouvons aussi nous interroger sur les souvenirs précis de ce qui avait été réellement communiqué lors de la séance de remise du diagnostic. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, cette séance n'était pas toujours très récente pour certains aidants. Il ne serait donc pas étonnant que des aidants n'aient précisé que certains fragments des informations qui leur avaient été transmises ou que ces dernières aient été modifiées par rapport aux explications initiales. Cela rend l'analyse du contenu des réponses

moins pertinente dans la mesure où nous ne possédons certainement pas l'entièreté des informations.

Quant aux propositions de prise en charge des aidés par le médecin, une prise en charge pharmacologique a été conseillée dans 82.26% des situations alors qu'une prise en charge non-pharmacologique l'a été dans 50% des cas. Ce constat pourrait être motivé par le fait que les médecins ont tendance à considérer que les services d'aide d'ordre médicosocial ne relèvent pas de leur compétence (Yaffe, Orzeck et Barylak, 2008). Il est toutefois important qu'un médecin généraliste soit au courant des dispositifs d'aide afin de prévenir et traiter les éventuelles complications dès qu'elles apparaissent (Villars, Bismuth, Oustric, Nourhashemi et Vellas, 2010). Pour ce qui a trait aux propositions de prise en charge pour les aidants, seulement un quart de notre échantillon en a été informé. Néanmoins, Villars et al. (2010) mettent en évidence qu'il est nécessaire que les médecins puissent repérer la souffrance d'un aidant proche et s'assurer qu'il est au courant des sources d'aide et de soutien qui existent.

1.1.4 Importance des besoins des aidants

Contrairement à nos attentes, les besoins d'informations sur la maladie et de soutien psychologique n'apparaissent pas comme les besoins les plus importants pour les aidants. Les résultats qui ressortent de nos analyses mettent en évidence trois besoins en particulier : le besoin de moments de répit, le besoin d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants ainsi que le besoin d'aide pour les activités de soins. La *Figure 14* illustre les moyennes obtenues sur les échelles visuelles analogiques pour chacun des treize besoins. Nous remarquons également que les besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne et d'informations sur les aspects juridiques et administratifs suivent de près ce classement.

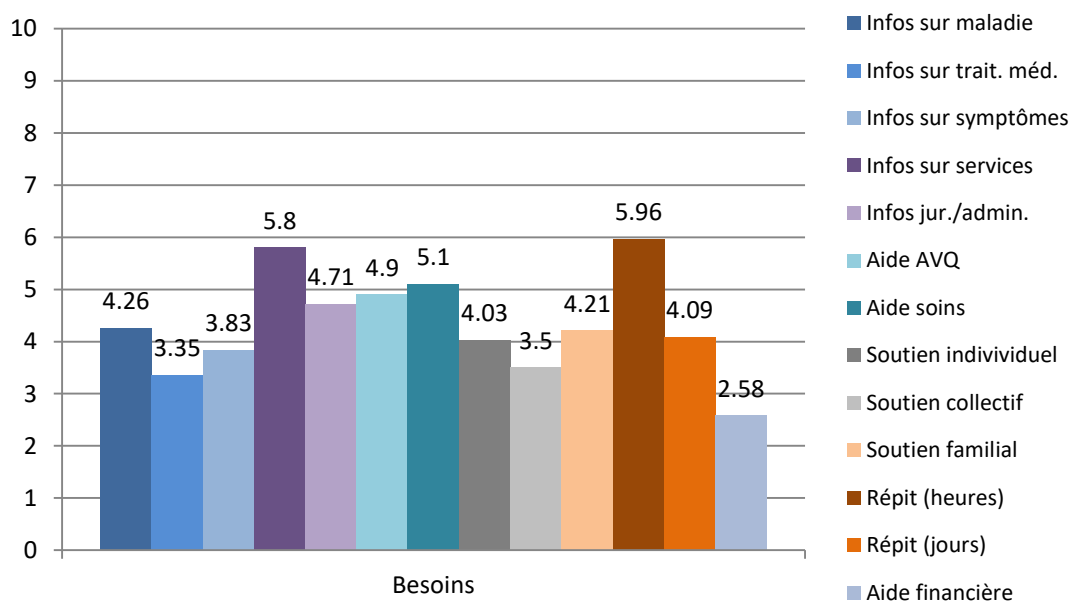


Figure 14. Moyennes obtenues concernant le niveau d'importance des besoins

Un élément qui pourrait expliquer que le besoin de moments de répit est en tête du classement peut trouver son origine dans la façon dont nous avons constitué notre échantillon. En effet, nous nous sommes rendue dans les centres de jour de la région liégeoise et c'est par cet intermédiaire que nous avons pu rencontrer une grande partie des aidants. Cette manière de procéder serait susceptible d'amener un certain biais concernant l'estimation des besoins ressentis dans la mesure où, si les aidants ont recours à des centres de jour, c'est qu'ils ressentent probablement la nécessité de faire appel à ce type de service.

Pour ce qui a trait au besoin d'informations sur les services d'aide existants, il n'est pas étonnant que celui-ci ressorte également. Comme nous l'avons déjà mentionné supra (*titre 1.2 Connaissances concernant les services d'aide*), les aidants ont tendance à ne posséder que peu de connaissances à ce sujet.

Il nous semble important de nous arrêter un instant sur le besoin d'informations juridiques et administratives. En effet, 22.58% des aidants ont estimé ce besoin comme le plus important pour eux. De fait, lorsqu'une démence de type Alzheimer survient, une série de questions se posent quant à la sécurité de la personne malade, à sa capacité de conduire un véhicule, au respect de sa dignité ou encore à la possibilité d'avoir recours à des modalités de protection juridique (exemple, mise des biens et/ou de la personne sous tutelle). Dans les faits, ces mesures prennent place dans des contextes très hétérogènes d'une situation à l'autre (Choquet, 2004). Ainsi, il n'est pas surprenant qu'environ un quart de notre échantillon souhaiterait être informé sur ce domaine qui peut paraître « flou ».

Nous souhaitons prendre un certain recul par rapport à ces résultats car nous nous questionnons sur la pertinence de réaliser des moyennes à propos de besoins. Même si isoler les domaines d'intervention possibles est nécessaire pour mettre en place des programmes d'intervention et pour cibler les acteurs de terrain aptes à leur mise en œuvre (Rosa et al., 2010), il nous semble primordial de garder un discours nuancé quant à ces interprétations dans la mesure où les besoins sont propres à chaque individu, à chaque situation.

1.1.5 Discordance entre l'importance des besoins et le niveau d'aide reçu

Tout d'abord, en ce qui concerne le niveau d'aide reçu, nos résultats mettent en évidence que pas loin de la moitié des aidants (45.16%) estiment bénéficier d'une aide suffisante (de 8.1 à 10 cm sur l'échelle visuelle analogique) pour le besoin d'aide dans les activités de soins et environ un tiers des aidants (32.26%) pour le besoin de moments de répit. Ces données sont renforcées par les deux moyennes les plus élevées (*Figure 15*) obtenues pour ces types d'aide.

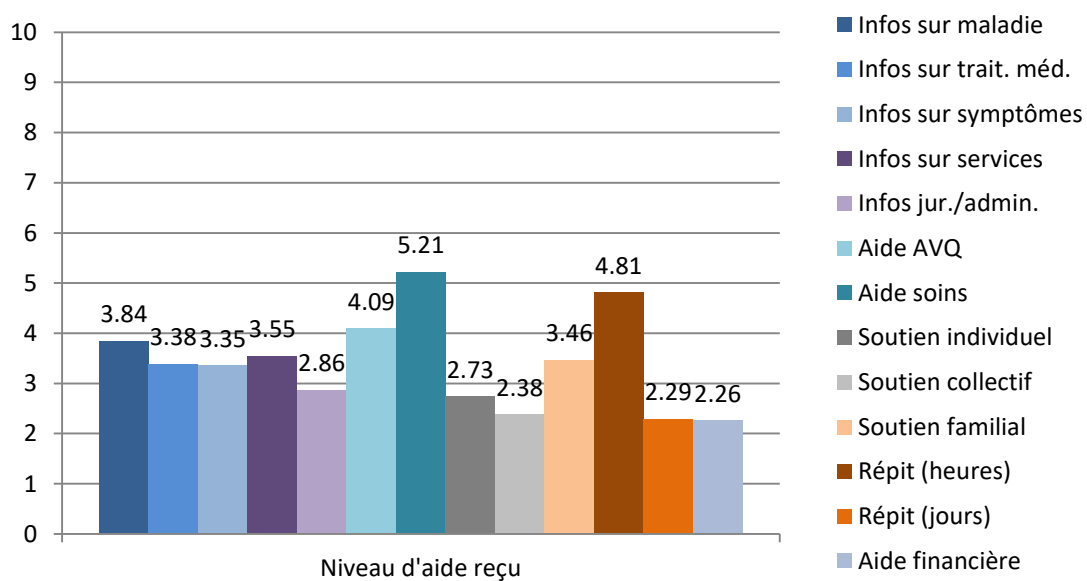


Figure 15. Moyennes obtenues concernant le niveau d'importance des aides reçues

Ensuite, pour les scores de différence entre le « niveau d'aide reçu » et le « niveau d'importance d'un besoin », des discordances élevées (score de différence égal ou supérieur à 5 sur l'échelle visuelle analogique) sont mises en évidence pour les besoins suivants²⁵ :

- Informations sur les services d'aide existants pour 41.94% des aidants. 80.77% de ceux-ci ayant souligné une non-concordance jugent que leur niveau de besoin est plus élevé par rapport au niveau d'aide reçu.

²⁵ Nous citons seulement les écarts élevés pour lesquels les pourcentages d'aidants sont les plus importants

- Informations sur les aspects juridiques et administratifs pour 40.32% des aidants. 72% de ceux-ci estiment que leur niveau de besoin est plus important par rapport au niveau d'aide reçu.
- Informations sur le traitement médicamenteux pour 32.26% des aidants. La moitié d'entre eux évaluent à nouveau que leur niveau de besoin est plus important que l'aide reçue tandis que l'autre moitié estime que le niveau d'aide reçu est plus conséquent que leur besoin.
- Moments de répit pour 30.65% des aidants. 84.21% de ceux-ci présentent un niveau de besoin plus élevé que le niveau d'aide reçu.

Deux autres résultats attirent également notre attention. Le premier concerne la non-concordance mise en évidence par 27.42% des aidants pour le besoin d'informations sur la maladie. Parmi ce groupe d'aidants, plus de la moitié (52.94%) ont indiqué qu'ils bénéficient d'un niveau d'aide plus important par rapport à leur besoin. Dans les résultats déjà présentés supra, il a été montré que, d'une part, la majorité des aidants déclarent avoir reçu trop peu d'informations (ou une suffisance non exprimée) en lien avec le diagnostic et, d'autre part, ce besoin ne ressort pas parmi les plus importants (contrairement à nos attentes). Un élément qui pourrait expliquer que pour certains aidants le niveau d'aide reçu est plus élevé que le besoin ressenti est que beaucoup d'entre eux nous ont confié avoir trouvé pas mal d'informations sur la pathologie grâce à internet. Cela signifie que même si une insuffisance est exprimée concernant la quantité d'informations reçues lors de l'annonce du diagnostic, le fait de se renseigner par eux-mêmes a peut-être permis de combler ce besoin.

Le second résultat est celui obtenu pour le besoin d'aide dans les activités de soins. En effet, seulement 10 aidants (16.13%) soulignent une discordance mais, parmi ceux-ci, nous retrouvons 7 aidants (70%) qui considèrent recevoir une aide plus conséquente par rapport au besoin ressenti (qui est donc plus faible). Selon Toseland et al. (1999) et Martindale-Adams et al. (2015), les services de soins à domicile font partie des services liés à la santé auxquels les aidants ont davantage recours. Dès lors, il s'agit peut-être de services mieux connus par le public et donc plus facilement accessibles pour les aidants.

Ces différents résultats présentant des discordances entre le niveau de besoin et le niveau d'aide reçu (que ce soit dans un sens ou dans l'autre) nous confortent dans l'idée qu'il est nécessaire de déceler les attentes des aidants pour que les réponses apportées par les

professionnels soient en adéquation afin d'éviter une détérioration de la santé des aidants (Amieva et al., 2012).

Une dernière explication envisageable concernant la présence d'écarts élevés pour un nombre non négligeable de besoins pourrait être liée à une mauvaise compréhension des consignes pour l'inventaire des besoins (annexe 13). En effet, nous avons remarqué que certains aidants avaient tendance à estimer un faible niveau de besoin dans la mesure où ils bénéficiaient d'une aide suffisante. En répondant de cette façon, cela signifie qu'ils ne ressentent pas de besoin mais qu'ils reçoivent quand même une aide. Par conséquent, une non-concordance est mise en évidence alors que si l'aide leur était supprimée, le niveau de besoin augmenterait. Dans ce cas, une réponse plus « adéquate » aurait été d'indiquer un haut niveau de besoin et un haut niveau d'aide reçue.

1.2 Hypothèses secondaires

Nous allons maintenant nous concentrer sur les résultats obtenus pour trois facteurs que nous avons identifiés comme susceptibles d'influencer l'importance des besoins ressentis par les aidants.

1.2.1 Stade de la pathologie et durée d'accompagnement

Dans notre échantillon, deux effets significatifs sont observés. Le premier concerne le besoin de moments de répit et se traduit par le fait que les aidants dont le proche est au stade modéré ou avancé de la pathologie ont tendance à accorder une importance plus élevée à ce besoin que ceux dont le proche est au stade précoce. Le second met en évidence que les aidants dont le proche est au stade avancé ont tendance à attribuer une plus grande importance au besoin d'aide financière que les aidants des deux autres groupes.

Une analyse plus approfondie des résultats fournit deux effets significatifs supplémentaires. Pour les besoins d'aide au niveau des activités de la vie quotidienne et des activités de soins, les aidants dont le proche est au stade avancé estiment ces besoins comme étant plus importants par rapport à ceux du groupe « stade précoce ». Ces résultats se rapprochent de ceux mis en évidence par Zwaanswijk et al. (2013). En effet, les déficits fonctionnels associés à la démence augmentant au fur et à mesure que la maladie progresse, les aidants de patients ayant atteint un stade plus avancé ont tendance à signaler que les soins fournis sont trop exigeants sur le plan physique. La plupart des aidants trouvent que l'aide apportée au patient dans les activités de la vie quotidienne est très exigeante dans la mesure où

l'accompagnement d'un proche malade est susceptible de s'étaler sur une période de plusieurs années, parfois même 24h/24 (Chan et al., 2010). Ce constat pourrait également justifier le besoin accru de moments de répit lorsque l'aidé présente une pathologie à un stade modéré ou avancé.

L'ensemble de ces résultats ne répond que partiellement à notre hypothèse selon laquelle les besoins diffèrent selon le stade de la pathologie. En effet, lorsque les aidants familiaux entrent dans le rôle d'aidants, ils sont aux portes d'une nouvelle situation de vie avec de nouvelles responsabilités, ce qui engendre une transition du statut de « novice » à celui « d'aidant » (Lethin, Hallberg, Karlsson et Janlöv, 2015). Le diagnostic est une première étape dans le processus de la maladie ; une collaboration avec des services d'aide officiels peut alors débiter. A fur et à mesure que la pathologie progresse, les proches malades deviennent de plus en plus dépendants des soins fournis par autrui (Zwaanswijk et al., 2031). La poursuite des soins à domicile d'une personne atteinte de démence implique dès lors l'établissement d'une collaboration avec divers prestataires de soins formels (Lethin et al., 2015). Ce recours à des soins formels pourrait expliquer l'effet significatif, qu'à un stade avancé, les aidants ont tendance à ressentir un besoin plus conséquent d'un apport financier.

Par conséquent, nous nous attendions à observer davantage de différences de besoins entre les groupes. Toutefois, il est important d'insister sur le fait que l'expérience du rôle d'aidant varie d'une personne à l'autre (Lethin et al., 2016).

Dans la mesure où, dans notre étude, selon les stades, le niveau d'importance diffère pour peu de besoins, nous allons présenter brièvement ce qui ressort dans la littérature. Selon Lethin et al. (2015), ce qui est nécessaire lors du diagnostic, ce sont des connaissances sur la maladie ainsi que sur les services et les soins disponibles. Pour Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), ce besoin d'informations sur la maladie est présent tout au long de la progression de celle-ci. Il est dès lors cohérent que le niveau de ce besoin ne varie pas selon les stades. Lorsque la déficience des fonctions sociales et cognitives s'accroît, un besoin accru d'aide et/ou de « surveillance » pour la gestion des activités de la vie quotidienne et la prévention d'accidents est mis en avant (Lethin et al., 2015). Afin de faciliter la communication entre les différents professionnels, avoir accès à une personne ressource semble essentiel pour les aidants. De plus, même lorsqu'ils ont recours à des services formels, les aidants tentent de se débrouiller seuls autant que possible (éventuellement avec l'aide d'autres proches) dans le but de

conserver une certaine indépendance et de ne pas apparaître comme un « fardeau de la société » (Lethin et al., 2015).

Nous nous sommes ensuite penchée sur le facteur « durée d'accompagnement ». Il nous semblait intéressant de le prendre en compte car c'est l'aidant qui a estimé lui-même le moment où il considère avoir débuté son rôle d'aidant proche sans nécessairement que ça soit directement associé à la date du diagnostic. En effet, certains ont indiqué avoir commencé bien avant celui-ci et d'autres, après.

Nous obtenons un résultat intéressant concernant le besoin d'aide pour les activités de soins. En effet, le groupe 3 (72 mois et plus) accorde une plus grande importance à ce besoin que les groupes 1 (moins de 36 mois) et 2 (de 36 à 72 mois non inclus). Comme l'indiquent Schulz et al. (2004), les prestations de soins sont susceptibles d'engendrer un lourd fardeau pour les aidants et de nuire à leur santé physique (entre autre), particulièrement si les soins sont réalisés pendant une période prolongée. Lorsque des proches malades présentent des difficultés de mobilité, les aidants sont amenés à devoir les soutenir dans les activités de soins. Cela peut entraîner une surcharge physique pour l'aidant qui aura alors besoin d'une forme d'aide à ce niveau-là (Vaingankar et al., 2013). Il n'est dès lors pas surprenant que ce besoin ressorte pour le groupe dont la durée d'accompagnement est la plus élevée.

Nous envisageons deux éléments qui ont pu influencer nos résultats.

Premièrement, la faible taille de notre échantillon ($N = 62$) pourrait expliquer les rares effets significatifs. Les groupes qui ont été créés (selon le stade de la pathologie et selon la durée d'accompagnement) sont constitués de faibles effectifs et, de plus, ne sont pas équivalents. Cela réduit donc la puissance de nos résultats.

Deuxièmement, la méthode d'évaluation du stade de la pathologie pourrait avoir une incidence sur les résultats obtenus. En effet, le score a été calculé uniquement à l'aide du tableau récapitulatif de la CDR que nous avons rempli en collaboration avec l'aidant (et non à l'aide de l'ensemble du questionnaire). Cette échelle permet d'évaluer l'état de détérioration au niveau cognitif et fonctionnel d'un patient sur base des estimations de l'aidant. Toutefois, bien que le recours à l'évaluation des déficiences fonctionnelles et cognitives par la famille de la personne malade soit fréquent, des réserves sont émises quant à l'existence de biais liés à une surestimation ou sous-estimation des déficits (Loewenstein et al., 2001). Selon Loewenstein et Rubert (1992), les aidants qui présentent une détresse psychologique et un

sentiment de charge élevés ont tendance à ne pas être précis ou à sous-estimer les capacités réelles de leur proche alors que d'autres aidants ont tendance soit à ne pas reconnaître les déficiences soit à surestimer les capacités (Loewenstein et al., 2001). En conséquence, un biais concernant l'estimation des capacités de l'aidé pourrait s'être glissé dans notre étude et pourrait, dès lors, avoir des répercussions sur l'évaluation du stade de la pathologie. Ce dernier pourrait ne pas toujours refléter la réalité.

1.2.2 Statut relationnel de l'aidant

Nos données indiquent que, contrairement à nos attentes, une seule différence significative a été mise en évidence entre les groupes « enfant » et « conjoint » concernant l'importance attribuée aux besoins. Cet effet indique que le groupe d'aidants « enfant » a tendance à considérer le besoin d'un soutien familial comme plus important que le groupe « conjoint ». Chan et al. (2010) indiquent que les membres de la famille ne reconnaissent pas souvent les besoins de l'aidant. Ce dernier a alors tendance à ressentir un soutien émotionnel inadéquat et à éprouver des tensions dans les relations familiales. Dans notre étude, lors de la première question ouverte, des aidants « enfant » ont effectivement déjà souligné le fait qu'un support familial était important pour eux (exemples, AD13 « *Non parce qu'on a la chance d'être trois : j'ai un frère et une sœur [...]. Le fait d'être trois est déjà une aide.* », LL6 « *J'aurais voulu que mon frère et ma sœur se rapprochent plus souvent. [...]* »).

Ce faible taux de résultats significatifs diffère des résultats décrits par Cova et al. (2018) qui indiquent que les aidants avec le statut « enfant » sont ceux qui ressentent le plus de besoins dont notamment celui d'aide pour la gestion des troubles du comportement ou encore pour des difficultés sur le plan économique.

De nouveau, la taille des groupes (« conjoint » = 32, « enfant » = 21) et la non-équivalence de ceux-ci limitent la puissance de nos résultats.

Dans une étude future, il serait intéressant de réitérer ces analyses (stade de la pathologie, durée d'accompagnement, statut relationnel) avec un nombre plus conséquent de sujets.

2. Limites et perspectives futures

Nous allons nous arrêter un instant sur certaines limites méthodologiques présentes au sein de notre étude et voir quelles seraient les pistes d'améliorations qui mériteraient d'être apportées dans de futures études similaires.

Tout d'abord, un échantillon comprenant un effectif plus conséquent serait susceptible d'augmenter la puissance de nos résultats mais également de permettre une meilleure généralisation de ceux-ci à d'autres populations que celle limitée à notre échantillon.

Ensuite, nous pourrions considérer que notre recrutement a été biaisé. En effet, la plupart des participants ont été recruté par l'intermédiaire de centres de jour, de professionnels de la santé (neuropsychologues, gériatres, neurologues) et d'ASBL. Dans la mesure où plusieurs d'entre eux bénéficient déjà d'une forme d'aide (pour leur proche ou pour eux-mêmes), il est probable que leurs besoins et connaissances dans le domaine diffèrent de ceux d'aidants qui ne bénéficient pas de services d'aide. De plus, nous avons essuyé quelques refus en raison d'un manque de temps. Il est donc possible que des aidants avec, par exemple, un sentiment de charge ou un nombre de besoins plus élevé n'aient pas pris part à notre étude et y soient alors « sous-représentés ».

De plus, nous observons une majorité de femmes chez nos participants (39 femmes et 23 hommes) et, selon le statut, cette différence se remarque davantage chez les enfants (14 filles et 7 fils). Nous recensons également 17 épouses pour 15 époux. Ce constat confirme les propos de Brodaty et Donkin (2009) selon lesquels le profil type de l'aidant est celui d'un conjoint ou d'un enfant le plus souvent de sexe féminin. Toutefois, le genre de l'aidant aurait un impact sur la manière d'accompagner un proche (Adam, 2015). L'expérience du rôle d'aidant diffère également entre ceux qui cohabitent et ceux qui ne cohabitent pas avec le proche malade (Bruce & Paterson, 2000). Nous n'avons toutefois pas limité notre échantillon à une des deux conditions sinon cela aurait restreint davantage la taille de celui-ci.

Une hétérogénéité concernant les pathologies des aidés est également constatée au sein de notre échantillon. Dans la maladie d'Alzheimer, la symptomatologie et l'évolution de la pathologie varie d'une personne à l'autre (Botchway et Iyer, 2017). Il en est de même entre les pathologies neurodégénératives rencontrées. Au sein du terme « démence » – mot générique qui regroupe un ensemble de symptômes – nous pouvons recenser toute une série de formes (vasculaire, à Corps de Lewy, fronto-temporale, démence mixte, maladie de Parkinson,...) dont les symptômes ou leur évolution ne sont pas toujours identiques (Botchway et Iyser, 2017). Dès lors, les différentes manifestations pourraient peut-être engendrer une variabilité dans les besoins ressentis et les services d'aide s'y rapportant. Dans une future étude, l'impact du type de la pathologie sur les besoins de l'aidant pourrait être analysé avec, pour chaque pathologie, un nombre plus ou moins équivalent de participants.

Pour ce qui est de l'analyse qualitative, il s'agit d'une méthode très enrichissante pour étudier l'expérience et le ressenti propres à un groupe particulier mais il n'est pas évident de savoir dans quelle mesure les résultats peuvent être généralisés à d'autres groupes (Bruce et Paterson, 2000) au vu des réponses parfois très hétérogènes.

Concernant les deux premières questions ouvertes, il serait peut-être souhaitable de les rassembler dans la mesure où les réponses étaient souvent fort identiques. Nous pourrions, par exemple, formuler cela de la manière suivante : « *A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Si oui, quelles seraient les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier s'il vous était possible de recevoir n'importe quel type d'aide ? Si non, veuillez expliquer.* ».

En plus des troisième et quatrième questions ouvertes relatives à la connaissance des services d'aide pour les aidants et les aidés, il serait intéressant de fournir une checklist reprenant un maximum de services d'aide identifiés, dans des études antérieures, comme potentiellement utiles aux aidants, pour que ces derniers puissent cocher ceux qu'ils utilisent réellement (comme réalisé dans l'étude de Toseland et al., 1999). La liste serait donnée après les questions ouvertes pour éviter que des réponses puissent être suggérées.

Afin d'éviter des confusions dans la compréhension de la consigne pour l'inventaire des besoins, nous pourrions formuler la question A de la sorte : « *A l'heure actuelle, quelle importance accordez-vous au besoin ... ?* », au lieu de « *Dans quelle mesure, à l'heure actuelle, avez-vous besoin d'aide dans ce domaine ?* ». En effet, pour la seconde question, certains aidants avaient tendance à répondre « pas du tout » lorsqu'ils avaient déjà une aide dans ce domaine.

Une dernière mesure à laquelle une modification pourrait être envisagée concerne la CDR (comme mentionné supra). D'une part, il serait pertinent d'administrer l'ensemble de ce questionnaire (entretien semi-structuré comprenant une première partie assignée à l'aidant et une autre à l'aidé) et non uniquement le dernier tableau récapitulatif. D'autre part, afin d'approfondir et d'objectiver l'efficacité cognitive globale de l'aidé, il serait souhaitable d'administrer un test de screening comme par exemple le Mini Mental State Examination (MMSE) tout en étant conscient que ce test manque de sensibilité pour la détection de difficultés cognitives plus discrètes et qu'il s'agit d'une indication approximative de la présence et de l'importance d'une détérioration cognitive (Meulemans, 2017).

3. Implications cliniques

Comme déjà exposé à plusieurs reprises dans notre travail, la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée occasionne un « coût » pour le bien-être de l'aidant. En effet, la multitude des sollicitations qui s'étendent souvent sur plusieurs années contribuent au développement de conséquences négatives sur le plan physique, psychologique et social (risque élevé de fardeau, de stress, de dépression et d'autres complications de santé) (Cassie & Sanders, 2008). Toutefois, les aidants proches jouent un rôle essentiel dans la qualité de vie de leurs proches et dans le maintien de ceux-ci à domicile (Brodaty & Donkin, 2009). Il nous semble dès lors primordial qu'un soutien adapté puisse leur être proposé.

Différents auteurs (Boots et al., 2015 ; Chan et al., 2010 ; Karlsson et al., 2014 ; Lethin et al., 2015) mettent en évidence l'importance de bénéficier d'une personne de référence à qui s'adresser pour éviter notamment des contacts avec trop de professionnels. En effet, les aidants estiment souvent qu'il n'est pas aisé de se repérer au sein du système de services et de soins ni d'identifier la bonne personne à laquelle s'adresser pour obtenir un soutien (Ward-Griffin et al., 2012).

Bénéficier d'une personne spécifique vers laquelle se tourner tout au long de la progression de la maladie semble être un indicateur d'une bonne pratique tant pour les aidants que pour les aidés (Chan et al., 2010 ; Karlsson et al., 2014). En effet, un tel support permet d'identifier les difficultés dès qu'elles surviennent, d'obtenir des informations ou des conseils sur des aspects spécifiques en lien avec les prestations de soins mais aussi d'orienter vers des services adaptés aux besoins ou d'offrir des interventions ciblées (Boots et al., 2015 ; Chan et al., 2010). De plus, une personne ressource facilite et améliore la communication entre les différents professionnels lorsqu'une collaboration avec des services formels est mise en place dans le but de poursuivre les prestations de soins à domicile (Lethin et al., 2015).

Cette piste de fonctionnement nous semble pertinente dans la mesure où elle pourrait permettre de répondre à divers besoins des aidants. Lors de la remise d'un diagnostic, un professionnel pourrait être désigné comme personne de « référence » (infirmier, psychologue,...). Il s'agirait d'un professionnel formé au domaine de la sénescence qui informerait sur la maladie, ses symptômes, ses implications (palliant ainsi au manque d'information souligné), qui conseillerait sur les façons d'agir dans certaines situations, qui évaluerait les besoins des aidants et qui les orienterait vers des services d'aide adaptés. Cette

façon d'intervenir permettrait d'isoler les besoins réels de chaque aidant, de lui fournir des services de soutien adéquats et, par conséquent, d'éviter des discordances susceptibles de majorer la symptomatologie anxieuse et dépressive de l'aidant. Il ne s'agit donc pas d'interventions standardisées qui ne permettraient pas de tenir suffisamment compte des attentes et des besoins réels des aidants, mais bien d'interventions individualisées (Amieva et al., 2012).

Comme le soulignent certains auteurs (Amieva et al., 2012 ; Boots et al., 2015), le premier point auquel il est important d'être attentif lors de la prise en charge d'un aidant consisterait en l'expression de ses besoins qu'il ne parvient pas nécessairement à identifier. Par l'intermédiaire d'une personne ressource, les besoins pourraient être régulièrement réévalués dans le but d'ajuster le suivi.

Afin de toucher un public plus large d'aidants, il nous apparaît intéressant que les médecins généralistes notamment puissent remettre aux aidants un « guide » comprenant, d'une part, des informations sur la maladie (origines, symptômes, traitements), des conseils dans la gestion des symptômes et des comportements et, d'autre part, des informations sur les services d'aide existant dans la région (types de service, modalités, coordonnées, tarifs) ; en résumé, les informations les plus concrètes et complètes possibles.

Même si chaque année, fin juin (durant les jours les plus longs de l'année), une journée est traditionnellement dédiée aux aidants proches, il nous semble judicieux que ce statut soit davantage reconnu et valorisé notamment au travers des médias.

Quant aux professionnels de la santé en général ne devraient-ils pas être davantage sensibilisés de façon plus systématique au rôle crucial qu'ils peuvent jouer auprès des aidants proches ?

VII. CONCLUSION

L'objet de ce mémoire porte sur les besoins non-satisfaits des aidants informels (de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées) en lien avec leur rôle d'aidants proches mais également sur l'existence d'éventuelles discordances entre ces besoins et les services d'aide et de soutien disponibles. Afin d'approfondir ce domaine, nous avons également examiné divers aspects en rapport avec le diagnostic : les connaissances des services existants, les informations communiquées par le médecin ainsi que les propositions de prise en charge.

D'emblée, il est nécessaire de souligner qu'environ un quart de l'échantillon (22.58%) a signalé ne pas avoir besoin d'aide. Pour les aidants ayant déclaré en avoir besoin, il s'agit principalement d'aides pour la gestion du domicile (ménage, cuisine,...) ainsi qu'une présence au domicile (aide familiale, garde malade,...). Ensuite, les résultats obtenus pour l'hypothèse selon laquelle les besoins d'informations sur la maladie et de soutien psychologique sont plus importants (Dello Buono et al., 1999 ; Rosa et al., 2010 ; Ducharme et al., 2014 ; Ball et al., 2015 ; McCabe et al., 2016 ; Cova et al., 2018) ne confirment pas celle-ci. En effet, il ressort de nos analyses que ce sont les besoins de moments de répit, d'informations sur les services d'aide existants et d'aide pour les activités de soins qui sont considérés comme les plus importants par les aidants. La non-confirmation des résultats escomptés pourrait notamment s'expliquer par la façon dont l'échantillon a été constitué (en majorité par l'intermédiaire de centres de jour). Un faible taux de connaissance des services d'aide, tant pour les aidants que pour les aidés, a été mis en évidence. Ce résultat corrobore le besoin d'informations sur les services d'aide existants. Dans la même lignée, un pourcentage non négligeable de notre échantillon (38.71%) déclare avoir reçu trop peu d'informations en lien avec l'annonce du diagnostic. Seulement 12.9% expriment avoir été suffisamment informés. Pour ce qui touche aux propositions de prise en charge, seuls 24.19% des aidants en ont disposé – malgré la nécessité de déceler la souffrance des aidants (Villars et al., 2010) – contre 95.16% des aidés pour lesquels il s'agit principalement d'une prise en charge pharmacologique.

En ce qui concerne les liens entre les besoins et les services reçus, des discordances élevées ont été mises en avant surtout pour les besoins d'informations sur les services existants et sur les aspects juridiques et administratifs : pour la majorité, le niveau des besoins était plus élevé

que le niveau de l'aide reçue. Des non-correspondances ont aussi été mises en évidence pour les besoins d'informations sur la maladie et d'aide pour les activités de soins : cette fois, pour la majorité, le niveau de l'aide reçue était plus élevé que le niveau de besoins.

Enfin, pour les résultats concernant l'objectif relatif aux facteurs influençant les besoins (stade de la pathologie, durée d'accompagnement et statut relationnel), peu d'effets significatifs sont recensés. Nous soulignerons toutefois que les aidants dont le proche est à un stade avancé ont tendance à estimer les besoins de moments de répit et d'aides financières comme plus importants que ceux dont le proche est au stade précoce. Les aidants qui accompagnent un proche depuis plus longtemps (72 mois ou plus) accordent plus d'importance au besoin d'aide pour les activités de soins. Quant au statut relationnel, il montre uniquement que le besoin d'un soutien familial est plus élevé chez les « enfants » que chez les « conjoints ». La taille de notre échantillon ainsi que la mesure du stade de la pathologie constituent probablement des limites quant au manque de résultats. En prenant en compte les différentes limites, il serait intéressant d'investiguer davantage sur ces sujets d'analyses dans une étude future.

En conclusion, nous pensons qu'il serait souhaitable de réaliser des études complémentaires dans ce domaine, dans la mesure où les aidants proches peuvent être définis comme des acteurs de terrain dont l'aide précieuse est indispensable au maintien des prestations de soins à domicile. Avec l'ébauche d'un cadre légal, nous ne pouvons qu'espérer une évolution positive dans la reconnaissance de leur statut. Se pencher davantage sur ces « patients invisibles » apparaît primordial si nous voulons préserver leur bien-être. Prenons soin d'eux aussi...

[...]

*On avancera main dans la main,
en s'épaulant quand ça ne va pas,
en souriant sur le chemin,
les jours où se pointera la joie,*

*On apprendra à se soutenir,
pour ne pas se laisser tomber,
on prendra soin de ne pas faiblir,
en laissant le cœur nous porter,*

*Faudra jouer de nos différences,
pour que l'union soit notre alliée,*

[...]

Alexandra Julien - extrait de « Une vie où l'on se sent bien »

VIII. BIBLIOGRAPHIE

- Ablitt, A., Jones, G., & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health, 13*(4), 497–511. doi:10.1080/13607860902774436
- Adam, S. (communication personnelle, 2015-2016). Aspects psychosociaux du vieillissement.
- Agence pour une Vie de Qualité. AP-Réseau-Service. Retrieved from https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/collaboration_internationale/AP-Reseau-Service/AP-Reseau-Service.html
- Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving. (2014). *Families care : Alzheimer's caregiving in the United States*. Chicago, IL : Auteur.
- Alzheimer Belgique. (2015-2016). Retrieved from <https://www.alzheimerbelgique.be/>
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia*. Retrieved from: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 60*(3), 231-238. doi:10.1016/j.respe.2011.12.136
- Archbold, P. (1983). Impact of Parent-Caring on Women. *Family Relations, 32*(1), 39-45. doi:10.2307/583977
- Ball, L., Jansen, S., Desbrow, B., Morgan, K., Moyle, W., & Hughes, R. (2014). Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. *Nutrition & Dietetics, 72*(1), 22–29. doi:10.1111/1747-0080.12107
- Baluchon Alzheimer. (2018) Retrieved from <https://baluchon-alzheimer.be/>
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C., & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(2), 151–169. doi:10.1002/gps.1050
- Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview. *The Gerontologist, 41*(5), 652–657. doi:10.1093/geront/41.5.652
- Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., & Villez, M. (2011). *Le répit: Des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*. Paris, France: Fondation Médéric Alzheimer.
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society, 61*(12), 2087-2095. doi:10.1111/jgs.12549
- Boots, L. M., Wolfs, C. A., Verhey, F. R., Kempen, G. I., & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics, 27*(6), 927-936. doi:10.1017/S1041610214002804

- Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351-361. doi:10.3109/00048679009077702
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(6), 537-546. doi:10.1002/gps.1322
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Brown, J., & Alligood, M. (2004). Realizing Wrongness: Stories of older wife caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 23(2), 104–119. doi:10.1177/0733464804265609
- Bruce, D., & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia carer: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 451–457. doi:10.1002/(sici)1099-1166(200005)15:5<451::aid-gps143>3.0.co;2-k
- Byszewski, A. M., Molnar, F. J., Aminzadeh, F., Eisner, M., Gardezi, F., & Bassett, R. (2007). Dementia diagnosis disclosure: A study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21(2), 107–114. doi:10.1097/wad.0b013e318065c481
- Caserta, M., Lund, D., Wright, S., & Redburn, D. (1987). Caregivers to dementia patients : The utilization of community Services. *The Gerontological Society of America*, 27(2), 209-214.
- Cassie, K. M., & Sanders, S. (2008). Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 50(S1), 293-320. doi:10.1080/01634370802137975
- Chan, W. C., Ng, C., Mok, C. C. M., Wong, F. L. F., Pang, S. L., & Chiu, H. F. K. (2010). Lived experience of caregivers of persons with dementia in Hong Kong: A qualitative study. *East Asian Archives of Psychiatry*, 20(4), 163-168.
- Choquet, L.-H. (2004). La protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs libertés. *Recherches familiales*, 1(1), 87-94. doi:10.3917/rf.001.0087.
- Cody, M., Beck, C., Shue, V., & Pope, S. (2002). Reported practices of primary care physicians in the diagnosis and management of dementia. *Aging & Mental Health*, 6(1), 72-76. doi:10.1080/13607860120101158
- Cohen, C., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi:10.1002/gps.561
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-1091. doi:10.1007/s10072-018-33323
- Dello Buono, M., Busato, R., Mazzetto, M., Paccagnella, B., Aleotti, F., Zanetti, O., ... De Leo, D. (1999). Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: Use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(11), 915–924. doi:10.1002/(sici)1099-1166(199911)14:11<915::aid-gps36>3.0.co;2-h
- Downs, M., Clibbens, R., Rae, C., Cook, A., & Woods, R. (2002). What do general practitioners tell people with dementia and their families about the condition? *Dementia*, 1(1), 47-58. doi:10.1177/147130120200100106

- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: A mixed-design study. *BMC Nursing, 13*(1).doi:10.1186/s12912-014-0049-3
- Dupuis, S. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work, 37*(2), 93-115. doi:10.1300/J083v37n02_08
- Eisdorfer, C. (1991). Caregiving: An emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bulletin of the Menninger Clinic, 55*(2), 238-247.
- Eisma, R., Dickinson, A., Goodman, J., Syme, A., Tiwari, L., & Newell, A. F. (2004). Early user involvement in the development of information technology-related products for older people. *Universal Access in the Information Society, 3*(2), 131–140. doi:10.1007/s10209-004-0092-z
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics, 26*(5), 725-747. doi:10.1017/S1041610214000039
- Fortinsky, R. H., & Hathaway, T. J. (1990). Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontological Society of America, 30*(5), 604-609. doi:10.1093/geront/30.5.604
- Furlong, K., & Wuest, J. (2008). Self-care behaviors of spouses caring for significant others with Alzheimer's disease: The emergence of self-care worthiness as a salient condition. *Qualitative Health Research, 18*(12), 1662–1672. doi:10.1177/1049732308327158
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist, 45*(2), 177-185. doi:10.1093/geront/45.2.177
- Gill, C., Hinrichsen, G., & DiGiuseppe, R. (1998). Factors associated with formal service use by family members of patients with dementia. *Journal of Applied Gerontology, 17*(1), 38–52. doi:10.1177/073346489801700103
- Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas, 82*(2), 162-169. doi:10.1016/j.maturitas.2015.07.013
- Hong, S.-I. (2009). Understanding patterns of service utilization among informal caregivers of community older adults. *The Gerontologist, 50*(1), 87–99. doi:10.1093/geront/gnp105
- Hooker, K., Bowman, S., Coehlo, D., Lim, S., Kaye, J., Guariglia, R., & Li, F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 57*(5), 453-460. doi:10.1093/geronb/57.5.p453
- Hughes, C., Berg, L., Danziger, W., Coben, L., & Martin, R. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry, 140*(6), 566-572. doi:10.1192/bjp.140.6.566
- Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. (2010). *Les pratiques et les perceptions des aidants professionnels dans la prise en charge à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Rapport de l'étude qualitative sur les aidants professionnels (EQAP)*. Auteur.

- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M., Stephan, A.,... Hallberg, I. (2014). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1405–1416. doi:10.1111/jan.12581
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico psychologiques*, 166(4), 251-259. doi:10.1016/j.amp.2008.01.015
- Lacomblez, L. (1998). Donepezil (Aricept) : Inhibiteur de l'acétylcholinestérase et maladie d'Alzheimer. *La Lettre du Pharmacologue*, 12(6), 125-133.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K., & Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal of Psychiatry*, 193(3), 240-246. doi:10.1192/bjp.bp.107.045187
- Lethin, C., Hallberg, I., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2015). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526–534. doi:10.1111/scs.12275
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M., Saks, K., Stephan, A., ... Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: An exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(1). doi:10.1186/s12877-016-0210-9
- Le Bien Vieillir. (2019). Retrieved from <http://www.lebienvieillir.com/>
- Ligue Alzheimer. Retrieved from <https://alzheimer.be/>
- Lindauer, A., & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 2196-2207. doi:10.1111/jan.12411
- Loewenstein, D., Amigo, E., Duara, R., Guterman, A., Hurwitz, D., Berkowitz, N., ... Eisdorfer, C. (1989). A new scale for the assessment of functional status in Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontology*, 44(4), 114–121. doi:10.1093/geronj/44.4.p114
- Loewenstein, D., Arguelles, S., Bravo, M., Freeman, R., Arguelles, T., Acevedo, A., & Eisdorfer, C. (2001). Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: A comparison of proxy reports and objective measures. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(2), 78–84. doi:10.1093/geronb/56.2.p78
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 76-102. doi:10.3917/rsi.089.0076
- Mansfield, E., Boyes, A. W., Bryant, J., & Sanson-Fisher, R. (2017). Quantifying the unmet needs of caregivers of people with dementia: A critical review of the quality of measures. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(3), 274-287. doi:10.1002/gps.4642
- Martindale-Adams, J., Nichols, L., Zuber, J., Burns, R., & Graney, M. J. (2015). Dementia caregivers' use of services for themselves. *The Gerontologist*, 56(6), 1053–1061. doi:10.1093/geront/gnv121
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88. doi:10.1093/geront/gnw078

- McHugh, J. E., Wherton, J. P., Prendergast, D. K., & Lawlor, B. A. (2012). Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology. *Gerontechnology, 10*(4), 220-230. doi:10.4017/gt.2012.10.4.003.00
- Meulemans, T. (communication personnelle, 2017-2018). Neuropsychologie de la personne âgée.
- Milne, D., Pitt, I., & Sabin, N. (1993). Evaluation of a carer support scheme for elderly people : The importance of 'coping'. *British Association of Social Workers, 23*, 157-168.
- Ontario Dementia Caregivers Needs Project. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports and coping*. Murray Alzheimer Research and Education Program. Université de Waterloo: Ontario.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris : Armand Collin.
- Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: A survey of the National Dementia Programme. *BioMed Central nursing, 9*, 1-9. doi:10.1186/1472-6955-9-9
- Phillipson, L., Jones, S. C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health & Social Care in the community, 22*(1), 1-12. doi:10.1111/hsc.12036
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Poirier, A., Voyer, P., Légaré, F., Morin, M., Witteman, H. O., Kröger, E., ... Giguere, A. M. (2017). Caring for seniors living with dementia means caring for their caregivers too. *Canadian Journal of Public Health, 108*(5-6), e639-e642. doi:10.17269/CJPH.108.6217
- Pyke, K., & Bengtson, V. (1996). Caring more or less: Individualistic and collectivist systems of family eldercare. *Journal of Marriage and the Family, 58*(2), 379-392. doi:10.2307/353503
- Rae C., McIntosh I., Colles S. (2001). The primary care team, dementia and its management: A research report. Dementia Services Development Centre, University of Stirling: Stirling.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 22*(5), 360-368. doi:10.1177/1533317507305178
- Robinson, K., Buckwalter, K., & Reed, D. (2005). Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research, 27*(2), 126-140. doi:10.1177/0193945904272453
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 51*(1), 54-58. doi:10.1016/j.archger.2009.07.008
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care, 40*(3), 57-73. doi:10.1300/J010v40n03_04

- Sanders, S., & Corley, C. (2003). Are They Grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 37, 35-53. doi: 10.1300/J010v37n03_03
- Schulz, R., Belle, S., Czaja, S., McGinnis, K., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *The Journal of the American Medical Association*, 292(8), 961-967. doi:10.1001/jama.292.8.961
- Secall, A., & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82, 50-61.
- Service Public Fédéral Belge. (2019). Aides et soins à domicile. Retrieved from https://www.belgium.be/fr/famille/aide_sociale/seniors/aide_et_soins_a_domicile
- Service Public Fédéral Sécurité sociale. (2017) Allocation pour l'aide aux personnes âgées. Retrieved from <https://handicap.belgium.be/fr/mes-droits/allocation-aide-personnes-agees.htm>
- Söderhamn, U., Landmark, B., Eriksen, S., & Söderhamn, O. (2013). Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia: Experiences of next of kin. *Psychology Research and Behavior Management*, 6, 29-36. doi: 10.2147/PRBM.S46334
- Tebb, S., & Jivanjee, P. (2000). Caregiver isolation : An ecological model. *Journal of Gerontological Social Work*, 34(2), 51-72. doi:10.1300/j083v34n02_06
- Thompson, G. N., & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, 12(3), 223-231. doi:10.1017/S1478951513000461
- Toseland, R., McCallion, P., Gerber, T., Dawson, C., Gieryic, S., & Guilamo-Ramos, V. (1999). Use of Health and Human Services by Community-Residing People with Dementia. *Social Work*, 44(6), 535-548. doi:10.1093/sw/44.6.535
- Toseland, R., McCallion, P., Gerber, T., & Banks, S. (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social Science & Medicine*, 55, 1255-1266. doi:10.1016/S0277-9536(01)00240-4
- Vaingankar, J., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G., Shafie, S., Sambasivam, R., ... Chong, S. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619. doi:10.1017/s1041610213001051
- Van der Roest, H., Meiland, F., Maroccini, R., Comijs, H., Jonker, C., & Dröes, R.-M. (2007). Subjective needs of people with dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(03), 559. doi:10.1017/s1041610206004716
- Villars, H., Bismuth, S., Oustric, S., Nourhashemi, F., & Vellas, B. (2010). Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *Les Cahiers de L'année Gérontologique*, 2(1), 2-12. doi:10.1007/s12612010-0044-6
- Volicer, L., & Hurley, A. (2003). Review article: Management of behavioral symptoms in progressive degenerative dementias. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(9), 837-845. doi:10.1093/gerona/58.9.m837
- Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R., Unger, A., Kaiser, G., ... Weiss, M. (2005). The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): Development, validity and reliability. *International Psychogeriatrics*, 17(03), 393-406. doi:10.1017/s1041610205001699

- Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J. C., & Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462–467. doi:10.1016/j.archger.2014.05.013
- Ward-Griffin, C., Hall, J., DeForge, R., St-Amant, O., McWilliam, C., Oudshoorn, A., ... Klosek, M. (2012). Dementia home care resources: How are we managing? *Journal of Aging Research*, 2012, 1–11. doi:10.1155/2012/590724
- Werner, P. (2001). Correlates of family caregivers' knowledge about Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(1), 32-38. doi:10.1002/10991166(200101)16:1<32::AID-GPS268>3.0.CO;2-2
- Wijeratne, C. (1997). Review: Pathways to morbidity in carers of dementia sufferers. *International Psychogeriatrics*, 9(1), 69–79. doi:10.1017/s1041610297004225
- Yaffe M.-J., Orzeck P., Barylak L. (2008). Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Canadian Family Physician*, 54(7), 1008–15.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*, 7, 6–13. doi:10.2174/1874434601307010006

ANNEXES

Annexe 1 : Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance (6 juin 2014)

Annexe 2 : Loi établissant une reconnaissance des aidants proches (2 juillet 2019)

Annexe 3 : Lettre d'informations

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Annexe 5 : Lettre de débriefing

Annexe 6 : Formulaire de consentement bis

Annexe 7 : Questionnaire d'anamnèse

Annexe 8 : Les 5 mots

Annexe 9 : Aging Semantic Differential (ASD)

Annexe 10 : The Attitudes to Ageing Questionnaire (AAQ)

Annexe 11 : Questions ouvertes

Annexe 12 : Questions semi-ouvertes

Annexe 13 : Inventaire des besoins

Annexe 14 : Perception des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Annexe 15 : Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Annexe 16 : Vidéos

Annexe 17 : Zarit Burden Interview – Short Form (ZBI-SF)

Annexe 18 : Tableau récapitulatif et normes de cotation – CDR

Annexe 19 : Tableau 1 (question ouverte 1)

Annexe 20 : Tableau 2 (question ouverte 2)

Annexe 21 : Tableau 3 (question ouverte 3)

Annexe 22 : Tableau 4 (question ouverte 4)

Annexe 23 : Tableau 5 (question ouverte 5)

Annexe 24 : Tableau 5 (classement des juges externes)

Annexe 25 : Propositions de prise en charge pharmacologique (liste des médicaments)

Annexe 26 : Figures concernant l'importance attribuée aux besoins

Annexe 27 : Retranscriptions des cinq questions ouvertes

Annexe 1. Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance (6 juin 2014)

SERVICE PUBLIC FEDERAL
SECURITE SOCIALE

[2014/203605]

12 MAI 2014. — Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance

PHILIPPE, Roi des Belges,
A tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit:

CHAPITRE 1^{er}. — *Disposition générale*

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE 2. — *Définitions*

Art. 2

Pour l'application de la présente loi, on entend par :

1^o personne aidée : la personne reconnue en situation de grande dépendance.

Pour l'exécution du 1^o, le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, des catégories spécifiques de personnes aidées et les conditions de résidence;

2^o intervenant professionnel : toute personne habilitée, sur la base d'un diplôme ou d'une reconnaissance légale, à prodiguer des soins ou des conseils en matière de soins ou d'aide à domicile contre rémunération;

3^o soutien et aide : respectivement l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral et l'investissement en temps de type physique ou matériel ayant des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche.

Pour l'exécution du 3^o, le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, les types et les modalités de soutien et d'aide, ainsi que les modalités de calcul de l'investissement en temps requis;

4^o continus : le soutien et l'aide prodigués qui s'inscrivent dans la durée;

5^o réguliers : le soutien et l'aide prodigués durant différentes périodes correspondant à l'évolution cyclique ou phasée de pathologies déterminées ou à l'évolution de la dépendance.

Pour l'exécution du 5^o, le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, les pathologies;

6^o projet de vie : le respect du libre choix de la personne aidée telle que défini par l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée à New York, le 13 décembre 2006, et ratifiée par la loi d'assentiment du 13 mai 2009.

CHAPITRE 3. — *Reconnaissance*

Art. 3

§ 1^{er}. L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée.

§ 2. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes :

1^o être majeur ou mineur émancipé;

2^o avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée.

§ 3. En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies :

1^o exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel;

2^o tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

§ 4. Par personne aidée, le ou les aidants proches peu(ven)t introduire, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. Cette demande est à renouveler annuellement.

Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, pour chaque mesure de mise en œuvre de protection de ce groupe-cible relevant des compétences fédérales, le nombre maximal de personnes pouvant se voir reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée.

Art. 4

La reconnaissance de la qualité d'aidant proche prend fin :

— à la demande de l'aidant proche ou de la personne aidée;

— en cas de décès de la personne aidée;

— lorsque la situation de grande dépendance prend fin;

— lorsque la personne aidée est prise en charge de manière permanente dans un service d'accueil de jour ou de nuit;

— lorsque l'aidant proche ne remplit plus les conditions de reconnaissance;

— en cas de condamnation de l'aidant proche pour des faits de violence, de maltraitance, d'escroquerie ou de négligence.

CHAPITRE 4. — *Évaluation*

Art. 5

La présente loi, notamment l'article 3, § 4 et ses arrêtés d'exécution, sera évaluée. Cette évaluation sera présentée aux Chambres législatives avant la fin de la deuxième année qui suit le jour de la publication de la présente loi au *Moniteur belge*.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'État et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Bruxelles, le 12 mai 2014.

PHILIPPE

Par le Roi :

La Ministre des Affaires sociales,

Mme. L. ONKELINX

Le Secrétaire d'État aux Affaires sociales, aux Familles et aux Personnes handicapées, chargé des Risques Professionnels,

Ph. COURARD

Scellé du sceau de l'État :

La Ministre de la Justice,

Mme A. TURTELBOOM

—
Note

(1) Voir :

Chambre des représentants (www.la.chambre.be) :

Documents : 53-3439-(2013/2014) : 001 : Projet de loi. 002 : Rapport 003 : Texte corrigé par la commission affaires sociales. 004 : Amendements. 005 : Texte adopté en séance plénière et transmis au Sénat. Compte rendu intégral : 2 et 3 avril 2014.

Sénat (www.senat.be) 5-2833 - 2013/2014 : N° 1 : Projet non évoqué par le Sénat

Annexe 2. Loi établissant une reconnaissance des aidants proches (2 juillet 2019)

SERVICE PUBLIC FEDERAL
SECURITE SOCIALE

[2019/203027]

17 MAI 2019. — Loi établissant une reconnaissance des aidants proches

PHILIPPE, Roi des Belges,
A tous, présents et à venir, Salut.

La Chambre des représentants a adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

Chapitre 1^{er}. — *Disposition générale*

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Chapitre 2. — *Modifications de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance*

Art. 2

L'intitulé de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance est remplacé par ce qui suit: "Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche".

Art. 3

Dans l'article 2 de la même loi, les modifications suivantes sont apportées:

1^o dans le 1^o, alinéa 1^{er}, le mot "grande" est abrogé;

2^o le 1^o est complété par un alinéa rédigé comme suit:

"Le Roi peut également déterminer, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, pour l'octroi des droits sociaux à l'aidant proche, les catégories spécifiques de personnes aidées, les conditions de résidence et les conditions de reconnaissance.";

3^o le 3^o, alinéa 2, est remplacé comme suit: "Pour l'exécution du 3^o, le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, les types et les modalités de soutien et d'aide";

4^o le 3^o est complété par un alinéa rédigé comme suit:

"Le Roi détermine également, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, pour un droit social reconnu à l'aidant proche, les types et modalités de soutien et d'aide, ainsi que les modalités de calcul de l'investissement en temps requis."

Art. 4

L'intitulé du chapitre 3 de la même loi est remplacé comme suit: "Reconnaissance et octroi de droits sociaux".

Art. 5

Dans l'article 3 de la même loi, les modifications suivantes sont apportées:

1^o le § 2 est remplacé comme suit:

"Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes:

1^o avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée;

2^o avoir une résidence permanente et effective en Belgique;

3^o être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers dans le sens de la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques."

2^o dans le § 4, la phrase "Cette demande est à renouveler annuellement" est abrogée;

3^o le l'alinéa 2 du § 4 est abrogé.

Art. 6

Il est inséré, dans la même loi, un article 3bis rédigé comme suit:
"3bis. § 1^{er}. Le Roi peut fixer, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, le nombre maximal de personnes pouvant se voir reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée.

Le Roi peut fixer également, par arrêté délibéré en Conseil des ministres les droits sociaux liés à cette reconnaissance et le nombre maximal de personnes pouvant en bénéficier.

Le nombre d'aidants proche pouvant prétendre au bénéfice d'un droit social peut varier selon le droit social reconnu.

§ 2 Le Roi fixe la procédure applicable à la demande de reconnaissance et à la demande d'obtention des droits sociaux."

Art. 7

Dans l'article 4 de la même loi, sont apportées les modifications suivantes:

1^o le 2^o tiret est complété comme suit: "ou de l'aidant proche";

2^o dans le 3^o tiret, le mot "grande" est supprimé;

3^o le 4^{ème} tiret est remplacé par la disposition suivante: "lorsque la personne aidée est prise en charge de manière permanente dans une structure résidentielle pendant une durée de plus de 90 jours consécutifs".

Art. 8

Un nouveau chapitre 3/1 est inséré dans la même loi, intitulé: "Dispositions d'exécution".

Art. 9

Une nouvelle section 1ère est insérée dans le chapitre 3/1, intitulée: "Définitions".

Art. 10

Un article 4/1 est inséré dans le chapitre 3/1, section 1ère, de la même loi, rédigé comme suit:

"Art. 4/1. Pour l'application de la présente loi, on entend par:

1^o droits sociaux: la prestation ou le régime d'assistance dont bénéficie la personne qui remplit les conditions de la présente loi, pour autant que la loi, le décret, la règle visée à l'article 134 de la Constitution ou le règlement communal instaure ce droit social sous forme d'une intervention, d'une assistance ou d'une prime;

2^o aidant proche: la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée."

Art. 11

Une nouvelle section 2 est insérée dans le chapitre 3/1 de la même loi, intitulée: "Reconnaissance générale".

Art. 12

Une nouvelle sous-section 1ère est insérée dans le chapitre 3/1, section 2, de la même loi, intitulée: "Conditions de reconnaissance en tant que personne aidée et condition de résidence".

Art. 13

Un article 4/2 est inséré dans le chapitre 3/1, section 2, sous-section 1re, de la même loi, rédigé comme suit:

"La personne aidée doit avoir sa résidence principale en Belgique."

Art. 14

Une nouvelle sous-section 2 est insérée dans le chapitre 3/1, section 2, de la même loi, intitulée:

"Procédure de reconnaissance de la qualité d'aidant proche".

Art. 15

Un article 4/3 est inséré dans le chapitre 3/1, section 2, sous-section 2, de la même loi, rédigé comme suit:

"Art. 4/3. L'aidant proche introduit, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, au moyen d'une déclaration sur l'honneur, auprès de sa mutualité."

Art. 16

Une nouvelle sous-section 3 est insérée dans le chapitre 3/1 de la même loi, intitulée: "Reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux".

Art. 17

Une nouvelle sous-section 1ère est insérée dans le chapitre 3/1, section 3, de la même loi, intitulée:

"Conditions de reconnaissance en tant que personne aidée et condition de résidence".

Art. 18

Un article 4/4 est inséré dans le chapitre 3/1, section 3, sous-section 1, de la même loi, rédigé comme suit:

"Art. 4/4. Est reconnue en tant que personne aidée, la personne d'au moins 21 ans pour laquelle le degré de dépendance est évalué à au moins 12 points conformément à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 fixant les catégories et le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie en vue de l'examen du droit à l'allocation d'intégration.

L'évaluation visée à l'alinéa précédent est effectuée par la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale, par le Medex ou par le médecin-conseil auprès de la mutualité.

Pour la personne dont le degré d'autonomie permanente est de 12 points ou plus conformément à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 fixant les catégories et le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie en vue de l'examen du droit à l'allocation d'intégration, la reconnaissance est automatiquement renouvelée chaque année; la personne dont le degré d'autonomie est évolutif le fait constater annuellement. Les médecins visés à l'alinéa précédent déterminent si l'affection est permanente ou non.

Est automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire d'une allocation de remplacement de revenus ou d'une allocation d'intégration ou d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées visées dans la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées dont le degré de dépendance a été évalué à au moins 12 points conformément à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 fixant les catégories et le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie en vue de l'examen du droit à l'allocation d'intégration.

Est automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées visée dans le décret du 24 juin 2016 relatif à la protection sociale flamande dont le degré de dépendance a été évalué à au moins 12 points conformément à l'arrêté du Gouvernement flamand du 14 octobre 2016 portant exécution du décret du 24 juin 2016 relatif à la protection sociale flamande.

De même, est automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire de l'aide d'une tierce personne au sens de l'article 215bis de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dont le degré de dépendance a été évalué à au moins 12 points conformément à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 fixant les catégories et le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie en vue de l'examen du droit à l'allocation d'intégration.

De même, est automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire du supplément pour handicap grave au sens des articles 134 à 138 de la loi du 26 juin 1992 portant des dispositions sociales et diverses dont le degré de dépendance a été évalué à au moins 12 points conformément à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 fixant les catégories et le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie en vue de l'examen du droit à l'allocation d'intégration."

Art. 19

Un article 4/5 est inséré dans le chapitre 3/1, section 3, sous-section 1, de la même loi, rédigé comme suit:

"Art. 4/5. Est reconnue en tant que personne aidée, la personne de moins de 21 ans qui obtient lors de l'évaluation effectuée conformément à l'arrêté royal du 28 mars 2003 portant exécution des articles 47, 56septies et 63 des lois coordonnées relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés et de l'article 88 de la loi-programme (1) du 24 décembre 2002:

- au moins 12 points;
- ou au moins 6 points sur 18 dans le troisième pilier qui mesure les conséquences de l'affection sur l'entourage familial de l'enfant.

Est automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire d'allocations familiales majorées allouées sur la base des articles 47, § 2, 56septies, § 2, et 63, § 2, de la loi générale

relative aux allocations familiales du 19 décembre 1939 qui a obtenu lors de l'évaluation effectuée conformément à l'arrêté royal du 28 mars 2003 portant exécution des articles 47, 56septies et 63 des lois coordonnées relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés et de l'article 88 de la loi-programme (1) du 24 décembre 2002:

- au moins 12 points;
- ou au moins 6 points sur 18 dans le troisième pilier qui mesure les conséquences de l'affection sur l'entourage familial de l'enfant.

Est également automatiquement considérée comme personne aidée sans nouvelle évaluation, le bénéficiaire d'allocations familiales majorées qui a obtenu lors de l'évaluation effectuée conformément au guide annexé à l'arrêté royal du 3 mai 1991 portant exécution des articles 47, 56septies et 63 des lois coordonnées relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés et de l'article 96 de la loi du 29 décembre 1990 portant des dispositions sociales plus de 80 % d'incapacité physique ou mentale avec 7 à 9 points de degré d'autonomie."

Art. 20

L'article 5 de la même loi est remplacé comme suit:

"Art. 5. La présente loi sera évaluée. Cette évaluation sera présentée aux Chambres législatives avant 31 décembre 2021."

Chapitre 3. — *Modifications de la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales pour l'introduction d'un droit au congé aux aidants proches reconnus*

Art. 21

Dans l'article 99, alinéa 7, de la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales, remplacé par la loi du 13 février 1998, les mots "les articles 100, 100bis, 102 et 102bis de cette loi" sont remplacés par les mots "les articles 100, 100bis, 100ter, 102, 102bis et 102ter de cette loi".

Art. 22

L'article 100ter de la même loi, abrogé par la loi du 23 mars 2001, est rétabli de la manière suivante:

"Art. 100ter. § 1^{er}. Un travailleur reconnu comme aidant proche d'une personne, a droit à la suspension complète de son contrat de travail.

§ 2. Pour l'application de cet article, on entend par aidant proche reconnu, la personne dont la qualité d'aidant est reconnue en vertu du chapitre 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.

§ 3. La période pendant laquelle le travailleur peut suspendre l'exécution de son contrat de travail est fixée à un mois par personne nécessitant une aide visée au § 1^{er}.

Le Roi peut, par un arrêté délibéré en Conseil des ministres, prolonger la durée de cette période jusqu'à maximum 6 mois et à cette fin déterminer les autres conditions et modalités.

Le droit à une suspension complète est de maximum six mois durant la carrière professionnelle complète.

§ 4. Le travailleur qui désire exercer ce droit doit en aviser l'employeur par écrit. Cette notification doit être faite au moins sept jours avant la date à laquelle la suspension de son contrat de travail prend effet, sauf si les parties conviennent par écrit d'un autre délai.

Cette notification peut être faite par la remise d'un document à l'employeur, ce dernier signant un double à titre d'accusé de réception ou au moyen d'une lettre recommandée laquelle est censée reçue le troisième jour ouvrable après son dépôt à la poste.

Dans ce document, le travailleur doit indiquer la période pendant laquelle il suspend l'exécution de son contrat de travail et joindre la preuve de la reconnaissance de sa qualité d'aidant de la personne nécessitant une aide visée au § 1^{er}.

§ 5. Le Roi peut, par un arrêté délibéré en Conseil des ministres, déterminer les autres conditions et modalités pour la reconnaissance et l'exercice de ce droit.

§ 6. Une allocation est accordée au travailleur qui suspend totalement l'exécution de son contrat de travail en vertu du présent article.

Le Roi peut, par arrêté, délibéré en Conseil des ministres, déterminer le montant des allocations ainsi que les autres conditions et modalités d'octroi de ces allocations.

En l'absence de l'arrêté visé à l'alinéa précédent, les mêmes montants, conditions et règles d'octroi s'appliquent que celles pour les allocations en cas de suspension totale du contrat de travail pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille atteint d'une maladie grave en application de l'arrêté royal du 10 août 1998 instaurant un droit à l'interruption de carrière pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade."

Art. 23

A l'article 101, alinéa 1^{er}, de la même loi, modifié en dernier lieu par la loi du 23 mars 2001, les modifications suivantes sont apportées:

1^o les mots "et 100bis" sont remplacés par les mots "100bis et 100ter";

2^o les mots "et 102bis" sont remplacés par les mots "102bis et 102ter".

Art. 24

Dans la même loi, il est inséré un article 102ter, rédigé comme suit:

"Art. 102ter. § 1^{er}. Un travailleur qui est l'aidant reconnu d'une personne nécessitant de l'aide a le droit de réduire ses prestations de travail à temps plein de 1/5 ou de moitié, dans les conditions prévues à l'article 100ter, § 2 à 5.

Pour l'application de cet article, il convient de tenir compte du principe selon lequel la période d'un mois de suspension prévue à l'article 100ter, § 3, est équivalente à deux mois de réduction des prestations de travail.

Pour l'application de cet article, on doit tenir compte du principe selon lequel la période maximale de suspension de six mois prévue à l'article 100ter, § 3, alinéa 3, est égale à douze mois de réduction des prestations de travail.

§ 2. Le Roi peut prévoir sous quelles conditions les travailleurs à temps partiel reconnus comme aidant proche d'une personne nécessitant de l'aide ont droit à une réduction des prestations de travail d'1/5 ou de la moitié du temps de travail normal d'un emploi à temps plein.

§ 3. Pendant l'exercice du droit à une réduction des prestations de travail visée au § 1^{er}, le travailleur est occupé dans un régime de travail à temps partiel constaté conformément aux dispositions de l'article 11bis de la loi du 3 juillet 1978 relative aux contrats de travail.

Sans préjudice de l'article 11bis de la loi du 3 juillet 1978 relative aux contrats de travail, le travailleur peut, dans le cadre d'une réduction des prestations de travail visée au § 1^{er}, en accord avec son employeur, choisir de répartir la réduction de ses prestations de travail sur une période convenue. Cette répartition est possible dans la mesure où la moyenne des prestations de travail réduites correspond à la réduction du nombre normal d'heures de travail d'une occupation à temps plein autorisée par la législation et les arrêtés d'exécution.

§ 4. Une allocation est accordée au travailleur qui réduit ses prestations à temps d'1/5 ou de la moitié en application de cet article.

Le Roi peut, par un arrêté délibéré en Conseil des ministres, déterminer le montant des allocations ainsi que les autres conditions et modalités d'octroi de ces allocations.

En l'absence de l'arrêté visé à l'alinéa précédent, les mêmes montants, conditions et règles d'octroi s'appliquent que celles pour les allocations en cas de réduction des prestations de travail pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille atteint d'une maladie grave en application de l'arrêté royal du 10 août 1998 instaurant un droit à l'interruption de carrière pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade."

Art. 25

Dans l'article 103 de la même loi, modifiée en dernier lieu par la loi du 22 décembre 1995, les mots "et 102ter" sont insérés entre les mots "102bis" et les mots "sera calculé".

Art. 26

Dans l'article 104, alinéa 1^{er}, de la même loi, modifié en dernier lieu par la loi du 10 août 2001, les mots "de l'application des articles 100, 102 et de la sous-section 3bis" sont remplacés par les mots "de l'application des articles 100, 100ter, 102, 102ter et de la sous-section 3bis".

Art. 27

Dans l'article 106bis de la même loi, remplacé par la loi du 9 juillet 2004, les mots "100ter" sont insérés entre les mots "100, 100bis" et les mots "et dans le cadre de la sous-section 3 bis".

Art. 28

Les dispositions de ce titre sont d'application aux notifications écrites faites à l'employeur à dater de l'entrée en vigueur de la présente loi.

Chapitre 4. — *Modification de l'arrêté royal du 24 septembre 2012 portant exécution de l'article 123 de la loi du 28 décembre 2011 portant des dispositions diverses*

Art. 29

L'article 1^{er}, 3^e, de l'arrêté royal du 24 septembre 2012 portant exécution de l'article 123 de la loi du 28 décembre 2011 portant des dispositions diverses, confirmé par la loi du 27 décembre 2012, est complété par le h), rédigé comme suit:

"h) aux articles 100ter et 102ter de la loi de redressement du 22 janvier 1985."

Chapitre 5. — *Assurance indemnités*

Art. 30

L'article 100, § 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, modifié en dernier lieu par la loi du 18 juillet 2018, un alinéa rédigé comme suit est inséré entre les alinéas 3 et 4:

"Le travail d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche n'est pas considéré comme une activité à condition que le médecin-conseil constate préalablement à l'exercice de ce travail que ces activités sont compatibles avec l'état général de santé de l'intéressé."

Art. 31

À l'article 19 de l'arrêté royal du 20 juillet 1971 instituant une assurance indemnités et une assurance maternité en faveur des travailleurs indépendants et des conjoints aidants, modifié en dernier lieu par la loi du 18 juillet 2018, un alinéa rédigé comme suit est inséré entre les alinéas 3 et 4:

"Le travail d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche, n'est pas considéré comme une activité professionnelle à condition que le médecin-conseil constate préalablement à l'exercice de ce travail que ces activités sont compatibles avec l'état général de santé de l'intéressé."

Art. 32

Le Roi peut abroger, compléter, modifier ou remplacer la disposition modifiée par l'article 18.

Chapitre 6. — *Entrée en vigueur*

Art. 33

La présente loi entre en vigueur le 1^{er} octobre 2019. Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Bruxelles, le 17 mai 2019.

PHILIPPE

Par le Roi :

Le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique
et de l'Asile et la Migration

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

K. GEENS

—
Note

Chambre des représentants (www.lachambre.be)
Doc Chambre : 0095/6
Compte rendu intégral : 25/04/2019.

Annexe 3. Lettre d'informations



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Titre de la recherche	Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ? Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches.
Mémorante	Alexandrine de Lamotte
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

Madame, Monsieur,

L'objectif de l'étude que nous réalisons est de comprendre la réalité quotidienne et le vécu de personnes qui accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ou maladie apparentée.

Afin de mener à bien cette recherche, nous souhaitons donc rencontrer des « aidants proches » de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative (de type Alzheimer ou pathologie apparentée).

Un rendez-vous (d'une durée variant de 1h30 à 2h) sera prévu. Au cours de celui-ci, vous serez invité à compléter un ensemble de questionnaires qui nous aideront à comprendre la réalité de ce que vous vivez au quotidien dans l'accompagnement de votre proche. Ces questions concernent vos expériences, vos ressentis, vos opinions, etc. Il n'y a donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Parmi ces questions, certaines d'entre elles peuvent éventuellement générer un inconfort. Dans ce cas, si vous le souhaitez, vous êtes totalement libre de ne pas répondre.

Informations quant aux données récoltées :

Votre participation à cette étude implique un enregistrement des certaines de vos réponses. Cet enregistrement sera utilisé pour un encodage plus précis et fin des données recueillies. Il sera conservé durant 1 an sur un dispositif sécurisé (un serveur externe nécessitant un accès par mot de passe). Les personnes qui auront accès à cet enregistrement sont les étudiants et chercheurs associés au projet.

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données

récoltées. Toutes les données acquises dans le cadre de cette étude seront traitées de façon anonyme²⁶. L'anonymat sera assuré de la façon suivante : à partir de la première étape de l'étude (le recrutement) et tout au long de l'acquisition et du stockage des données, vos données se voient attribuer un code de participant (initiale de l'étudiant + numéro qui correspond au participant). Seuls l'investigateur principal et la personne en charge du recrutement et de votre suivi auront accès à un fichier crypté, contenant votre nom, prénom, ainsi que vos coordonnées de contact. Ces personnes devront signer une déclaration de confidentialité. S'il est nécessaire de faire référence à un volontaire en particulier, ce ne sera qu'en utilisant des codes. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès aux données, permettant d'associer le code de participant à son nom et prénom ainsi que ses coordonnées de contact.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises pour utilisation dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci, et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Les données que nous partageons ne seront pas identifiables et posséderont uniquement un numéro de code, de telle sorte que personne ne pourra en déduire votre nom ou quelles données sont les vôtres. En l'état actuel des choses, ces informations ne permettront pas de vous identifier. Si nous écrivons un rapport ou un article sur cette étude ou partageons les données, nous le ferons de telle sorte que vous ne pourrez pas être identifié. Nous garderons la partie privée de vos données (données d'identification comme nom, coordonnées, etc.) dans un endroit sûr pour un maximum de 1 an. Après cette période de temps, nous détruirons ces informations d'identification pour protéger votre vie privée. Vos données privées conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles stockées pour une durée maximale de 15 ans.

Si vous changez d'avis et retirez votre consentement à participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires sur vous. Les données d'identification vous concernant seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent la loi définissant les droits du patient (loi du 22 août 2002), la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine ainsi que le règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679.

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias,

²⁶ L'anonymisation des données consiste à empêcher de faire un lien entre la personne ou l'entité qui a participé à l'étude et les données recueillies. Une première étape consiste à effacer le nom du fichier de données et à attribuer un code (tel que par exemple le numéro d'inclusion dans l'étude) ou un pseudonyme aux données. Ce code ou ce pseudonyme sera connu seulement de l'expérimentateur et du promoteur. Si une clé de décodage doit être conservée, elle doit se trouver dans un fichier et répertoire différent de celui où sont stockées les données recueillies, et doit être cryptée

conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

- Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses. Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes l'investigateur principal du projet :

Nom : Coline Crutzen

Email: coline.crutzen@uliege.be

Téléphone: 04 366 97 45

Adresse: Traverse des Architectes (B63c) - 4000 LIEGE (Belgique)

Secrétariat: 04 366 20 81

- Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Nous restons à votre entière disposition pour toutes questions éventuelles et vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez à ce travail.

Mémorante : Alexandrine de Lamotte

Chercheur responsable : Coline Crutzen

Annexe 4. Formulaire de consentement



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS

(fait en double exemplaire)

Titre de la recherche	Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ? Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches.
Mémorante	Alexandrine de Lamotte
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

Je, soussigné(e)déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition)

concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 1 an.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Étudiant responsable

- Je soussignée, Alexandrine de Lamotte, étudiante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiante responsable

Date et signature

Annexe 5. Lettre de débriefing



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Titre de la recherche	Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ? Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches.
Mémorante	Alexandrine de Lamotte
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie - Tél : 04 366 20 81

De nombreuses recherches scientifiques s'effectuent actuellement dans le domaine de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer¹⁻³. En effet, le vieillissement démographique que connaît notre société engendre un accroissement du nombre de personnes atteintes de ce type de maladie. Afin de favoriser le maintien au domicile de ces personnes, les chercheurs s'accordent sur un point essentiel : le bien être des proches qui prennent soin de leur parent malade (les « aidants proches »). De nombreuses études s'intéressent dès lors aux difficultés que peuvent rencontrer ces « aidants » ainsi qu'aux interventions pouvant les soulager⁴. C'est dans ce cadre que s'intègre l'étude que nous menons.

Afin de ne pas influencer vos réponses, l'objectif réel de cette étude n'a pas entièrement été mentionné au début de l'entretien. Ainsi, les objectifs précis de notre recherche sont :

- 1) De déterminer dans quelle mesure les perceptions qu'ont les « aidants proches » du vieillissement (général), de la personne âgée et de leur propre vieillissement, sont différentes de celles que partage la population « tout-venant » (c'est-à-dire les personnes qui n'accompagnent pas un proche malade). Certaines études mènent à penser que le fait d'être quotidiennement en contact avec une personne âgée plus « dépendante » module le regard que nous avons du vieillissement et de la personne âgée de manière générale⁵.
- 2) De déterminer quels sont les besoins des « aidants proches ». Diverses études se sont intéressées aux besoins qu'ont les proches qui accompagnent un parent malade (et plus précisément un parent atteint de « démence »). Bien que les résultats de ces études divergent, un besoin d'information sur la maladie ainsi qu'un besoin de soutien psychologique ressortent généralement⁵⁻⁶. Dans le cadre de notre étude nous souhaitons

vérifier cette hypothèse et avoir une idée plus précise des services d'aide qui pourraient être utiles et appréciés par les « aidants proches ».

- 3) De déterminer dans quelle mesure les aidants proches peuvent avoir des attitudes dites « maternantes ». Plus précisément il s'agit d'interroger les aidants proches sur la perception qu'ils ont de la maladie d'Alzheimer et d'estimer si cette perception influence, ou non, leurs attitudes d'aide.

Références :

- 1) Bordaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*, 169, 946-953.
- 2) Martyr, A., Nelis, S., Quinn, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C.,...Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 48, 2130-2139.
- 3) Liang, J. H., Xu, Y., Lin, L., Jia, R. X., Zhang, H. B., & Hang, L. (2018). Comparison of multiple interventions for older adults with Alzheimer disease or mild cognitive impairment: A PRISMA-compliant network meta-analysis. *Medicine*, 97(20).
- 4) Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- 5) Gaymard, S. (2006). The representation of old people : comparaison between the professionals and students. *Revue internationale de psychologie sociale*, 19, 69-91.
- 6) Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58.
- 7) Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-1091.

Annexe 6. Formulaire de consentement bis



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES SUJETS HUMAINS

(fait en double exemplaire)

Titre de la recherche	Aidants proches de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer : quels sont leurs réels besoins ? Analyse exploratoire des besoins de ces aidants proches.
Mémorante	Alexandrine de Lamotte
Chercheur responsable	Coline Crutzen
Promoteur	Stéphane Adam
Faculté et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie Tél : 04 366 20 81

Je, soussigné(e)déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- La présente étude ne représente pas une évaluation diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche ;
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que l'étudiant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces

données. Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel.

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 1 an.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer à des fins de recherche : OUI – NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Étudiant responsable

- Je soussignée, Alexandrine de Lamotte, étudiante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiante responsable

Date et signature

Annexe 7. Questionnaire d'anamnèse

Anamnèse

Informations générales

- 1. Sexe :
- 2. Date de naissance :
- 3. Nationalité :
- 4. Langue maternelle :
- 5. Age chronologique (= âge réel actuel) : ans
- 6. Age ressenti : ans
→ Demandez : « Quel âge ressentez-vous avoir en ce moment ? »

Situation familiale

- 7. Statut par rapport à la personne malade :
.....
→ Exemple : époux/épouse, fils/fille, ami, voisin,...
- 8. Situation familiale:
 - 8.1. Etat civil : célibataire marié(e) cohabitant(e) divorcé(e) séparé(e) veuf(ve) + précision sur situation actuelle :
.....
 - 8.2. Enfant(s) : nombre + sexe + vivent au domicile ou non ?
.....

Santé

- 9. Maladie(s) : « Êtes-vous atteint d'une maladie chronique ou une affection particulière ? »
(ex : troubles cardio-vasculaires, troubles respiratoires, maladie articulaire, troubles neurologiques, diabète,...) : OUI – NON
SI OUI, la(les) quelles et depuis quand ?
.....
.....
.....
- 10. Handicap(s) : « Etes-vous atteint d'une incapacité ou un handicap particulier ? » (ex : trouble auditif, trouble de la vision, déficience motrice,...) : OUI – NON
SI OUI, le(s) quel(s) et depuis quand ?
.....
.....
.....

11. Avez-vous été malade au cours des six derniers mois? OUI-NON

Si oui, durant combien de temps ?

- Moins d'une semaine
- Plus d'une semaine mais moins d'un mois
- Plus d'un mois mais moins de trois mois
- Plus de trois mois

12. Avez-vous été hospitalisé au cours des douze derniers mois? OUI-NON

Si oui, combien de fois, durant combien de temps et pour quelles raisons ?

.....
.....

13. A quelle fréquence allez-vous chez le médecin ?

.... fois par semaine

.... fois par mois

.... fois par année

Pour quelle(s) raison(s) ?

.....
.....
.....

14. Traitement médicamenteux (type et nombre de médicaments prescrits par jour) :

.....
.....
.....

Nom du médicament	Posologie et quantité/jour	Raison(s)/trouble

13. Comment jugez-vous votre état de santé physique actuellement ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Très mauvais |-----| Très bon

14. Comment jugez-vous votre état de santé mentale actuellement ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Très mauvais |-----| Très bon

15. Au cours des deux dernières semaines, incluant aujourd'hui, considérez-vous avoir été d'une humeur triste ou déprimée ?

(veuillez faire un trait sur l'échelle allant de très mauvais à très bon, à l'endroit correspondant à votre réponse)

Pas du tout déprimé |-----| Extrêmement déprimé

Parcours scolaire et professionnels

16. Nombre d'années d'étude (dernier diplôme obtenu) :

.....
.....
.....

17. Profession actuelle (ou antérieure si retraité) + précisez l'horaire (ex : temps plein,...) :

.....
.....
.....

→ Si plusieurs professions actuellement (ex : mi-temps) : mentionnez toutes les professions

→ Si parcours professionnel marqué par plusieurs professions : considérez la principale

→ Si pas de profession ou jamais eu, précisez (chômage, mère au foyer, ...)

18. Retraité : OUI – NON

18.1. SI OUI, depuis combien de temps : ans

18.2. SI OUI, s'agit-t-il d'une retraite anticipée ? : OUI – NON

→ Si oui, précisez la raison :

.....
.....

Proche malade

19. Sexe:
20. Date de naissance :
21. Age : ans
22. Nombre d'années d'étude (dernier diplôme obtenu) :
-
23. Profession exercée (principale) :
-
24. Type de pathologie neurodégénérative (diagnostic et/ou ce qui a été communiqué) :
-
-
-
25. Date du diagnostic :
- Si pas de date du diagnostic ou pas de diagnostic, demandez depuis quand il/elle est informé(e) de la maladie de son proche ou apparition des premiers signes (veuillez préciser à quoi fait référence la date indiquée)

Situation d'accompagnement

26. Durée : « Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ? » : ans et mois
27. Cohabitation : « Cohabitez-vous avec votre proche ? » : OUI – NON
- 27.1 SI NON-COHABITANTS : « A combien de kilomètres vivez-vous de votre proche ? » (estimation) : Km
28. Temps passé : « En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous votre proche ? »
- Ex : tous les jours (cohabitation), 4 jours/semaine, 8h/semaine, 6x 2-3h par mois
-
-
-
29. Activités extérieures : « Réalisez-vous des activités extérieures SANS la compagnie de votre proche (ex : sorties/hobbies/loisirs/sports) ? » OUI – NON
- 29.1 SI OUI, combien d'heures par semaine (estimation) :
- heures

Annexe 8. Les 5 mots

Sans réfléchir et le plus rapidement possible, pouvez-vous indiquer ci-dessous les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à une **personne âgée**.

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Annexe 9. Aging Semantic Differential (ASD)

Questionnaire ASD (Intrieri et al., 2000)

Traduction : Boudjemadi & Gana (2012)

Voici un ensemble de paires d'adjectifs opposés. Veuillez lire chacune d'entre elles et évaluer où se situent les personnes âgées en entourant le chiffre adéquat.

Indépendante	1 2 3 4 5 6 7	Dépendante
Généreuse	1 2 3 4 5 6 7	Egoïste
Productive	1 2 3 4 5 6 7	Improductive
Occupée	1 2 3 4 5 6 7	Oisive
Sûre de soi	1 2 3 4 5 6 7	Inquiète
Forte	1 2 3 4 5 6 7	Faible
Saine	1 2 3 4 5 6 7	Maladive
Active	1 2 3 4 5 6 7	Passive
Belle	1 2 3 4 5 6 7	Laide
Coopérative	1 2 3 4 5 6 7	Non coopérative
Optimiste	1 2 3 4 5 6 7	Pessimiste
Satisfaite	1 2 3 4 5 6 7	Insatisfaite
Souple	1 2 3 4 5 6 7	Intransigeante
Pleine d'espoir	1 2 3 4 5 6 7	Abattue
Organisée	1 2 3 4 5 6 7	Désorganisée
Heureuse	1 2 3 4 5 6 7	Triste
Sociable	1 2 3 4 5 6 7	Froide
Soignée	1 2 3 4 5 6 7	Négligée
Confiante	1 2 3 4 5 6 7	Méfiant
Autonome	1 2 3 4 5 6 7	Dépendante
Assurée	1 2 3 4 5 6 7	Hésitante
Tolérante	1 2 3 4 5 6 7	Intolérante
Agréable	1 2 3 4 5 6 7	Désagréable
Ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Excentrique
Stimulante	1 2 3 4 5 6 7	Ennuyante
Déterminée	1 2 3 4 5 6 7	Indécise

Annexe 10. The Attitudes to Ageing Questionnaire (AAQ)

Questionnaire AAQ (Laidlaw et al., 2007)

Traduction : Adam, Crespin, Masson, Missotten, 2012

Instructions

Ce questionnaire vous demande comment vous ressentez le fait de vieillir.

Veillez répondre à toutes les questions. Si vous n'êtes pas certain de la réponse à donner à une question, veuillez choisir celle qui semble la plus appropriée. Ce sera souvent votre première réponse.

Gardez à l'esprit vos attentes, vos espoirs, vos passions et vos préoccupations. Nous vous demandons de réfléchir à votre vie en général.

Les questions suivantes demandent à quel point vous êtes d'accord ou non avec les énoncés. Si vous êtes d'accord avec ceux-ci, entourez la réponse « Tout à fait d'accord ». Si vous n'êtes pas du tout d'accord avec les énoncés, encerclez la réponse « Pas du tout d'accord ». Si vous voulez indiquer que votre réponse se trouve quelque part entre « Tout à fait d'accord » et « Pas du tout d'accord », entourez une proposition entre les deux.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
1. En vieillissant, les gens sont davantage aptes à faire face à la vie.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
2. C'est un privilège de vivre vieux.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
3. La vieillesse est une période de vie synonyme de solitude.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
4. La sagesse vient avec l'âge.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
5. Vieillir apporte beaucoup de choses agréables.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
6. La vieillesse est une période de vie synonyme de dépression.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
7. Il est important de faire de l'exercice physique à tout âge.	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord

Les questions ci-dessous demandent à quel point pour vous, les énoncés suivants sont vrais ou pas. Si ceux-ci sont extrêmement vrais pour vous, entourez la réponse « Tout à fait vrai ». Si pour vous les énoncés ne sont pas vrais, encerclez la réponse « Pas du tout vrai ». Si vous voulez indiquer que votre réponse se trouve quelque part entre « Tout à fait vrai » et « Pas du tout vrai », entourez une proposition entre les deux.

	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
8. Vieillir a été plus facile que ce que je pensais.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
9. Je trouve qu'il est plus difficile de parler de mes sentiments en vieillissant.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
10. Avec l'âge, je m'accepte mieux.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
11. Je ne me sens pas vieux.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
12. Je perçois la vieillesse principalement comme une période associée à la perte.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
13. Mon identité ne se définit pas en fonction de mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
14. J'ai plus d'énergie que ce que j'espérais pour mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
15. Je perds mon indépendance physique en vieillissant.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
16. Mes problèmes de santé physique ne m'empêchent pas de faire ce que je souhaite.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
17. En vieillissant, je trouve qu'il est plus difficile de se faire de nouveaux amis.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
18. C'est très important pour moi de transmettre les bénéfices de mes expériences aux plus jeunes.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai

	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
19. Je pense que ma vie a changé quelque chose	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
20. Je ne me sens plus aussi impliqué dans la société, maintenant que je suis plus âgé.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
21. J'aimerais donner un bon exemple aux plus jeunes.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
22. Je me sens exclus de certaines choses à cause de mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
23. Ma santé est meilleure que ce que j'espérais pour mon âge.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
24. Grâce à l'exercice physique, je reste actif et en forme.	Pas du tout vrai	Pas tellement vrai	Moyennement vrai	Plutôt vrai	Tout à fait vrai

Annexe 11. Questions ouvertes

Questions ouvertes

Consigne : Je vais à présent vous poser plusieurs questions ouvertes. Il s'agit de questions pour lesquelles vous êtes complètement libre dans votre réponse. Prenez le temps que vous souhaitez pour répondre, je ne vous interromprai pas.

Rappel - Consentement : Nous souhaitons enregistrer vos réponses. Ainsi, je me permets de vous rappeler que (*cf. Lettre d'information*) :

- Cet enregistrement sera utilisé pour un encodage plus précis et fin des données recueillies.
- Il sera conservé durant 1 an sur un dispositif sécurisé (un serveur externe nécessitant un accès par mot de passe).
- Les enregistrements sont strictement confidentiels. Seuls les étudiants et chercheurs associés au projet auront accès aux données qui seront préalablement anonymisées grâce à l'utilisation d'un code (votre nom sera remplacé par un code afin que l'on ne puisse vous identifier).

→ Débuter l'enregistrement

Questions ouvertes :

- 1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.
- 2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?
- 3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.
- 4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions quant au diagnostic qui vous a été transmis concernant la maladie de votre proche.

- 5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ?
→ Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

→ Stopper l'enregistrement

Annexe 12. Questions semi-ouvertes

1) Quel médecin vous a remis le diagnostic / informé sur la maladie ? :

- Médecin traitant
- Neurologue
- Autre :

J'aimerais également savoir si le/les médecin(s) qui vous ont informés quant à la maladie de votre proche vous ont proposé une/des prise(s) en charge particulière(s) → Plus précisément :

2) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **pharmacologique pour votre proche malade** (médicaments) : OUI – NON

Si oui, veuillez préciser (quoi/quand ?) :

.....
.....
.....

3) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **non pharmacologique pour votre proche malade** (*exemples : prise en charge psychologique ou physique, centre de revalidation, centre de jour, séances de revalidation au sein d'une clinique de la mémoire, aides au domicile,...*): OUI – NON

Si oui, veuillez préciser (quoi/quand ?) :

.....
.....
.....

4) Le(s) médecin(s) ont-ils proposé une prise en charge **pour vous** (*exemples : séances d'informations - conférences, consultations psychologiques, groupes de paroles, séances « conseil », des aides au domicile, etc.*) :

Si oui, veuillez préciser :

.....
.....

5) Le(s) médecin(s) vous ont-ils conseillé d'autres types de prises en charge / soutien pour vous ou pour votre proche ? Si oui, veuillez préciser :

.....
.....

Annexe 13. Inventaire des besoins

Inventaire des besoins

Consigne : Vous trouverez ci-dessous une liste de besoins souvent rapportés par des aidants proches de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (de type Alzheimer). Pour chacun d'eux, veuillez estimer :

- A. Dans quelle mesure, à l'heure actuelle, vous avez besoin d'aide dans ce domaine.
- B. Dans quelle mesure, à l'heure actuelle, vous bénéficiez déjà d'une (ou plusieurs) aide(s) dans ce domaine. Si oui, veuillez préciser l'aide reçue.

Afin de réaliser ces estimations, veuillez marquer un trait sur l'échelle à l'endroit qui correspond à votre réponse. Il s'agit d'une ligne de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Pour répondre, je vous demande de ne pas réfléchir longuement mais plutôt de vous baser sur votre première intuition (réponse spontanée).

1.	Besoin d'informations générales sur la maladie (ex : mieux comprendre la maladie de mon proche et savoir comment y faire face)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
2.	Besoin d'informations sur le traitement médicamenteux (ex : effet principal du médicament, effets secondaires, dosage et fréquence de la prise du médicament, efficacité, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :

3.	Besoin d'informations sur les symptômes de la maladie (ex: mieux comprendre les symptômes tels que les pertes de mémoire (oublis), la désorientation dans le temps-espace, les répétitions (fait de poser régulièrement les mêmes questions), les comportements « étranges » ou les changements d'attitude, etc. + comprendre les causes/l'origine de l'apparition de ces symptômes + savoir comme réagir à ces symptômes, comment y faire face)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
4.	Besoins d'informations sur l'accessibilité des services d'aide existants (ex : savoir quels sont les services d'aide de ma région, quels sont les structures d'accueil pour mon proche, connaître les institutions et les professionnels vers qui je peux me tourner, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
5.	Besoin d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs (ex : savoir quels sont mes droits en tant qu'accompagnant, quelles sont les décisions que je peux prendre ou non, avoir des informations quant à la mise sous tutelle, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
6.	Besoin d'aide pour les activités de tous les jours (ex : aide pour les activités telles que le ménage, les repas, les courses, le linge, l'entretien général de la maison, les tâches administratives, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> _____ <i>Tout à fait</i>

Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
7.	Besoin d'aide pour les activités de « soin » qui concernent le proche malade (ex : aide pour les soins médicaux, la toilette, mobiliser mon proche, stimuler mon proche avec diverses activités, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
8.	Besoin d'un soutien individuel (ex : rencontrer, au rythme de mes besoins, un professionnel de confiance afin de faire le point sur ma situation, d'exprimer ce que je vis et ce que je ressens, de me sentir compris, d'être rassuré, de comprendre et gérer mes émotions, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
9.	Besoin d'un soutien collectif / groupe (ex : rencontrer des personnes qui sont dans des situations similaires à la mienne, partager avec eux mon vécu et écouter leurs expériences et conseils, partager un moment convivial avec des personnes qui vivent une expérience similaire à la mienne, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ----- <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
10.	Besoin d'un soutien familial (ex : rencontrer un professionnel de confiance avec ma famille proche afin de discuter de notre organisation, de la maladie, des éventuels conflits ou tensions, des enjeux familiaux, des décisions importantes, etc.)

Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
11.	Besoin de moments de répit (ex : avoir, durant quelques heures pendant la semaine, la possibilité de prendre du temps pour moi, pour mes loisirs, pour mes rendez-vous, pour voir un(e) ami(e), etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
12.	Besoin d'un répit de quelques jours (ex : avoir, pendant plusieurs jours, la possibilité de prendre du temps pour moi, pour partir en vacance, etc.)
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :
13.	Besoin d'une aide financière
Besoin d'aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i>
Bénéficiez-vous d'une aide ?	<i>Pas du tout</i> ————— <i>Tout à fait</i> Si oui, précisez :

Annexe 14. Perception des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Perception des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Partie A

Les prochaines questions visent à étudier comment vous percevez généralement les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Pour répondre à ces questions nous vous demandons, pour autant que possible, de faire référence à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (le groupe), et non de vous référer à la personne que vous accompagnez.

Pour chaque question, nous vous demandons de répondre sur une échelle allant de 1 à 7, 1 correspondant à « *Pas du tout* » et 7 à « *Extrêmement* ».

Selon vous, de manière générale, les personnes présentant une maladie de type Alzheimer sont :

1. Capables	1	2	3	4	5	6	7	/	∟
2. Amicales	1	2	3	4	5	6	7	/	∟
3. Compétentes	1	2	3	4	5	6	7	/	∟
4. Efficaces	1	2	3	4	5	6	7	/	∟
5. Sociables	1	2	3	4	5	6	7	/	∟
6. Chaleureuses	1	2	3	4	5	6	7	/	∟

Partie B

Les prochaines questions visent à étudier comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens dans la société. Nous ne sommes pas intéressés par vos croyances personnelles, mais par la façon dont vous pensez que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens. (Par conséquent, nous souhaiterions que vous répondiez en fonction de ce que la société pense).

Pour chaque question, nous vous demandons de répondre sur une échelle allant de 1 à 7, 1 correspondant à « *Pas du tout* » et 7 à « *Extrêmement* ».

Pensez maintenant à comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par la plupart des gens. Dans quelle mesure les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues dans la société comme:

7. Capables	1	2	3	4	5	6	7	/	/
8. Amicales	1	2	3	4	5	6	7	/	/
9. Compétentes	1	2	3	4	5	6	7	/	/
10. Efficaces	1	2	3	4	5	6	7	/	/
11. Sociables	1	2	3	4	5	6	7	/	/
12. Chaleureuses	1	2	3	4	5	6	7	/	/

Annexe 15. Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Nous aimerions à présent savoir ce que, selon vous, la plupart des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont capables (ou non) de faire. Pour répondre aux prochaines questions, nous vous demandons de ne pas faire référence à votre situation personnelle (c'est à dire, de ne pas faire référence à la personne que vous accompagnez), mais de faire référence à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (de manière générale).

Pour répondre aux questions suivantes, nous vous demandons de tracer un trait sur la ligne de 10 cm à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « pas du tout » et « tout à fait ».

Selon vous, la plupart des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont capables de :

1. Conduire		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
2. S'habiller		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
3. Se préparer une tasse de thé		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
4. Prendre le bus seules		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
5. Préparer un repas		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables

6. Faire les courses		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
7. Prendre des décisions financières		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
8. Préparer leurs médicaments		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
9. Prendre des décisions concernant leur santé		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
10. Choisir leurs vêtements		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
11. Manger un repas		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
12. Compléter des documents administratifs		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables
13. Avoir des rapports sexuels (de façon consentante)		
Pas du tout capables	-----	Tout à fait capables

Annexe 16. Vidéos

Vidéos - Consignes

Vous allez à présent visionner 2 vidéos différentes d'environ 3 minutes. Pour chacune de ces vidéos vous verrez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment d'un repas. En visionnant la vidéo, vous avez la possibilité d'indiquer, ou non, votre volonté d'aider cette personne et ce, en appuyant sur la touche « espace » de l'ordinateur (*montrer la touche*). En d'autres termes, nous vous demandons d'imaginer d'être face à cette personne, et, dès que vous souhaitez l'aider, ce qui est facultatif, vous appuyez sur la touche « espace ».

En appuyant sur la touche « espace », la vidéo se mettra automatiquement en pause et s'arrêtera. Je vous demande à ce moment-là de ne plus toucher au clavier de l'ordinateur. C'est moi qui me chargerai de relancer la vidéo afin qu'elle continue.

Pour m'assurer que cette manipulation soit bien comprise, je vous propose de faire un essai avec une vidéo qui servira d'exemple. Cette vidéo est complètement « neutre » ce qui veut dire qu'elle n'a pas de lien avec les vidéos que je vous montrerai par la suite. Dans cette vidéo d'exemple vous verrez un couple discuter. Je vous demande de n'observer que la femme (qui se trouve à droite) et d'appuyer sur la touche « espace » dès qu'elle se tient les mains. Lorsque vous appuierez sur la touche « espace » la vidéo se mettra automatiquement en pause. Je vous demande à ce moment-là de ne plus toucher au clavier d'ordinateur et je m'occuperai de relance la suite de la vidéo.

➔ *Lancer la vidéo neutre en rappelant la consigne : « Je vais lancer la vidéo d'exemple. Pour rappel, la consigne est d'appuyer sur la touche « espace » dès que la femme se tient les mains. »*

Je vais maintenant passer aux vidéos utilisées dans le cadre de l'étude. Pour rappel, il s'agit de vidéos où vous verrez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au moment d'un repas. Vous devez vous imaginer être face à cette personne et, si vous souhaitez l'aider, ce qui est facultatif, vous appuyez sur la touche « espace ». Comme nous venons de le voir avec l'exemple, lorsque vous appuierez sur la touche « espace », la vidéo se mettra en pause et s'arrêtera. A ce moment-là je vous demanderai de ne plus toucher au clavier d'ordinateur, et je me chargerai de relancer la vidéo afin qu'elle puisse continuer.

Sachez que durant une même vidéo, vous avez la possibilité d'appuyer sur la touche « espace » à plusieurs reprises. Vous pouvez, en effet, le faire autant de fois que vous le souhaitez, il n'y a pas de limite.

Avez-vous bien compris ces consignes ? - Nous allons maintenant commencer.

Procédure :

➔ *Lancer l'enregistrement à l'écran.*

➔ *Lancer la première vidéo ➔ Attention de bien respecter l'ordre défini (A-B ou B-A)*

➔ *Quand le sujet appuie sur espace ➔ Attention de regarder le temps (il doit apparaître à l'écran !) et de le noter sur un feuille.*

➔ *Relancer la vidéo*

- A la fin de la vidéo, stopper l'enregistrement de l'écran
- Après chaque vidéo, faire compléter la feuille de questions

Fiche questions post-vidéo

Pour répondre aux questions suivantes veuillez marquer un trait sur la ligne de 10 cm à l'endroit qui correspond à votre réponse entre « pas du tout » et « tout à fait ».

Selon vous, dans cette vidéo, cette personne est-elle dépendante ?		
<i>Pas du tout</i>	-----	<i>Tout à fait</i>
Au delà de l'action filmée, pensez-vous que cette personne est dépendante dans les activités de la vie quotidienne ?		
<i>Pas du tout</i>	-----	<i>Tout à fait</i>

Questions ouvertes

→ Enregistrement oral des réponses

A) Si vous n'avez pas appuyé sur la touche « espace » durant la vidéo :

- **Pourquoi ne souhaitez-vous pas « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la / les raison(s) pour laquelle/lesquelles elle ne souhaitait pas apporter de l'aide)

B) Si vous avez appuyé au moins une fois sur la touche « espace » durant la vidéo :

- **Pourquoi souhaitez-vous « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la / les raison(s) pour laquelle / lesquelles elle souhaitait apporter de l'aide → ex : parce qu'elle est lente, parce qu'elle est confuse / ne sait pas comment faire, parce qu'elle semble être en détresse/ennuyée, parce qu'elle ne voit pas bien, parce qu'elle ne prend pas ses couverts correctement, etc.)
- **Pouvez-vous expliquer ce que vous auriez fait (précisément) pour « aider » cette personne ?** (demander à la personne de préciser la façon dont elle souhaitait apporter son aide → ex : la guider à voix haute / lui dire ce qu'elle devrait faire, lui couper ses aliments, manger avec et face à elle, porter la fourchette à sa bouche, lui donner des morceaux de nourriture en main, etc.)

Annexe 17. Zarit Burden Interview – Short Form (ZBI-SF)

ECHELLE DE ZARIT-12 - FRANÇAIS ^[1]_{SEP}

Instructions : Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'une autre personne. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi :

- 0 - jamais
- 1 - rarement
- 2 - parfois
- 3 - assez souvent
- 4 - presque toujours

Questions	Réponses
1. Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous à cause du temps que vous passez auprès de votre parent (e) ?	0 1 2 3 4
2. Vous sentez-vous stressé(e) car vous devez à la fois prendre soin de votre parent(e) et essayer de faire face à d'autres responsabilités familiales ou professionnelles ?	0 1 2 3 4
3. Ressentez-vous de la colère vis-à-vis de votre parent(e) quand vous êtes avec lui/elle ?	0 1 2 3 4
4. Avez-vous l'impression que votre parent(e) perturbe actuellement vos relations avec d'autres membres de la famille ou avec des amis ?	0 1 2 3 4
5. Vous sentez-vous stressé(e) quand vous êtes avec votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
6. Avez-vous l'impression que votre santé s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
7. Avez-vous l'impression de ne pas avoir autant de temps pour vous et vos proches que vous le souhaiteriez à cause de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
8. Avez-vous l'impression que votre vie sociale s'est dégradée parce que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
9. Avez-vous l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie depuis que vous prenez soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
10. Avez-vous l'impression de manquer d'assurance par rapport à ce qu'il faut faire pour votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
11. Avez-vous l'impression que vous devriez en faire plus pour votre parent(e) ?	0 1 2 3 4
12. Avez-vous l'impression que vous pourriez mieux prendre soin de votre parent(e) ?	0 1 2 3 4

Annexe 18. Tableau récapitulatif – CDR

Subject Initials _____

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR)

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR):	0	0.5	1	2	3
--	---	-----	---	---	---

	Détérioration				
	Aucune 0	Discutable 0,5	Légère 1	Moderée 2	Sévère 3
Mémoire	Aucune perte de mémoire ou légers oublis inconstants	Légers oublis réguliers; souvent partiel des événements; oublis « bénins »	Perte modérée de la mémoire, événements récents, qui interfère avec les activités quotidiennes	Perte sévère de la mémoire; se souvient seulement des choses acquises de longue date et ne retient pas les nouvelles informations	Perte sévère de la mémoire; seuls des fragments demeurent
Orientation	S'oriente parfaitement	S'oriente parfaitement avec toutefois un léger problème avec les relations temporelles	Difficultés modérées en ce qui concerne les relations temporelles; sait où se trouve le lieu de l'examen, mais peut avoir des problèmes d'orientation ailleurs	Difficultés sévères en ce qui concerne les relations temporelles; éprouve généralement des difficultés à se repérer dans le temps, et souvent à se situer dans l'espace	Peut seulement se repérer vis-à-vis de sa propre personne
Capacité de jugement et résolution de problèmes	Résout les problèmes quotidiens et gère correctement ses finances personnelles; bonne capacité de jugement en comparaison avec les performances passées	Légère détérioration en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences	Difficultés modérées en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences; sur le plan social, le jugement reste généralement bon	Difficultés sévères en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences; sur le plan social, la capacité de jugement s'est généralement affaiblie	Incapable d'émettre un jugement ou de résoudre des problèmes
Activités hors de chez soi	Le degré d'autonomie est resté le même dans le travail, pour faire les courses, dans les activités bénévoles ou en groupe	Légère détérioration au niveau de ces activités	Incapable de pratiquer ces activités de manière autonome, sans pour autant les avoir toutes abandonnées; semble normal à première vue	Ne peut prétendre à aucune indépendance hors du domicile	Semble trop atteint pour assister à certaines activités en dehors de la maison familiale
Maison et passe-temps	Poursuite normale de la vie à la maison, des passe-temps et des activités intellectuelles	Légère détérioration dans la vie à la maison, les passe-temps et les activités intellectuelles	Détérioration légère mais réelle, dans les fonctions assurées à la maison; les tâches les plus difficiles ont été abandonnées, de même que les passe-temps et les centres d'intérêt les plus complexes	Seules des tâches simples continuent à être effectuées; centres d'intérêt très limités, peu cultivés	Aucune fonction importante à la maison
Prise en charge personnelle	Est totalement capable de s'occuper de lui-même		A besoin d'être guidé(e)	A besoin d'aide pour s'habiller, pour les questions d'hygiène, pour l'entretien de ses effets personnels	A besoin de beaucoup d'aide pour prendre soin de lui-même; incontinence fréquente

Ne noter que les aggravations par rapport aux performances précédentes dues à une perte cognitive et non les limitations dues à d'autres facteurs.

Annexe 18. Normes de cotation de la Clinical Dementia Rating (CDR)

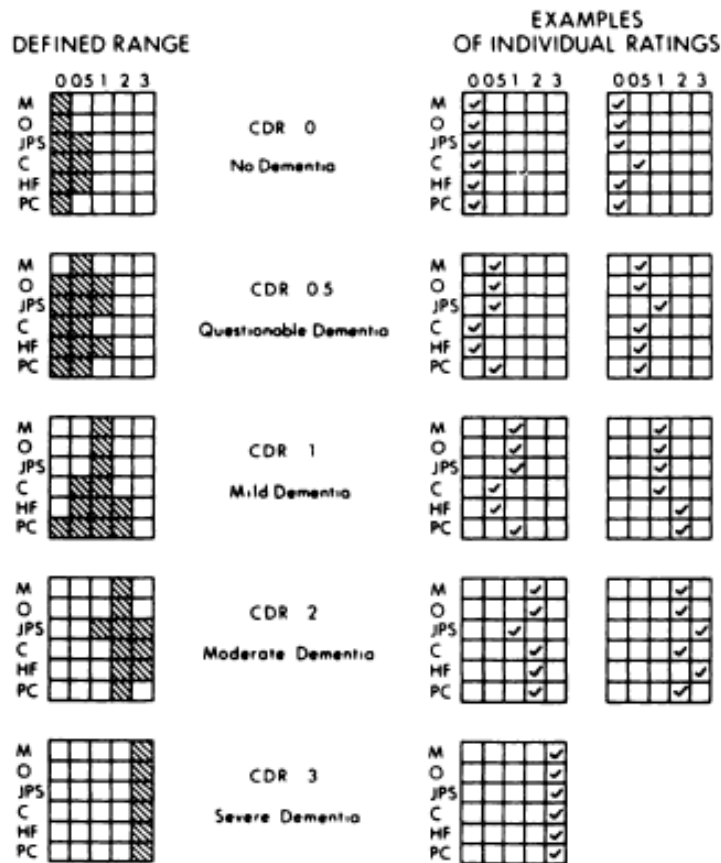


FIG 1.—The assigning of the CDR. Shaded areas indicate defined range within which scores of individual subjects must fall to be assigned a given CDR.

M = Memory; O = Orientation; JPS = Judgment and problem solving; CA = Community affairs; HF = Home functions; PC = Personal care.

Annexe 19. Tableau 1 (question ouverte 1)

Consigne : « A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer. »

RUBRIQUE	RÉPONSE	THÈME	VERBATIM
1. Sentiment d'avoir besoin d'aide	Oui N = 36/62	Soutien psychologique (N = 4)	AD2 « Moi, j'aurais besoin d'être soutenue. » LL9 « Oui, moralement [...]. J'aimerais avoir une petite journée pour moi. » LL12 « Oui, psychologiquement. » LL25 « Oui, une aide morale [...]. Une aide matérielle aussi pour pouvoir partir un petit moment seule pour souffler. »
		Gestion du domicile (ménage, cuisine, courses, jardinage,...) (N = 15)	AD1 « Centre de coordination car difficultés à coordonner les horaires des différentes aides à domicile. » AD2 « De l'aide concrète sur le terrain pour la gestion au quotidien mais il faudrait qu'elle accepte » AD7 « Pour l'entretien de la maison ainsi que pour la nourriture parce qu'il a fallu me lancer en tant que cuisinier » AD10 « Pour le ménage, la cuisine. » AD16 « Oui, pour les commissions et pour faire à manger. » AD18 « Oui car je ne pourrai jamais me débrouiller seul. Il y a beaucoup de travail dont les travaux ménagers qui ne me permettront pas de m'occuper activement de mon épouse. » AD22 « Bien sûr. Actuellement, j'ai de l'aide pour le nettoyage (7h), des aides familiales, de l'aide pour le jardinage et le bricolage. » AD29 « Oui [...]. Je veux une aide-ménagère, un accompagnement de professionnels, etc... Je veux un cadre qui permettra à ma mère de fonctionner correctement et moi de me soulager et me rassurer. » AD31 « Oui [...]. Dans le domaine du ménage, de mes soins personnels parce que j'ai une infirmière qui vient pour moi. On me livre les repas et j'ai une assistante ménagère [...]. » AD32 « Oui, des aides pour tout ce qui demande de la force physique : le ménage et se promener avec mon mari. » LL4 « Oui. Une dame vient nettoyer [...] et une autre tous les jours pour la toilette. » LL15 « Oui [...]. J'ai une dame pour les travaux ménagers et une infirmière 3 fois par jour. » LL19 « Oui. On a mis en place une infirmière trois fois par jour, une aide-ménagère, une psychologue pour papa. La semaine prochaine, une ergothérapeute vient faire le point, j'espère qu'il y aura bientôt une

			<p>aide familiale. »</p> <p>LL26 « Oui, j'en ai déjà : une aide-ménagère quatre heures par semaine, une infirmière deux fois par jour pour les soins. »</p> <p>LL27 « Oui, vu qu'on a découvert que papa avait un cancer, il faut s'occuper de papa et de maman. S'il y avait quelqu'un en plus pour les repas. »</p>
		<p>Soins (toilette, médicaments) (N = 9)</p>	<p>AD14 « Oui, un support pour supprimer une période un peu plus stressante qui est la toilette. »</p> <p>AD30 « A l'heure actuelle, oui, pour les soins : vêtir mon épouse et ses soins corporels. »</p> <p>LL4 « Oui. Une dame vient nettoyer [...] et une autre tous les jours pour la toilette. »</p> <p>LL15 « Oui, j'ai une dame pour les travaux ménagers et une infirmière 3 fois par jour. »</p> <p>LL16 « Oui, je ne pouvais plus assumer toute seule [...]. On a dû faire appel à des aides familiales, des infirmières pour les médicaments et des médecins. »</p> <p>LL19 « Oui. On a mis en place une infirmière trois fois par jour, une aide-ménagère, une psychologue pour papa. La semaine prochaine, une ergothérapeute vient faire le point, j'espère qu'il y aura bientôt une aide familiale. »</p> <p>LL20 « Oui. Je fais le rôle d'une infirmière, je le suis partout (aux toilettes notamment), je fais ses tartines, je lui donne sa nourriture car il n'y arrive plus. »</p> <p>LL24 « Oui. J'ai une infirmière qui vient le matin. Si j'avais une aide pour le reste, ce ne serait pas plus mal. »</p> <p>LL26 « Oui, j'en ai déjà : une aide-ménagère quatre heures par semaine, une infirmière deux fois par jour pour les soins [...]. »</p>
		<p>Avoir du temps pour soi (N = 7)</p>	<p>AD23 « Oui, par rapport à mes études. J'ai besoin de sortir et d'aller en stages donc j'ai besoin qu'on me remplace ici. J'ai aussi besoin de pouvoir m'évader donc avoir quelqu'un qui me remplace, [...] pour que je puisse vraiment déconnecter, [...] pouvoir me lever et me dire que je n'ai rien à faire. »</p> <p>AD25 « Il y a des jours où j'ai l'impression qu'il me faut du temps [...]. Des fois, je me dis que j'aimerais qu'elle ait une place dans un home pour profiter plus de ma vie à moi. Au quotidien, j'ai des aides (pour le ménage et pour le linge) mais qui ne sont pas adaptées à ce dont j'ai réellement besoin. »</p> <p>AD28 « Je vais me faire aider. Une personne qui serait présente un certain nombre d'heures à domicile pour me permettre de m'absenter, d'aller faire des courses et d'aller me balader. »</p> <p>LL9 « [...] J'aimerais avoir une petite journée pour</p>

			<p>moi. »</p> <p>LL14 « Oui. Quelqu'un qui puisse s'occuper d'elle pour que je puisse souffler parce que 24h/24 c'est difficile. »</p> <p>LL25 « Une aide matérielle aussi pour pouvoir partir un petit moment seule pour souffler. »</p> <p>LL28 « Pour avoir des activités extérieures. »</p>
		<p>Aide(s) au domicile, (aide familiale, garde malade,...)</p> <p>(N = 5)</p>	<p>AD32 « Oui, des aides pour tout ce qui demande de la force physique : le ménage, se promener avec mon mari. »</p> <p>LL10 « [...] quand j'ai vu que cela n'allait plus, j'ai demandé une aide familiale [...] mais ça n'a pas duré longtemps. Il l'agressait [...]. »</p> <p>LL11 « Enormément. Au début, l'aide dont on avait besoin c'était une présence [...]. Puis j'ai mis en place un système de gardes malades à domicile. »</p> <p>LL16 « Oui, je ne pouvais plus assumer toute seule [...]. On a dû faire appel à des aides familiales, des infirmières pour les médicaments et des médecins. »</p> <p>LL19 « Oui. On a mis en place une infirmière trois fois par jour, une aide-ménagère, une psychologue pour papa. La semaine prochaine, une ergothérapeute vient faire le point, j'espère qu'il y aura bientôt une aide familiale. »</p>
		<p>Centre de jour</p> <p>(N = 2)</p>	<p>AD15 « Oui, c'est venu au fil du temps. En début d'année, je me suis retrouvée confrontée au fait que mon mari n'était plus capable de rester seul une journée complète [...]. Dans mon travail, [...] je suis amenée à être absente [...]. J'ai contacté des centres de soins de jour [...] et maintenant, il va depuis quelques semaines, deux fois par semaine en centre de soins de jour. »</p> <p>AD22 « Je suis allée visiter trois maisons d'accueil de jour. »</p>
		<p>Informations</p> <p>(N =3)</p>	<p>AD24 « Oui parce que c'est beaucoup de questions notamment sur l'évolution de la maladie. »</p> <p>LL7 « Oui. Pour gérer les situations inattendues de mon papa. C'est pour ça que j'ai participé à l'Alzheimer café de Huy pour savoir comment réagir et encadrer mon papa dans des situations où il est agressif. [...] trouver une aide pour pouvoir gérer au mieux les situations. »</p> <p>LL23 « Oui, de l'aide des docteurs, de l'aide</p>

		extérieure. [...] avoir plus d'explications. »
	Autres (non spécifié) (N = 2)	LL6 « Oui. Je vois qu'elle demande tout le temps de l'aide. A chaque fois, elle me demande si elle a bien fait. » LL21 « Oui. Si je n'étais pas aidée, je ne tiendrais le coup pas physiquement et moralement, je serais renfermée, je ne sortirais plus et ne ferais plus d'activités. »
Moyennement (N = 4)		AD9 « Pas vraiment parce que je suis encore fort valide. Je pourrais quand même dire oui parce que cela me donnerait un peu de liberté » AD33 « Pas pour le moment [...]. Juste pour les papiers. Quand il y a des papiers trop compliqués, c'est ma fille qui s'en occupe. » LL8 « J'ai un peu besoin d'aide. Des infirmières et des aides ménagères viennent. Mais je ne saurais pas avoir plus [...] c'est fatiguant et il ne se laisse pas faire [...]. » LL17 « Un petit peu mais j'ai renoncé parce que ce n'était pas l'idéal [...] mais les infirmières ne venaient jamais assez tôt pour la toilette, il s'énervait donc on a arrêté. J'ai juste continué à prendre une aide familiale pour que je puisse aller à l'acupuncture. »
Pas à l'heure actuelle (car a déjà trouvé de l'aide) (N = 8)		AD4 « Non. Au moment où j'ai pris ma maman à la maison, oui j'avais besoin d'aide parce que je travaillais plus qu'un temps plein [...] je voulais qu'on puisse la garder pendant que je travaille et j'ai eu la chance de trouver un centre de jour qui savait la prendre. » AD6 « Non puisque je me suis renseigné et que j'ai trouvé ce dont j'avais besoin. » AD8 « Non puisque j'en ai déjà. On a des aides de gardes malades 3 fois par semaine et une infirmière le matin. » AD17 « Oui, j'ai eu besoin d'aide quand le diabète s'est déclaré [...]. Donc, pour le moment, je n'ai plus besoin d'aide mais j'en ai eu besoin il y a quelques mois. » (→ ça ne concerne pas son proche) AD26 « Non. Je ne ressens pas un besoin d'aide. Enfin, quand je pense aux personnes âgées, je n'ai

		<p>pas besoin de ce type d'aide-là [...]. Actuellement, elle va en centre de jour deux journées par semaine. En plus de cela, [...] il y a des aides familiales qui passent pour le repas du midi et du soir ainsi que pour des petites démarches administratives, aller chez le coiffeur ou le dentiste. »</p> <p>AD34 « Plus d'aide que je n'en ai à la résidence service, je ne crois pas que je pourrais en souhaiter plus. »</p> <p>LL1 « Je sais m'organiser jusqu'à présent [...]. Il y a une infirmière qui passe deux fois par semaine pour la toilette. »</p> <p>LL5 « Non. Il y a quelques années c'était plus compliqué mais mon oncle a mis des choses en place, comme un infirmier. Il y a déjà une structure établie [...]. »</p>
	<p>Non (N = 14)</p>	<p>AD3 « Je suis tout à fait indépendante et je vis très bien comme ça. Tout roule. »</p> <p>AD5 « Personnellement, non. »</p> <p>AD11 « Non. »</p> <p>AD12 « Pour le moment, non. »</p> <p>AD13 « Non parce qu'on a la chance d'être trois : j'ai un frère et une sœur [...]. Le fait d'être trois est déjà une aide. »</p> <p>AD19 « Pour le moment, on n'a pas besoin d'aide. On n'est pas encore à un stade où on a besoin d'aide. »</p> <p>AD20 « Je ne ressens pas le besoin d'aide particulière. »</p> <p>AD21 « Non. »</p> <p>AD27 « Non, pas pour le moment. »</p> <p>LL2 « Non. »</p> <p>LL3 « Non. »</p> <p>LL13 « Non, pas vraiment. »</p> <p>LL18 « Non, pas encore. »</p> <p>LL22 « Non parce que nous sommes 5 enfants, on se partage. »</p>

Annexe 20. Tableau 2 (question ouverte 2)

Consigne : « En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ? »

RUBRIQUE	THÈME	VERBATIM
<p>2. Aides idéales</p>	<p>Gestion du domicile (ménage, cuisine, jardinage,...) (N = 15)</p>	<p>AD1 « Nous aimerions une aide-ménagère le lundi, une aide familiale le vendredi [...] Une infirmière qui vient à horaire régulier [...] qui reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. Et que quelqu'un coordonne tout cela ainsi que des réunions régulières pour rappeler les objectifs [...] »</p> <p>AD3 « Bénéficiaire d'une aide-ménagère par titres services pour libérer du temps pour que je puisse m'occuper un peu plus de ma maman. »</p> <p>AD7 « J'ai les aides que j'aime avoir : l'aide-ménagère, les infirmières, le docteur [...]. J'ai tout à ma disposition. »</p> <p>AD9 « Uniquement nettoyer. »</p> <p>AD16 « Plutôt l'aide pour les repas. »</p> <p>AD20 « Particulièrement au niveau du ménage, de la toilette, des médicaments, d'un accompagnement de la personne quand je ne suis pas là pour l'aider à sortir, à avoir quand même un peu de vie sociale. »</p> <p>AD31 « Une aide familiale [...] une aide-ménagère. »</p> <p>LL13 « Qu'elle puisse avoir quelqu'un pour le nettoyage et les repas à domicile mais c'était un refus de sa part. »</p> <p>LL16 « Les aide-ménagères pour entretenir la maison, une infirmière pour la gestion des médicaments [...]. Et une dame pour dormir la nuit car il ne veut plus rester seul la nuit. »</p> <p>LL17 « [...] Quelqu'un tous les 15 jours pour le ménage. »</p> <p>LL18 « Pour le jardin [...] mon époux ne veut plus le faire. »</p> <p>LL20 « J'ai des gardes nuit et jour, une aide-ménagère et mes enfants. »</p> <p>LL24 « Une présence auprès de mon épouse qui me permettrait de pouvoir dégager un peu. Les corvées, le ménage, c'est moi qui le fais. Si je pouvais être aidé [...] mais bon ce n'est peut-être pas la priorité. »</p> <p>LL26 « Peut-être deux heures en plus d'aide-ménagère ? »</p> <p>LL27 « On bénéficie d'une femme d'ouvrage, on fait venir les repas à domicile, mes sœurs viennent m'aider aussi. Il faudrait en plus quelqu'un pour maman, pour s'occuper d'elle, l'écouter : une présence, une dame de compagnie. »</p>
	<p>Aide(s)/présence au domicile (garde malade, aide familial) (N = 22)</p>	<p>AD1 « Nous aimerions une aide-ménagère le lundi, une aide familiale le vendredi [...]. Une infirmière qui vient à horaire régulier [...] que l'infirmière reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. Et que quelqu'un coordonne tout cela ainsi que des réunions régulières pour rappeler les objectifs [...] »</p> <p>AD2 « Si ce n'était pas aussi coûteux [...] quelqu'un qui vienne la nuit quand je ne suis pas là [...] »</p> <p>AD8 « Si on pouvait avoir un peu plus souvent des aides de gardes malades et d'infirmières, ce serait bien. »</p> <p>AD15 « J'ai l'impression que j'ai mis en place ce dont j'avais besoin. C'est-à-dire que j'ai une infirmière deux fois par semaine pour faire sa toilette [...] et alors, j'ai le centre de soins</p>

de jour. J'ai des soucis le week-end parce que moi, j'ai des prestations en tant qu'assistante paroissiale donc je dois avoir recours à mes enfants parce que les gardes malades, il faut les prévoir et donc c'est compliqué. »

AD18 « Une aide psychologique et matérielle [...] assistante sociale, aide familiale et Cie. »

AD20 « Particulièrement au niveau du ménage, de la toilette, des médicaments, d'un accompagnement de la personne quand je ne suis pas là pour l'aider à sortir, à avoir quand même un peu de vie sociale. »

AD22 « Des gardes de nuit deux fois par semaine. Essayer de maintenir mon mari le plus possible dans ses habitudes. »

AD23 « [...] des gardes malades au top du top qui savent tout faire (on suit mes instructions à la lettre) [...]. Et des infirmières pour l'hygiène. J'ai besoin aussi qu'on me remplace, [...] avoir une surveillance surtout la nuit. »

AD28 « Une personne présente qui tient compagnie à mon épouse pour un peu la surveiller. »

AD29 « Il y en aurait beaucoup [...] de l'aide pour l'accompagner pour sa solitude. Je pense qu'elle a besoin d'avoir un rythme. L'accompagnement à domicile peut lui donner ce rythme-là, voir quelqu'un, avoir quelqu'un à qui parler [...]. Avoir quelqu'un pour sa toilette, quelqu'un qui la surveille [...]. Son linge aussi [...]. Je pense qu'il y a des gens qui doivent être près d'elle, des personnes qui sont neutres, qui n'ont pas de lien affectif et qui peuvent réguler son fonctionnement et sa vie. »

AD31 « Une aide familiale [...]. Une aide-ménagère. »

LL1 « [...] quelqu'un qui reste près de mon mari. »

LL4 « [...] si de temps en temps, j'avais quelqu'un pour me libérer quelques heures, ce serait bien pour m'oxygéner un peu le cerveau. »

LL6 « J'aurais voulu que mon frère et ma sœur se rappellent plus souvent. J'aurais voulu d'une aide pour pouvoir faire attention quand je ne suis pas là, un relais. »

LL16 « Les aide-ménagères pour entretenir la maison, une infirmière pour la gestion des médicaments [...]. Et une dame pour dormir la nuit car il ne veut plus rester seul la nuit. »

LL20 « J'ai des gardes nuit et jour, une aide-ménagère et mes enfants. »

LL22 « Peut-être, avoir une personne de compagnie en plus pour rester avec maman. Elle dit tout le temps qu'elle est toute seule. »

LL23 « Des aides d'accompagnement pendant la journée comme je suis au travail. Une aide familiale, une présence, quelqu'un qui resterait là. »

LL27 « On bénéficie d'une femme d'ouvrage, on fait venir les repas à domicile, mes sœurs viennent m'aider aussi. Il faudrait en plus quelqu'un pour maman, pour s'occuper d'elle, l'écouter : une présence, une dame de compagnie. »

LL19 « L'aide familiale pour me décharger. »

LL24 « Une présence auprès de mon épouse qui me permettrait de pouvoir dégager un peu. Les corvées, le ménage c'est moi qui le fais, si je pouvais être aidé mais bon, ce n'est peut-être pas la priorité. »

LL25 « [...] Que quelqu'un qui le prenne en charge un peu parce que 24h/24 [...] »

<p>Soins (toilette, médicaments) (N = 12)</p>	<p>AD1 « Nous aimerions une aide-ménagère le lundi, une aide familiale le vendredi [...]. Une infirmière qui vient à horaire régulier [...] que l'infirmière reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. Et que quelqu'un coordonne tout cela ainsi que des réunions régulières pour rappeler les objectifs [...]. »</p> <p>AD7 « J'ai les aides que j'aime avoir : l'aide-ménagère, les infirmières, le docteur [...] J'ai tout à ma disposition. »</p> <p>AD8 « Si on pouvait avoir un peu plus souvent des aides de gardes malades et d'infirmière, ce serait bien. »</p> <p>AD15 « J'ai l'impression que j'ai mis en place ce dont j'avais besoin. C'est-à-dire que j'ai une infirmière deux fois par semaine pour faire sa toilette [...]. Et alors, j'ai le centre de soins de jour. J'ai des soucis le week-end parce que moi, j'ai des prestations en tant qu'assistante paroissiale donc je dois avoir recours à mes enfants parce que les gardes malades, il faut les prévoir et donc c'est compliqué. »</p> <p>AD20 « Particulièrement au niveau du ménage, de la toilette, des médicaments, d'un accompagnement de la personne quand je ne suis pas là pour l'aider à sortir, à avoir quand même un peu de vie sociale. »</p> <p>AD21 « Peut-être une infirmière pour le laver mais il ne se laisserait pas faire [...] mais surtout lui trouver des occupations, ce n'est pas évident. »</p> <p>AD23 « [...] des gardes malades au top du top qui savent tout faire (on suit mes instructions à la lettre) [...]. Et des infirmières pour l'hygiène [...]. J'ai besoin aussi qu'on me remplace, [...] avoir une surveillance surtout la nuit. »</p> <p>AD29 « Il y en aurait beaucoup [...] de l'aide pour l'accompagner pour sa solitude [...]. Je pense qu'elle a besoin d'avoir un rythme. L'accompagnement à domicile peut lui donner ce rythme-là, voir quelqu'un, avoir quelqu'un à qui parler [...]. Avoir quelqu'un pour sa toilette, quelqu'un qui la surveille [...] Son linge aussi [...]. Je pense qu'il y a des gens qui doivent être près d'elle, des personnes qui sont neutres, qui n'ont pas de lien affectif et qui peuvent réguler son fonctionnement et sa vie. »</p> <p>LL7 « Alzheimer café. Avoir une aide pour la prise des médicaments, pour les déplacements de mon papa (hôpital et autres). »</p> <p>LL11 « Il y a un passage pour la toilette avec une infirmière. Ce n'est pas facile parce que ce ne sont jamais les mêmes personnes. »</p> <p>LL16 « Les aide-ménagères pour entretenir la maison, une infirmière pour la gestion des médicaments [...]. Et une dame pour dormir la nuit car il ne veut plus rester seul la nuit. »</p> <p>LL28 « Peut-être l'aide de mon frère et de ma sœur, un petit peu. J'ai déjà une infirmière. »</p>
<p>Transports (N = 3)</p>	<p>AD10 « Des personnes qui pourraient aider quand il doit aller à l'hôpital ou chez le médecin. »</p> <p>AD17 « Si maman qui assume tout n'était plus là, on aurait besoin de services extérieurs. Donc si on doit un jour plus s'en occuper parce que maman n'est plus là, il faudra faire appel à des services extérieurs pour des déplacements ou des choses comme ça. »</p> <p>LL7 « Alzheimer café. Avoir une aide pour la prise des médicaments, pour les déplacements de mon papa (hôpital et</p>

	autres) [...] »
Informations (N = 3)	<p>AD4 « C'est avoir quelqu'un qui puisse vous expliquer comment savoir s'y prendre avec cette maladie [...] »</p> <p>AD6 « La maladie évoluant, parfois on a besoin d'un accompagnement un peu plus précis. C'est pourquoi j'oriente mes recherches vers des choses qui me sont plus spécifiques. »</p> <p>AD24 « Qu'il accepte d'être aidé car il refuse toutes les aides. Un soutien psychologique à mettre en place pour lui, l'aider à rester ce qu'il est. Ce qui serait bien, ce seraient des conseils : comment lui faciliter sa/ma vie ? Des ergothérapeutes et kinésithérapeutes pour qu'il reste le plus longtemps autonome. Il y a toutes les questions quant à la maladie : savoir comment ça va évoluer ? »</p>
Soutien psychologique pour l'aidé (N = 5) + Pour aidant (N = 1)	<p>AD18 « Une aide psychologique et matérielle (assistante sociale, aide familiale et cie). »</p> <p>AD19 « Une aide psychologique pour l'accompagner dans le fait d'accepter, une aide pour voir ses besoins car, en travaillant, je ne saurais pas être là tout le temps. Mais il ne veut pas entendre parler. »</p> <p>AD24 « L'idéal serait qu'il accepte d'être aidé parce qu'il refuse toutes les aides. Un soutien psychologique à mettre en place pour lui avec ce qu'il lui reste [...] Ce qui serait bien, ce seraient des conseils : comment lui faciliter la vie ? comment me faciliter la vie ? Donc, plutôt des aides ergo, psycho, kiné (il ne marche pas mal donc cela lui ferait du bien de bouger). Mais il y a toutes les questions quant à la maladie ; savoir comment cela va évoluer chez lui. »</p> <p>LL5 « Une aide psychologique [...] mais bon vu qu'elle est anxieuse, je ne pense pas que ce serait accepté mais vu la situation, moi je pense que ce serait une bonne chose. »</p> <p>LL10 « Je voudrais qu'il accepte que je parte un peu. Faire venir un peu plus souvent le médecin ou un aide psychologique. »</p> <p>LL9 « Plutôt médicale. Quelqu'un à qui parler, qui me soulage psychologiquement. » (AIDANT)</p>
Soutien familial (N = 5)	<p>AD15 « J'ai l'impression que j'ai mis en place ce dont j'avais besoin. C'est-à-dire que j'ai une infirmière deux fois par semaine pour faire sa toilette [...]. Et alors, j'ai le centre de soins de jour. J'ai des soucis le week-end parce que moi, j'ai des prestations en tant qu'assistante paroissiale donc je dois avoir recours à mes enfants parce que les gardes malades, il faut les prévoir et donc c'est compliqué. »</p> <p>LL6 « J'aurais voulu que mon frère et ma sœur se rappiquent plus souvent. J'aurais voulu d'une aide pour pouvoir faire attention quand je ne suis pas là, un relais. »</p> <p>LL20 « J'ai des gardes nuit et jour, une aide-ménagère et mes enfants. »</p> <p>LL27 « On bénéficie d'une femme d'ouvrage, on fait venir les repas à domicile, mes sœurs viennent m'aider aussi. Il faudrait en plus quelqu'un pour maman, pour s'occuper d'elle, l'écouter : une présence, une dame de compagnie. »</p> <p>LL28 Peut-être l'aide de mon frère et de ma sœur, un petit peu. J'ai déjà une infirmière.</p>
Stimulation/occupations (N = 5)	<p>AD14 « Toutes les activités que nous avons prises (ENEO) nous ont permis d'avoir énormément de relations, [...] des relations créées avec les activités ENEO [...] nous aimons bien le théâtre, [...] cuisine, on faisait des excursions, [...] »</p>

	<p>AD21 « Peut-être une infirmière pour le laver mais il ne se laisserait pas faire [...] mais surtout lui trouver des occupations, ce n'est pas évident. »</p> <p>AD34 « L'idéal serait que je puisse la mettre en activité quelque part pendant quelques heures tous les jours pour me libérer un peu parce qu'elle me parle tout le temps, elle me pose tout le temps les mêmes questions. [...]»</p> <p>LL14 « De la stimulation [...] une adaptation au niveau des horaires. »</p> <p>LL15 « Plutôt pour sa mobilité, la sortir plus et la faire profiter s'il fait beau. »</p>
Groupe de parole (N = 1)	LL7 « Alzheimer café. Avoir une aide pour la prise des médicaments, pour les déplacements de mon papa (hôpital et autres). »
Coordination des aides à domicile (N = 3)	<p>AD1 « Nous aimerions une aide-ménagère le lundi, une aide familiale le vendredi [...]. Une infirmière qui vient à horaire régulier [...] que l'infirmière reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. Et que quelqu'un coordonne tout cela ainsi que des réunions régulières pour rappeler les objectifs [...]. »</p> <p>LL14 « De la stimulation. Une adaptation au niveau des horaires. »</p> <p>LL21 « [...] si je n'ai pas d'aide, je ne sais pas continuer à vivre mais avec les aides, je ne suis plus chez moi, je n'ai plus mon intimité donc c'est difficile. Je voudrais que ce soit plus souple dans la manière dont ça fonctionne. J'ai un planning et au niveau des horaires c'est prévu à l'avance. Je ne peux pas demander à la dernière minute, je dois compter sur la famille. De plus les aides ça coûte. »</p>
Evaluation des besoins/de l'autonomie (N = 2)	<p>AD24 « L'idéal serait qu'il accepte d'être aidé parce qu'il refuse toutes les aides. Un soutien psychologique à mettre en place pour lui avec ce qu'il lui reste [...]. Ce qui serait bien, ce seraient des conseils : comment lui faciliter la vie ? comment me faciliter la vie ? Donc, plutôt des aides ergo, psycho, kiné (il ne marche pas mal donc cela lui ferait du bien de bouger). Mais il y a toutes les questions quant à la maladie ; savoir comment cela va évoluer chez lui. »</p> <p>AD30 « Une aide sociale qui passerait voir quels sont les besoins suivant l'évolution de la maladie de mon épouse. »</p>
Institutionnalisation (N = 1)	AD25 « En ayant déjà essayé beaucoup d'aides différentes : gardes malades, infirmiers, kinés, soins en tout genre, neuropsychologie, [...] je pense qu'à un moment, l'aide idéale, c'est le placement [...] C'est de l'aide constante à tout niveau. Je pense que le placement est la seule solution pour que tout le monde soit bien [...]. J'insiste sur le fait que je veux un placement juste, adapté et clair [...] »
Pas besoin d'aide (N = 10)	<p>AD5 « Je ne vois pas [...] mais je n'ai pas besoin d'aide. »</p> <p>AD11 « Aucune puisqu'elle est déjà au centre de jour 4 jours par semaine. Quand elle est ici, ça se passe bien... »</p> <p>AD12 « Pour le moment, je ne vois pas l'utilité d'avoir une autre aide. » (en plus de l'aide-ménagère)</p> <p>AD13 « Pour le moment, on n'en ressent pas le besoin car elle n'est pas encore à un stade qui est grave... Si on a besoin d'aide, je saurai trouver des associations qui pourront m'aider. »</p> <p>AD27 « J'ai tout ce que je veux à ma disposition. Je sais bien</p>

	<p>que je pourrais avoir plus d'aide de l'extérieur mais je sais qu'avec elle, cela n'ira pas. Cela va amplifier [...]. Je préfère garder la situation en mains actuellement. »</p> <p>AD32 « Ce serait de continuer l'aide seule. J'ai besoin d'avoir tout sous contrôle. »</p> <p>AD33 « Comme je suis en bonne santé pour le moment, je n'ai pas besoin d'aide du tout. »</p> <p>LL2 « Je n'en ai pas besoin maintenant. »</p> <p>LL3 « Non. »</p> <p>LL8 « Non. »</p>
<p>Autres (non spécifique, pas de réponse) (N = 2)</p>	<p>AD26 « / »</p> <p>LL12 « Un témoignage que je suis bien son mari. »</p>

Annexe 21. Tableau 3 (question ouverte 3)

Consigne : « *Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.* »

RUBRIQUE	THÈME	VERBATIM
<p>3. Connaissance des services d'aide pour les aidants</p>	<p>Associations/ASBL (N = 26)</p>	<p>AD1 « En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés [...]. Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place [...]. Une endocrinologue [...] m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer [...]. Cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. »</p> <p>AD3 « Il y a les aides familiales, les repas à domicile [...], les titres services qui viennent aider à faire le ménage et il y a une association qui s'occupe de patients Alzheimer qui peut aussi donner des conseils. » (Ligue Alzheimer)</p> <p>AD12 « Je n'en connais pas. C'est-à-dire que je connais la Ligue Alzheimer [...] mais je n'en sais pas plus. »</p> <p>AD15 « Je connais « Café Alzheimer » mais je n'ai jamais franchi la porte [...] les baluchonneuses qui viennent à domicile mais j'avais regardé ici dans la région [...] mais je n'ai rien vu pour la région. Mais il y a aussi la Ligue Alzheimer. Je vais de temps en temps visiter leur site, je me dis qu'il y a des conférences, des choses comme ça [...]. »</p> <p>AD18 « Je connais la ligue Alzheimer mais je n'y suis jamais allé car il fallait que je laisse mon épouse seule et j'avais peur qu'elle fasse des bêtises. »</p> <p>AD19 « Moi j'ai suivi la formation pour les aidants à la Ligue Alzheimer. »</p> <p>AD22 « Il y a notamment le café Alzheimer. »</p> <p>AD23 « Grâce à Facebook, je connais l'Asbl des Aidants Proches et je connais aussi l'Asbl des Jeunes Aidants proches. »</p> <p>AD24 « J'ai rencontré Alzheimer Belgique qui n'est pas mal. Il y a le Bien Vieillir à Namur. A Ottignies, on nous a parlé de la psycho-éducation pour les familles [...]. Je suis affiliée à Partenamut et eux aussi parlent des aidants proches et des aides. On est en train de faire le dossier. »</p> <p>AD27 « Non, pas nécessairement. Mais je sais bien qu'il en existe. A Chaudfontaine, il y a un café pour que les gens se rencontrent. » (Café Alzheimer)</p> <p>AD34 « Je fais partie de l'association Alzheimer mais je ne peux pas dire que je les sollicite très fort. [...] »</p> <p>LL3 « Médecine et Santé à Nandrin. »</p> <p>LL5 « Oui il y a des groupes de parole et l'association Le Bien Vieillir. »</p> <p>LL6 « Juste l'Alzheimer café. »</p> <p>LL7 « La ligue Alzheimer et les services de la Mutuelle. »</p> <p>LL8 « Alzheimer café. »</p> <p>LL10 « Je reçois des informations de la Ligue Alzheimer. »</p> <p>LL12 « Pour le moment, je ne connais rien à part l'Alzheimer café. »</p> <p>LL13 « La Ligue Alzheimer, la Croix-Rouge, le service Hestia (bénévoles), Alzheimer café, les services qui conduisent les personnes à leurs activités. »</p> <p>LL14 « La Ligue Alzheimer, des groupes de paroles [...] »</p> <p>LL17 « L'Alzheimer café [...] La récré du cœur... c'est une polyclinique avec un centre de jour pour lui [...] »</p>

		<p>LL20 « Groupes de parole. »</p> <p>LL22 « Soins à domicile, infirmier, aide familiale [...] Sinon, je donne des infos de la Ligue Alzheimer. Il y a aussi la Télévigilance, les groupes de parole [...] »</p> <p>LL24 « Je connais les chèques services pour le ménage ou les infirmières et les cafés Alzheimer. »</p> <p>LL27 « La Ligue Alzheimer. »</p>
	<p>Services à domicile (ménage, aides familiales, gardes malades, infirmières, repas) (N = 17)</p>	<p>AD1 « En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés [...]. Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place [...]. Une endocrinologue [...] m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer [...] Cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. »</p> <p>AD3 « Il y a les aides familiales, les repas à domicile, les titres services qui viennent aider à faire le ménage et il y a une association qui s'occupe de patients Alzheimer (Ligue Alzheimer) qui peut aussi donner des conseils. »</p> <p>AD8 « L'infirmière c'est pour m'aider puisque c'était moi qui, avant, prenais cela en charge. Je ne connais pas d'autre service mais je n'ai jamais cherché autre chose. »</p> <p>AD14 « Oui, disons dans le cadre de « aide et soins à domicile », cela m'aide beaucoup parce que cela me laisse du temps libre. Il y a aussi la possibilité des « baluchonneuses » si ce sont des histoires plus longues. »</p> <p>AD21 « Je sais que par la Mutuelle, on peut avoir des infirmières et aides familiales. »</p> <p>AD25 « A part les titres services que nous utilisons régulièrement, je ne vois pas. Si on a utilisé les formations de premiers secours de la Mutuelle. On a bénéficié des gardes malades mais ce n'est pas convaincant. »</p> <p>AD26 « Le Pèrî (centre de jour). Les aides familiales, le service d'aide à domicile, l'infirmière à domicile. »</p> <p>AD28 « Oui, il y a la CSD. »</p> <p>AD29 « J'ai eu des contacts avec la coordinatrice de la CSD. J'ai déjà contacté le service santé (ou social) d'Herstal et j'ai demandé l'aide d'une psychologue qui est venue voir ma mère pour essayer de discuter et voir un peu les besoins qu'elle avait. »</p> <p>AD32 « Centre de jour, aides à domicile, taxi social. »</p> <p>AD33 « Aide et soins à domicile. »</p> <p>LL1 « Oui, le service Baluchon. Je suppose qu'il y a aussi des services aides familiales qui peuvent venir. Autrement, jusqu'à présent, il y a la dame ALE qui vient. »</p> <p>LL7 « La ligue Alzheimer et les services de la Mutuelle. »</p> <p>LL21 « Des personnes formées pour s'occuper de mon mari et me permettre de partir. J'ai le soutien d'une psychologue. »</p> <p>LL22 « Soins à domicile, infirmier, aide familiale. Ligue Alzheimer. Télévigilance. Les groupes de parole. »</p> <p>LL24 « Les chèques services pour le ménage ou les infirmières. Les cafés Alzheimer. »</p> <p>LL25 « Des gardes malades. »</p>
	<p>Services de répit (N = 8)</p>	<p>AD5 « Le centre de jour. »</p> <p>AD14 « Oui, disons dans le cadre de « aide et soins à domicile », cela m'aide beaucoup parce que cela me laisse du temps libre. Il y a aussi la possibilité des « baluchonneuses » si ce sont des histoires plus longues. »</p> <p>AD15 « Café Alzheimer mais je n'ai jamais franchi la porte. Je connais les baluchonneuses qui viennent à domicile mais j'avais</p>

	<p>regardé ici dans la région mais je n'ai rien vu pour la région. Il y a aussi la Ligue Alzheimer. Je vais de temps en temps visiter leur site, je me dis qu'il y a des conférences, des choses comme ça. »</p> <p>AD26 « Le Pèrî (centre de jour). Les aides familiales, le service d'aide à domicile, l'infirmière à domicile. »</p> <p>AD32 « Centre de jour, aides à domicile, taxi social. »</p> <p>LL1 « Oui, le service Baluchon. Je suppose qu'il y a aussi des services aides familiales qui peuvent venir. Autrement, jusqu'à présent, il y a la dame ALE qui vient. »</p> <p>LL9 « Centre de jour. »</p> <p>LL17 « Alzheimer café. La récré du cœur, c'est une polyclinique avec un centre de jour. »</p>
Soutien psychologique (N = 3)	<p>AD1 « En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés [...] Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place [...] Une endocrinologue [...] m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer [...] Cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. » LES DEUX</p> <p>LL21 « [...] J'ai deux organismes, des personnes formées, trois fois par semaine pour s'occuper de mon mari et me permettre à moi de partir. Je vais chez la psychologue. »</p> <p>LL26 « Je vais chez la psychologue pour aidants proches. »</p>
Connaissances « floues » (N = 3)	<p>AD13 « Quand on a eu connaissance qu'elle pouvait avoir Alzheimer..., je me suis renseignée sur internet et j'ai vu qu'il y avait des associations ici en Belgique, à Liège donc, je sais que cela existe. »</p> <p>AD30 « Oui, ma Mutuelle me signale des réunions mais ça, c'est localisé à Bruxelles. »</p> <p>LL23 « Dans les Mutuelles, je pense qu'il y a des aides mais je ne sais pas bien. »</p>
Pas de connaissance mais souhaiterais avoir des informations (N = 1)	<p>LL11 « Non personne ne vous aide de ce côté-là, on est un peu perdu. »</p>
Pas de connaissance (N = 18)	<p>AD2 « Je sais que cela existe mais je ne me suis pas renseignée parce que, pour le moment, j'essaie d'être forte et de faire tout au mieux sans utiliser tout ça. »</p> <p>AD4 « Non je ne connais pas. »</p> <p>AD6 « Pour les accompagnants, non, je n'en connais pas... Dès que je vois un prospectus ou sur internet et bien, je me renseigne. »</p> <p>AD7 « Moi non, je ne connais pas. »</p> <p>AD9 « Non, je ne connais pas. »</p> <p>AD10 « Non. Je sais qu'il y en a mais on ne ressent pas le besoin de le faire. Cela viendra peut-être. »</p> <p>AD11 « Non. »</p> <p>AD16 « Non, je ne connais pas. »</p> <p>AD17 « Non parce qu'on n'a pas encore été dans la nécessité d'y faire appel. »</p> <p>AD20 « Non, je ne connais aucun service d'aide. On ne m'en a jamais particulièrement parlé et, de mon côté, je n'ai pas cherché actuellement à en trouver. »</p> <p>AD31 « Non je n'en connais pas. »</p> <p>LL2 « Non. »</p> <p>LL4 « Non. »</p> <p>LL15 « Non, aucun organisme. »</p> <p>LL16 « Non. »</p>

		LL18 « Pas encore, non. » LL19 « Non, pas du tout. » LL28 « Non. »
--	--	---

Annexe 22. Tableau 4 (question ouverte 4)

Consigne : « Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez. »

RUBRIQUE	THEME	VERBATIM
4. Connaissance des services d'aide pour les aidés	Associations/ASBL (N = 11)	<p>AD1 « En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés [...] Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place [...] Une endocrinologue [...] m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer [...] Cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. »</p> <p>AD3 « Justement, la Ligue Alzheimer dont on parlait et certaines maisons de repos organisent des centres de jour qui permettent des activités de jour. »</p> <p>AD23 « Je connais Alzheimer Belgique et l'Asbl Dionysos. En fait, cette dernière Asbl n'existe plus car c'était un projet de l'Etat [...] qui finançait ce programme-là et si ça fonctionnait bien, le projet était renouvelé [...] On se réunissait et on essayait de trouver des solutions ensemble [...] C'était des réunions de coordination [...] Je connais aussi Artémis. Je n'ai jamais eu vraiment affaire à eux mais on m'avait donné une brochure [...] Cela permet de faire de l'art-thérapie avec les personnes malades. »</p> <p>AD24 « Non pas vraiment à part Alzheimer Belgique qui m'a parlé qu'ils faisaient de l'art-thérapie. »</p> <p>AD29 « Directement pour la maladie, non. Mais j'ai eu des informations qu'il existait des séances, des collectifs où on pouvait discuter, des groupes de parole. »</p> <p>LL3 « Médecine et Santé à Nandrin. »</p> <p>LL5 « Le Bien vieillir aussi. »</p> <p>LL13 « La Ligue Alzheimer, Hestia, les centres de jour, l'Alzheimer café. »</p> <p>LL14 « Les centres de jour en maison de repos ou plus spécifiques, les cantous, la Ligue Alzheimer. »</p> <p>LL19 « Oui mais pas spécialement pour l'Alzheimer[...]. On n'a pas la Ligue Alzheimer ni les centres de jour parce qu'il ne sait pas se déplacer [...]. Les transports, c'est un coup donc ça reste pour les transports médicaux. »</p> <p>LL27 « A part la Ligue Alzheimer non, on a essayé de se débrouiller nous-mêmes. »</p>
	Services à domicile (ménage, aides familiales, gardes malades, infirmières, repas, transport) (N = 16)	<p>AD1 « En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés [...] Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place [...] Une endocrinologue [...] m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer [...] Cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. »</p> <p>AD5 « La CSD. »</p> <p>AD7 « Je ne connais pas d'autres services sauf peut-être, les aides ménagères et les infirmières [...] »</p> <p>AD9 « Non. Mais autrement, comme je disais, si c'est pour nettoyer, je connais les titres services. »</p> <p>AD10 « Oui, il y a la maison de repos avec le centre de jour, il y a la CSD avec les aides à domicile. Il y a aussi le taxi pour aider à aller à la maison de repos mais à l'occasion, je pense qu'il peut aussi amener pour d'autres choses. Sinon, il n'y a rien d'autre. »</p> <p>AD15 « Le centre de soins de jour que mon mari a intégré [...]</p>

		<p>J'essaye de trouver par moi-même des aides familiales et des infirmières à domicile. »</p> <p>AD26 « Le Pèri. Les aides familiales, le service d'aide à domicile, l'infirmière qui s'occupe d'elle quand même tous les jours. »</p> <p>AD27 « Oui et non. Des services d'aide, on m'en a déjà proposés beaucoup quand elle allait au Brull [...] Des aides à domicile pour la laver. »</p> <p>AD31 « Oui, les centres de jour, des gardes malades. »</p> <p>AD32 « Oui, les Infirmières à domicile, les gardes malades, les centres de revalidation. »</p> <p>LL15 « La CSD et les différents organismes qui couvrent leurs soins. »</p> <p>LL16 « Les aides ménagères pour entretenir la maison, une infirmière pour la gestion des médicaments [...]. Je n'en connais pas à part les aides mises en place à la maison. »</p> <p>LL19 « Oui mais pas spécialement pour l'Alzheimer[...]. On n'a pas la Ligue Alzheimer ni les centres de jour parce qu'il ne sait pas se déplacer[...]. Les transports, c'est un coup donc ça reste pour les transports médicaux. »</p> <p>LL20 « Les infirmières, le centre de jour [...], le kiné, la logopède. »</p> <p>LL21 « [...] La kiné qui vient pour le détendre. Les dames qui viennent se promener avec lui pour qu'il reste mobile. » (aides familiales)</p> <p>LL25 « Une infirmière qui vient faire sa toilette. Il y a des gardes malades avec la Mutuelle. »</p>
	<p>Centres (centre de jour, cantou, revalidation,...) (N = 26)</p>	<p>AD3 « La Ligue Alzheimer et aussi certaines maisons de repos organisent des centres de jour qui permettent des activités de jour. »</p> <p>AD4 « A part le home de jour, je n'en connais pas d'autre. »</p> <p>AD10 « Oui, il y a la maison de repos avec le centre de jour, il y a la CSD avec les aides à domicile. Il y a aussi le taxi pour aider à aller à la maison de repos mais à l'occasion, je pense qu'il peut aussi amener pour d'autres choses. Sinon, il n'y a rien d'autre. »</p> <p>AD15 « Le centre de soins de jour que mon mari a intégré [...] J'essaye de trouver par moi-même des aides familiales et des infirmières à domicile. »</p> <p>AD19 « Je sais qu'il existe des centres de jour pour qu'il passe la journée là-bas [...] Je ne sais pas exactement ce qu'il en est des cantous etc. J'espère l'éviter [...] mais nous, on n'est pas encore à ce stade-là. »</p> <p>AD20 « J'ai déjà attendu parler [...] de centres de jour. »</p> <p>AD22 « Je n'ai donc pas plus cherché de services d'aide parce que je sais que lui, il est réticent [...] Il va probablement aller dans un centre de jour. »</p> <p>AD26 « Le Pèri. » (centre de jour) « Les aides familiales, le service d'aide à domicile, l'infirmière qui s'occupe d'elle quand même tous les jours. »</p> <p>AD30 « Oui l'accueil de jour. »</p> <p>AD31 « Oui, les centres de jour, des gardes malades. »</p> <p>AD32 « Oui, les Infirmières à domicile, les gardes malades, les centres de revalidation. »</p> <p>AD33 « Le Belvédère à Theux. » (centre de jour)</p> <p>AD34 « Il y a un foyer de jour où elle pourrait descendre tous les jours mais elle n'aime pas. Il n'y a rien à faire. [...] »</p> <p>LL1 « [...] un centre de jour. »</p>

		<p>LL9 « Il y a une clinique pas loin. C'est comme une crèche où on les dépose. Ou alors le placement mais ce n'est pas donné. »</p> <p>LL11 « Le médecin traitant, mais il est dépassé. C'est à nous de faire les démarches, on n'a pas d'aide [...] Il y a les centres de jour. »</p> <p>LL13 « La Ligue Alzheimer, Hestia, les centres de jour, l'Alzheimer café. »</p> <p>LL14 « Les centres de jour en maison de repos ou plus spécifiques, les cantous, la Ligue Alzheimer [...] »</p> <p>LL17 « Le centre de jour. »</p> <p>LL18 « On m'a renseigné des centres de jour. »</p> <p>LL19 « Oui mais pas spécialement pour l'Alzheimer[...]. On n'a pas la Ligue Alzheimer ni les centres de jour parce qu'il ne sait pas se déplacer[...]. Les transports, c'est un coup donc ça reste pour les transports médicaux. »</p> <p>LL20 « Les infirmières, le centre de jour [...], le kiné, la logopède. »</p> <p>LL22 « Il y a des centres de jour sur la commune. »</p> <p>LL23 « Je sais qu'il y a des instituts où on peut déposer les proches, des centres de jour. »</p> <p>LL24 « On peut faire entrer la personne en maison de repos et de soins et là, il y a des services comme les cantous [...] »</p> <p>LL26 « [...] un centre de jour à la maison de repos et de soins [...] »</p>
	<p>Connaissances « floues » (N = 5)</p>	<p>AD2 « Oui, j'ai reçu toutes ces informations, je les ai reçues par le gériatre à l'hôpital. J'ai un petit dépliant avec des tas d'informations. »</p> <p>AD6 « Je sais qu'il en existe dans les communes mais il y a de longues files d'attentes et ça, c'est un problème parce qu'on ne sert que ceux qui sont vraiment dans le besoin ou en fonction du degré d'urgence et de l'état de santé. »</p> <p>AD13 « Je ne me suis pas renseignée sur ça car comme on est trois enfants, on subvient à ses besoins mais je sais qu'au niveau de la Mutuelle ou des hôpitaux, ils ont des services qui peuvent nous aider aussi, le cas échéant. »</p> <p>LL6 « J'en ai entendu parler mais je n'ai jamais contacté. Je n'ai jamais pensé à faire ça. »</p> <p>LL8 « On m'a proposé un numéro de téléphone quand il y a un problème [...]. C'est un numéro qui donne des conseils. »</p>
	<p>Pas de connaissance mais souhaiterais avoir des informations (N = 2)</p>	<p>LL7 « [...] non, on ne sait pas vers qui aller, on est démuni, on ne nous dit pas « pour telle chose, il y a tel service. » C'est l'aidant qui doit se démener. Il n'y a pas de pub, de conscientisation à la télévision comme on voit pour le sida, c'est un peu tabou. »</p> <p>LL11 « Le médecin traitant mais il est dépassé. C'est à nous de faire les démarches, on n'a pas d'aide. Il y a les centres de jour. »</p>
	<p>Pas de connaissance (N = 15)</p>	<p>AD8 « Non, je ne sais même pas si cela existe. »</p> <p>AD11 « Non. »</p> <p>AD12 « Non, je ne connais pas non plus. »</p> <p>AD14 « Pas particulièrement pour ce type de maladie [...] il n'y a pas grand-chose. Il faut se débrouiller. »</p> <p>AD16 « Non, je ne connais pas. »</p> <p>AD17 « Non. Ma maman a fait les démarches à l'hôpital pour faire faire ses examens. On l'a sûrement mise au courant de certains services. »</p> <p>AD18 « Non, je n'en connais pas. »</p> <p>AD21 « Non. »</p> <p>AD25 « Non, j'avoue que pas forcément pour la maladie »</p>

		<p>d'Alzheimer puisque nous, on était plutôt dans un accompagnement palliatif et donc on a eu toute une série d'aides, d'encadrements au niveau palliatif. »</p> <p>AD29 « Non. Mais j'ai le rapport du service neurologique du CHU, bien détaillé. On en a discuté avec notre médecin. »</p> <p>LL2 « Non. »</p> <p>LL4 « Non. »</p> <p>LL10 « J'en ai entendu parler mais je ne connais pas. »</p> <p>LL12 « Je sais que ça existe mais je ne me suis jamais renseigné. »</p> <p>LL28 « Non. »</p>
--	--	--

Annexe 23. Tableau 5 (question ouverte 5)

Consigne : « *Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus exactement, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?* »

RUBRIQUE	THÈME	VERBATIM
5. Informations communiquées par le médecin	Pas présent lors de l'annonce N = 4	<p>AD20 « Ce n'est pas moi qui ai assisté à la visite au cours de laquelle le médecin a donné le diagnostic mais j'ai pu apprendre par la personne qui se trouvait présente que c'était une maladie progressive et qui n'irait jamais en s'améliorant. Qu'elle avancerait par paliers avec de plus en plus de symptômes, de pertes d'autonomie, d'absences ou de pertes de mémoire, de troubles pour reconnaître les gens, même parfois les proches. »</p> <p>AD27 « Au Brull, on a expliqué à mon frère l'évolution et que, maintenant, cela ne servait plus à rien d'aller passer une visite ni rien parce que cela n'apportera plus rien. [...] Comme à un moment donné les médicaments ne feront plus effet, on ne pourra plus rien faire. »</p> <p>LL7 « Je n'étais pas présent, c'est mon frère qui était avec mes parents [...] Le docteur a été clair et net dans la maladie et ses répercussions. »</p> <p>LL13 « Je n'étais pas avec elle. J'ai contacté une assistante sociale et la psychologue qui m'ont confirmé que c'était bien la maladie d'Alzheimer. Mais devant elle, on n'a pas dit qu'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer. [...]»</p>
	Aucune information N = 2	<p>AD14 « Le généraliste [...] m'a expliqué comment il a découvert que son papa démarrait la maladie. Mais c'est tout ce que j'ai eu [...]. Donc j'étais laissé vraiment à moi-même et à internet. L'avantage c'est que mon épouse étant médecin, je pouvais parler avec elle. Elle avait très bien compris la maladie qu'elle avait. »</p> <p>AD28 « Le médecin m'avait conseillé de prendre de l'aide : la CSD. »</p>
	Trop peu d'informations (juste l'étiquette ou quelques mots mais insuffisance exprimée) N = 24	<p>AD4 « Il m'a expliqué qu'il y avait un traitement qui pouvait stabiliser [...] mais c'est moi qui ai dû regarder sur Google ce que c'était vraiment la maladie. »</p> <p>AD5 « Le médecin m'a dit que c'était malheureux mais qu'elle commençait la maladie d'Alzheimer et voilà. Il s'est contenté de ça. »</p> <p>AD7 « Il m'a dit : voilà, elle est partie vers l'Alzheimer. »</p> <p>AD9 « Il nous a donné quelques informations. Je ne me souviens plus très bien à part, voir des psychologues qui étaient sur place aussi. »</p> <p>AD10 « Pas grand-chose à part si ce n'est qu'il était dangereux qu'il conduise et que l'assurance n'interviendrait pas [...] Sinon, elle a dit que cela avait évolué mais il n'y a pas vraiment de détails. Je crois que probablement, ils ne savent pas non plus. »</p> <p>AD13 « Aucune information ! [...] Le médecin n'a pas été très pédagogue parce que j'étais avec ma maman et il a sorti le mot comme ça. [...] Il nous a parlé d'un traitement qui empêcherait l'évolution rapide de la maladie. C'est la seule information qu'il a donnée [...] Je sais quels sont les symptômes de la maladie parce que j'ai lu et que je me suis renseignée par moi-même mais je n'ai pas eu d'informations. »</p> <p>AD24 « Rien du tout. C'est une horreur, la neurologue et le</p>

		<p>médecin traitant ont dit : c'est Alzheimer. C'est tout. C'est un peu brutal je trouve. »</p> <p>AD26 « Cela nous a été annoncé de manière assez soudaine, devant ma tante qui ne s'y attendait pas et qui était un peu déstabilisée par le fait que le médecin [...] ait annoncé les choses de manière très brute sans beaucoup de distance et pas beaucoup d'explications. [...] C'est plutôt moi qui ai interpellé l'ergothérapeute pour avoir des pistes à domicile pour l'aider. [...] Du médecin, on n'a pas vraiment reçu beaucoup d'informations. »</p> <p>AD30 « Si ce n'est dire que c'est une dégénérescence, nous n'avons pas été informés concernant l'évolution. »</p> <p>LL2 « Il a dit que c'était la maladie d'Alzheimer et que ça n'irait pas en s'arrangeant. [...]»</p> <p>LL3 «[...] Il y a un seul médecin généraliste qui a mis le doigt dessus et qui a dit que c'était une démence fronto-temporale et cela a été confirmé par les gens de l'université au CHU. »</p> <p>LL4 « D'après le médecin, elle oublie le présent. [...] Le simple mot qui est mis sur le protocole c'est la maladie de Lewy qui fait partie de ces maladies qui tournent à la maladie d'Alzheimer. On ne soigne pas, elle dégénère. Il n'y a pas d'espoir. »</p> <p>LL5 « [...] Elles (une neurologue et une neuropsychologue) ont dit toutes les deux que c'était un diagnostic de démence à corps de Lewy mais sans explication. Ma famille est allée voir sur internet. »</p> <p>LL6 « On m'a dit que la thyroïde pouvait agir sur le cerveau. Pour la mémoire, rien pour l'instant. »</p> <p>LL8 « C'est le neurologue. Il lui a interdit de conduire et a parlé d'Alzheimer. »</p> <p>LL11 « Il a dit d'emblée que c'était la maladie d'Alzheimer. [...] Il lui a prescrit un médicament. »</p> <p>LL12 « « [...] Il ne m'a pas dit que c'était Alzheimer. Le médecin nous a envoyé faire des tests avec une neuropsychologue. [...] Le médecin m'a fait une prescription. C'est une démence sénile. »</p> <p>LL15 « Ils ont mis le point sur la maladie d'Alzheimer mais il n'y a pas que ça. [...] Ils ont tourné autour avant de trouver exactement ce que c'était. »</p> <p>LL17 « [...] Le médecin craignait fort que ce soit la maladie d'Alzheimer qui commençait. Une nuit, [...] il a été transporté à l'hôpital, il a passé des tests et lors des résultats, on a dit que c'était l'Alzheimer. »</p> <p>LL20 « C'est la maladie de Parkinson avec de la démence. »</p> <p>LL21 « Au début, on disait que ce n'était pas Alzheimer, que c'était une maladie atypique [...] et pour finir une dégénérescence. C'est tellement varié que c'est difficile de mettre un nom dessus, c'est une dégénérescence. »</p> <p>LL23 « [...] Les médecins ont parlé de démence sénile. »</p> <p>LL26 « C'est la maladie d'Alzheimer mais on s'en rendait compte à son comportement. [...] »</p> <p>LL28 « La neurologue a fait un examen du cerveau et a dit qu'on voyait des taches. Elle nous a parlé de démence. »</p>
	<p>Informations (pas d'insuffisance ni de suffisance exprimée) N = 24</p>	<p>AD3 « On a fait les examens nécessaires et le verdict est tombé : démence vasculaire. On connaissait le résultat de par notre profession. »</p> <p>AD6 « Le médecin m'a dit : elle est victime mais elle n'est pas coupable. Les symptômes ce sont : les pertes de mémoire, un mal-être, la perte de repères, la perte de son passé. Les gens vivent avec leur passé, ils vivent avec leurs émotions du passé. »</p> <p>AD8 « Il a dit qu'on allait lui donner des médicaments mais qu'on</p>

ne sait rien faire. [...] Il nous a dit qu'il allait oublier. »

AD15 « Je ne sais plus très bien comment elle nous a dit. On s'y attendait de toute façon. [...] la neurologue a quand même bien souligné que la maman était Alzheimer, que l'Alzheimer était précoce et qu'il y avait la question pour mes enfants : est-ce qu'ils veulent être diagnostiqués ou pas ? »

AD16 « Le médecin avait expliqué les symptômes. Avec les scanners, [...] le médecin m'a dit que c'était le commencement d'Alzheimer. »

AD17 « [...] au niveau du cerveau, on nous a dit qu'il y avait plein de petites taches quand on avait fait un encéphalogramme, je crois, [...] c'était comme des électrodes qui avaient brûlé certains neurones donc que c'était cela qui occasionnait la dégénérescence, la démence. »

AD21 « Le médecin a dit qu'il n'y avait pas de traitement et que c'était encore vague par rapport à l'évolution qu'on ne savait pas dire comment cela allait évoluer. Cela pouvait rester stable pendant plusieurs années puis évoluer. Cela ne va jamais en s'améliorant mais le problème c'est qu'on ne sait pas dire quand cela va évoluer. [...] Je sais qu'elle avait dit : il a froid quand il fait chaud et il a chaud quand il fait froid. Il y a des moments où ça va et des moments où cela ne va pas. »

AD22 « On m'a dit : Madame, vous devez vous attendre à... Moi, j'ai dit « oui », je sais à quoi m'attendre, le plus tard possible. »

AD25 « Quand on est allé il y a deux mois, ils ont relu le bilan précédent et ils ont fait un mini test et ils ont vu que c'était encore plus dégradé et donc ils ont refait un scanner et ils ont vu que le frontal était rétréci. [...] Au niveau temporel, c'était encore pire. Cela confirmait qu'il y avait quelque chose. [...] Ils ont dit qu'au niveau cérébral, c'était clair. »

AD29 « [...] La responsable du service de gériatrie m'a un peu expliqué ce qu'ils avaient remarqué, ce qui n'allait pas et les différentes maladies (parce qu'elle n'a pas que Alzheimer). [...] On nous a parlé de paliers [...] C'est souvent aux changements de saisons (printemps-automne). »

AD32 « Le médecin a parlé de dégénérescence, d'amidonage des régions cognitives. »

AD33 « Le médecin a dit qu'elle n'aurait plus jamais la notion du temps : 5 minutes ou 1 heure, pour elle, c'est la même chose. Le médecin m'a dit que je verrai bien ce qu'elle pourra encore faire mais il faudra souvent être derrière elle. »

AD34 « Quand elle a fait son hémorragie cérébrale, on m'a dit qu'il fallait qu'elle la résorbe [...] Puis, à l'examen, on m'a dit qu'elle allait garder des troubles cognitifs. »

LL1 « [...] Le neurologue a dit : Monsieur vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, mais c'est le début, on ne sait pas guérir cette maladie mais on peut la freiner, faire que l'évolution soit très lente.

LL9 « Il a expliqué que c'était une dégénérescence des cellules [...] il a parlé de perte de la mémoire récente. »

LL10 « On m'a dit qu'il avait une démence, que son cerveau était beaucoup plus qu'un cerveau d'une personne de 80 ans. Puis on m'a vraiment dit que c'était la maladie d'Alzheimer. »

LL14 « Le médecin traitant a dit que c'était la maladie d'Alzheimer [...] il nous a expliqué que c'était des pertes de mémoire. »

LL16 « Il nous a dit : votre papa est atteint probablement d'une démence sénile, son cerveau va dégénérer. Quand il a des réactions violentes c'est parce qu'il est malade, il ne faut pas lui en vouloir,

	<p>lui répondre et être agressif. »</p> <p>LL18 « Elle lui a fait passer des examens, elle m'a montré des photos du cerveau puis m'a dit que ce n'était pas Alzheimer mais le cerveau qui se dégrade. Elle me montrait les cellules qui se dégradent. »</p> <p>LL19 « Le médecin traitant m'a dit que tout doucement, au niveau cognitif et psychomoteur ça devenait compliqué. Puis on est allé chez le gériatre qui a fait passer le test, le MMS [...] Il ne savait quasiment plus rien faire donc la gériatre a abandonné. Elle n'a pas mis le mot mais il n'y a pas besoin [...] Elle a dit qu'on n'allait pas faire de bilan supplémentaire et nous, on n'en voulait pas non plus. »</p> <p>LL22 « Le médecin nous a dit qu'elle oublie tout le temps, qu'il y a des choses qu'elle ne sait plus faire. On n'a pas été chez un neurologue. »</p> <p>LL24 « Le médecin a fait faire un diagnostic avec électroencéphalogramme et il a dit qu'il s'agissait bien de la maladie d'Alzheimer et il m'a décrit les évolutions possibles en me disant que c'était différent selon chacun. Il m'a tapé dans le dos en me disant 'bon courage'. »</p> <p>LL25 « Il a dit que ce n'était pas guérissable. Il a donné un traitement en disant qu'il allait essayer de retarder le traitement. Il a dit que c'était l'Alzheimer. »</p> <p>LL27 « Il nous a dit que maman avait la maladie d'Alzheimer, que ses neurones et son cerveau allaient se brûler petit à petit, que cela allait être difficile. »</p>
<p>Suffisamment d'informations N = 5</p>	<p>AD2 « Déjà, décrire ce qui allait arriver [...] la gériatre m'a dit qu'il allait y avoir ça, qu'elle va oublier, qu'il va y avoir des fausses routes. Donc elle aide parce qu'elle prévient et ça, ça fait du bien. »</p> <p>AD11 « Il a vraiment expliqué tout. Il a parlé de l'évolution. Il a essayé plusieurs médicaments [...] Il a dit qu'il fallait rester calme et ne pas la contrarier. »</p> <p>AD12 « La neurologue nous a donné comme un petit cours de ce qu'était la maladie, de ce qui nous attendait et tout ça. [...] Oui, les symptômes, par exemple, ils sont agressifs par moment. »</p> <p>AD18 « Nous avons eu la chance d'être aidés par le Professeur X qui est vraiment l'éminence grise de cette maladie en Wallonie. Il nous a aidé énormément. Il m'a expliqué ce que c'était, il a prescrit ce qu'il fallait. En plus, il a une équipe formidable de psychologues, logopèdes. Il m'a dit que la maladie était incurable, que c'était les cellules grises qui étaient atteintes (il me l'a expliqué mais j'ai oublié). Il m'a dit que c'était une maladie dégénérative comme Parkinson et Cie. »</p> <p>AD31 « Ce neurologue a été clair : c'est la maladie d'Alzheimer. [...] Le médecin m'avait d'ailleurs dit que je devais faire attention à moi aussi quand même. Concernant les symptômes, je ne sais plus ce qu'il m'a dit mais il m'a expliqué comment la maladie évoluait. Cela évolue différemment d'une personne à l'autre m'a-t-il dit. Il y en a qui tombent vraiment dans la démence et d'autres qui ont des bons moments et puis des moins bons. »</p>
<p>Suffisamment d'informations et propositions de prise en charge N = 3</p>	<p>AD1 « L'infirmière du Professeur X m'a contactée 'Il faut que vous veniez, qu'on vous explique, votre maman a besoin d'être stimulée, il faudra prendre une infirmière pour faire sa toilette [...]' Le neurologue nous a conseillé de prendre des séances pro-éducatives pour les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. [...] »</p>

AD19 « Quand je me suis rendu compte de l'état de papa, j'ai pris rendez-vous avec son médecin traitant et j'ai donc discuté avec lui. Il s'était un peu rendu compte mais papa n'est pas demandeur. Donc on a beaucoup discuté et on a décidé qu'on se tiendrait au courant et qu'on suivrait mon papa de loin [...] Le médecin lui a donné un petit antidépresseur parce que malheureusement, la démence et la dépression sont un peu liées. [...] il me dit qu'il y a des choses pour lesquelles il s'est bien rendu compte qu'il y avait un problème. Il m'a déjà parlé de cantous mais on n'est pas encore à ce stade-là. [...] »

AD23 « Le médecin nous a réunis et nous a dit qu'il suspectait soit Parkinson, soit une démence à Corps de Lewy. Après plusieurs tests, ils nous ont dit que finalement c'était la démence à Corps de Lewy. C'est une maladie rare (que c'est mal diagnostiqué), qu'il n'y a pas de médicaments spécifiques pour cette maladie donc qu'il fallait donner des médicaments pour Alzheimer et Parkinson. [...] Le médecin nous a dit qu'elle ne pouvait plus vivre seule, qu'elle avait besoin d'être encadrée 24h/24 parce qu'il y avait des risques de chutes. [...] Donc pour le médecin, c'était tout de suite « maison de repos » mais nous, on lui a dit « non ». Elle nous a alors dit que ce serait une très grosse charge pour nous et qu'on n'allait pas y arriver. [...] C'était difficile à attendre, pas du tout motivant. »

Annexe 24. Tableau 5 (classement des juges externes)

RUBRIQUE	THÈME	VERBATIM
<p>5. Informations communiquées par le médecin</p>	<p>Pas présent lors de l'annonce</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD20 – AD27 – LL7 – LL13 <u>Juge externe 2</u> : AD20 – AD27 – LL7 – LL13 <u>Juge externe 3</u> : AD20 – AD27 – LL7 – LL13</p>
	<p>Aucune information</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD13 – AD14 – AD22 – AD28 – LL6 – LL12 – LL21 – LL22 <u>Juge externe 2</u> : AD14 – AD28 <u>Juge externe 3</u> : AD14 – AD28 – LL19</p>
	<p>Trop peu d'informations (juste l'étiquette ou quelques mots mais insuffisance exprimée)</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD4 – AD5 – AD7 – AD8 – AD10 – AD24 – AD26 – AD30 – LL4 – LL5 – LL15 <u>Juge externe 2</u> : AD4 – AD5 – AD6 – AD7 – AD9 – AD10 – AD13 – AD24 – AD26 – AD29 – AD30 – LL2 – LL3 – LL5 – LL6 – LL8 – LL10 – LL11 – LL12 – LL15 – LL17 – LL20 – LL23 – LL26 – LL28 <u>Juge externe 3</u> : AD3 – AD4 – AD5 – AD7 – AD9 – AD10 – AD13 – AD24 – AD26 – AD29 – AD30 – LL2 – LL3 – LL4 – LL5 – LL6 – LL8 – LL10 – LL11 – LL12 – LL15 – LL17 – LL20 – LL21 – LL23 – LL26 – LL28</p>
	<p>Informations (pas d'insuffisance ni de suffisance exprimée)</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD1 – AD2 – AD6 – AD9 – AD12 – AD15 – AD16 – AD17 – AD21 – AD25 – AD29 – AD32 – AD33 – AD34 – LL1 – LL2 – LL3 – LL8 – LL9 – LL10 – LL11 – LL14 – LL16 – LL17 – LL18 – LL19 – LL20 – LL23 – LL24 – LL25 – LL26 – LL27 – LL28 <u>Juge externe 2</u> : AD3 – AD6 – AD8 – AD15 – AD16 – AD17 – AD21 – AD22 – AD23 – AD25 – AD31 – AD32 – AD33 – AD34 – LL1 – LL4 – LL9 – LL14 – LL16 – LL18 – LL19 – LL21 – LL22 – LL24 – LL25 – LL27 <u>Juge externe 3</u> : AD6 – AD8 – AD15 – AD16 – AD17 – AD21 – AD22 – AD23 – AD25 – AD32 – AD33 – AD34 – LL1 – LL9 – LL14 – LL16 – LL18 – LL19 – LL22 – LL24 – LL25 – LL27</p>
	<p>Suffisamment d'informations</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD3 – AD11 – AD18 – AD31 <u>Juge externe 2</u> : AD2 – AD11 – AD12 – AD18 – AD19 <u>Juge externe 3</u> : AD2 – AD11 – AD12 – AD18 – AD19</p>
	<p>Suffisamment d'informations et propositions de prise en charge</p>	<p><u>Juge externe 1</u> : AD19 – AD23 <u>Juge externe 2</u> : AD1 <u>Juge externe 3</u> : AD1 – AD31</p>

Annexe 25. Propositions de prise en charge pharmacologique et non-pharmacologique

Proposition de prise en charge **pharmacologique** pour l'aidé :

- **Non : N = 11**
- **Oui : N = 51**
 - Ne sait plus N = 7
 - Souvenaid N = 1
 - Lysanxia N = 4
 - Temesta N = 1
 - Anti-douleur N = 1
 - Tension N = 1
 - Escitaloprame (ou Sipralexa) N = 3
 - Xanax N = 1
 - Asaflow N = 2
 - **Galantamine (ou Reminyl) N = 5**
 - **Donépézil (ou Aricept) N = 26**
 - Memantine N = 3
 - Citalopram N = 2
 - Tavonin N = 3
 - Riboflavine N = 1
 - Prolopa N = 3
 - Lyrica N = 1
 - Quietapine N = 1
 - **Rivastigmine (ou Exelon) N = 5**
 - Vipidia N = 1
 - Metformine N = 1
 - Atrvastalive ? N = 1
 - Unigliclazide N = 1
 - Leponex N = 1
 - Gel nacl N = 1
 - Movicol N = 1
 - Anticholinestérase N = 1
 - Alprazolam N = 1
 - Perindopril N = 1
 - Trazodone N = 1
 - Seroquel N = 1
 - Antidépresseur N = 2
 - Somnifère N = 1
 - Anafranil N = 1
 - Neuroleptique N = 1

Proposition de prise en charge **non-pharmacologique** pour l'aidé :

- **Non : N = 31**
- **Oui : N = 31**
 - Kiné à domicile N = 5
 - Suivi annuel à l'hôpital de jour gériatrique N = 1
 - Suivi à la clinique de la mémoire N = 3
 - Centre de jour N = 14

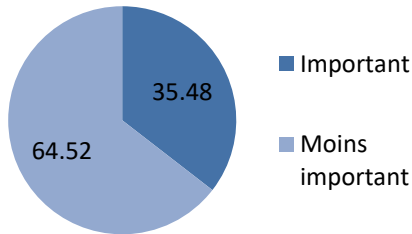
- Suivi chez le psychiatre N =1
- Infirmière à domicile N = 3
- Aide familiale N = 4
- Revalidation N = 2
- Aides au domicile (non précisées) N = 4
- Suivi psychologique N = 1
- Placement en maison de repos N = 2
- Suivi par le médecin traitant N = 1
- Aide-ménagère N = 1
- Dame de compagnie/gardes malades N = 2
- Neuropsychologue N = 1
- Ergothérapeute N = 1
- Psychologue N =1
- Logopède N = 1

Proposition de prise en charge **non-pharmacologique** pour l'aidant :

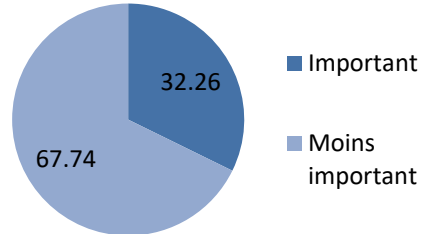
- **Oui : N = 15**
 - Consultations psychologiques N = 7
 - Séances d'informations N = 5
 - Groupe de parole (dont Alzheimer Café) N = 4
 - CSD N = 1
 - Ligue Alzheimer N = 1
- **Non : N = 47**

Annexe 26. Figures concernant l'importance attribuée aux besoins

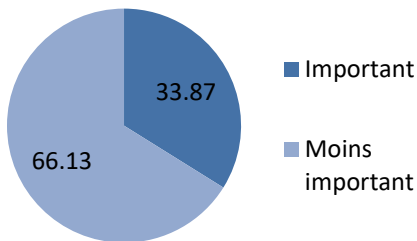
Besoin d'informations générales sur la maladie



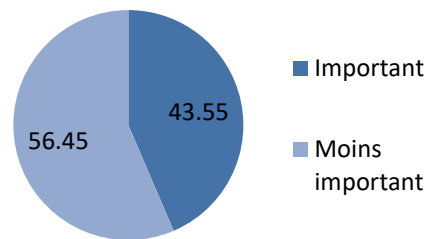
Besoin d'informations sur le traitement médicamenteux



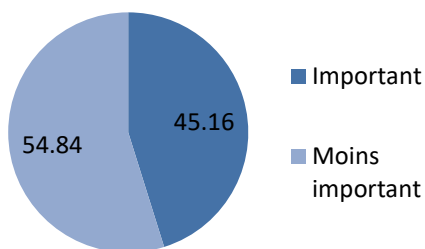
Besoin d'informations sur les symptômes de la maladie



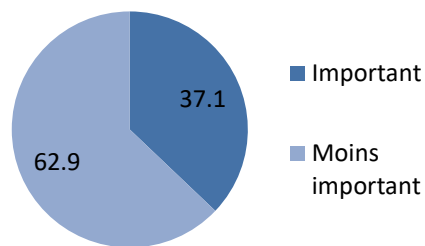
Besoin d'informations sur les aspects juridiques et/ou administratifs



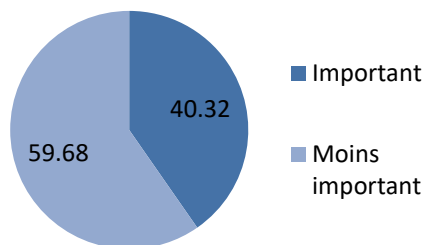
Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne



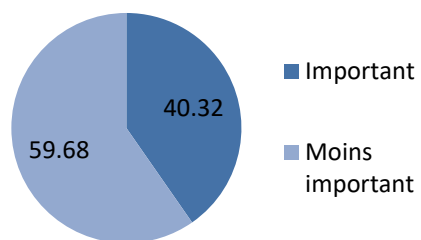
Besoin d'un soutien individuel



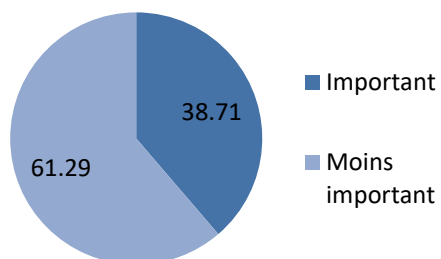
Besoin d'un soutien collectif/ groupe



Besoin d'un soutien familial



Besoin d'un répit de quelques jours



Annexe 27. Retranscriptions des cinq questions ouvertes

Entretien ADI : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui et d'ailleurs à ce propos, j'ai fait appel à un centre de coordination parce que j'éprouvais beaucoup de mal à coordonner les horaires du kiné, des infirmiers, des aides ménagères, à être tout le temps sur leurs dos car mon père me sollicitait tout le temps pour donner les indications aux aides ménagères, demander aux infirmiers de pouvoir faire en sorte de venir avant telle heure pour qu'ils puissent se rendre chez le kiné ou lorsque le kiné se présente chez eux, que l'infirmière ne soit pas là en même temps ou lorsque l'aide familiale vient pour garder ma maman à 10 heures du matin un jour par semaine - pour libérer mon papa et qu'il puisse aller un peu s'aérer- et bien que l'infirmière ait terminé et que l'aide familiale prenne le relais sinon, elles se chevauchaient et on devait les payer toutes les deux à la fois. C'était bordélique.

On a eu beaucoup de soucis avec les groupements infirmiers précédents. Les infirmières ne voulaient pas venir avant telle heure parce qu'elles avaient leur tournée à faire sur une autre commune. C'étaient des infirmiers qui venaient de Herve et qui faisaient d'abord leur tournée sur Herve et puis qui venaient faire trois patients sur Blegny. On venait lever ma maman vers 10h30 du matin. On venait lui faire la toilette du soir à 16h30 donc les journées étaient fort courtes. Alors ça n'allait pas du tout. Nous, on préférerait quelqu'un qui vienne vers 8h30-9h.

Les horaires de la messe aussi ont changé. Ma maman aime bien qu'on la conduise à la messe mais c'est tout une expédition surtout qu'il faut arriver un peu avant, qu'elle voit les gens de son entourage de jeune fille et qu'elle parle un peu avec les veilles cousines et mon père déteste arriver en retard. Le curé comprend bien la situation mais c'est désagréable pour nous quand la messe est commencée, d'arriver – surtout qu'on n'est pas discret – avec la chaise roulante etc..., de s'installer quand le curé est en pleine messe et tout le monde nous remarque. Certains à la fin nous reprochent d'être en retard mais les infirmiers ne veulent pas faire un effort pour qu'on puisse arriver à la messe à 10 heures du matin un dimanche par mois.

Maintenant, cela a l'air de rouler. Avant, on est resté pendant X mois sans aide familiale. On recevait chaque fois une carte que les aides familiales viendraient de telle heure à telle heure le vendredi et puis, deux jours avant, alors qu'on avait prévu un horaire avec mon papa, deux jours avant ou le jour avant, on nous téléphonait pour dire qu'elles ne venaient pas et qu'on ne savait nous mettre personne. C'était un peu embêtant. Et puis on recevait une carte qu'on avait quatre heures semaine au lieu de trois heures semaine. Alors on a compris qu'on voulait absolument nous mettre des prestations de quatre heures. Donc on a dit « *bon, on veut bien prendre quatre heures* » mais alors il faut que ce soit vraiment régulier, qu'on puisse compter sur elles et on a dit aussi qu'on voulait bien les aides ménagères de cette entreprise-là si cela pouvait augmenter nos chances d'avoir les aides familiales parce que, dans toutes ces boîtes de services à domicile et tout ça, on nous fait du chantage : « si vous voulez ceci, il faut prendre aussi cela » et également dans les services à domicile intégrés où il y avait des infirmières et des aides familiales, des aides ménagères, des gardes malades, des ceci, des cela, pour les soins infirmiers, il fallait qu'on prenne aussi ceci chez eux, cela chez eux et cela chez eux.

« Ah, c'est dommage que vous n'êtes pas à la Mutuelle machin car avec la Mutuelle machin, on viendrait plus régulièrement » Mais ils ne vont pas changer de Mutuelle à 80 ans.

Donc, sur les conseils de Partenamut - parce que Partenamut m'a beaucoup aidée - j'ai pris un centre de coordination. On m'a dit que ce n'était pas à moi de coordonner tout cela mais « prenez un centre de coordination ». Et le centre de coordination m'a dit aussi : « mais pour qu'on vous coordonne, il faut que vous preniez télésecours (le bracelet électronique) ». D'accord, on a pris le bracelet pour mon papa pour qu'il l'ait aussi - parce que lui, il est atteint de la maladie de Parkinson -.

2) Ok. Donc maintenant, je vais passer à la deuxième question. En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Nous aimerions une aide-ménagère le lundi, une aide familiale le vendredi comme ça, l'aide-ménagère peut nettoyer la maison, vider les poubelles etc... car mon père a un peu de mal avec les tâches ménagères car il ne s'en est jamais occupé. Ce n'est pas à son âge qu'il va vraiment apprendre de façon efficace. Donc, l'aide-ménagère fait le ménage, l'aide familiale (4 heures le vendredi, ce serait l'idéal). Comme ça, elle change le lit de mes parents, elle peut redonner un coup de ménage (cuisine, salle de bains et leur chambre) Enfin, surtout la salle de bains car cela devenait un vrai dépotoir avec la précédente équipe d'infirmières (bien que je passe un petit coup tous les jours pour ranger les trucs) mais ils laissaient les poubelles ouvertes, ils ne mettaient pas les protections hygiéniques dans un plastique. Une infirmière qui vient à horaire régulier et que quelqu'un coordonne tout cela ainsi que des réunions régulières pour rappeler les objectifs et faire en sorte que les objectifs soient tenus. Que l'infirmière reste plus longtemps que 5 minutes quand il s'agit d'une toilette complète. Qu'on lave les cheveux. Qu'on ne laisse pas x temps sans laver les cheveux. Quand je prépare des vêtements propres, qu'on mette les vêtements propres et les sales dans le bac à linge. Qu'on ne laisse pas un vêtement dans la chambre, un vêtement sur le lit, un vêtement sur le porte manteaux de la chambre, un vêtement sur une table dans la chambre, un vêtement dans le hall, un vêtement sur la baignoire, un autre sur l'appui de fenêtre et que je doive repasser après. Je suis une maniaque de l'ordre mais il n'y a que comme ça qu'on peut s'en sortir en étant organisé sinon...

Donc voilà, pour vous, c'est ce qui serait idéal ?

Oui, et surtout qu'on ne veuille pas tout le temps nous faire acheter des services en plus auprès des fournisseurs de services. L'ancien médecin de mes parents me disait : « Mais vous n'avez pas besoin de prendre d'infirmière pour ça. L'aide-familiale peut s'en charger ». Elle nous conseillait de prendre une aide-familiale tous les jours. Mais il fallait payer pour ça. Donc on allait prendre une aide-familiale chaque jour une heure le matin et une heure le soir pour faire la toilette de ma maman, la préparer pour la mettre au lit alors que l'aide familiale peut s'en charger. Donc, deux heures d'aide familiale par jour donc cela faisait 18 € par jour alors qu'ils ont payé une Mutuelle toute leur vie, une assurance hospitalisation ambulatoire toute leur vie et qu'ils paient encore chacun plus de 100€ par mois de cotisation à Hospitalia + ambulatoire donc pour avoir droit aux services de l'infirmière, ils

paient chacun plus de 100€ par mois. Ils sont pensionnés ; ils n'ont que leur pension pour vivre parce qu'ils ont été pensionnés depuis longtemps et la pension n'a plus augmenté depuis, hormis l'index.

Certes, ils ont ce qui était une belle maison jadis. Mon père ne sait plus l'entretenir parce que tous les travaux qu'il faisait dans le jardin et tout ça, pour avoir un jardin nickel, il doit prendre un jardinier pour tondre sa pelouse mais je dis, ils font ce qu'ils veulent de leur argent mais mon père dit : « *encore payer une aide ceci, une aide cela* ». Moi je dis, mais il faut, il faut quoi. Pour l'ancien médecin, il aurait suffi de payer et puis c'est tout.

Pour l'ancien médecin ?

Pour l'ancien médecin, il suffisait de prendre des gens qu'on payait pour prendre soin de ma maman et pas ce à quoi elle avait droit parce qu'elle avait payé telle ou telle assurance toute sa vie. Et voilà quoi. Quand le risque se réalise dans une assurance et bien, l'assurance fonctionne comme quand vous avez une omnium pour votre voiture et que vous faites appel à l'omnium si vous avez un gros crash.

3) C'est ça, ok. Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

En premier rôle, la Mutuelle à laquelle nous sommes affiliés donc moi, depuis une vingtaine d'années car avant, j'étais sur la Mutuelle de mes parents mais mes parents étaient déjà affiliés à cette Mutuelle qui a été x fois absorbée par d'autres et qui, maintenant, est devenue Partenamut ou Omnimut enfin la Mutuelle de ce groupe-là.

Là, je dois dire que les assistantes sociales nous ont beaucoup aidés notamment lorsque l'ancien groupement infirmier nous a laissé tomber sans même qu'il y ait de nouvelles infirmières en route, le 14 août, la veille du 15 août. Nous sommes donc restés sans infirmières mais les assistantes sociales de Partenamut m'ont contactée 4 fois ce jour-là et m'ont indiqué la marche à suivre etc...

Les assistantes sociales m'ont indiqué un centre de coordination qui vient de se mettre en place. Je viens d'avoir un rendez-vous avec l'assistante sociale. Des choses sont déjà mises en place et d'autres doivent encore l'être et j'espère que cela va fonctionner.

Un endocrinologue que je consulte depuis que je suis en humanités et qui est presque pensionné m'a mise en contact avec la Ligue Alzheimer. Nous avons reçu une ergothérapeute qui nous a fait visiter des maisons de repos. On nous a conseillé d'inscrire ma maman sur liste d'attente dans plusieurs maisons de repos. Celle qui est située à Blegny, là-bas, on la voit d'ici et qui s'appelle l'Arc, la maison Saint-Joseph dans laquelle ma maman a fait ses études : elle habitait à Housse mais se rendait tous les jours là-bas lorsque c'était toujours un collège de bonnes sœurs et elle y a fait ses études primaires, je crois et, avant que ce ne soit transformé en maison de repos, sa sœur jumelle y a prononcé ses vœux de religieuse, y a été enseignante en 5^{ème} primaire pendant je ne sais combien de temps, y a laissé son salaire d'institutrice pendant je ne sais combien de temps et maintenant, on refuse d'y inscrire ma maman. La famille X, avec ses filles, cela va très bien. Monsieur X, pour des histoires de famille refuse d'y inscrire ma maman sur liste d'attente. C'est lui-même qui m'a sonné pour me donner la décision alors que l'entretien avec l'assistante sociale s'était bien déroulé. Elle m'avait dit que le dossier était bien constitué et que cela ne devait pas faire de problème.

L'aide, bien sûr, on a toujours besoin du plus d'aide qu'on peut. Heureusement qu'on vit en Belgique et qu'on a quand même certaines aides.

Mais plutôt des aides pour vous en tant qu'aidante. Est-ce que vous connaissez des aides qui seraient ciblées pour vous.

Ah pour moi, comme je l'ai dit au médecin contrôle de la Mutuelle, parce qu'on parlait un peu de tout cela, elle m'a posé des questions justement sur les aidants proches. Alors j'ai dit : « *plus de soins de kiné et tout cela* » parce que mon quota de soins est presque épuisé et alors, j'ai signalé des soins de kiné, de relaxation et des choses comme ça mais donnés par des kinés pas par une masseuse qui vous fait des huiles essentielles mais qui n'est pas vraiment formée en paramédical mais qui a fait une formation au Forem de quelques heures, qui loue un cabinet et qui vous caresse avec une plume et un bout d'huile. Non, un vrai kiné qui connaît les muscles, qui connaît ceci, qui connaît cela. Comme quand on va chez une psychologue, c'est chez une vraie psychologue qui a fait des études. Ce n'est pas chez quelqu'un qui a fait de la sophrologie ou des machins comme ça.

Si je me souviens bien, vous êtes toujours suivie par Madame X.

Tout à fait et cela nous aide énormément mon père et moi d'avoir des consultations psychologiques pour aidants proches. Cela nous aide parce qu'avant notre première consultation chez Madame X, mon père et moi, pendant deux semaines, on se disputait tous les jours et tous les jours, j'avais des crises de larmes et des crises de spasmophilie parce que c'était épouvantablement dur et même ma mère ressentait la tension et bien qu'elle soit quand même très atteinte dans sa maladie, elle était encore capable de sentir cela et disait à mon père : « *tu ne la feras plus pleurer* ». Elle ne comprenait pas le pourquoi du comment mais elle disait « *tu ne la feras plus pleurer* ». Mais ce n'était pas mon père qui me faisait pleurer mais la gestion qu'on avait qui était différente. Les entretiens chez Madame X nous aident à nous dire ce sur quoi on ne parvient pas à communiquer.

C'est ça, ok.

Enfin, nous aident à plein de choses mais notamment pour ça.

- 4) Ok. D'accord. La question suivante était : « Est-ce que vous connaissez des services d'aide pour les personnes qui présentent la maladie. Mais voilà, vous les avez déjà cités donc notamment les services de coordinations, les aides familiales etc... Je ne sais pas si vous avez d'autres services en tête.**

Si, il y avait des coordinations, je sais bien que c'est le rôle des assistantes sociales dans certaines boîtes d'aides familiales mais certaines entreprises d'aides-ménagères en principe vous signez un contrat avec l'entreprise d'aide-ménagère. On vous en envoie qui sont obligées de se présenter parce que l'ONEm les envoie dans les entreprises et elles se débrouillent pour ne pas convenir comme ça, elles ne sont pas engagées.

Moi, j'ai travaillé dans une entreprise, on arrivait trois minutes en retard et c'était la catastrophe. Je suis arrivée une fois très en retard pour des raisons de circulation routière mais bon, on s'excusait, etc... Là, vous demandez si elles veulent bien aspirer (vous le demandez poliment). « *Mais pourquoi ? moi, je ne fais jamais cela* » Si vous voulez bien faire ceci, ceci, cela et c'est tout juste si on ne vous répond pas « *ah non, moi, je ne fais pas, vous n'avez qu'à le faire vous-même* » et si vous demandez qu'on aspire ceci ou cela, on casse l'aspirateur.

Et puis, vous vous en ouvrez à l'assistante sociale qui vous dit alors qu'elle va vous donner son numéro de téléphone comme ça vous pouvez la contacter et lui dire vous-même. Mais non, c'est l'assistante sociale de l'entreprise d'aide-ménagère qui doit faire son boulot. Et c'est tout le temps comme ça. Les infirmières préfèrent multiplier les clients, sous-traiter les prestations et ça, j'en ai la preuve mais bon... je ne vais pas passer mon temps à poursuivre en justice etc... le groupement précédent d'infirmières (ok, il y avait deux infirmières diplômées), il y avait deux personnes dont on ne parvenait à avoir que le prénom, pas le nom de famille ni le numéro de téléphone pour les prévenir au cas où, si on allait chez un spécialiste ou quoi, on ne savait pas rentrer pour 16 heures quand on venait mettre ma maman au lit et des trucs comme ça. Elles ne devaient pas être vraiment infirmières. Il y avait des prestations qui étaient sous-traitées et parfois on oubliait de donner les médicaments (« *Ah mais c'est parce que Pauline n'est pas habituée avec les personnes âgées, elle ne vient que le dimanche. D'habitude, elle travaille en salle d'opération au Luxembourg* »).

En forfait infirmier B, l'infirmière qui a le contrat et qui réclame les sous à la Mutuelle, elle perçoit quasi 1 200 € par mois de la Mutuelle. Alors, si elle fait son boulot correctement, imaginons qu'elle n'ait que des patients en forfait B comme ma maman, elle en prend maximum 10 par jour si même elle travaille 7 heures par jour (car c'est un métier pénible) et ça, 5 jours semaine et bien, elle perçoit 1 000 € par mois pour ma maman et pas 1 200 € parce qu'il y a les week-end. Elle perçoit 10 000 € par mois, moins la voiture, moins ceci, moins cela, moins les vêtements, moins les frais de déplacements, tous les frais professionnels, les frais de bouche avec le comptable. Multiplier tous les frais en étant très large, etc, etc, puis on arrive au bénéfice net imposable et bien, il doit lui rester 2 500 € à

3 000 € par mois net, ce qui est un salaire convenable pour une infirmière. C'est quelqu'un qui, après la troisième année d'humanité a fait l'enseignement professionnel ou technique. Ce n'est pas comme psychologue où là, vous faites l'enseignement général et puis vous allez à l'unif. Ces infirmières-là, elles gagnent plus qu'un kiné, plus qu'un psychologue, plus qu'un médecin parce qu'il y a de l'abus.

C'est ce que vous ressentez en tout cas.

Oui, oui mais ce n'est pas seulement ce que je ressens ; c'est de tous les groupements infirmiers. Quand on parle chez les gens. Par exemple un vieux monsieur qui avait deux ou trois passages par jour en forfait C (c'est-à-dire encore plus de sous pris à la Mutuelle) et bien l'infirmière lui a dit qu'elle ne saurait plus venir qu'une fois par jour. Mais réclame... mais non pour lui, c'est bon. Mais personne ne veut plus lui parler au petit bar après la messe tellement cela chlingue... Donc il se désocialise parce qu'une dame ne fait pas correctement son travail.

Mais c'est de ça qu'on doit être aidé. Alors on dit : « La sécurité sociale » mais fatalement qu'elle se crache à dépenser des montants pareils pour des gens qui finalement font leur travail à moitié. Excusez-moi mais c'est mon ressenti.

Pas de soucis. Je suis là pour vous écouter. Maintenant, je vais plutôt vous poser quelques questions par rapport au diagnostic qui vous a été transmis concernant la maladie de votre maman.

5) Pouvez-vous me dire le plus précisément possible quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

En fait, il y a eu beaucoup d'errances médicales parce que mes parents étaient chez un médecin traitant depuis des années mais le médecin traitant qui n'était pourtant pas bien âgé, avait, apparemment, je ne sais pas, des problèmes de santé et la dernière année où mes parents y sont allés, il a été très souvent absent. J'ai entendu parler de burn-out, de dépression, je ne sais pas du tout. Officiellement, ce sont des problèmes ophtalmiques. Un jour, mes parents ont reçu une lettre les avertissant qu'ils devaient changer de médecin car leur médecin-traitant mettait fin à ses activités.

Avant cela, mon père et moi, nous voulions envoyer maman chez un psychiatre car il y avait des années que cela n'allait pas. Sa maladie n'a pas commencé à l'état où elle commençait à devenir plus âgée mais beaucoup, beaucoup plus tôt. Déjà quand j'étais petite, elle avait les symptômes de la maladie mais on ne les interprétait pas tels quels. Un médecin qu'elle aimait quand j'étais toute petite l'avait déjà mise sous lithium donc il soupçonnait sûrement déjà des troubles bipolaires qu'on confond souvent avec cette maladie-là.

Et puis, elle avait pris du poids et ils ont changé de médecin au profit de celui qu'ils ont quitté il y a quelques années (trois, quatre ans je crois). Donc, on suppliait ce médecin, d'aller chez un psychiatre. Mais lui, disait : *« non, elle n'y va pas si elle ne veut pas, c'est son libre choix »*. Mais ma mère n'avait plus la capacité de décider. Il aurait dû, d'après d'autres sources médicales, nous obliger mais mon père respectait son choix et le médecin aussi. Il venait tout le temps se plaindre chez moi que ma mère avait ci, avait ça, elle ne voulait pas faire ça. Il était à bout tout le temps et moi aussi d'ailleurs. A la fin quand je travaillais, elle me téléphonait 15 fois par soirée. J'étais à peine rentrée que le téléphone sonnait déjà en bas. Je n'en pouvais plus.

Et puis, ils ont eu un médecin pendant un an ou deux mais celle-là, pour assurer le suivi, ça n'a vraiment pas été. Déjà, elle ne voulait pas prendre maman en patientèle parce qu'elle la jugeait trop difficile. Et puis, maintenant, j'ai dit à mon médecin-traitant à moi, c'était le fameux 14 août où les infirmières nous ont laissé tomber – je sais qu'elle a un fils qui va être médecin, enfin qui fait déjà des stages chez un médecin -. Je lui ai téléphoné : je pensais qu'elle était chez elle en consultations mais elle était prête à prendre un avion – d'habitude, il y a un répondeur quand c'est comme ça -. Je lui dis : *« je suis désespérée, renseignez-moi »* (car la Mutuelle m'avait dit : *« vous devez demander au médecin-traitant de vos parents qu'il refasse une prescription de soins infirmiers et soins de toilette, c'est sur le site de l'INAMI »*). La Mutuelle m'avait envoyé par mail le document type de l'INAMI pour ces deux prescriptions-là. Faites signer par le médecin de vos parents. Mais le médecin de mes parents ne voulait pas signer. Alors j'ai téléphoné à mon médecin en lui disant *« Renseignez-moi quelqu'un qui puisse faire une prescription en attendant qu'arrive son médecin parce que je suis désespérée »*. Alors elle m'a adressée à un médecin que je connaissais depuis 30 ans et cela se passe très bien. Il est très compréhensif.

C'est donc cette dernière personne qui a posé le diagnostic ?

Non, non. Quand ils étaient toujours chez le médecin qui a eu des problèmes de burn-out, des problèmes ophtalmiques ou quoi, le diagnostic je ne sais plus s'il a été posé quand ils étaient toujours chez lui ou quand ils étaient chez la dame médecin qui habitait à Housse et qui ne voulait pas ma mère en patientèle et qui ne voulait pas signer les prescriptions que la Mutuelle m'avait envoyées.

Mais le diagnostic, en fait, il a été posé de façon indirecte. Comme l'autre ne voulait pas envoyer ma mère chez un psychiatre, le médecin qui est resté leur médecin pendant 20 ans nous avait dit de prendre contact avec des dames de chez le Motorium Sarolea, une assistante sociale et une psychologue qui venaient chez nous, à notre domicile et essayaient de faire des choses pour nous aider et avaient pris rendez-vous pour nous avec un psychiatre. Donc elle était quand même allée et le psychiatre avait envoyé ma mère au Péri pour faire des tests mais elle n'avait pas voulu les passer donc on est allé au Péri pour rien avec une psychologue et puis le psychiatre nous avait marqué sur un papier « *démence latérale* » et nous sommes allés voir sur internet.

D'accord. Ils ne vous avaient pas donné d'informations ?

On est allé plusieurs fois chez lui. On a payé 80 et des euros, on a demandé x fois un rapport écrit mais il n'a jamais voulu nous fournir un rapport écrit. Maman ne voulait plus y aller chez ce médecin-là.

Mais démence fronto-temporale, j'ai dit, d'après ce que j'avais lu, ce n'est pas d'ordre psychiatrique mais c'est d'ordre neurologique. Je prends rendez-vous chez mon neurologue à moi à Eupen, le Docteur X. Le Docteur X a tout de suite pris contact avec le Professeur X du Centre de la Mémoire et on lui a fait toute sorte d'exams. Elle a été hospitalisée trois jours pour faire la ponction lombaire et tout ça, l'IRM.

Là, on aurait pu croire qu'elle avait Alzheimer alors que tout le monde nous disait : « *ce n'est pas ça, ce n'est pas ça* ». On lui a donné du Donépézil de nouveau parce que le médecin traitant qui a été leur médecin traitant pendant 20 ans l'avait mise sous Donépézil et sous risperdal, deux médicaments incompatibles. Donc, elle était speedée comme ce n'est pas possible, un TGV rempli de red-bull incohérent – excusez-moi, j'en veux au corps médical -. D'abord, ce sont des médicaments qui, pour la première fois, ne se prescrivent pas par un médecin traitant mais ça doit être prescrit par un neurologue ou un psychiatre, ai-je lu et m'a-t-on dit chez les spécialistes que nous avons consultés. Et puis, le neurologue, le Docteur X, a super bien pris en charge ma maman. Il nous a adressé au Professeur X qui l'a super bien prise en charge. C'est l'équipe du Professeur X qui nous a expliqué le diagnostic. L'infirmière du Professeur X m'a contactée : « *il faut que vous veniez, qu'on vous explique, votre maman a besoin d'être stimulée, il faudra prendre une infirmière pour faire sa toilette. Vous demandez à votre infirmière qu'elle stimule votre maman, qu'elle ne la brusque pas, qu'elle fasse ceci, qu'elle fasse cela, qu'elle lui dise de se brosser les dents* » - car ici, les infirmières, elles ne lui brossaient même pas les dents et la stimulation, c'était zéro – Mais, c'est donc l'équipe du Professeur X qui nous a expliqué.

Vous vous souvenez d'autres précisions qu'il vous avait données sur la maladie ?

C'était ses assistants et puis, c'est l'infirmière du centre de la mémoire et puis, c'est le Professeur.

Est-ce que vous vous souvenez des éléments explicatifs ?

Le neurologue nous a conseillé de prendre des séances pro-éducatives pour les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies connexes - mais il y avait une autre formulation, les maladies proches d'Alzheimer mais je ne sais plus le terme – auprès du Professeur Adam qui est extraordinaire.

Mon père ne voulait pas aller au début parce que lui, les psychologues, ce sont des fouilleurs de crâne qui pompent du fric. Mais j'ai dit : « *non papa, je suis suivie par un psychiatre, j'ai déjà rencontré une psychologue etc... Je t'assure moi j'ai vraiment besoin d'une psychologue* » parce que, pour supporter la détresse de mon père qui s'adressait tout le temps à moi, ma mère comme elle était speedée, le boulot où je perdais pied et où on me disait « *tu nous avais habituée à faire 150 % et tu ne fais plus que 120 %* » alors que j'avais été absente des mois, j'essayais de retenir la tête hors de l'eau, que tous mes objectifs étaient remplis et qu'on m'emmerdait au-dessus. Même en étant absente, on me filait des commissions que je n'avais jamais eues pour être certain que je ne les attaque pas en justice (enfin je crois parce que c'était vraiment du harcèlement moral à la fin et j'ai lu les éléments constitutifs de la loi et je vous assure qu'il y avait matière mais je n'avais pas l'énergie).

Et donc, j'étais coincée entre tout cela et j'ai dit que j'avais vraiment besoin d'une psychologue et après être sorti la première fois de chez le Professeur X, il m'a dit qu'il était réconcilié avec la psychologie. Et donc, nous allons chez Madame X. Nous sommes allés plusieurs fois chez le Professeur X même avec maman et il nous a expliqué mais c'est difficile de lui faire entrer dans le crâne. Parfois, quand il lui a répété deux ou trois fois, je dis « *papa, ça ne sert à rien de l'engeler, elle t'a promis qu'elle allait faire comme ceci ou comme cela etc... mais elle n'est pas en capacité de promettre et encore moins de tenir car deux minutes après, elle a oublié qu'elle avait promis, elle a oublié que tu lui as demandé de faire ceci ou cela ; cela ne sert à rien. Elle est dans sa bulle, elle est dans son monde et si tu l'engueule, elle se demande pourquoi et elle est triste* ». Elle est en souffrance, c'est écrit dans le rapport et je lui montre les rapports du neurologue etc... Je lui dis : « *elle est en souffrance* ». Quand il lui fait l'électro-encéphalogramme, on voit qu'elle est en souffrance dans son cerveau mais ça, il ne comprend pas.

Et donc, ces séances-là lui ont permis de mieux comprendre ?

Mais, il ne comprend pas encore mais il a quand même fait de gros progrès relativement à la psychologie. Les séances de Madame X lui font grand, grand bien et à moi aussi d'ailleurs.

Un grand merci.

Pardon d'avoir été longue.

Entretien AD2 questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ?

Oui, de l'aide concrète sur le terrain pour la gestion au quotidien mais il faudrait qu'elle accepte pour ça et moi, par moment, j'aurais besoin d'être soutenue. Parfois, je vais chercher les infos auprès des infirmières. Je leur demande : *« qu'est-ce qui va arriver ? Qu'est-ce que je vais devoir faire pour comprendre un peu la suite »*.

C'est ça, voir l'évolution pour pouvoir vous organiser.

Oui, c'est ça et ne pas tomber du jour au lendemain et me dire oups, ... aujourd'hui c'est ça.

2) Ok. Je passe à la deuxième question : en imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Si ce n'était pas aussi coûteux - maintenant, c'est très justifié - quelqu'un qui vienne la nuit quand je ne suis pas là, quand je vais à une soirée pour être sûre qu'il n'arrive rien, qu'elle ne tombe pas et qu'elle reste là toute seule. Et puis, elle panique surtout la nuit, elle a peur de la nuit. Ce serait donc pour les nuits.

Ok d'accord. Il n'y a pas d'autres choses auxquelles vous pensez ?

Non. A part un magicien qui ferait qu'elle ne soit pas malade. Mais ça, je n'ai pas trouvé.

3) Est-ce que vous connaissez des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche ?

Je sais que cela existe mais je ne me suis pas renseignée parce que, pour le moment, j'essaie d'être forte et de faire le tout au mieux sans utiliser tout ça. Mais je sais que cela existe.

4) D'accord. Et est-ce que vous connaissez des services d'aide pour les personnes qui présentent la maladie ?

Oui, j'ai reçu toutes ces informations, je les ai reçues par la gériatre à l'hôpital. J'ai un petit dépliant avec des tas d'informations.

Avec des contacts en cas de besoin ?

Oui, oui et même des gens qui peuvent venir je pense pendant deux, trois jours j'ai envie de dire, ici, pour que je puisse par exemple partir en vacances. Je sais que ça existe.

- 5) Ok, d'accord. Maintenant, pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?**

Déjà, décrire ce qui allait arriver. C'est ça qui est important, je trouve, parce que, au début, je la recadrais quand elle me demandait (parce que papa est décédé) : « Où est papa ? Quand est-ce qu'il va revenir ? » Tous les jours, je lui disais (je ne voulais pas lui mentir, je me trouvais horrible de lui dire « il vit » mais non, il ne vit pas. Donc je lui disais : « papa est décédé » et je lui sortais le petit souvenir du décès parce que c'était la seule preuve que j'avais sous la main pour lui montrer la date etc... Donc tous les jours, c'était la grosse crise : « on ne me l'a pas dit, je ne suis pas allée à l'enterrement ».

Donc la gériatre m'a dit : « non, écoutez, vous devez aller dans son sens. Elle ne s'en souvient pas. Dites-lui qu'il est en tournée, qu'il est parti voir ses clients et parler lui d'autre chose et elle va l'oublier. C'est vrai que, dans l'heure, en général, elle oublie mais elle me demande ça, jour et nuit donc « papa n'est pas là, il est en tournée ». C'est horrible de prendre son parent pour une débile mais en fait non, ça fait du bien parce que cela la calme. Au moins, il n'y a pas de crise.

C'est à partir de là où la gériatre m'a dit qu'il allait y avoir ça, qu'elle va oublier, il va y avoir des fausses routes, elle va avaler de travers ceci, cela donc faites attention de voir si elle déglutit bien. Donc elle aide parce qu'elle prévient et ça, ça fait du bien.

Ok. Est-ce qu'i y a peut-être d'autres choses pour lesquelles elle vous aurait prévenue ? D'autres symptômes ?

Non. Tous les problèmes d'équilibre, on a bien géré au niveau des médicaments. On a diminué les médicaments pour la tension parce qu'elle a l'habitude d'avoir une tension élevée et donc on diminue la tension pour ne pas avoir des problèmes de cœur et d'eau aux poumons (c'est le chat qui court après sa queue). Puis on a diminué tout doucement les médicaments pour la tension donc il y a eu moins de vertiges donc moins de chutes donc c'est tout le temps une recherche permanente pour arriver à (puisque son corps vieillit, ses organes vieillissent) à doser quelque part de moins en moins.

Il n'y a plus besoin de deux piqûres d'insuline, une seule suffit et un médicament le soir, c'est suffisant et donc, on est tout le temps en recherche de diminuer les médicaments et les injections et donc, on diminue la contrariété – puisqu'elle déteste tout cela – et donc, du coup, cela va mieux.

C'est plus paisible à ce niveau-là. Franchement la gériatre, elle est top, la diabétologue (j'adore aller là) parce qu'on fait un bilan, on voit que son poids n'augmente pas, elle est assez stable même si elle adore les sucreries mais que maintenant, on ne regarde plus trop, on lui en donne. Je ne lui donne pas une boîte mais si elle veut un biscuit, je lui donne un biscuit. C'est bon, à 82 ans, il faut lui foutre la paix à un moment donné aussi. Donc, à ce niveau-là, c'est vraiment bien. La cardiologue aussi. Ce sont trois nanas super à qui je peux poser toutes les questions que je veux. Et ça, c'est bien. Et elles ne me regardent pas avec des yeux comme ça en se disant que je suis folle. Non. Donc c'est chouette.

Ok. Merci

Entretien AD3 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez le sentiment d'avoir besoin d'aide ?

Je suis tout à fait indépendante et je vis très bien comme ça. Tout roule. Je n'ai donc pas besoin d'aide.

2) S'il vous était possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Bénéficier d'une aide-ménagère par titres services pour libérer du temps pour que je puisse m'occuper un peu plus de ma maman.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ?

Il y a les aides familiales, les repas à domicile qui sont livrés tous les jours, les titres services qui viennent aider à faire le ménage et il y a une association qui s'occupe de patients Alzheimer qui peut aussi donner des conseils.

Vous connaissez le nom de l'association ?

Je ne la connais pas comme ça de mémoire mais je sais qu'elle existe.

C'est peut-être la Ligue Alzheimer.

Oui, c'est ça.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type Alzheimer ?

Oui. Justement, la Ligue Alzheimer et aussi certaines maisons de repos organisent des centres de jour qui permettent des activités de jour. On peut conduire la personne le matin et on vient la rechercher le soir. Ils sont entourés par des éducatrices qui leur permettent de faire des bricolages, de jouer aux cartes, enfin de faire différentes activités.

5) Pouvez-vous dire le plus précisément possible les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit. Quels ont été les mots utilisés concernant la maladie, le diagnostic de votre proche ?

Tout simplement, on s'est rendu compte que ma maman connaissait quelques déficiences. On a pris rendez-vous chez une gériatre à l'hôpital de jour du CHU, au Brull. On a fait les examens nécessaires et le verdict est tombé : démence vasculaire. On connaissait le résultat de par notre profession.

Donc, si je comprends bien vous n'avez pas eu besoin d'explications supplémentaires

Non, on n'a pas eu besoin d'explications complémentaires.

Entretien AD4 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ?

Non

Ok. Maintenant, en imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelle seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier dans la situation dans laquelle vous êtes actuellement ?

Au moment où j'ai pris ma maman à la maison, oui, j'avais besoin d'aide parce que je travaillais plus qu'un temps plein et mon compagnon aussi donc, où mettre ma maman ? Qu'est-ce que je devais faire ? Donc, j'avais fait appel à une assistante sociale. Les frais étaient quand même assez élevés parce qu'ils se basent sur les revenus alors j'ai fait beaucoup de homes. J'ai pris ma voiture pendant trois jours et j'ai fait plein de homes. En fait, je ne voulais pas la mettre dans un home. Je voulais qu'on puisse la garder pendant que je travaille et j'ai eu la chance de trouver un centre de jour qui savait la prendre, qui savait la garder et en plus c'est près de la maison. De ce côté-là, j'ai eu une aide et heureusement parce que sinon je ne savais pas...

Et actuellement, est-ce qu'elle y va encore ?

Actuellement, elle a dû déménager. J'ai dû déménager toute seule l'appartement de ma maman pour qu'elle puisse venir vivre ici parce que c'était plus possible. Pour l'avenir, il n'y avait pas de solution.

Là, j'ai pris quelques mois sans solde. Je me suis arrangée avec mon patron parce que cela devenait trop et là, actuellement, je suis à la maison et elle ne me dérange pas quoi. C'est vraiment si je dois ranger des papiers ou alors, je sonne : j'ai trouvé un arrangement avec le centre. Je sonne et je dis le jour avant : « Madame X viendra de telle heure à telle heure » et voilà.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Je pense que l'aide idéale serait d'avoir une personne qui puisse aider à l'encadrement parce que c'est beau de savoir qu'on peut la garder mais c'est le fait de vivre avec une personne comme ça.

C'est ma maman, je la connais mais des fois, on a peur de mal s'y prendre et moi, je m'y prenais extrêmement mal. Au début, pas que j'attaquais méchamment mais je la reprenais quand elle me disait « Demain, je dois aller travailler » Je lui disais « mais non maman, enfin ». C'est avoir quelqu'un qui puisse vous expliquer comment savoir s'y prendre avec cette maladie parce que ce n'est pas évident.

Comment plutôt y faire face ?

Oui c'est ça, comment faire face. Maintenant, j'ai la facilité que, pour le moment, elle est, même si elle est comme un enfant et que je dois lui dire « maintenant, on se lève, on va aller se laver parce que même ça, elle n'a plus la notion et de comment lui préparer ses affaires mais je sais que la maladie elle

va évoluer et là, peut-être qu'une aide - je ne sais pas si c'est une aide-soignante qu'on dit- mais pour le moment, ce n'est pas mon cas.

D'accord mais peut-être plus tard ?

Oui, peut-être plus tard.

3) Est-ce que vous connaissez des services d'aide pour les personnes qui accompagnent, comme vous, un proche atteint d'une démence ?

Non, non je ne connais pas.

4) Et est-ce que vous connaissez des services d'aide pour les personnes qui présentent la maladie ? Donc pour la personne malade.

A part le home de jour, je n'en connais pas d'autre.

Ok

Si... enfin ce spécialiste que je vois une fois tous les trois mois. Je parle un peu avec lui mais c'est plus de la maladie, des traitements mais c'est tout.

C'est un neurologue ?

C'est un spécialiste, c'est la maladie du jour, clinique de l'Espérance, maladie de la mémoire.

5) Ah oui, d'accord, ok. Maintenant, pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

En fait, c'est moi qui ai vu qu'il y avait un problème. Il faut dire aussi qu'il y a cinq ans d'ici, ma maman s'est fait agresser. On lui a arraché sa chaîne et on l'a traînée par plusieurs mètres et elle a fait un traumatisme. J'ai vu, à partir de ce moment-là, qu'elle était plus euh... elle commençait à avoir une déprime. Elle a commencé par une dépression, peur de sortir.

C'était une bonne vivante et puis c'est moi qui ai vu que cela n'allait plus, elle n'invitait plus ses petits-enfants alors qu'elle adorait faire à manger. Il y avait des choses où je me disais que ce n'était pas normal et quand j'ai été trouver le médecin traitant et bien là, on a fait des examens et il m'a dit d'aller voir un spécialiste pour la mémoire, on va lui faire une série d'examen et c'est là qu'on a vu qu'elle avait la maladie du corps de Léwy.

Quand le médecin vous a donné ce nom de maladie-là, est-ce qu'il vous a expliqué un peu la maladie ?

Le médecin m'a expliqué qu'il y avait un traitement qui pouvait stabiliser mais le problème c'est que ma maman, elle a des problèmes de cœur et donc, ce traitement-là, c'est impossible de lui donner donc elle a des petites bouteilles que je vais chercher à la pharmacie. Cela s'appelle « Souvenaid », c'est comme un genre de vitamines et de temps en temps, des petites gouttes quand elle est oppressée. On commence comme ça mais c'est moi qui ai dû regarder sur google ce que c'était vraiment la maladie.

Je pense que le spécialiste a peur ou ne sait pas comment... mais c'est moi qui vois que c'est une maladie qui peut évoluer très vite quoi.

Il ne vous a pas spécialement expliqué les symptômes de la maladie ?

Non. C'est moi qui ai dû me renseigner.

Ok d'accord. Merci.

Entretien AD5 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Personnellement, non. Personnellement, je dis.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Je ne vois pas. Non, je ne vois pas. J'ai ma fille. Ma femme est au centre de jour et je l'ai avec moi le soir mais je n'ai pas besoin d'aide. Pourquoi donc, elle est avec moi.

Et elle est là le week-end ?

Oui.

Et vous ne sentez pas avoir besoin d'aide ?

Non. C'est assez difficile de la tenir mais enfin, je n'ai pas besoin d'aide.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le centre de jour. Avant elle allait à Haccourt mais on est passé là car elle est beaucoup mieux là-bas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui. La CSD. Je n'en connais pas spécialement d'autres.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin m'a dit que c'était malheureux mais qu'elle commençait la maladie d'Alzheimer et voilà. Il s'est contenté de ça.

Il ne vous a pas expliqué les symptômes ?

Non. Je m'en suis aperçu de moi-même par la suite.

Nous sommes allés chez un neurologue et elle est toujours en traitement chez un neurologue qui essaie de stationner un peu la maladie et voilà.

Lui, est-ce qu'il vous donne des informations sur la maladie ?

Oui.

Pouvez-vous m'expliquer quelques informations qu'il vous a déjà données ?

Il dit à ma femme : la vie est belle, vous avez encore de belles années devant vous etc... Il faut être plus joyeuse et puis voilà. Voilà ce qu'il dit mais seulement, ma femme, ça rentre par là et ça sort par là.

Et vous, si vous avez des questions face à la maladie, est-ce que vous pouvez lui poser sans problème au neurologue ?

Oui.

Entretien AD6 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non puisque je me suis renseigné et que j'ai trouvé ce dont j'avais besoin.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

La maladie évoluant, parfois on a besoin d'un accompagnement un peu plus précis. C'est pourquoi j'oriente mes recherches vers des choses qui me sont plus spécifiques. On ne peut pas laisser un malade de cette maladie-là toute une journée ou parfois même la nuit. Donc, parfois, on a besoin de certains services et je suis en recherche.

Ok. Est-ce qu'il y a déjà des services d'aide mis en place chez votre maman ?

J'ai trouvé, récemment, une association qui s'appelle « association pour vivre à domicile ». C'est une asbl. Cela existe apparemment dans toutes les provinces et je suis en cours de négociations.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pour les accompagnants, non, je n'en connais pas sauf que j'ai une fille qui est justement à l'université de Liège et qui m'a envoyé un fichier concernant la maladie d'Alzheimer. Dès que je vois des prospectus ou sur internet et bien, je me renseigne et j'essaie de modifier mon attitude. En fait, on est aussi fort traumatisé. La patiente est traumatisée mais nous aussi parce que sa réaction nous motive à chercher des décisions et parfois, c'est assez heurtant parce que la maladie d'Alzheimer est assez agressive.

Est-ce que parfois vous avez l'impression de ne pas avoir les capacités pour gérer certaines choses ?

Bien sûr, c'est fort perturbant. La capacité, je pense que je m'en sors bien. J'ai la chance d'avoir un métier où je gère plus de 90 personnes donc, il y a des familles avec d'autres types de maladie donc j'essaie de m'auto-former, de me questionner. Je vis avec un médecin donc, je m'informe pour m'adapter parce que, même à 60 ans, on doit continuer à apprendre.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je ne connais pas d'autres services que celui dont je viens de parler. Je sais qu'il en existe dans les communes mais il y a de longues files d'attente et ça, c'est un problème parce qu'on ne sert que ceux qui sont vraiment dans le besoin ou en fonction du degré d'urgence et de l'état de santé.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

J'ai trouvé une phrase qui me va bien. Elle me va bien parce que, finalement, elle convient bien aussi à ma maman.

Le médecin m'a dit : « elle est victime mais elle n'est pas coupable »

Cela veut dire que chaque fois, elle commet des petites erreurs qu'elle ne commettait pas avant et alors, elle s'en rend compte évidemment même si sa mémoire maintenant – parce que nous sommes allés à la clinique de la mémoire » on voit qu'après quelques minutes, la mémoire a disparu.

Donc elle se rend compte et c'est assez traumatisant pour elle. Donc elle repose tout le temps les mêmes questions, elle retéléphone souvent et je vois bien que cela l'agite. Alors lui dire de manière douce « c'est normal, tu es victime mais tu n'es pas coupable », et bien, c'est quelque chose qui convient aux deux personnes.

Vous a-t-il informé concernant les symptômes de la maladie ?

Bien sûr, tout à fait.

Et pouvez-vous me dire ce qu'il vous a dit ?

Les symptômes, ce sont les pertes de mémoire, un mal-être, la perte des repères, la perte de son passé. Les gens vivent avec leur passé, ils vivent avec leurs émotions du passé. Cela veut dire qu'on perd aussi ses émotions. On perd aussi son expérience donc pour le malade, c'est assez agitant.

Entretien AD7 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. De l'aide pour l'entretien de la maison ainsi que pour la nourriture parce qu'il a fallu me lancer en tant que cuisinier. Oui, il faut parfois de l'aide. Moi, j'en ai de l'aide : avec ma fille, avec les infirmières.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

J'ai les aides que j'aime avoir : l'aide- ménagère, les infirmières, le docteur (je n'ai pas à m'en plaindre, il est vite là). Il faut dire aussi qu'on se connaît depuis pas mal d'années. Moi, j'ai vu qu'il débutait comme jeune médecin.

J'ai tout à ma disposition : si j'ai besoin d'un chauffeur si je ne sais pas partir avec ma voiture, je n'ai pas besoin de sonner à mon beau-fils et il vient me chercher depuis Wanze, donc depuis 40 kilomètres. Il me dit : « si cela ne va pas, tu téléphones ».

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Moi non, je ne connais pas. Attention, ici, dans la côte, il y a un bureau pour ceux qui ont Alzheimer.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

C'est ceux-là, ici dans la côte qu'on peut contacter et ils sont prêts à vous recevoir. Je ne connais pas le nom mais tout ce qu'on voit c'est « Alzheimer » sur l'entrée.

Je ne connais pas d'autres services sauf peut-être, les aides ménagères et les infirmières ça, c'est la Croix-Jaune. Donc voilà, je suis bien entouré pour ça.

**5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ?
→ Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?**

Il m'a dit : « voilà, elle est partie vers l'Alzheimer ».

Est-ce qu'il vous a donné des informations sur les symptômes ? Par exemple : la perte de mémoire... ?

Ça, on s'en est aperçu directement : son âge, elle ne sait plus, quel jour on est non plus.

Il arrive que le samedi et le dimanche, quand elle est ici, elle demande : « je vais à Loncin aujourd'hui ? » Je lui dis « non, on est samedi, tu restes à la maison. L'après-midi, tu iras chez la coiffeuse. » Le dimanche elle demande : « je ne vais pas à Loncin aujourd'hui ? »

Donc, vous vous êtes rendu compte vous-même des symptômes mais on ne vous a rien expliqué avant.

Non, non. On voit ça directement. Ce qu'il y a en plus, c'est qu'elle est incontinente. Ça, c'est... je ne vous dis pas... J'ai ma fille aînée, j'en parlais avec elle et elle me disait : « et bien papa, tu as du courage » Parfois, il faut la relaver. J'ai déjà dû la relaver à 2 heures du matin. Ma fille me dit « papa, tu as du courage. Moi, je n'aurais pas ce courage-là. » Ce n'est pas donné mais enfin, voilà...

Entretien AD8 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non puisque j'en ai déjà.

Pouvez-vous me dire ce que vous avez déjà comme aide mise en place actuellement ?

On a des aides de gardes malades 3 fois par semaine et une infirmière le matin, tous les matins.
Rien d'autre n'est mis en place pour l'instant.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Si on pouvait avoir un peu plus souvent des aides de gardes malades et d'infirmières, ce serait bien.
Il y peut-être aussi des services qu'on ne connaît pas.

C'est vrai qu'on a l'infirmière qui vient tous les matins. Avant, c'est moi qui faisais sa toilette et qui le rasais. Mais un jour, il s'est blessé : il s'est ouvert la main en tombant. Il a fallu qu'une infirmière vienne faire le pansement et elle m'a dit qu'elle pouvait le raser et le laver le jour où elle venait donc finalement, on a demandé à la Mutuelle et cela s'est arrangé comme ça. Il est content et il est d'accord. Quand c'était moi, c'était toujours trop tôt ou trop tard. Ici, l'infirmière elle passe. Voilà, elle n'a pas d'heure mais c'est toujours bon. Il l'attend. Il lit son journal.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Finalement, je pense que c'est pour m'aider qu'il y a quelqu'un qui vient. L'infirmière, c'est pour m'aider aussi puisque c'était moi qui, avant, prenais cela en charge. Je ne connais pas d'autre service mais je n'ai jamais cherché autre chose. Peut-être que si j'étais malade, il faudrait un peu plus mais pour le moment, cela marche comme ça.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je ne sais même pas si cela existe.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Ce qu'il nous a dit et bien, c'est que c'était ce à quoi il pensait. Il a dit qu'on allait lui donner des médicaments mais on ne sait rien faire.

On l'a suivi tous les mois au début et maintenant, c'est trois fois par an sauf si on voit qu'il y a une évolution. Il prend juste son médicament, c'est tout mais il ne sait pas qu'il a cette maladie. Il croit qu'il oublie comme toutes les personnes âgées mais le médecin nous a conseillé de ne pas le lui dire. Parce que, le connaissant, il dit qu'il ne va pas se battre s'il le sait. Il va se laisser aller.

Donc, c'est pour ça qu'on a cherché quelqu'un pour marcher. Parce que, des jeux de société, il ne l'a jamais fait donc il n'aime pas, la tv, cela ne l'intéresse pas des masses. Sinon, le médecin nous avait proposé de venir le chercher la journée pour passer une journée quelque part, soit aller se promener sur place mais pour le moment, ce n'est pas nécessaire. Une demi-journée, cela lui convient.

Vous m'avez dit qu'il était suivi trois fois par an. C'est chez le neurologue ?

Oui, c'est ça.

A l'époque, est-ce que le médecin vous avait donné des informations sur les symptômes comme par exemple les pertes de mémoire ?

Oui, il nous a dit qu'il allait oublier. Il a déjà oublié sa voiture.

Donc plutôt, une désorientation dans l'espace ?

Oui, c'est ça. En plus de tout ce qu'il oublie.

La dernière fois, il s'est promené avec une dame et le trajet qu'il fait, c'est tout droit mais il est arrivé à un carrefour et il voulait aller vers la gauche alors qu'il ne devait pas. Même sur un chemin qu'il connaît depuis 80 ans, il peut être désorienté.

Entretien AD9 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Pas vraiment parce que je suis encore fort valide. Je pourrais quand même dire que « oui » parce que cela me donnerait un peu de liberté.

Quand vous dites « liberté », c'est pour pouvoir faire plus d'activités ?

De me dire que je peux aller faire un tour en vélo, rendre une visite.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Uniquement nettoyer.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je ne connais pas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pour présenter la maladie : non. Mais autrement, comme je disais, si c'est pour nettoyer, je connais les titres-services. Je ne vois que cela. Mais propre à la maladie, non, je n'ai jamais entendu.

Pour vous, le centre de jour, c'est un service qui vous aide quand même ?

Qui m'aide, qui m'aide... oui et non. Juste pour faire le travail ici, à la maison, en toute tranquillité.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il nous a donné quelques informations. Je ne me souviens plus très bien à part, voir des psychologues qui étaient sur place aussi.

Donc il ne vous avait pas donné des informations concernant des symptômes comme la perte de mémoire, la désorientation ?

Mais, ça, je le savais.

Entretien AD10 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Donc, pour moi en général, oui, on pourrait dire oui. Pour le ménage, la cuisine, des trucs comme ça. Oui.

Plus à votre domicile, avoir plus d'aide ?

Oui, comme ça, j'aurais plus de temps de faire d'autres trucs avec une aide. C'est vrai qu'aller aider mon père ou des choses comme ça, cela me prend forcément du temps donc, j'aimerais mieux, quand j'ai du temps, faire des trucs que j'aime bien.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Des personnes qui pourraient aider quand il doit aller à l'hôpital ou chez le médecin. C'est vrai qu'il y a mon frère mais il faut toujours s'arranger.

Plutôt pour les déplacements alors ?

Oui, c'est ça, pour les déplacements. Maintenant, il y a des taxis mais bon... ça marche ou ça ne marche pas. Idem pour l'amener faire ses courses.

Peut-être des choses – mais bon, c'est un peu utopique – des personnes qui iraient se promener avec lui. Un service qui emmènerait les gens voir des choses, faire un peu des activités extérieures, un peu plus ludiques.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non. Je sais qu'il y en a mais on ne ressent pas le besoin de le faire. Cela viendra peut-être.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, il y a la maison de repos avec le centre de jour, il y a la CSD avec les aides à domicile. Il y a aussi le taxi pour aider à aller à la maison de repos mais à l'occasion, je pense qu'il peut aussi amener pour d'autres choses. Sinon, il n'y a rien d'autre.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Pas grand-chose si ce n'est qu'il était dangereux qu'il conduise et que l'assurance n'interviendrait pas et que cela faisait trois ans que l'assurance ne serait pas intervenue s'il faisait un accident. On est donc tombé un peu des nues. Moi, j'ai eu un coup de chaud. Mais elle me dit qu'il n'est pas question de reprendre son permis. Deuxième coup de chaud parce que je ne vois pas pourquoi elle me dit cela. C'est incohérent.

Sinon, elle a dit que cela avait évolué mais il n'y a pas vraiment de détails. Je crois que probablement, ils ne savent pas non plus.

Au niveau du médecin traitant, il n'a rien dit pourtant on avait demandé avant. On s'interrogeait. On n'avait pas le diagnostic de la maladie mais nous, on s'interrogeait : « est-ce que ce n'est pas ça ou est-ce qu'il n'y a pas une maladie dégénérative d'un autre style » et on lui a posé la question. Mon frère lui a posé la question et le médecin alors qu'il avait reçu le diagnostic ou en tout cas, la suspicion a refait des tests de mémoire mais d'une demi-heure et il disait : « non, ça va sa mémoire ». Donc, là, il n'a vraiment rien donné comme information mais plutôt des informations fausses.

Entretien AD11 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Aucune puisqu'elle est déjà au centre de jour 4 jours par semaine. Elle est ici, le jeudi, samedi et dimanche. Quand elle est ici, ça se passe bien, ma fille est là aussi.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a vraiment expliqué tout. Il a parlé de l'évolution. Il a essayé plusieurs médicaments mais cela n'allait pas puis à la fin, il y a eu le tarolin et avec ça, ça va. Il a dit qu'il fallait rester calme et ne pas la contrarier. Mais c'est dur.

Entretien AD12 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Pour le moment, non. J'ai juste une femme d'ouvrage qui vient m'aider pour nettoyer le vendredi mais c'est tout.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Pour le moment, je m'en sors bien. Je l'aide parce que ce n'est pas évident non plus pour lui. Je l'aide pour se laver par exemple, pour s'habiller et se déshabiller aussi. Pour le moment, je ne vois pas l'utilité d'avoir une autre aide.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je n'en connais pas. C'est-à-dire que je connais la Ligue Alzheimer parce que la maman de mon ex-belle-fille a eu la maladie d'Alzheimer à 49 ans et son mari a donné son cerveau à la science pour l'étudier donc il est souvent avec Madame X qui est la présidente de la maladie d'Alzheimer mais je n'en sais pas plus.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je ne connais pas non plus.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Au début quand on a décelé sa maladie, je suis allée trois ou quatre fois au Bois de l'Abbaye, voir le Docteur X qui est neurologue. La neurologue nous a donné comme un petit cours de ce qu'était la maladie, de ce qui nous attendait et tout ça et donc j'ai été au courant de tout cela.

En plus, moi, j'ai eu ma grand-mère qui a eu ça aussi donc, je sais ce que c'est. On va chez la neurologue tous les six mois donc tous les six mois, il diminue parce que les exercices qu'elle lui fait faire sont notés sur 30. Il y a six mois, il avait encore 18 mais maintenant, il n'a plus que 11. Donc, voilà.

Est-ce que vous souvenez des explications qu'on vous avait données sur la maladie donc, sur les symptômes ?

Oui, les symptômes, par exemple, ils sont agressifs par moment. C'est vrai, il a des humeurs... il y a eu une fois où il a voulu m'étrangler. Je pense qu'il ne l'aurait pas fait. Moi, je ne le comprenais pas, je voulais avoir raison, je disais « non, ce n'est pas comme ça, ce n'est pas comme ça » et lui, il disait « mais si, c'est comme ça ! Je vais t'étrangler ». Il me le disait en wallon. Il m'a attrapée une fois mais bon...

Maintenant, il est tout à fait différent. Il a changé et pourtant, son traitement est toujours le même. Il est gentil, gentil. Il me dit « je t'aime, je t'aime » et il est tout le temps derrière moi. Moi, ça m'énerve un peu parce que je ne suis pas comme ça. C'est trop pour moi mais enfin, voilà. Mais je sais bien où on va avec cette maladie-là.

Entretien AD13 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non parce qu'on a la chance d'être trois : j'ai un frère et une sœur. Donc c'est bien plus facile puisqu'on est trois à s'occuper d'elle même si c'est moi qui m'occupe plus de tout ce qui est administratif, de tout ce qui est papier et qui vais la motiver plus car elle m'écoute moi car elle croit que je suis sa mère. Le fait d'être trois, c'est déjà une aide.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Pour le moment, on n'en ressent pas le besoin car elle n'est pas encore dans un stade qui est grave. Donc, pour le moment, ça va mais je sais que si j'ai besoin d'aide, si on a besoin d'aide, je saurai trouver des associations qui pourront nous aider.

Donc vous n'avez pas encore recherché actuellement ?

Non.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

En fait, quand on a eu connaissance qu'elle pouvait avoir Alzheimer (donc c'est quand mon père est décédé, il y a environ 5 ans d'ici), je me suis renseignée sur internet et j'ai vu qu'il y avait des associations ici en Belgique, à Liège donc, je sais que cela existe. Je sais que si un jour on en a besoin, je pourrai en bénéficier. Il y a les adresses sur internet, les numéros de téléphone donc voilà.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je ne me suis pas renseignée sur ça car comme on est trois enfants, on subvient à ses besoins mais je sais qu'au niveau de la Mutuelle ou des hôpitaux, ils ont des services qui peuvent nous aider aussi, le cas échéant.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Aucune information ! En fait, on a pris la décision de lui faire passer des tests parce qu'elle avait des pertes de mémoire. Cela a commencé avant le décès de mon père. Le neurologue nous a dit que c'était juste une petite dépression, qu'elle réfléchissait trop donc on ne s'est pas tracassés puis après, on a vu

que cela empirait donc on a repassé des tests et de nouveau le neurologue nous a dit que c'était une dépression suite au décès de mon papa.

Avec mon frère et ma sœur, nous nous sommes renseignés sur internet. J'ai regardé sur le site de l'association belge pour Alzheimer. J'ai regardé ce qu'ils mentionnaient comme symptômes. Je n'ai pas été voir sur Doctissimo parce que je me dis, on ne sait pas.

Mais là, j'ai vu tout ce que cela entraînait. C'est vrai qu'on se prend une petite baffé...

Pourtant ma mère n'était pas encore comme elle est maintenant. Je me suis dit : « oh oui, cela va être comme ça... », « elle va passer par ça, par ça, par ça ». Quand le médecin nous a dit « bien voilà, je pense que là, c'est Alzheimer », le médecin n'a pas été très pédagogue parce que j'étais avec ma maman et il a sorti le mot comme ça. Heureusement que ma mère ne comprend pas trop. La seule chose qu'elle a comprise c'est « être enfermée ». Je ne sais pas pourquoi elle a sorti ça mais elle a dit « je ne veux pas être enfermée ». Je lui ai tout de suite dit « Maman, ne te tracasse pas, tu ne vas pas être enfermée ».

Mais le médecin n'a pas dit : « il va se passer ça, puis ça ». Il nous a parlé d'un traitement qui empêcherait l'évolution rapide de la maladie. C'est la seule information qu'il a donnée.

Maintenant, en deux ans, cela a évolué. Il y a de l'agressivité chez elle donc quand je lui en parle, je lui dis : « c'est un des symptômes » et elle me dit « oui » mais je le sais, je le sais mais je lui dis juste pour qu'elle (la doctoresse) sache auquel stade maman en est. Je sais par où elle va passer parce que je l'ai lu. Donc je lui dis : « Là, elle commence à être agressive, là elle commence à être incontinente ». Je sais quels sont les symptômes de la maladie parce que je l'ai lu et que je me suis renseignée par moi-même mais je n'ai pas eu d'informations.

Entretien AD14 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, un support pour supprimer une période un peu plus stressante qui est la toilette.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

En réalité, toutes les activités que nous avons prises (ENEO) nous ont permis d'avoir énormément de relations et comme nous aimons bien le théâtre, et bien, à pratiquement toutes les pièces de théâtre dans la région liégeoise nous y allons.

Donc, ça, c'est grâce à des relations que vous avez créées ?

Oui, des relations qu'on a créées avec les activités ENEO : cuisine, on faisait des excursions, etc...

En fait, je ne connais pas très bien ENEO...

ENEO, c'est un groupement pour les seniors de plus de 55 ans. Ils font des activités un peu de tous genres : de la gymnastique, de la marche, du vélo, de la pétanque, de la cuisine, de la danse folklorique, du chant, de l'histoire de l'art, du dessin. On a été précipité dans notre retraite en réalité et donc on a quitté nos relations professionnelles du jour au lendemain et le fait d'entrer dans une organisation de ce type-là nous a permis de recréer des liens. Ceux du professionnel, il faut les oublier.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui mais disons dans le cadre de « aide et soins à domicile » par exemple, donc la dame qui vient tous les jours. Cela m'aide beaucoup parce que cela me laisse du temps libre. Il y a aussi éventuellement la possibilité des « **baluchonneuses** » si ce sont des histoires plus longues. Mais je ne compte pas y faire appel trop souvent.

Est-ce qu'on ne peut pas aussi inclure ici, la Ligue Alzheimer ? Je ne sais pas si vous voyez cela comme un service qui vous aide ?

Disons que le fait d'être dans les « battants », on est partie prenante donc on explique notre vécu pour aider éventuellement des autres mais en réalité, on ne sait pas ce que la ligue fait à part des conférences et des formations ou des choses comme ça.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pas particulièrement pour ce type de maladie. Enfin si, les baluchonneuses mais ça, c'est du répit pour l'aidant mais pour le malade proprement dit, il n'y a pas grand-chose. Il faut se débrouiller.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Pour moi, j'avais un généraliste. Le généraliste a connu, dans sa famille, son papa qui a eu Alzheimer et il m'a expliqué comment il avait découvert que son papa démarrait la maladie. Mais c'est tout ce que j'en ai eu parce que le brave homme est décédé six mois après le démarrage de la maladie. Donc j'étais laissé vraiment à moi-même et à internet. L'avantage c'est que mon épouse étant médecin, je pouvais parler avec elle. Elle avait très bien compris la maladie qu'elle avait. A ce moment-là, elle était encore apte à pouvoir expliquer tous les termes médicaux etc...

Donc, c'est finalement par vous-mêmes, en recherchant sur internet ?

Oui, c'est bien ça.

Entretien AD15 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, c'est venu au fil du temps. En début d'année, je me suis retrouvée confrontée au fait que mon mari n'était plus capable de rester seul une journée complète.

Dans mon travail j'ai, de temps en temps, des journées de formation ou des choses comme ça, je suis amenée à être absente par exemple sur les temps de midi et pour moi, cela commence à me poser problème.

En fait, je lui préparais un repas mais les dernières fois, je me suis rendu compte qu'il ne le prenait pas. Quelque chose qu'on ne réchauffait pas évidemment mais il allait manger une boîte de biscuits ou un truc comme ça.

Donc, je me suis rendu compte en janvier que je devais trouver une solution. J'ai contacté, dans un premier temps, des centres de soins de jour. Mais, comme il n'a pas 60 ans, c'était soumis à l'autorisation de l'AViQ . Donc la maison de repos que j'ai contactée a renvoyé un dossier et entretemps, j'avais fait appel à ma Mutuelle pour avoir des gardes malades de manière ponctuelle. Mais ça, c'était assez compliqué. Mais je n'ai pas eu besoin des gardes malades parce que j'ai eu l'autorisation de l'AViQ et maintenant, il va depuis quelques semaines deux fois par semaine en centre de soins de jour.

Donc ça, cela vous aide bien ?

Oh oui. Cela m'aide vraiment bien.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

J'ai l'impression que j'ai mis en place ce dont j'avais besoin. C'est-à-dire que j'ai une infirmière deux fois par semaine pour faire sa toilette, il faut être à côté de lui – physiquement il est apte - mais il faut le guider. Donc au moins, je sais que deux fois par semaine, je ne dois pas m'occuper de ça. Elles s'en occupent deux fois semaines sinon, c'est moi qui le fais.

Et alors, j'ai le centre de soins de jour. Voilà, cela fonctionne relativement bien. Il ne dit pas qu'il n'aime pas. Là-bas, cela se passe très bien. Donc, je sais que, dans un avenir plus ou moins rapproché, j'essayerai de demander plus de jours. On m'a dit qu'il n'y avait pas de problème. On m'a dit qu'il pouvait aller cinq jours sur cinq.

J'ai des soucis le week-end parce que moi, j'ai des prestations en tant qu'assistante paroissiale donc je dois avoir recours à mes enfants parce que les gardes malades, il faut les prévoir et donc c'est compliqué. On m'a carrément dit d'avoir recours à des aides...

Des aides familiales ?

Oui mais non. Oui, on m'a dit que je pouvais avoir une aide familiale mais moi j'ai une dame qui vient nettoyer, quelqu'un qui vient repasser donc moi, je n'ai pas besoin de quelqu'un qui vienne ici de manière régulière. De temps en temps, je pourrais dire : « ce samedi-là, j'ai besoin de quelqu'un donc j'ai besoin d'une garde malade ». Mais ça, c'est difficile. Ce n'est pas comme ça que ça fonctionne. Donc on m'a dit : « si vous connaissez quelqu'un, arrangez-vous comme ça ».

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Par exemple « café Alzheimer » ?

Oui, par exemple.

Je connais « café Alzheimer » mais je n'ai jamais franchi la porte parce qu'en fait, ce que j'ai vécu, c'est que, quand mon mari a été diagnostiqué, un an après ça (il est suivi au Bois de l'Abbaye), là, ils ont mis en place une cellule avec des psychologues et tout ça qui rencontre les familles, les proches des malades d'Alzheimer. J'ai suivi cette session-là, il y avait 4 séances je crois.

C'était plutôt des séances d'informations ?

Oui, des séances d'informations, voir ce qui se passait, voir ce qu'on vivait et vraiment nous expliquer ce qu'était vraiment la maladie d'Alzheimer et puis qu'est-ce qu'on vivait, comment on pouvait imaginer ce qui allait se passer, enfin des choses comme ça.

Le problème, c'est que je me suis retrouvée avec des personnes, des enfants de personnes atteintes de la maladie donc moi, je n'étais pas du tout dans le cas puisque c'est mon conjoint. Ce que je vivais était assez différent mais bon je l'ai fait parce que je m'étais engagée mais franchement, objectivement, cela ne m'a rien apporté.

Après, je n'ai plus été vers ce genre d'aide.

Là, c'était plutôt des séances de groupes pas individuelles ?

Non, pas individuelles mais on n'était quand même pas beaucoup : peut-être cinq, six personnes. Pas un grand groupe mais comme les personnes étaient des enfants, ils venaient parfois avec leur parent Alzheimer mais c'était une personne beaucoup plus âgée et donc beaucoup plus atteinte que mon mari. En plus moi, j'avais déjà vécu cela avec ma belle-mère - la maman de mon mari a eu la maladie d'Alzheimer - donc on a déjà vu tout ce qu'était la maladie d'Alzheimer. Donc ce n'était pas génial. Cela m'a plutôt plombé le moral qu'autre chose. Donc je me suis dit « non, je n'ai pas envie d'aller dans des groupes où on va commencer à parler de tout cela ».

Mais je connais des personnes dont les conjoints ont été atteints de la maladie – une dame notamment que je vois de temps en temps – et cela me permet de discuter avec elle.

Connaissez-vous d'autres services pour les aidants ?

Non, sauf peut-être les baluchonneuses qui viennent à domicile mais j'avais regardé ici dans la région... c'est plutôt dans le Brabant Wallon, Bruxelles mais je n'ai rien vu pour la région.

Non ? Je vous avoue que je ne me suis jamais renseignée pour ce service-là mais j'ai l'impression que cela devrait normalement exister ici aussi.

C'est possible... mais c'est possible d'avoir quelqu'un mais il n'y a pas de centre tout près.

Mais il y a aussi la Ligue Alzheimer. Je vais de temps en temps visiter leur site, je me dis qu'il y a des conférences, des choses comme ça mais bon, dans mon boulot, j'ai déjà tellement de conférences etc...

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Et bien, le centre de soins de jour que mon mari a intégré. Pour moi, c'est vraiment le « truc » qui m'aide.

Je ne connais pas d'autre service. J'essaye de trouver par moi-même des aides familiales, des infirmières à domicile. Je sais qu'il y a cette histoire de baluchonnage au cas où j'aurais besoin de quelqu'un qui viendrait pour qu'il puisse rester ici.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Je ne sais plus très bien comment elle nous a dit. On s'y attendait de toute façon. On n'a pas été surpris. Avec tous les tests qu'on avait faits avant, on savait vers où on allait.

En fait, mon mari a commencé à présenter des troubles qu'on a commencé à voir à l'âge de 50 ans. Donc là, on a consulté une neuropsychologue ici à Verviers. On a d'abord été voir son médecin traitant. Il y avait un contexte familial puisque la maman était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Donc, mes enfants m'ont dit « maman, tu vois bien que papa ne va pas bien ». Donc là, j'ai dit « oui, on va aller voir le médecin traitant ». Ce dernier a un peu minimisé la chose mais il a quand même dit « écoute, on va faire un peu d'investigations ».

Donc, on est allé voir une neuropsychologue parce que le médecin chez qui on nous avait adressé venait du CHU et a décommandé plusieurs fois les rendez-vous ici à Verviers donc on nous a réorienté vers quelqu'un d'autre qui n'a pas fait son travail... Elle est passée à côté : elle a dit que mon mari avait un burn-out alors qu'on avait signalé un contexte familial quand même très... (la maman a eu Alzheimer et le papa a eu une démence fronto-temporale très rapide). Elle a dit : « non, il doit se reposer ».

Donc, on a entendu ce qu'on voulait entendre. On s'est dit « chouette, ce n'est pas ça ».

Et puis, ce n'est que trois ans après que mes enfants (ma fille faisait ses études de kiné et mon fils était en sciences biomédicales – donc, ils étaient quand même sensibilisés à cela -) m'ont dit : « maman, tu vois bien que papa ne va pas bien ». Donc là, on a été consulter le beau-frère d'un ami qui était chef de clinique en neurologie au Bois de l'Abbaye et on a été reçu par une neurologue – qui a fait le MMSE et en dix minutes, elle a dit qu'il y avait quelque chose de grave. Elle a alors fait un test plus complet, toute une batterie de tests neuropsychologiques et donc là, elle nous a envoyé faire une IRM d'abord et suite à l'IRM, on avait pris rendez-vous pour une ponction lombaire et un pet-scan au CHU. Donc, on savait vers où on allait. C'est alors au mois d'octobre, quand elle a eu tous les résultats qu'elle nous a dit « oui, effectivement, la maladie est bien là » Et voilà...

A ce moment-là, est-ce qu'on vous a expliqué quelle serait l'évolution, les différents symptômes ?

Oui et non parce qu'on l'avait déjà vécu avec ma belle-mère.

Quelque chose que j'ai oublié de préciser, c'est que, dans les aides que nous avons reçues, nous avons été suivis par la clinique de la mémoire au Brull. Et ça, c'est vrai que c'était très, très important.

Donc, vraiment les mots qu'elle a utilisés, je ne sais pas mais pour nous, ça a été plutôt vécu – en tout cas pour moi, mon mari (il n'a jamais manifesté qu'il était très malheureux) – comme une délivrance. On est rentré – je me souviens, c'était un vendredi soir – et on a pris un verre de champagne avec mes enfants en disant : « voilà, maintenant, on sait, on sait ce que c'est, on sait comment on va pouvoir vivre » et pas tout le temps lui dire « zut, tu as encore oublié ça », « pourquoi, est-ce que tu ne fais pas ça ? »

Même si c'était un soulagement de savoir, c'était quand même très dur. Dans les jours qui ont suivi, pour moi et pour les autres aussi - je suppose - c'était très triste. Et puis, en plus, pour mes enfants, une question s'est posée étant donné qu'il y avait un facteur héréditaire qu'on n'a pas vraiment identifié - parce qu'on n'a pas fait appel aux conseils génétiques mais bon -, étant donné le contexte familial, la neurologue a quand même bien souligné que la maman était Alzheimer, que l'Alzheimer était précoce et qu'il y avait la question pour mes enfants : « est-ce qu'ils veulent être diagnostiqués ou pas ? »

C'est donc possible de savoir si tôt ?

Oui, apparemment mais il faut faire appel aux conseils génétiques donc faire des tests pour voir si la maladie est déjà là. Maintenant, je ne sais pas si la réponse est définitive. Mais mon fils m'a tout de suite dit : « il n'y a pas de traitements donc c'est bon, je ne veux pas vivre avec cette idée-là ». Ma fille elle, était plus mitigée parce qu'elle pensait « moi si j'ai des enfants et que je suis malade à 40 ans... » Mais voilà, avec le temps je lui ai dit « on retourne chez la neurologue dans six mois ». Elle a dit « on en reparle et on fera les démarches et tout ». On a mis cela entre parenthèses mais je sais que ma fille est toujours un peu tracassée avec ça mais je crois qu'elle a dit « non, c'est bon parce que de toute façon, on ne voit pas trop l'intérêt ».

Entretien ADI6 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, pour les commissions et pour faire à manger. Donc voilà. Sinon, pour le restant, on tire notre plan à nous deux. On nettoie etc... ça va.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

A part « l'à manger », le restant, ça va. Elle, elle fait ce qu'elle peut et moi aussi. Donc, à nous deux, ça va pour l'instant. Cela marche bien comme ça à nous deux. Mais « l'à manger », cela ne va pas. Plutôt l'aide pour les repas.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je ne connais pas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non mais je voulais vous dire qu'on avait été passer des tests pour sa tête et il y avait une jeune fille comme vous qui devait faire un mémoire. C'était au Brull que cela se passait et c'est pour la mémoire. Les deux personnes qui étaient là avaient demandé pour venir voir mais ma femme n'a pas voulu. Ma femme elle s'est demandée ce qu'elle était allée faire là.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin avait expliqué les symptômes. Avec les scanners et je ne sais pas tout ce qu'elle a passé, le médecin m'a dit que c'était le commencement d'Alzheimer. Il m'a alors posé des questions pour savoir comment elle réagissait et il m'a dit que c'était vraiment le commencement.

Est-ce que vous vous souvenez de quelques symptômes dont il vous avait parlé ou pas ?

Non, je ne me rappelle pas. Mais moi, les symptômes que je vois c'est que quand je vais déposer quelque chose à un endroit, quand je veux le reprendre, il n'y est plus. Alors, elle se fâche parce qu'il faut chercher après. On est habitué dans la cuisine, tout est toujours à la même place dans les armoires. Et puis, je ne sais pas où cela est passé. Elle range la marmite autre part et donc il faut la chercher. Le médecin m'a dit que ce sont des symptômes de la maladie.

Entretien AD17 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, j'ai eu besoin d'aide quand le diabète s'est déclaré, il y a quelques mois. J'étais à l'étranger pendant un mois, je travaillais là-bas. J'étais tout seul là-bas donc mon épouse est venue me retrouver parce qu'elle voyait que je n'allais pas bien. On n'a pas posé de diagnostic avant que je ne sois rentré.

J'avais juste posé un diagnostic moi-même en éliminant certaines choses avec les différents symptômes et au bout de deux ou trois, quand on les ajoutait, il n'y avait plus qu'une chose possible. Donc, je savais ce que j'avais mais je ne savais pas poser un diagnostic officiel. Il fallait attendre de rentrer pour voir le médecin.

Donc, le premier jour où je suis rentré, je suis allé le voir et on a enchaîné les rendez-vous.

Mais clairement, j'ai eu besoin, quand j'étais là-bas, que mon épouse puisse prendre tous les rendez-vous pour aller vite quand je revienne parce que je n'étais vraiment pas bien du tout.

Maintenant, dans ce cadre-là, le docteur X m'a orienté vers le service de la Citadelle où il y a un service de diabétologie qui est performant avec un suivi permanent. Même le we ou en nocturne, si on a un souci, il y a un service de garde, il y a toujours quelqu'un qui est disponible pour aider. Donc, les premières semaines, j'ai eu besoin de ce service de diabétologie. Maintenant, j'ai mon carnet et je me gère tout seul. Donc, pour le moment, je n'ai plus besoin d'aide mais j'en ai eu besoin il y a quelques mois.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Physiquement, mon papa est encore tout à fait capable d'être indépendant. On s'est posé la question de savoir comment on le gèrerait s'il survivait à ma maman. Là oui, clairement, il faudrait prendre toutes ces questions en compte. Mais, pour le moment, elle est là et elle assume tout : ses mauvaises humeurs (ses sautes d'humeur régulières), c'est elle qui assume parce que nous, on travaille. Même si on est tout près, on ne les assume pas en permanence. Donc, pour le moment, c'est vraiment elle qui assume tout pour le moment.

Maintenant, il est clair que si maman qui assume tout n'était plus là, on aurait besoin de services extérieurs. J'imagine qu'il ne va plus conduire très longtemps non plus.

Quand vous parlez de services extérieurs, vous avez des idées en tête ?

Je sais qu'on peut faire appel à des... je pense que ce sont des retraités qui font ça bénévolement, qui vont chercher les gens à domicile pour les emmener pour des rendez-vous à l'hôpital ou des choses comme ça. Probablement que le jour où il ne pourra plus conduire sa voiture, si nous on est encore

actif au niveau professionnel, il faudra probablement recourir à ce genre de services. On ne peut pas prendre congé chaque fois qu'on doit le conduire. On lui a refait ses yeux, on lui a refait ses genoux parce qu'ils étaient abimés. Maintenant, c'est son épaule. Donc, il a été beaucoup à l'hôpital, pour d'autres choses que ce problème-là. Donc si on doit un jour plus s'en occuper parce que ma maman n'est plus là, alors il faudra faire appel à des services extérieurs pour des déplacements ou des choses comme ça.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non parce qu'on n'a pas encore été dans la nécessité d'y faire appel. C'est une maladie un peu compliquée dans le sens où, parfois, pendant quinze jours, on a l'impression qu'il ne va pas bien du tout, que cela empire et puis après, il y a des périodes beaucoup plus calmes où il est moins irritable, il n'a pas de saute d'humeur ou il est plus collaborant ou il oublie moins – parce que oui, l'oubli est une chose centrale, l'oubli des choses récentes – L'oubli, c'est vraiment quelque chose d'énervant pour toutes les personnes autour parce qu'il faut lui répéter sans arrêt.

Mais bon, pour le moment, on n'a pas encore été obligé d'avoir recours à des services extérieurs.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non. Ma maman a fait les démarches à l'hôpital pour faire faire ses examens. On l'a sûrement mise au courant de certains services. Je sais qu'on lui a proposé des solutions pour lui faire travailler les méninges à savoir lire, ne pas regarder la tv parce que ça, c'est passif mais faire des choses où il doit participer.

Je sais qu'ils avaient prévu à un moment d'aller à l'université du troisième âge. Pour ma maman, c'est bien mais lui, je ne sais pas ce qu'il va aller faire là...

En tout cas, lui trouver des activités qu'il ne maîtrise pas mais où il doit travailler. Cela peut être bon pour lui afin de le maintenir à un certain niveau. Mais vraiment des services d'aide parce qu'il est dépendant, pas encore.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Donc clairement, au niveau du cerveau, on nous a dit qu'il y avait plein de petites taches quand on avait fait un encéphalogramme, je crois. En tout cas, grâce aux examens qu'on a faits, on a vu qu'au niveau du cerveau, c'était plein de petites taches et que c'était comme des électrodes qui avaient brûlé certains neurones donc que c'était cela qui occasionnait la dégénérescence, la démence.

Est-ce que vous avez eu des informations sur les symptômes ?

Les symptômes, on les a vus nous-mêmes. Ce n'est pas au cours d'un examen comme ça qu'on l'a appris de manière surprenante. On l'a vu et ma maman n'a pas été assez réactive pendant deux ou trois ans parce qu'il ne voulait pas aller voir le médecin. Il disait qu'il n'était pas fou. Pour lui, il disait que ce n'était pas possible.

C'est pour ça que moi, j'ai sollicité l'intervention du médecin de famille pour qu'il l'amène à aller passer certains examens. Et puis là, le diagnostic est tombé. Mais on va dire que c'est sur notre demande, parce qu'on en a parlé au médecin sinon je pense que ma maman l'aurait laissé comme ça pour ne pas le froisser, l'énerver.

Donc c'est vrai qu'on a vu qu'il devenait parfois très irritable, parfois, il avait des propos inadaptés (il peut être grossier dans certaines situations alors qu'il ne l'était pas du tout avant), parfois aussi des réactions excentriques alors qu'il ne l'était pas du tout. Maintenant, on ne va pas dire qu'il est excentrique dans sa tenue vestimentaire mais dans ses réflexions, il n'est clairement plus dans la norme. Donc il est excentrique.

Entretien AD18 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, parce que je ne pourrai jamais me débrouiller seul. Il y a beaucoup de travail dont les travaux ménagers qui ne me permettront pas de m'occuper activement de mon épouse.

Actuellement, vous n'avez pas encore de service d'aide ?

Non.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une aide psychologique et matérielle, pas au point de vue pécuniaire mais au point de vue d'aide comme la Mutuelle, assistante sociale, aide familiale et Cie.

Donc, des aides à domicile ?

Oui. C'est ça.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je connais la Ligue Alzheimer mais je n'y suis jamais allé car il fallait que je laisse mon épouse seule et j'avais peur qu'elle fasse des bêtises.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je n'en connais pas.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Nous avons eu la chance d'être aidés par le Professeur X qui est vraiment l'éminence grise de cette maladie en Wallonie. Il nous a aidé énormément. Il m'a expliqué ce que c'était, il a prescrit ce qu'il fallait. En plus, il a une équipe formidable de psychologues, logopèdes.

Il m'a dit que la maladie était incurable, que c'était les cellules grises qui étaient atteintes (il me l'a expliqué mais j'ai oublié). Il m'a dit que c'était une maladie dégénérative comme Parkinson et Cie.

Il est vraiment très bien et on le voit tous les six mois.

Entretien AD19 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Pour le moment, on n'a pas besoin d'aide. Je fais encore beaucoup par moi-même donc non. Mais je dirais que pour moi, il est au stade, non pas débutant mais intermédiaire donc il sort toujours, il prend toujours sa voiture. On n'est pas encore à un stade où on a besoin d'aide. Je dirais donc que, pour le moment, on n'a pas besoin d'aide.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Plus une aide pour l'accompagner lui ou l'aider dans le fait d'accepter ou de voir ses besoins parce qu'en travaillant, moi je ne sais pas être là tout le temps. Donc voilà, mon souci est là.

Vous pensez plus à un soutien psychologique alors ?

Oui, je pense que oui. Pour l'instant, oui, pour lui mais le souci, c'est qu'il ne veut pas en entendre parler donc nous restons malheureusement bloqués là-dessus.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Moi j'ai suivi la formation pour les aidants à la Ligue Alzheimer. Je l'ai suivie à Namur ; j'y allais une fois par mois. Donc ça, cela m'a fortement aidée à accepter parce que je pense que le plus dur, c'est ça.

Quand on voit la personne diminuée, qu'elle change de caractère, de comportement, d'attitude envers nous, c'est dur ... surtout, je pense, un papa pour sa fille. Moi, j'ai toujours été très proche de mon papa et là, et bien, je ne sais pas, on se demande un peu ce qui se passe et puis, on se rend compte et puis on se dit que ce n'est pas possible.

J'ai voulu faire la formation et c'est cela qui m'a aidée à accepter.

Sinon, à part la Ligue, je ne connais rien d'autre.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je sais qu'il existe des centres de jour pour qu'il passe la journée là-bas mais nous, on n'est pas encore dans cet état d'esprit donc je n'ai même pas encore pris mes renseignements. Je ne sais pas exactement ce qu'il en est des cantous, etc... J'espère l'éviter mais je pense que tout le monde espère l'éviter mais nous, on n'est pas encore à ce stade-là.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Quand je me suis rendu compte de l'état de papa, j'ai pris rendez-vous avec son médecin traitant et j'ai donc discuté avec lui. Il s'était un peu rendu compte mais papa n'est pas demandeur.

Donc on en a beaucoup discuté et on a décidé qu'on se tiendrait au courant et qu'on suivrait mon papa de loin, on va dire. D'après le médecin, puisqu'il ne veut pas l'admettre, si on le force à passer les tests pour le diagnostic, cela pourrait le faire plus « flancher » que l'aider.

Donc on s'est dit qu'il allait aller une fois par mois chez le médecin mais on lui dit que c'est pour sa tension ou autre chose. Le médecin lui a donné un petit antidépresseur parce que malheureusement, la démence et la dépression sont un peu liées et il était un peu en baisse de régime donc il lui a donné un petit antidépresseur mais il ne sait même pas que c'est un antidépresseur (en fait, il n'a même pas capté). Tous les mois, je lui dis qu'il faut aller chez le médecin quand sa boîte est finie. On a trouvé cette astuce là car sinon, il ne veut pas y aller. Cela permet au médecin de le suivre. Avant qu'il n'aille chez le médecin, je fais un retour au médecin et lui, après l'avoir vu, il me fait un retour aussi. Il n'y a donc que comme ça qu'on le suit.

Mais sinon, j'ai un très bon contact avec le médecin. Dès que je téléphone, il m'écoute et me reçoit rien que pour discuter et pour voir où on en est. Donc pour ça, je suis vraiment très contente.

Le médecin vous a-t-il donné des informations sur les symptômes ou sur l'évolution ?

Oui, quand je lui ai expliqué comment il était effectivement et puis maintenant, quand papa y va, il le questionne un peu plus de façon anodine. Il essaie un peu savoir et effectivement, après il me dit qu'il y a des choses pour lesquelles il s'est bien rendu compte qu'il y avait un problème. Donc oui, il m'a expliqué et on sait où on va. Il m'a déjà parlé de cantous mais

on n'est pas encore à ce stade-là puisque papa est toujours très actif et il bouge toujours tout seul donc c'est difficile de se dire qu'on va renfermer quelqu'un. Ma maman est là mais elle, elle a beaucoup plus de mal parce qu'elle a plus de mal à accepter et qu'elle est tout le temps avec lui.

Elle n'a pas voulu entendre non plus. Il n'y a que maintenant que nous sommes allées jeudi dernier à la conférence et qu'elle a vu le film qu'elle a compris certaines choses. Mais sinon, elle était toujours dans le déni mais je pense que c'est logique, que c'est normal.

Entretien AD20 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

En ce qui me concerne, je n'ai pas spécialement besoin d'aide actuellement, que ce soit dans le cadre de ma profession ou de la vie de famille ou de la vie sociale. Je ne ressens pas le besoin d'aide particulière.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Particulièrement au niveau du ménage, de la toilette, des médicaments, d'un accompagnement de la personne quand je ne suis pas là pour l'aider à sortir, à avoir quand même un peu de vie sociale.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je ne connais aucun service d'aide. On ne m'en a jamais particulièrement parlé et, de mon côté, je n'ai pas cherché actuellement à en trouver.

Parce que vous n'en avez pas encore besoin ?

Oui, c'est ça. Je me débrouille tout seul pour l'instant.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'ai déjà entendu parler de services d'aide, de centres de jour où les personnes atteintes d'Alzheimer peuvent se rendre mais actuellement, la personne que j'assiste vit encore assez bien en autonomie chez elle donc, elle n'a pas spécialement besoin de ce type d'intervention.

**5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ?
→ Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?**

Ce n'est pas moi qui ai assisté à la visite au cours de laquelle le médecin a donné le diagnostic mais j'ai pu apprendre par la personne qui se trouvait présente que c'était donc une maladie progressive et qui n'irait jamais en s'améliorant. Qu'elle avancerait par paliers avec de plus en plus de symptômes, de pertes d'autonomie, d'absences ou de pertes de mémoire, de troubles pour reconnaître les gens, même parfois les proches.

Entretien AD21 : questions ouvertes « besoins »

1) **A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.**

Non

2) **En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?**

Peut-être une infirmière pour le laver mais il ne se laisserait pas faire. Parfois, quand il ne veut pas que je le lave, je dis que je vais faire venir l'infirmière... mais il ne veut pas. Sinon pour le reste, je sais faire à manger, je sais nettoyer.

Intervention de sa fille :

Ce sont des aides pour elle ou pour lui ?

Comme votre maman le souhaite, pour elle comme pour lui, tout ce qui serait « parfait » d'avoir à votre disposition.

Mais si maman. Qu'il y ait plus ... comme voilà, aujourd'hui par exemple, il va au Péri donc c'est une journée où maman a un peu de répit parce qu'il faut bien dire que ce n'est pas facile, ce n'est pas évident. Moi, j'ai cherché, cherché sur internet et finalement, il n'y a pas grand-chose.

Parce que le placer, il n'est pas dans une situation où il doit être placé et de toute façon, il ne voudrait pas spécialement non plus mais surtout lui trouver des occupations, ce n'est pas évident.

Intervention de la maman, l'épouse :

C'est un peu de sa faute car il n'y a plus rien qui l'intéresse donc ce n'est pas évident.

Intervention de la fille :

Mais on n'a pas grand-chose à lui proposer non plus.

Intervention de la maman, l'épouse :

On m'avait dit d'aller voir dans les maisons de repos qui les prennent aussi la journée mais il ne voudra pas car dès qu'il entendra le nom « maison de repos », il ne voudra pas y aller.

C'est vrai qu'à l'heure actuelle, on parle plus de centre de jour, comme au Péri.

Intervention de la maman, l'épouse :

Mais, même là, il ne fait pas grand-chose.

Vous trouvez qu'il n'a pas assez d'activités qui lui sont proposées ?

Non, non.

Intervention de la fille :

Je vais vous dire ce que je pense réellement du Péri : c'est l'horreur cet établissement. C'est vraiment l'horreur. Quand il était hospitalisé, je ne demandais qu'une chose, c'est qu'il sorte de là. Je peux concevoir que cela ne doit pas être évident de travailler avec ce type de patients mais quelque part, c'est un choix. Quand on choisit ce métier, surtout les infirmières car pour elles, des portes, il y en a donc elles ne sont pas spécialement obligées d'aller là. Mais honnêtement, il y en a quelques-unes qui auraient dû changer de domaine.

Est-ce que vous vous êtes déjà renseignées pour d'autres centres de jour dans la région ?

On a cherché mais... on m'a dit qu'il y en avait un à Oupeye mais...

Je pense qu'il y en a un à Visé aussi. Je ne sais pas si c'est loin d'ici.

Non, Visé ce n'est pas loin, en tout cas, pas plus loin que le Péri.

Je pense que cela s'appelle la Résidence des Trois Rois.

Oui, je vois, sur le dessus de Visé. Il y a un centre de jour aussi là-bas ?

Je pense que oui mais ça, si vous voulez, je peux vous envoyer tous les centres de jour où je me suis déjà rendue.

Intervention de la maman, l'épouse :

C'est par moment qu'il est mal donc il ne faut pas aller le mettre avec des gens qui sont trop loin dans la maladie.

Intervention de la fille :

Oui, il faut plutôt le tirer vers le haut plutôt que vers le bas.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je sais que par la Mutuelle, on peut avoir des infirmières, des aides familiales. Mais sinon, c'est tout.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin a dit qu'il n'y avait pas de traitement et que c'était encore vague par rapport à l'évolution qu'on ne savait pas dire comment cela allait évoluer. Cela pouvait rester stable pendant plusieurs années et puis évoluer. Cela ne va jamais aller en s'améliorant mais le problème, c'est qu'on ne sait pas dire quand cela va évoluer. Il peut très bien être stable pendant des années et puis cela commence à se dégrader mais on ne sait pas dire si ce sera dans un an, dans cinq ans, dans dix ans. Donc voilà.

Au niveau des symptômes, est-ce que le médecin vous avait un peu expliqué ?

Je sais qu'elle avait dit : « il a froid quand il fait chaud et il a chaud quand il fait froid » par exemple.

Il y a des moments où ça va et des moments où cela ne va pas. Par exemple, choisir un programme à la TV, c'est tous les jours toute une affaire.

Intervention de la fille :

Il a eu un épisode où je l'ai conduit moi-même aux urgences parce que son comportement n'était pas normal. Mais cela peut être tellement de choses. Il est parfois complètement à côté de ses pompes. Mais là, on m'a dit qu'il n'avait rien. Ce n'est qu'à la troisième fois qu'ils ont trouvé. Mais cette fois-là, c'était la cata. Il a fallu qu'il y ait un épisode plus grave pour qu'on s'en rende compte.

Quand on allait aux urgences, on nous disait toujours : il n'a rien, il n'a rien mais la dernière fois, on est resté aux urgences toute la journée et puis on l'a gardé la nuit aux urgences et pendant la nuit, ça a été la catastrophe donc là, ils se sont rendu compte qu'il avait un problème et donc on a cherché un peu plus loin. Parfois, je me dis que si on avait cherché avant...

Intervention de la fille :

Mais de toute façon, il n'y a pas de traitement donc on l'aurait juste su plus tôt...

Entretien AD22 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Bien sûr. Actuellement, j'ai de l'aide pour le nettoyage (7h), des aides familiales, de l'aide pour le jardinage et le bricolage. Donc pendant ce temps-là, je sais m'occuper de Michel à temps plein.

Avant qu'il ne vienne ici à l'hôpital, si je devais m'absenter (je ne partais jamais qu'une heure, je ne partais pas toute l'après-midi), Anne et Maeva (aides familiales) qui n'ont pas peur de Michel et bien, elles n'étaient pas mal à l'aise si je les laissais avec lui.

J'avais aussi instauré, avec la complicité d'aides familiales volontaires, des « Madames- promenade ». Donc, deux fois par semaine, pendant deux heures, j'avais des aides familiales qui s'étaient portées volontaires pour accompagner Michel. Il fait 1.87 m et a de grandes jambes. Sa promeneuse préférée, c'est Nancy qui a le physique d'une bonne Hollandaise, elle enfile ses bottes quand il pleut, sa chapka quand il neige et elle est partante. Et en plus, en rentrant de promenade, on s'assied, on boit une tasse de café et elle fait un débriefing de ce qui s'est passé pendant la promenade : « Michel a parlé, Michel n'était pas bavard ; aujourd'hui, il est de mauvaise humeur ». C'est pour moi très intéressant d'avoir ce type de relations.

Pendant ce temps-là, je pouvais aussi aller vite faire une course. Sinon avant, je faisais toutes les courses avec Michel car nous étions fort fusionnels.

Donc ça, c'étaient les aides que j'avais (pour moi) mais comme Michel ne bricole plus, j'avais aussi des aides pour le jardinage et le bricolage.

Peut-être voir en plus, voir éventuellement en plus. Ma porte est ouverte, c'est ce que j'ai dit au service d'aides familiales. Si on peut reprendre les deux fois 2 heures, c'est bien mais on pourrait peut-être revoir plus.

Je suis allée visiter trois maisons d'accueil de jour pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Il y en a une dont le programme me séduit un peu plus parce que ce n'est pas fréquent d'avoir un Alzheimer de 64 ans qui est un sportif. Ici, il démonte tout l'étage. Bricoleur, sportif, ici, il n'est pas fatigué. Il devrait pouvoir plus bouger.

Dans une des maisons, il y a, à l'étage, au cocoon, une salle de gym avec espaliers, avec vélos etc... qui sont à disposition. Il y en a une ici mais il n'y va pas. Je ne sais pas pourquoi il n'y va pas. Peut-être qu'il faut le motiver, l'y amener. Je pense qu'il ne se pose pas la question : les vélos sont là, est-ce que je peux y aller, est-ce que je ne peux pas y aller ?

Donc cette maison-là me plaît. Il y en avait une autre qui était bien sympa mais on m'a annoncé qu'ils allaient démolir pour reconstruire. Donc je me dis, Michel, il lui faut déjà tout pour s'y retrouver. Si on est en train de casser les murs à côté de lui, ce n'est pas le meilleur plan. Donc, ce n'est pas parce que cela ne me convenait pas mais simplement à cause des travaux qui vont le perturber à nouveau.

La troisième maison semble sympa aussi mais... oui, on me dit qu'il y a un jardin pour les résidents. Mais avec son 1.87m, la petite clôture, il l'aura enjambée. Donc j'ai dit : « vous avez intérêt à remonter les clôtures ». Donc cela me freinait.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Des gardes de nuit deux fois par semaine et moi, je ne sais pas... je vais dormir à l'hôtel ! Deux fois par semaine, je crois que cela m'irait.

Essayer de maintenir mon mari le plus possible dans ses habitudes. Je suis allée ce matin louer un lit et je vais devoir l'installer au rez-de-chaussée (c'est une question de sécurité car je n'ai pas de rambarde à l'escalier). C'est une vieille maison et on a fait un escalier très épuré, il n'y a pas de rambarde donc quand il a pris un somnifère, je n'oserais pas le laisser monter ou descendre. Donc j'ai dû prendre cette option-là.

J'ai un voisin qui est très dévoué. Il va promener avec Michel. C'est un vieux monsieur, un ancien professeur d'université. Quand il se sent bien (car il est lui-même en mauvaise santé), il adore aller se promener donc il passe à la maison et il demande si Michel est disposé à l'accompagner. Il connaît très bien les bois derrière chez nous et donc ils vont faire une promenade d'environ 1h30 dans les bois. C'est bien pour le côté un peu sportif dans lequel il est frustré.

Il existe de la gym du troisième âge mais je ne peux pas l'amener parce que cela n'est pas fait pour lui. Tant qu'il sait performer, je trouve qu'on a le devoir de lui laisser la liberté de le faire. Pour moi, c'est très important.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je n'ai pas eu le temps d'y aller car je suis toujours avec Michel.

Mais de nom, est-ce que vous en connaissez ?

Oui, oui. Il y a notamment le café Alzheimer etc... mais Michel, il est en train de changer. Michel a toujours été très réservé, ce que je ne suis pas du tout (moi, je suis une extravertie) alors que lui est un intraverti. Michel vivrait les tentures fermées alors que moi, je vivrais les fenêtres ouvertes.

Je ne veux pas le heurter non plus en lui imposant la compagnie de personnes qu'il n'a pas choisies. Michel est beaucoup plus réservé que moi. Je ne suis pas certaine que cela lui conviendrait. Autant il est partant pour que nous allions manger au resto ou boire un verre. Parfois, c'est un peu dérangentant quand il prend les cacahuètes avec une cuillère à café mais bon, je ne m'en fais pas. Je dois dire que je suis complètement à l'aise avec ça.

L'autre jour, on était au resto avec mon petit beau-frère et de la poche de son veston, Michel a sorti sa brosse à dents. Quand j'ai vu la tête de mon beau-frère, je lui ai dit qu'il ne devait pas faire attention et

j'ai gentiment dit à Michel qu'on ne se lavait pas les dents maintenant et donc, il a rangé sa brosse à dents.

L'opinion des autres à ce niveau-là n'a aucune incidence sur moi parce que je sais qu'il n'est pas dérangeant. On avait quand même une vie sociale. On allait au restaurant pratiquement tous les dix jours. C'est la même chose pour le cinéma. Il fait comme les enfants, il rentre dans le film (par exemple, il devient Zorro) donc je devais choisir les films. Habituellement, les comiques, cela marchait très bien (on est allé voir « qu'est-ce qu'on a fait au bon Dieu ? »)

Il rentre vraiment dans le film, comme les enfants. Donc, j'essaie de trouver une place où on ne dérange pas et une séance où il y a beaucoup d'enfants donc, il passe dans le lot. Je ne vais pas voir un film sérieux, je vais voir avec lui des divertissements.

La télévision aussi, il regardait (le grand cactus, 69 minutes sans chichis mais cela dépendait de la personne que Joëlle Scoriels interrogeait). Par contre, il ne demandait plus de DVD alors qu'on a des DVD qu'on n'a même pas regardés.

Il y a quand même quelques semaines qu'il ne demandait plus de musique parce que, avant, on allait aux concerts et on avait à peu près les mêmes goûts. (la pop anglo-saxonne, la musique française) et paradoxalement, il retient les paroles. Il pouvait chanter, même en anglais. Les paroles, il retient alors qu'il n'est pas musicien.

Ici, comme on l'a mis en chambre d'isolement (il n'a pas de tv, il n'a rien) et ça, je regrette donc je lui ai amené un lecteur de CD avec trois ou quatre CD.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Il est tellement personnel que j'ai peur... Ici, elles m'ont dit qu'elles n'arrivaient pas à le laver. Moi, j'y arrive. On occupe la salle de bain et je lui donne une douche.

Je n'ai donc pas plus cherché de services d'aide parce que je sais que lui, il est réticent. Moi, je prendrais volontiers mais lui pas.

Avec ce que je crois qu'il fait ici - parce que je ne crois pas qu'elles mentent - il a des réactions où elles en ont peur alors que Michel, il est doux comme un mouton.

S'il est venu ici, c'est pour faire une mise au point de traitement médical parce que, comme dit notre médecin traitant : « je sentais que vous n'aviez plus d'ascendance sur lui. » Jusqu'à présent, je tenais mais mon médecin traitant me dit qu'elle a eu peur pour moi à cause des réactions verbales. Jamais il n'a levé la main sur moi mais elle a craint pour moi à cause de ses réactions verbales. Elle sentait qu'il commençait à changer et là, elle a dit qu'il fallait faire quelque chose.

On a toujours eu des relations... nous sommes un couple très calme. Nous sommes deux petits vieux et notre chatte s'appelle « douce ». Ce n'est pas « Balthazar » mais « douce ». Cela donne toute de suite la note.

Je ne le contrariais pas. Par exemple, je lui disais : « si tu ne te laves pas maintenant, ce n'est rien ». Ce n'est pas grave, chez nous, on peut prendre la douche à toute heure. Je ne rentre jamais en opposition avec lui mais je quitte la pièce et je vais vider une poubelle ou je vais faire pipi et je reviens et le flan est retombé sans qu'on ait besoin d'élever la voix.

La réserve c'est plus par rapport à l'acceptation que Michel pourrait avoir des autres. Là, je crains. Avec sa promeneuse par exemple, cela se passe très bien et quand elle ne sait pas venir, on m'envoie une autre (elles sont toutes volontaires car l'assistante sociale m'a dit : « je vais prendre sur base volontaire ») mais cela ne se passe pas aussi bien. Il ne sait pas qui est Nancy mais quand elle arrive « ah, c'est elle ! » Si je lui dis « Nancy va venir », il ne réagit pas trop mais quand Nancy sonne et qu'il va ouvrir (je lui laisse souvent aller ouvrir la porte parce qu'il faut quand même qu'il fasse quelque chose de sa journée) alors là, j'entends la satisfaction.

Il va probablement aller dans un centre de jour. Il pourrait y aller tous les jours de la semaine mais on va commencer par deux jours, les jours où ils ont une éducatrice en plus. Je leur ai expliqué parce qu'ils n'ont jamais vu mon mari d'un 1,87 qui chausse du 45... et en plus, il n'est pas malade, il est en pleine forme, c'est un gaillard quoi. Mais il lui faut des activités.

J'avais renoncé au lave-vaisselle donc on faisait la vaisselle ensemble et Michel sèche la vaisselle pour faire quelque chose. Il faut quand même l'occuper.

Il n'est plus du tout intéressé par la tonte du gazon. Avant, j'avais un gazon impeccable. Maintenant, il critique celui qui vient tondre. Moi, je suis toute contente d'avoir trouvé quelqu'un mais lui, il critique : « t'as vu... » Il n'aime pas trop l'intrusion des autres dans notre couple. Comme je l'ai dit, il vit les volets fermés et moi, les fenêtres ouvertes. Nous sommes complémentaires...

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

On m'a dit : « Madame vous devez vous attendre à... ». Moi, j'ai dit « oui », je sais à quoi m'attendre, le plus tard possible.

J'ai dit que moi, j'essaie de lui donner le maximum de ce qu'il aime encore parce qu'il y a des choses qu'il a laissé tomber mais moi, j'essaie de lui donner le maximum de ce qu'il aime encore et lui conserver la dignité jusqu'au bout. Je trouve que ça, c'est important.

Et de toute façon, qu'on ne nous réanime pas, ni l'un, ni l'autre (ça, cela avait été déjà été décidé avant, cela fait partie de notre philosophie de vie. Nous ne sommes pas croyants, nous ne sommes pas mécréants non plus) mais voilà, c'est clair.

Entretien AD23 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui par rapport à mes études. J'ai besoin de pouvoir sortir et d'aller en stages donc j'ai besoin qu'on me remplace ici. J'ai aussi besoin de pouvoir m'évader donc avoir quelqu'un qui me remplace, pas juste en journée mais même la nuit et le matin pour que je puisse vraiment déconnecter, me lever et me dire que je ne dois pas penser à ouvrir à l'infirmière ou tout simplement pouvoir me lever et me dire que je n'ai rien à faire.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Même si j'en ai déjà, des gardes malades au top du top, qui savent tout faire (on suit mes instructions à la lettre) donc que je ne doive pas revenir derrière pour répéter et dire « ah non, cela n'a pas été bien fait, il faut refaire comme ceci, comme cela. Se répéter, c'est fatigant. Donc avoir des gardes malades qui comprennent tout de A à Z.

Et des infirmières pour l'hygiène de ma grand-mère. Elles viennent déjà 3X par jour. Au tout début, quand on a emménagé ensemble, on a emménagé au mois de juin donc j'ai passé l'été avec elle et cela a été difficile pour moi de la laver, de faire ci, de faire ça... Donc, quand j'ai eu les infirmières, cela m'a vraiment soulagée de beaucoup. Donc, j'ai vraiment besoin des infirmières.

J'ai besoin aussi qu'on me remplace, pas juste les gardes malades mais avoir une surveillance surtout la nuit.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Grâce à Facebook, je connais l'Asbl des Aidants Proches et je connais aussi l'Asbl des Jeunes Aidants Proches. Je suis allée une fois à un colloque.

C'est tout ce que je connais.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je connais Alzheimer Belgique et l'Asbl Dionysos. En fait, cette dernière Asbl n'existe plus car c'était un projet de l'Etat (quelque chose comme projet Roi Baudouin) qui finançait ce programme-là et si ça fonctionnait bien, le projet était renouvelé.

Au départ, c'était un projet de 4 ans qui a ensuite été renouvelé pendant 4 ans. Donc, ils ont tenu 8 ans mais la huitième année, cela s'est terminé. Donc cela a été fini en 2018.

Ce service permet (il faut vous renseigner parce que c'était génial mais cela n'existe plus) de créer des réunions tous les deux, trois mois. Eux se chargeaient de contacter la kiné, l'infirmière et tout le monde qui gravitait autour de ma grand-mère. On se réunissait et on essayait de trouver des solutions ensemble. Si je suis toute seule et que je dois commencer à chercher, discuter et transmettre l'information, ... C'était des réunions de coordination. Cela permettait de soutenir la famille et soutenir la personne malade pour qu'elle puisse rester le plus longtemps possible à la maison. C'est vraiment pour le bien-être de la personne à domicile. Donc nous, on a eu droit à ce service-là jusqu'à l'an dernier et c'était vraiment bien.

Après, on ne vous a pas transféré vers un autre service ?

Mais, il n'y en a pas. C'est le seul qui faisait cela. Soi-disant, cela ne rapporte pas assez d'argent puisque c'est gratuit...

Je connais aussi Artemis. Je n'ai jamais eu vraiment affaire à eux mais on m'avait donné une brochure, on me les avait conseillés. Cela permet de faire de l'art-thérapie avec les personnes malades mais vu l'état de ma grand-mère, ce n'était pas du tout adéquat pour elle mais je connais quand même cette organisation, Artemis.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Alors, c'était à l'hôpital. J'étais là, il y avait aussi ma mère (donc sa fille) et son compagnon.

Le médecin nous a réunis et nous a dit qu'il suspectait soit Parkinson, soit une démence à Corps de Lewy. Après plusieurs tests, ils nous ont dit que finalement, c'était la démence à Corps de Lewy.

C'est une maladie rare (que c'est mal diagnostiqué) qu'il n'y a pas de médicaments spécifiques pour cette maladie donc qu'il fallait donner des médicaments pour Alzheimer et Parkinson (pour la mémoire et le corps, enfin tout ce qui est physique). Le médecin nous a dit qu'elle ne pouvait plus vivre seule, qu'elle avait besoin d'être encadrée 24h/24 parce qu'il y avait des risques de chutes et donc que ce n'était plus possible qu'elle vive seule.

Donc, pour le médecin, c'était tout de suite « maison de repos » mais nous, on lui a dit « non ». Elle nous a alors dit que ce serait une très grosse charge pour nous et qu'on n'allait pas y arriver. On nous a dit clash : « vous n'allez pas y arriver » ... Mais moi, je me disais : « on n'en sait rien ».

C'était difficile à entendre, pas du tout motivant. Mais on s'est dit : peu importe, on va tester. Globalement, cela se passe bien même s'il faut bien s'organiser.

Voilà grosso modo ce qu'on m'a dit quant au diagnostic.

Entretien AD24 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui parce que c'est beaucoup de questions notamment sur l'évolution de la maladie. On a beau connaître le sujet, quand on y est confronté, c'est tout à fait autre chose. On m'a bien expliqué qu'ici, il y avait les émotions, le ressenti (parce que c'est un proche) et que c'est difficile de faire la part des choses. Cela reste mon papa donc voilà.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

L'idéal serait qu'il accepte d'être aidé parce qu'il refuse toutes les aides.

Un soutien psychologique à mettre en place pour lui avec ce qu'il lui reste. C'est peut-être illusoire mais bon... l'aider à rester à ce qu'il est, ne pas le placer ou en tout cas le faire le plus tard possible. Mais bon, c'est un mur parce qu'il dit qu'il n'y aura jamais personne dans ses pieds donc ce n'est pas facile.

Il mange de moins en moins, il se fait de moins en moins à manger mais il refuse les aides donc voilà. Ce qui serait bien, ce seraient des conseils : comment lui faciliter la vie ? comment me faciliter la vie ?

Et puis, que cela reste serein pour lui, qu'il ne se sente pas dépendant. Qu'il reste le plus longtemps autonome.

Donc, plutôt des aides ergo, psycho, kiné (il ne marche pas mal donc cela lui ferait du bien de bouger). Bien manger, bien dormir et bien bouger.

Mais il y a toutes les questions quant à la maladie ; savoir comment cela va évoluer chez lui.

Au niveau comportement, il est plutôt euphorique : tout va toujours bien donc, c'est assez plaisant mais est-ce qu'il y aura un changement... ? On ne peut pas le prédire mais on ne peut pas non plus le brusquer sinon il va être de très mauvais poils verbalement.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'ai rencontré Alzheimer Belgique qui n'est pas mal. Il y a le Bien Vieillir à Namur. A Ottignies, on nous a parlé de la psycho-éducation pour les familles. Oui, il y a pas mal de choses. Mais ce serait plus pour moi que pour lui.

Je suis aussi affiliée à Partenamut et eux aussi ils parlent des aidants proches et des aides. On est en train de faire le dossier.

Mais c'est vrai que m'aider dans la maison et tout ça, cela me soulagerait un peu. Ou une écoute car c'est tellement précieux de se sentir écoutée et de trouver des petites pistes même si c'est peu. C'est un soutien et on avance quoi...

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non. Pas vraiment à part Alzheimer Belgique qui m'a parlé qu'ils faisaient de l'art-thérapie mais ils ont bien compris que lui, ce serait des séances individuelles mais tant qu'il refuse... A part cela, non, pas vraiment.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Rien du tout. C'est une horreur, la neurologue et le médecin traitant ont dit : « c'est Alzheimer ». C'est tout. C'est un peu brutal je trouve.

L'annonce du diagnostic, qu'est-ce qu'on en fait ? Comment on fait ? A part nous dire que le Bien Vieillir pourrait l'accueillir mais... il ne veut pas. Une fois par semaine, je vais à Sombreffe et ils ont créé un truc mais voilà.

La neurologue, elle voit que cela se dégrade au niveau hygiène, qu'il maigrit mais elle ne donne aucune piste sauf oui, trouver une maison de repos au cas où il faudrait qu'il se fasse aider mais je lui dis : « On fait comment puisqu'il ne veut pas ?

Entretien AD25 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

J'avoue que je ne sais pas.

Il y a des jours où j'ai l'impression qu'il me faut du temps mais ce n'est pas quelque chose qu'on peut avoir.

Des fois, je me dis que j'aimerais qu'elle ait une place dans un home pour me dire de profiter plus de ma vie à moi.

Au quotidien, j'ai des aides (pour le ménage et pour le linge) mais qui ne sont pas adaptées à ce dont j'ai réellement besoin. Je prends les titres services parce qu'on a droit à des titres services mais ce n'est pas vraiment quelque chose dont j'ai envie : donner mon ménage ou le linge aux gens alors que ce n'est pas vraiment cela dont j'ai besoin n'a pas trop d'intérêt.

Pour l'instant, c'est plus du temps dont j'ai besoin. Ne pas devoir courir pour son repas du soir en sachant que les infirmiers arrivent ; ne pas devoir organiser sa vie en fonction des aides qu'on donne, autant à elle qu'à mon papa d'ailleurs ; ne pas devoir courir pour leurs médicaments, ne pas devoir courir pour leurs courses, ne pas devoir courir parce que l'infirmier se rend compte qu'il manque un cachet.

Donc, c'est vraiment du temps que j'aimerais avoir des fois toutes les semaines et me dire : je ne dois pas penser aux médicaments, je ne dois pas penser aux repas, ne pas penser aux factures qui n'ont pas été payées. Pouvoir me dire, tout a été fait, tout a été géré je n'ai plus qu'à penser à ma vie à moi, à mes enfants comme quelqu'un de classique.

Donc oui, c'est vraiment cela : du temps.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

En ayant déjà essayé beaucoup d'aides différentes : gardes malades, infirmiers, kinés, soins en tout genre, neuropsychologie, enfin, peu importe (on a déjà fait beaucoup, beaucoup de choses), je pense qu'à un moment, l'aide idéale, c'est le placement. Même si le malade ne le reconnaît pas et ne l'accepte pas toujours tout de suite, je pense que l'aide idéale, c'est vraiment un placement parce que c'est de l'aide constante à tout niveau.

A un moment, je pense qu'on peut avoir tout type d'aides qui existe sur la terre, je pense qu'à un moment, ce n'est plus assez. Je pense que le placement est la seule solution pour que tout le monde soit bien.

Je pense que le placement est donc la seule aide mais j'insiste sur le fait que je veux un placement juste, adapté et clair en sachant que pour elle, par exemple, il y a tout un tas de pathologies différentes et il ne faut pas tenir compte uniquement de la partie neuro car il y a aussi l'oxygène, le diabète ; il y a plein d'autres choses à côté.

Elle a déjà été en courts séjours un peu partout et souvent, on fait attention à une pathologie et pas aux autres. Donc, on se retrouve avec une crise de diabète ou de démence ou autre chose mais on ne fait pas attention à toutes les pathologies et j'avoue que c'est parfois compliqué, en tant que proche de se dire que ce n'est pas là qu'elle doit être.

Donc après, on se retrouve de nouveau avec elle et ce n'est pas la solution non plus. Donc, c'est assez bizarre parce que j'aimerais avoir un placement mais ne pas la mettre n'importe comment, n'importe où.

Les cours séjours qu'elle a faits, est-ce que c'était dans le but qu'elle y reste après, que ce soit à plus long terme ?

Non. C'était chaque fois après une hospitalisation. Elle est allée en court séjour-revalidation plusieurs fois, trois ou quatre fois. Une fois, cela n'a pas été suffisant donc elle est allée en home pendant deux ou trois mois je crois - je ne me souviens plus très bien parce qu'à ce moment-là, ma tante m'aidait un peu, elle gérait un peu une partie -.

La dernière fois, on faisait des travaux pour emménager avec mon compagnon et à ce moment-là, elle était en chaise roulante quand elle est sortie donc à ce moment-là, il fallait adapter toute la maison donc on ne pouvait pas la ramener tant que le mur n'était pas abattu puisqu'elle était sous oxygène. Donc, on l'a laissée trois, quatre mois dans un court séjour, le temps de finir les travaux mais le but n'était pas du tout qu'elle reste là-bas surtout que le home n'était pas du tout adapté.

Quand on parlait de là, on ne se sentait pas bien, on avait l'impression que c'était la dernière fois qu'on allait la voir. Donc on s'est dit « non ». Donc elle est sur la liste d'attente depuis très longtemps dans les homes de la région et on attend des réponses de là. Normalement, peut-être que pour cet été... mais on ne sait pas trop. On espère cet été avoir une place là, juste pas trop loin, où on peut tous aller la voir sans courir.

Et puis, il fallait aussi qu'elle accepte. Je pense qu'elle fait un travail sur elle-même, que pour l'instant elle n'a pas encore accepté à 100 % mais elle commence à comprendre que c'est bien pour elle.

Je pense qu'on a fait le petit chemin qu'il fallait qu'on fasse, elle et moi d'ailleurs (parce que moi, je n'acceptais pas non plus au départ) mais à un moment, je me suis dit : « non, ce n'est plus possible ».

Donc je pense que oui, le placement, c'est ce qui sera le plus bénéfique pour moi et pour elle. Je pense même que cela devient trop dangereux à tous les niveaux. Même quand je vais travailler, je ne me sens pas à l'aise donc il faut quelque chose de plus et on ne peut pas mettre plus que trois passages d'infirmiers, kiné, etc... On a même mis des gardes malades l'année dernière parce qu'on est parti en Espagne mais cela n'a pas fonctionné.

On m'a téléphoné pour me dire que la semaine suivante, il n'y avait pas de garde malade donc je me suis retrouvée en Espagne sans soutien réel. Donc à un moment, on se dit « non ». Donc je pense que s'il y avait un placement, je pourrais partir en vacances un peu plus loin sans me dire « je panique ; est-ce qu'il y a quelqu'un ou pas ? ; est-ce qu'ils vont rester, est-ce qu'ils ne vont pas rester ? »

Je pense donc que le placement, c'est la seule solution.

Je serais seule, sans enfant, ce serait différent aussi. Mais j'ai ma vie de famille et bon voilà, je pense que c'est vraiment ça.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pour les aidants, à part les titres services que nous utilisons régulièrement, je ne vois pas. Si, on a utilisé les formations de premiers secours etc... de la Mutuelle. A part cela, on ne fait pas grand-chose. Oui, on a bénéficié des gardes malades quand on en a pris mais voilà, ce n'est pas convaincant. Donc, c'est surtout les titres services mais j'avoue que ce n'est pas adapté par rapport à ce dont on a besoin. Je peux comprendre que pour certaines personnes ce soit top mais pour nous, ce n'est pas top, top.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, j'avoue que pas forcément pour la maladie Alzheimer puisque nous, on était plutôt dans un accompagnement palliatif et donc on a eu tout une série d'aides, d'encadrements au niveau palliatif mais bon cela accompagne toutes ses pathologies donc cela regroupait un peu tout donc je trouve qu'en palliatif, ils ont aussi un peu d'aide au niveau neuro.

Je veux dire que les gens qui viennent, les gardes malades etc... sont quand même bien formés à toutes les petites pathologies et donc voilà, on a eu des gardes malades. Je les ai eus en ligne en cas de grosses crises et ils m'ont aidée tant au niveau neuro que d'autres. Donc voilà, je trouve que, directement Alzheimer, non, puisque jusqu'il y a deux mois, on ne parlait pas vraiment d'Alzheimer, il n'y avait pas un vrai diagnostic sur lequel on insistait. En tout cas, moi, je me mettais des œillères je pense. Je ne pensais pas qu'elle avait Alzheimer. Je me disais à chaque fois que c'était lié à un médicament ou une crise d'oxygène (si elle désature, évidemment elle est vite confuse). Donc moi, je trouvais chaque fois une excuse pour ne pas accepter qu'il y ait autre chose.

Mais il y a deux mois, je me suis dit que ce n'était pas possible car les crises étaient de plus en plus régulières. Il y avait de moins en moins de périodes nettes du matin au soir. Donc, là, je me suis dit qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas et qu'il fallait que j'accepte.

Donc la dernière fois, en gériatrie, on nous a enfin parlé d'Alzheimer. Cela m'a fait un poids en moins. Maintenant, j'accepte quand elle délire (je sais que c'est un peu bizarre mais maintenant, je sais qu'il y a quelque chose).

Mais je ne suis pas allée plus loin car on avait déjà toutes les autres aides qu'on connaissait déjà. Maintenant, il y a peut-être des aides qui pourraient m'aider plus mais voilà, pour l'instant, je ne les connais pas.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il y a deux ans, on a fait un bilan, comme je viens de dire, que je n'ai pas du tout accepté. En fait, elle était en rééducation pour une deuxième prothèse dans la jambe. Elle a fait une infection. Elle a une fibrose pulmonaire importante et donc un poumon déjà foutu (il n'y a plus que 30 % qui fonctionne) donc elle est sous oxygène quand même 16 heures par jour minimum. Cela fait déjà quelques années mais avant, elle marchait encore et donc c'était différent. Maintenant, comme elle ne marche plus évidemment au niveau oxygène, elle sature plus vite aussi.

A ce moment-là elle est allée au Bois de la Pierre (à Wavre) en revalidation pour normalement sa jambe mais le souci, c'est, à mon avis, qu'elle a chopé quelque chose là ou à l'hôpital avant d'y arriver et donc elle a fait une pneumonie pleurésie dessus qu'ils n'ont pas vue d'ailleurs jusqu'au moment où ils l'ont fait sortir et donc, à ce moment-là, ils lui ont donné des antibiotiques tout en sachant qu'il y a $\frac{3}{4}$ des antibiotiques qu'elle ne supporte pas et avec lesquels elle délire. (On le savait déjà avant qu'il y ait Alzheimer ou autre)

Donc, moi, j'ai mis ses délires là-dessus et je l'ai retrouvée attachée à plusieurs reprises. De fois, en plein milieu de l'après-midi parce qu'elle se levait la nuit avec sa prothèse, enfin avec son clou et donc elle ne savait pas marcher et elle tombait. Un jour, elle était complètement défigurée et était attachée dans son lit.

Donc là, je me suis dit qu'il y avait un problème et ils ont fait un bilan dans mon dos pour me convaincre qu'il y avait un problème et pas du tout parce qu'on avait demandé. Ils l'ont fait un petit peu même contre l'avis du médecin généraliste parce que je n'acceptais pas qu'elle ait ça. Moi, j'insistais sur le fait qu'elle était malade mais qu'elle avait autre chose que sa broche parce qu'elle déstructurait vraiment beaucoup quand j'y allais. Et donc je trouvais cela très bizarre et donc ils l'ont mise dehors parce qu'elle avait terminé ses trois mois de rééducation en l'ayant attachée presque deux mois. Donc aucun intérêt pour sa rééducation : elle ne marchait plus du tout alors qu'après son opération, elle marchait.

Donc, elle est revenue ici et j'ai dormi trois nuits avec elle. A l'époque, je ne vivais pas ici mais je suis venue pour dormir avec elle trois nuits. J'ai dû appeler le SMUR parce qu'elle était dans un état critique après trois jours, on ne la reconnaissait pas. Elle était sur le point de mourir. Donc, elle a été sous respirateur etc... Donc en effet, elle faisait pneumonie pleurésie comme je le pensais quand elle était au Bois de la Pierre donc évidemment, le test cognitif, je me suis dit que c'était une connerie

puisque en fait, elle avait une pneumonie pleurésique, vous lui avez donné des antibiotiques qui ne correspondaient pas donc, elle n'était pas soignée donc elle délirait.

A ce moment-là, je me suis mis de bonnes œillères en me disant : « c'est ça, j'en suis sûre » Je ne voulais pas accepter qu'elle était plus malade que ce qu'elle l'était déjà.

A ce moment-là, le bilan au niveau mémoire était clair : elle ne retenait pas grand-chose. Au niveau attention je pense, ce n'était pas génial non plus. Au niveau des souvenirs à long terme, je pense qu'elle avait des vieux souvenirs. Au niveau des souvenirs anciens, ça allait mais tout ce qui était à court terme, elle mélangeait un peu tout le monde et toutes les générations (elle me mélangeait avec ma tante). Bref, je sais que tout cela, on m'en avait parlé il y a deux ans. Après, le reste du bilan, je ne m'en souviens plus trop. Je l'ai relu récemment mais j'avoue ne pas avoir retenu.

Quand on est allé il y a deux mois, ils ont relu le bilan précédent et ils ont fait un mini test et ils ont vu que c'était encore plus dégradé et donc, ils ont refait un scanner et ils ont vu que le frontal était rétréci. Je crois que c'est cela qui confirmait un peu le cognitif d'il y a deux ans et le mini test qu'ils ont fait aussi il y a deux mois. Au niveau temporel, c'était encore pire. Cela confirmait qu'il y avait quelque chose et que cela évoluait même assez vite puisque le frontal...

En fait, avant que je ne parte en Espagne l'été dernier, je l'ai mise en gériatrie parce qu'il y avait une période de confusion assez intense (de nouveau je mettais cela sur le compte d'une cystite parce qu'elle en fait beaucoup parce qu'elle est assise, parce qu'elle ne va pas aux toilettes comme toute personne âgée en plus en chaise. Donc j'ai mis ça sur le dos d'une cystite ou je ne sais plus quoi, enfin j'étais persuadée) sauf que cela a duré et donc, j'ai eu très peur de partir en Espagne surtout que je partais trois semaines avec plein de gardes mais j'avais vraiment peur. Donc j'ai été vite faire en urgence un test en gériatrie et à ce moment.

Donc il n'y avait même pas dix mois d'écart entre le premier et celui-ci, huit mois je pense et donc là, la différence était assez frappante. Au niveau du scan, ils m'ont dit qu'il y avait une grande évolution. Donc, ils sont quasiment certains et c'est pour cela qu'ils n'ont pas refait le cognitif. Ils ont dit qu'au niveau cérébral, c'était clair. Donc voilà, je pense que j'ai tout dit.

Entretien AD26 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non, je ne ressens pas un besoin d'aide. Enfin, quand je pense aux personnes âgées, je n'ai pas besoin de ce type d'aide-là. Maintenant, c'est vrai, une maman de trois enfants, je suis un peu débordée. J'ai déjà mis des choses en place par rapport à des aides pour m'aider dans le ménage etc... mais je pense savoir m'organiser pour mener à bien les activités professionnelles, de ma vie quotidienne et familiale. Je n'ai pas le sentiment d'avoir recours à des services.

Maintenant, concernant ma tante, on a un peu tâtonné. Au départ, on avait un peu surévalué son état, étant donné qu'on ne connaissait pas bien ses symptômes dans la mesure où c'était fort masqué par mon oncle.

Donc, au départ, on lui avait mis une dame d'accompagnement chez elle. Comme elle a un appartement en bas et un en haut, on s'était dit qu'on allait donner le loyer gratuitement à une personne qui pourrait avoir un œil mais cela n'a pas fonctionné du tout parce qu'elle se sentait fort infantilisée, elle voulait quand même garder sa liberté et elle avait le sentiment que cette personne-là s'immisçait un peu trop dans sa vie. Donc voilà, on a fait deux tentatives et deux échecs.

Donc là, on s'est dit que ce n'était plus possible. Donc on s'est tourné vers des personnes qui sont professionnellement compétentes. Je connaissais le service de maintien de soins à domicile et donc je les avais contactés pour qu'ils me suggèrent des aides. Là, ils m'ont orienté vers le centre de planning familial enfin un centre avec des aides ménagères. Une dame est venue pour évaluer la situation de ma tante, ses besoins.

Il faut dire qu'on avait déjà fait beaucoup nous-mêmes étant donné que, voilà je suis un peu dans le milieu. A la maison, on avait essayé de structurer, de mettre des pictogrammes sur ses meubles pour qu'elle se souvienne de l'endroit. On avait essayé de planifier un peu les repas avec des personnes qui venaient lui amener des repas mais de manière autonome, cela ne fonctionnait pas parce qu'elle laissait son repas là, sans le consommer.

Ce que j'ai oublié de dire, c'est qu'actuellement, elle va en centre de jour deux journées par semaine. En plus de cela, on a quand même remis des locataires mais pas pour s'occuper d'elle et il y a des aides familiales qui passent pour le repas de midi et du soir ainsi que pour des petites démarches administratives, aller chez le coiffeur ou le dentiste. Et cela fonctionne très bien.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

/

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le Péri. Les aides familiales, le service d'aide à domicile, l'infirmière qui s'occupe d'elle quand même tous les jours. Elle vient la laver, lui donner ses médicaments. Maintenant, on se passe même du passage du soir parce qu'on a trouvé une alternative. On lui prépare ses médicaments sur la table de nuit et on lui fait un petit rappel. Pour l'instant, cela fonctionne.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

C'est fort similaire que pour la question précédente.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Suite au fait qu'un jour on s'est fortement inquiétés parce que ma tante a ouvert à des témoins de Jehova et elle est partie avec eux parce qu'ils lui ont suggéré de l'accompagner. Donc cela nous a vraiment effrayés.

On n'avait pas encore le diagnostic mais on s'est dit qu'il fallait vraiment qu'on fasse quelque chose. Quand des gens sonnaient pour faire du porte à porte, elle achetait 15-20 pasticcios à des enfants. Donc on s'est vraiment dit qu'il y avait quelque chose qui ne fonctionnait pas.

Donc là, on a demandé au Péri de la réévaluer de manière cognitive et effectivement, ils ont vu qu'il y avait quelque chose, aussi par rapport au fait de toute la désorientation qu'elle a, ses oublis, le fait qu'elle cachait des choses. Il s'est avéré qu'effectivement il y avait un diagnostic d'Alzheimer. Cela nous a été annoncé de manière assez soudaine, devant ma tante qui ne s'y attendait pas et qui était un peu déstabilisée par le fait que le médecin – ce n'était pas le médecin actuel, c'était une dame – ait annoncé les choses de manière très brute, sans beaucoup de distance et pas beaucoup d'explications.

C'est parce que nous, on était un peu informés par rapport à tout cela mais on n'a pas vraiment reçu d'explications donc c'est plutôt moi qui ai interpellé l'ergothérapeute pour avoir des pistes à domicile pour l'aider. Je pense qu'elle s'était quand même déplacée une fois à domicile parce qu'au départ, pour nous, c'était une responsabilité de la laisser seule à la maison avec ce diagnostic donc on avait quand même demandé à l'ergothérapeute de passer pour venir un peu évaluer ses besoins etc... mais on avait déjà fait énormément avec ma cousine, on avait mis beaucoup de choses en place pour qu'elle puisse s'y retrouver. Donc voilà, on essaye de l'aider au mieux mais voilà...

Du médecin, on n'a vraiment pas reçu beaucoup d'informations.

Entretien AD27 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non, pas pour le moment.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

J'ai tout ce que je veux à ma disposition.

Je sais bien que je pourrais avoir plus d'aide de l'extérieur mais je sais bien qu'avec elle, cela n'ira pas. Cela va amplifier.

Il y a des personnes qui veulent déjà m'aider maintenant mais ils vont faire pire. Quand je reprends la situation en mains après, il y a toujours quelque chose qui n'a pas été, qui n'a pas été fait donc moi, je préfère garder la situation en mains actuellement.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, pas nécessairement. Mais je sais bien qu'il en existe.

A Chaudfontaine, il y a un café, pour que les gens se rencontrent.

Il y a les deux, il y a Alzheimer et la dépendance physique. Donc, ce n'est pas la même chose. C'est trop vaste. Une personne qui n'a que la tête, à la rigueur, ça va mais une personne qu'il faut changer toutes les deux heures ou à qui il faut dire de boire, il ne saurait pas.

C'est pour ça que je la garde aussi. Je sais bien que si je la mettais dans une maison de repos, elle ne serait sûrement pas changée toutes les dix minutes comme je fais. Dès qu'il y a une goutte, je la change. Que peut-être là, toutes les quatre heures, on le ferait.

Mais s'il y avait quelque chose, je sais bien qu'il existe des choses.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui et non. Des services d'aide, on m'en a déjà proposés beaucoup quand elle allait au Brull. La dame m'avait dit si vous voulez ceci, si vous voulez une aide ceci, une aide cela.

Quel type d'aide vous proposait-on ?

De tout, de tout. Des aides à domicile pour la laver, pour ceci, pour cela. Mais je n'en vois pas l'utilité et je sais bien que, de toute façon, cela n'irait pas avec elle.

Au début, cela a été un peu difficile, c'est logique mais maintenant, je la lave, il n'y a plus aucun problème. Elle se laisse faire, il n'y a pas de problème. Mais le problème, c'est qu'il faut que je regarde tout. Si elle a quelque chose, elle ne va pas me le dire, même si c'est dans les parties, elle ne va rien dire. Donc, c'est en la lavant que je vais m'apercevoir qu'il y a quelque chose, qu'il faut mettre de la pommade.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Au Brull, on a expliqué à mon frère l'évolution et que, maintenant, cela ne servait plus à rien d'aller passer une visite ni rien parce que cela n'apportera plus rien.

Les explications qu'on a données à mon frère, c'était l'évolution de la maladie, c'était tout. Comme à un moment donné les médicaments ne feront plus effet, on ne pourra plus rien faire. Le plus dure sera quand elle ne nous reconnaitra plus.

Entretien AD28 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Je vais me faire aider. Une personne qui serait présente un certain nombre d'heures à domicile pour me permettre de m'absenter, d'aller faire des courses, d'aller me balader

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une personne présente qui tient compagnie à mon épouse pour un peu la surveiller. C'est ce qui serait bien pour moi.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, il y a la CSD qui est très bien mais seulement c'est un jour bien précis et c'est un nombre d'heures bien précis, un minimum d'heures bien défini donc j'ai essayé trois fois mais cela ne va pas. C'était le même jour, le vendredi, 4 heures mais cela ne lui convenait pas parce qu'elle s'endormait. Quatre heures, c'est un peu long. Je veux bien m'absenter un peu mais je ne m'absente pas quatre heures.

Il y a une privée qui m'a contactée et ce qu'elle me propose me convient parfaitement. C'est un peu plus souple. On a, au départ, déterminé deux jours et des heures mais s'il faut, en fonction de son emploi du temps, elle peut changer. Donc, plus de souplesse.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non... mais qui m'ont été communiqués ? Mais j'ai le rapport du service neurologique du CHU, bien détaillé. On en a discuté avec notre médecin. Je sais qu'au départ, elle n'était pas très coopérante. Ses examens sont catastrophiques, c'est zéro sur toute la ligne. Elle présentait déjà des signes de démence, des problèmes d'orientation concernant sa biographie donc je suis bien informé.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin m'avait conseillé de prendre de l'aide : la CSD. C'est très bien mais ce n'est pas assez souple pour moi. Comme je suis retraité et que je n'ai pas de hobby particulier, je trouvais ça tout à fait naturel de m'occuper de mon épouse.

Est-ce que le médecin vous avait expliqué les symptômes ou l'évolution de la maladie ?

Le médecin ne m'en avait pas spécialement parlé mais on voit l'évolution. Je mesure bien le fait que cela a décliné. Je vois bien qu'il y a des choses dont on pouvait encore bien parler mais maintenant, cela décline.

Entretien AD29 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. En tout cas, s'ils prennent l'option de laisser rentrer ma mère chez elle, moi je ne conçois plus avoir le même fonctionnement avant l'hospitalisation et maintenant. Je veux une aide-ménagère, un accompagnement de professionnels etc... et pas d'une voisine ou quelque chose de ce genre-là. Non, je veux absolument un cadre qui permettra à ma mère de fonctionner correctement et moi de me soulager et me rassurer.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Il y en aurait beaucoup.

Un, ce serait déjà de l'aide de l'accompagner pour sa solitude. Sa solitude, je trouve que même si elle est triste, qu'elle veut rentrer chez elle etc... je trouve que socialement, elle va mieux depuis qu'elle est à l'hôpital. Je trouve qu'elle reparle avec les gens, elle reprend un rythme de vie. Cela, elle le perdait totalement. Moi, quand j'arrivais le samedi matin, je devais ouvrir les volets, elle était toujours dans son lit. Il fallait la sortir, faire le café. Je prenais la liste des courses, j'allais faire les courses.

A un moment donné, je pense qu'elle a besoin d'avoir un rythme. L'accompagnement à domicile peut lui donner ce rythme-là, voir quelqu'un, avoir quelqu'un à qui parler, ce serait bien.

Avoir quelqu'un pour sa toilette, quelqu'un qui la surveille parce que moi, je ne suis pas capable de faire ça, je ne me sens pas capable de faire ça. Son linge aussi, parfois, c'est moi qui lui dis que sa literie n'a pas été changée depuis un bout de temps (il y a des auréoles sur l'oreiller). Je pense qu'il y a des gens qui doivent être près d'elle, des personnes qui sont neutres, qui n'ont pas de lien affectif et qui peuvent réguler son fonctionnement et sa vie.

C'est ça qui me fait peur parce que je n'ai pas l'impression qu'elle est totalement d'accord avec ça. Je pense qu'elle ne serait pas d'accord d'avoir des personnes inconnues au domicile. Elle dit « oui » puis elle dit « non » et je pense que c'est pour ça qu'elle est toujours hospitalisée pour le moment au Péri parce qu'ils n'ont toujours pas pris de décision. Je pense qu'ils ne sont pas rassurés. Moi non plus, je ne suis pas rassurée. J'aimerais bien qu'elle puisse encore rentrer chez elle, je vais dire quelques années, avant d'être placée mais moi, je n'ai pas envie de subir des problèmes.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'ai déjà eu des contacts avec la coordinatrice de la CSD. Je l'ai rencontrée et elle déjà venue rencontrer ma maman. On a déjà mis des services en place à son domicile mais cela n'a pas fonctionné sur la durée. En fait, elle a déjà été hospitalisée plusieurs fois et chaque fois, il y a un accompagnement. Parfois cela fonctionne plus ou moins bien quelques semaines et puis cela ne fonctionne plus parce qu'elle n'ouvre plus la porte.

J'ai déjà contacté le service santé (ou social, je ne sais plus) d'Herstal et j'ai demandé l'aide d'une psychologue qui est venue voir ma mère pour essayer de discuter un peu avec elle et essayer d'un peu la convaincre etc..., voir un peu les besoins qu'elle avait. On avait mis en place des associations parce que ma mère se plaint d'être toute seule au Nouvel An. On lui avait proposé d'aller avec les pensionnés et les personnes âgées à Herstal. On avait proposé d'aller la chercher mais elle n'a jamais voulu. En fait, elle demande des choses mais quand on essaie de mettre certaines choses en place, elle refuse. Donc, c'est vraiment très compliqué.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Directement pour la maladie, non. Mais j'avais eu des informations qu'il existait des séances, des collectifs où on pouvait aller discuter, des groupes de parole. Vu que ma mère n'est absolument pas demandeuse et qu'en plus, elle n'est pas dans l'échange au niveau conversation, je ne vais pas l'obliger à le faire.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

C'était il y a maintenant trois ans enfin peut-être un peu moins. J'ai vu deux médecins. La responsable du service gériatrie m'a un peu expliqué ce qu'ils avaient remarqué, ce qui n'allait pas et les différentes maladies (parce qu'elle n'a pas que Alzheimer). On parle aussi d'artériosclérose qui est aussi une dégénérescence. Ma grand-mère a eu aussi ce problème-là d'irrigation du cerveau, des crises psychotiques donc on m'a un peu expliqué ce que cela entraînait, comment cela pouvait évoluer dans le temps.

On nous a parlé de paliers et ça, je l'ai remarqué. C'est souvent aux changements de saisons (printemps – automne). Je trouve que c'est souvent à ces moments-là que j'ai remarqué des changements. En été, par exemple, elle a eu un accompagnement pendant que je partais en vacances et je trouve que cela a été (c'est un peu la même chose pour tout le monde. Je pense que tout le monde va mieux en été qu'en hiver). Je pense que pour ceux qui sont atteints de maladies, je trouve que cela se marque plus.

Entretien AD30 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

A l'heure actuelle, oui, pour les soins : vêtir mon épouse et ses soins corporels. J'ai besoin d'aide à ce niveau-là. Parfois, j'ai besoin d'aide pour des promenades avec mon épouse. Elle aime encore sortir, prendre un peu l'air. J'ai besoin qu'elle puisse le faire si pas journallement, le plus souvent possible.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une aide sociale qui passerait voir un peu quels sont les besoins suivant l'évolution de la maladie de mon épouse. Voir un peu à quoi je souhaiterais faire appel comme aide d'après mes besoins. Les besoins évoluent au cours de la maladie. Ne fussent que des contacts avec des services extérieurs sur la façon de rédiger des demandes.

Donc des personnes qui pourraient vous aider administrativement ?

Oui. Pour le moment, j'ai beaucoup de problèmes avec ma Mutuelle. Comme mon épouse va fréquemment en maison de jour à Theux, elle a droit à un remboursement pour les transports. Ma Mutuelle me fait quelques difficultés pour me rétribuer.

Donc, avoir une personne ressource qui pourrait vous aider en cas de questionnement ?

Oui, c'est un peu cela qu'il me faudrait. Avoir une aide, ne serait-ce qu'une assistante sociale pour mes aides administratives.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, ma Mutuelle me signale des réunions mais ça, c'est localisé à Bruxelles. Ils font fréquemment des réunions mais toujours dans la capitale donc moi, je ne sais pas m'y rendre. Mais, à part cela, je n'en connais pas d'autres.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, l'accueil de jour. C'est un service que je connais.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Donc c'est plutôt justifier le pourquoi on avait diagnostiqué la maladie du corps de Léwy qui nous intéresse et la difficulté de trouver un traitement adapté quand la maladie du corps de Léwy est associée à la maladie de Parkinson et Alzheimer. Si ce n'est dire que c'est une dégénérescence, nous n'avons pas été informés concernant l'évolution.

Les symptômes ont été indirectement dits en ce sens que c'est ce qui avait permis de diagnostiquer la maladie et qu'il y avait peu de choses à faire. S'il y avait lieu de mettre des choses en place, ils étaient disposés à nous aider à ce niveau-là et nous orienter.

Il y avait une sorte d'interrogatoire, on lui posait différentes questions pour voir où en était sa mémoire. Cela permettait de poser un diagnostic également. C'était une infirmière qui ne prenait pas note mais qui posait des questions aussi bien sur sa vie étant plus jeune, sur ses connaissances, les activités qu'elle avait encore. Tout ça, c'était à ses débuts. A ce moment-là, ils s'apercevaient déjà que la mémoire était déficiente.

Entretien AD31 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, très certainement, j'ai le sentiment d'avoir besoin d'aide. Dans le domaine du ménage, de mes soins personnels parce que j'ai une infirmière qui vient pour moi. On me livre les repas et j'ai aussi une assistante ménagère qui nettoie parce que je ne sais plus le faire sauf si je me mets à quatre pattes...

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une aide familiale pour mon mari mais j'ai refusé qu'elle vienne parce que je me serais plus préoccupée de son bien-être à elle.

Une aide-ménagère. La personne qui vient nettoyer est très proche de nous. Elle serait bien ma fille. Pour mon mari, c'est bien aussi.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, je n'en connais pas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, les centres de jour, des gardes malades.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Les premières informations m'ont été données par le médecin que j'ai abandonné. Ce neurologue a été clair : c'est la maladie d'Alzheimer.

Puis, pour les raisons dont je vous ai parlé, j'ai abandonné ce médecin-là et on m'a renseigné le Professeur X qui lui, est un homme hyper humain. On ne saurait pas plus. Humain avec mon mari, humain avec moi, humain avec mon fils. Il m'a bien expliqué.

Il a posé plusieurs questions à mon mari qui ne savait pas répondre sauf quand il lui dessinait une perspective de carré, mon mari savait la recopier. Donc, pour ça, pas de problème. Mais des questions comme : qui est le roi de Belgique ? la reine, ? Tout ça, il ne savait plus. Quel âge avez-vous ? Rien, il ne savait rien répondre. Comment vous appelez-vous ? Rien !

Le médecin a compris que moi, j'étais derrière et que je le boostais beaucoup. Le médecin m'avait d'ailleurs dit que je devais faire attention à moi aussi quand même.

Concernant les symptômes, je ne sais plus ce qu'il m'a dit mais il m'a expliqué comment la maladie évoluait. Cela évolue différemment d'une personne à l'autre, m'a-t-il dit. Il y en a qui tombent vraiment dans la démence et d'autres qui ont des bons moments et puis des moins bons. Sinon, en général, plus rien de cohérent. Il parle comme ça et puis... c'est parti, il ne sait pas où il va. On essaie de l'aider, à tort ou à raison, je n'en sais rien...

Entretien AD32 : questions ouvertes « besoins »

(Cet aidant n'a pas souhaité être enregistré.

J'ai donc retranscrit les notes que j'avais prises)

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, des aides pour tout ce qui demande de la force physique : le ménage, se promener avec mon mari.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Ce serait de continuer l'aide seule. J'ai besoin d'avoir tout sous contrôle.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je connais les centres de jour, des aides de la Mutuelle (à domicile) et le taxi social.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, les infirmières à domicile, les gardes malades et les centres de revalidation.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a parlé de dégénérescence, d'amidonage des régions cognitives.

Entretien AD33 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Pas pour le moment parce que je me débrouille bien. Juste pour les papiers. Quand il y a des papiers trop compliqués, c'est ma fille qui s'en occupe. Je n'étais pas papier avant, c'était ma femme qui faisait tout cela donc maintenant, comme elle ne sait plus le faire, c'est ma fille.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Pour le moment, je ne vois pas grand-chose. Comme je suis en bonne santé pour le moment, je n'ai pas besoin d'aide du tout. Le jour où cela devra arriver, je ferai appel à des soins à domicile ou des trucs comme ça. Donc, je ne vois que cela pour le moment. Le jour où je ne pourrai plus, je vends la maison et je vais dans un home ou une chose ainsi. Mais tant que je peux rester ici, je reste ici.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Aide et soins à domicile. Je ne vois que cela ou c'est mon médecin traitant qui me conseille.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le Belvédère à Theux. Je sais qu'elle peut y aller comme elle veut. Ils prennent les « Alzheimer ». Cela fait 7 ans qu'elle va là. Elle est bien. Pas qu'on s'occupe d'elle à 100% mais elle est bien encadrée.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin a dit qu'elle n'aurait plus jamais la notion du temps : 5 minutes ou 1 heure, pour elle, c'est la même chose.

Question de s'occuper, elle ne sait plus faire que des mots croisés. Cuisiner, elle ne sait plus faire. Le médecin m'a dit que je verrai bien ce qu'elle pourra encore faire mais il faudra souvent être derrière elle, pas qu'elle fera quelque chose de mal mais... Mettre la cuisinière fort et oublier de l'éteindre, ça non, il n'y a pas de problème. Il m'avait dit juste cela, la perte de mémoire au niveau des heures.

Sinon, le reste, ça va. Elle a perdu un petit peu, elle a fait une petite erreur mais enfin, je vous dirai cela plus tard, ce n'est pas important.

Elle est allée à l'hôpital à Verviers puis elle a dû aller au centre de rééducation au Château Rouge à Herstal. Elle a été pendant un mois et demi. Sinon, rien d'autre.

Elle se suffit par elle-même. Elle va aux toilettes elle-même, elle s'habille elle-même mais à certains moments, je dois lui dire comment elle doit s'habiller parce que, s'il y a un beau soleil mais qu'il fait froid, elle irait en petite tenue légère. Elle ne se rend plus compte non plus du temps qu'il fait.

Entretien AD34 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Plus d'aide que je n'en ai à la résidence service, je ne crois pas que je pourrais en souhaiter plus.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

L'idéal serait que je puisse la mettre en activité quelque part pendant quelques heures tous les jours pour me libérer un peu parce qu'elle me parle tout le temps, elle me pose tout le temps les mêmes questions etc... Cela m'épuise et j'ai peur qu'elle m'ait à l'usage. Je ne parviens plus à lire, je n'ai plus de temps pour moi, je ne sais plus rien faire sans elle, elle s'accroche à moi et il n'y a rien à faire. Je n'ai plus de temps pour moi. Je m'installe dans le fauteuil avec mon journal et elle m'interrompt toutes les trois minutes pour me poser une question, souvent la même. Cela devient trop pour moi. C'est pourquoi les médecins pensent que ce serait mieux qu'elle passe de l'autre côté, dans le cantou.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je fais partie de l'association Alzheimer mais je ne peux pas dire que je les sollicite très fort. Je ne leur ai jamais téléphoné pour leur demander des explications. J'ai peut-être tort mais enfin.

Ici, dans la résidence service, il n'y a rien pour les accompagnants, il y a pour les malades.

Il faut reconnaître qu'elle est bien. Il faut aussi reconnaître qu'elle est assez gentille de tempérament et très serviable. Tout le monde l'aime bien et elle veut toujours aider tout le monde mais avec les problèmes que cela pose parce qu'elle est au milieu de personnes qui sont à des degrés de confusion plus ou moins fort donc ce n'est pas toujours évident.

Elle a absolument perdu toute notion d'espace et de temps et en plus, elle reconnaît physiquement les gens quand elle les a connus mais elle est incapable de leur donner un prénom, un nom, ni de savoir où elle les a rencontrés mais physiquement, elle les reconnaît donc elle est très gentille avec eux, très conviviale.

Je n'ai pas éprouvé le besoin de trouver quelque chose pour moi si ce n'est que je fais partie d'un club de pensionnés où je vais une fois par mois et où j'aime bien d'aller parce que c'est une bande d'amis.

Je suis quand même entouré par ma fille, mes petites-filles liégeoises. Les autres habitent Arlon, donc c'est un peu plus compliqué mais mon fils vient au moins une fois tous les 15 jours voire sa maman, son papa. Ma fille et ses deux filles s'occupent de nous de très près. Donc jusqu'à présent, ce sont surtout des aides qui viennent de la famille, sans aucun doute.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Il y a un foyer de jour où elle pourrait descendre tous les jours mais elle n'aime pas. Il n'y a rien à faire. J'ai essayé de l'y conduire, je suis resté avec elle une matinée mais elle ne mord pas dans le morceau. Je reconnais que ce foyer est particulièrement occupé par des personnes qui sont plutôt atteintes d'un handicap physique que mental. Donc, ils sont dans leur fauteuil du matin au soir alors qu'elle, elle ne sait pas rester dans un fauteuil plus de 20 minutes. Donc il faut qu'elle se promène. Donc elle embête plutôt et elle a conscience d'être plus gênante qu'efficace.

C'est un centre de jour alors ?

Oui, c'est un centre de jour qui est ouvert de 10 h à 17 h. Ils y prennent les repas. Elle pourrait y avoir des gens avec qui parler. Je regrette qu'elle n'y aille pas, j'essaie de l'y faire aller mais elle ne mord vraiment pas dans le morceau.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Quand elle a fait son hémorragie cérébrale, on m'a dit qu'il fallait qu'elle la résorbe. Donc elle a mis deux, trois mois pour résorber l'hémorragie proprement dite. Puis à l'examen, on m'a dit qu'elle allait garder des troubles cognitifs. Et cela s'est avéré exact assez rapidement. Elle était encore tout à fait vivable mais il fallait que je sois derrière elle si elle manipulait la cuisinière parce qu'elle était encore capable de cuire le dîner mais il fallait que je sois derrière elle pour augmenter le feu s'il fallait augmenter et diminuer s'il fallait le diminuer. Pour le micro-ondes, c'était la même chose. Pour le lave-vaisselle aussi. La télévision, l'allumer et l'éteindre, ce n'était pas évident. J'avais mis des gommettes sur les boutons pour essayer de l'aider. J'avais fait cela sur les conseils du personnel du professeur X. Je ne peux pas dire que cela a été d'une efficacité extraordinaire... mais enfin, bon, j'ai fait ce que j'ai pu.

Et puis, on vit ici, en résidence service depuis plus ou moins trois ans.

On n'est pas venu ici tout de suite. J'ai tenu le coup à la maison pendant un an puis cela se compliquait trop et j'ai eu l'occasion de louer ceci et j'en suis très heureux parce que finalement, cela a été une bonne solution.

Ils ont essayé des médicaments pour la calmer, pour l'exciter etc... Cela a chipoté pendant quelques mois puis on est parvenu à la stabiliser et pour le moment, elle est bien.

Entretien LLI : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Je sais m'organiser jusqu'à présent. Mais je sens que d'ici peu... L'aide pour la toilette ça il faut absolument, parce qu'il ne veut absolument pas que je m'occupe de ça ; Donc il y a une infirmière qui passe deux fois par semaine pour la toilette. Autrement, jusqu'à présent, ça va, pas besoin de plus que ce que je n'ai déjà.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Justement, quelqu'un qui reste près de mon mari mais alors il y a un sentiment de culpabilité qui est là. Et je pourrais peut-être faire appel justement mais c'est vraiment en dernier recours que j'emploie ce système-là parce que je me dis quand même que c'est à moi à faire ça.

Vous culpabiliseriez de ne pas...

Je culpabiliserais de le laisser seul ou de... C'est ça déjà, il faut que ça murisse pour les vacances, je partirai bien un petit peu avec une de mes belles-sœurs. Je suis occupée à me demander ce que je vais faire. Mais alors je me dis peut-être que lui va se sentir un petit peu délaissé. Oui voilà, un peu délaissé.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui justement le service Baluchon. Je suppose qu'il y a des services aussi d'aides-familiales qui peuvent venir, je pense que ça doit exister. Autrement jusqu'à présent la dame ALE qui vient, elle s'occupe un peu du ménage et de lui faire faire une petite promenade.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Jusque l'année dernière, mon mari participait à Art thérapie à Rochefort. Il allait une heure par semaine ou une heure trente, ça dépendait ce qu'il faisait. Il faisait ou du mandala, ou du récit de vie, ou des choses ainsi. Mais cela s'est arrêté, je suppose pour une question de subsides. Il n'y a plus personne qui s'en occupe.

A part cela, vous n'en voyez pas d'autres ?

Non... Enfin je suppose qu'il y a... Si, il y a une maison à Rossignol dans la province du Luxembourg, « Note paysage » qui accueille des personnes qui ont cette maladie et d'autres handicaps mais surtout cette maladie deux fois par semaine, un centre de jour.

Votre mari n'y a jamais été ?

Non, jusqu'à présent on a juste été au marché de Noël pour un peu voir, mais ça n'a pas l'air mal. Mon mari a eu l'air de participer et de voir, de faire connaissance avec un autre Monsieur. A mon avis, cela pourrait marcher.

Dans un futur vous envisagez peut-être... ?

Oui, peut-être, parce que ça l'occuperait bien qu'il est toujours occupé, justement ces séances de mandala ça fonctionnait tellement bien qu'il fait ça à longueur de journée. Il dessine des mandalas. Là-bas (pendant le testing) il est sûrement occupé à ça. Alors que je m'étais dit « ça ne marchera jamais ». (La dame me montre la pile de cahiers de mandalas que son mari a faits).

Monsieur était dans l'art avant ?

Ah non, il était fermier puis chauffeur routier. Que du contraire, c'est pour ça que je me disais que c'était une activité qui ne marcherait jamais et au final ça a très bien marché. Et en plus, il est fier de les montrer.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Comme je vous ai dit tout à l'heure, le médecin, le neurologue a dit « Monsieur vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, mais c'est le début, on ne sait pas guérir cette maladie mais on peut la freiner, faire que l'évolution soit très lente ». Ce n'est pas facile mais on a eu tellement de choses dans la vie difficiles à entendre. On n'était plus à un détail près. Notre fils trisomique qui est mort à l'âge de 5 ans, puis le fils d'Ingrid trisomique aussi qui vient de passer en 2003. Ce n'est pas facile. A la limite, une tuile en plus.

Entretien LL2 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Je n'en ai pas besoin maintenant.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a dit que c'était la maladie d'Alzheimer et que ça n'irait pas en s'arrangeant, je ne vois pas quoi dire de plus.

Entretien LL3 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Non.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Médecine et santé à Nandrin. Pour pouvez avoir recours à la personne dont le métier est médicalisé pour venir en aide.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

La même que je vous ai dit tout à l'heure, ils sont polyvalents, ce sont des spécialistes.

Donc ces personnes aident aussi bien les aidants que les personnes malades ?

Oui, si c'est nécessaire. Mais je n'ai pas besoin de tout ça.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

C'est une maladie chronique qui revenait sans la moindre pathologie. Cela a été le point de départ, et après ça, il y a un seul médecin généraliste qui a mis le doigt dessus et qui a dit que c'était une démence fronto-temporale et cela a été confirmé par les gens de l'université au CHU.

Entretien LLA : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Une dame vient nettoyer (elle ne faisait pas avant, ma femme faisait tout elle-même) et une autre tous les jours pour la toilette.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Jusqu'à présent je suis satisfait de ce que j'ai. Il y a quand même quelque chose c'est que si, de temps en temps j'avais quelqu'un pour me libérer quelques heures, ce serait bien, pour m'oxygéner un peu le cerveau.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Ce n'est pas compliqué. D'après le médecin, elle oublie le présent. Donc par exemple, elle pose une question, vous lui répondez et 5 min après elle a oublié, elle repose la même. Ce que j'ai pu comprendre c'est que ça rentre dans la maladie d'Alzheimer et Parkinson. Le simple mot qui est mis sur le protocole c'est maladie de Lewy qui fait partie de ces maladies qui tournent à la maladie d'Alzheimer. On ne soigne pas, elle dégénère, il n'y a pas d'espoir.

Entretien LL5 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non. Il y a quelques années, c'était plus compliqué mais mon oncle a mis des choses en place, comme un infirmier. Il y a déjà la structure établie donc je ne pense pas qu'on soit dans le besoin.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une aide psychologique, mais parfois chez les personnes âgées, la vision de la psy est négative mais bon vu qu'elle est anxieuse, je ne pense pas que ce serait accepté mais vu la situation, moi je pense que ce serait une bonne chose.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, il y a des groupes de parole, des associations Le Bien Vieillir.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui le Bien Vieillir aussi.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Elle a été faire des examens avec une neurologue et une neuropsychologue. Elles ont dit toutes les deux que c'était un diagnostic de démence à corps de Lewy mais sans explication. Ma famille est allée voir sur internet, ma grand-mère ne se rendait pas compte mais elle s'est dit « Ce n'est pas Alzheimer... c'est déjà ça ».

Entretien LL6 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Je vois qu'elle demande tout le temps de l'aide. A chaque fois, elle me demande si elle a bien fait.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

J'aurais voulu que mon frère et ma sœur se rappiquent plus souvent. J'aurais aussi voulu une aide pour pouvoir faire attention quand je ne suis pas là, un relais.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'en ai déjà entendu parler mais je ne sais pas quoi. Juste l'Alzheimer café. J'ai demandé à ma cousine.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'en ai entendu parler mais je n'ai jamais contacté, je n'ai jamais pensé à faire ça.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

On m'a dit que la thyroïde pouvait agir sur le cerveau. Pour la mémoire rien pour l'instant.

Entretien LL7 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Pour gérer les situations inattendues de mon papa. C'est pour ça que j'ai participé à l'Alzheimer café de Huy pour savoir comment réagir et encadrer mon papa dans des situations où il est agressif.

Je ne pense pas avoir été assez efficace pour le résonner, le calmer, lui faire comprendre que son énervement était ... pas ridicule mais... que cela concernait des choses banales. C'est cet élément qui a été déclencheur de ma démarche de trouver une aide pour pouvoir gérer au mieux les situations.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Alzheimer café. Avoir une aide pour la prise des médicaments, pour les déplacements de mon papa (hôpital et autres), pour ma maman qui parfois est perdue. Je lui ai parlé de l'Alzheimer café et elle est ouverte à venir avec moi la prochaine fois.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

La Ligue Alzheimer et les services de la mutuelle de mes parents. Le centre de Fraiture aussi. Mes amis, mes proches m'écoutent mais c'est tout.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le centre de Fraiture. Mais sinon non, on ne sait pas vers qui aller, on est démuni, on ne nous dit pas « pour telle chose il y a tel service... ». C'est l'aidant proche qui doit se démener. Il n'y a pas de pub, de conscientisation à la télévision comme on voit pour le sida, c'est un peu tabou.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Je n'étais pas présent, c'est mon frère qui était avec mes parents. J'ai reçu un coup de bâton sur la tête lorsque ma mère m'a dit que c'était la maladie d'Alzheimer. Le docteur a été clair et net dans la maladie et ses répercussions. Mon papa conduisait toujours, c'est le médecin qui a dit « vous avez des responsabilités » et donc mon papa a arrêté de conduire.

Entretien LL8 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

J'ai un peu besoin d'aide. Des infirmières et des aides-ménagères viennent. Je ne saurais pas avoir plus parce qu'on doit toujours être à la porte pour ouvrir, ils ne sont pas à l'heure ... c'est fatigant et il ne se laisse pas faire, les infirmières parfois il les frappe.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Non.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Alzheimer café.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non. On m'a proposé un numéro de téléphone quand il y a un problème. Il y a eu une fois où il s'est vraiment fâché et là on a vraiment envie d'appeler quelqu'un. C'est un numéro qui donne des conseils

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

C'est le neurologue. Il lui a interdit de conduire et a parlé d'Alzheimer.

Entretien LL9 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, moralement. Ce n'est pas facile. Je ne peux pas le placer parce que cela coûte trop cher et c'est comme une trahison, il serait perdu mais j'aimerais bien avoir une petite journée pour moi.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Plutôt médicale c'est tout. Quelqu'un à qui parler, qui me soulage psychologiquement. Lui n'a pas de souci, c'est juste sa tête, physiquement tout va bien.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'aurais des moments libres s'il allait en centre.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Il y a une clinique pas loin. C'est comme une crèche où on les dépose. Ou alors le placement mais ce n'est pas donné.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a expliqué que c'était une dégénérescence des cellules et le pourquoi du comment ça arrive. On a fait un encéphalogramme, des tests. Il a parlé de perte de la mémoire récente.

Entretien LL10 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Pas au départ mais quand j'ai vu que ça n'allait plus, j'ai demandé une aide familiale qui venait 2 fois 2 heures par semaine mais cela n'a pas duré longtemps. Il « l'agressait », il ne la supportait pas, il lui disait « je vais me jeter par la fenêtre, vous serez seule responsable ».

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Non, je fais tout moi-même et ça ne me dérange pas. Je voudrais juste qu'il accepte que je parte un peu. Faire venir un peu plus souvent le médecin aussi ou une aide psychologique.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je reçois des informations de la Ligue Alzheimer dans le courrier, j'aime encore bien lire, ça explique et c'est bien fait.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'en ai entendu parler, mais je n'en connais pas.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

On m'a dit qu'il avait une démence, que son cerveau était beaucoup plus qu'un cerveau d'une personne de 80 ans. Puis on m'a vraiment dit que c'était la maladie d'Alzheimer.

Entretien L111 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Enormément. Au début, l'aide dont on avait besoin, c'était une présence car elle commençait à faire des bêtises. Puis j'ai mis en place un système de gardes malades à domicile. Maman ne voulait pas. Je m'attendais à avoir des personnes plus compétentes.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Il y a un passage pour la toilette avec une infirmière. Avant c'était moi. Ce n'est pas facile parce que ce ne sont jamais les mêmes personnes.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, personne ne vous aide de ce côté-là, on est un peu perdu.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le médecin traitant mais il est dépassé. C'est à nous de faire les démarches, on n'a pas d'aide. On nous dit « il faut la placer ». C'est moi qui ai dû m'arranger, prendre un palan, un lit. Il y a les centres de jour mais je ne vois pas ma mère là-dedans.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a dit d'emblée que c'était la maladie d'Alzheimer. Elle a passé des tests. Il lui a prescrit un médicament.

Entretien LL12 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, psychologiquement oui. C'est-à-dire que sa présence m'apporte quelque chose, à la fois de la peine à certains moments et du bonheur à d'autres moments

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Un témoignage que je suis bien son mari. Mais bon quelqu'un a beau lui affirmer...

On a essayé une aide familiale, une infirmière. J'avais une personne qui venait. Cela a duré deux semaines : deux heures dans la matinée pour que je puisse aller à la poste.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pour le moment je ne connais rien à part l'Alzheimer café.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je sais que ça existe mais je ne me suis jamais renseigné.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

C'était tellement évident, non il ne m'a pas dit que c'était l'Alzheimer. Le médecin nous a envoyé faire des tests avec une neuropsychologue. Dès le début, j'ai été conscient qu'il n'y avait pas de guérison possible. Le médecin m'a fait une prescription. C'est une démence sénile, le médecin ne l'a pas dit mais je l'ai compris implicitement.

Entretien LL13 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non, pas vraiment.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Qu'elle puisse avoir quelqu'un pour le nettoyage et les repas à domicile mais c'était un refus de sa part. Je lui faisais à manger mais elle ne mangeait pas.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

La Ligue Alzheimer, la Croix Rouge, le service Hestia (bénévoles), Alzheimer café, les services qui conduisent les personnes à leurs activités

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

La Ligue Alzheimer, Hestia, les centres de jour, l'Alzheimer café.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Je n'étais pas avec elle, j'ai contacté l'assistante sociale et la psychologue qui m'ont confirmé que c'était bien la maladie d'Alzheimer. Mais devant elle, on n'a pas dit qu'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer, on a recontacté sa petite fille pour lui dire par la suite.

Entretien LL14 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Quelqu'un qui puisse s'occuper d'elle pour que je puisse souffler parce que 24h/24 c'est difficile.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

De la stimulation, une aide qui ne soit pas ... je ne sais pas comment expliquer. Ce qui me dérange ce sont les horaires. On n'a pas le choix, c'est telle heure donc, une adaptation au niveau des horaires.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

La Ligue Alzheimer, des groupes de parole, les réseaux, ... Moi, ça va je n'ai pas besoin de ça, c'est plus pour mon papa.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Les centres de jour en maison de repos ou plus spécifiques, les cantous, la Ligue Alzheimer, ... mais nous, avec elle ... comme elle n'est pas sociable, on n'a jamais essayé.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin traitant a dit que c'était la maladie d'Alzheimer. Moi j'avais un peu vu ça à l'école donc on en a discuté et il nous a expliqué que c'était des pertes de mémoire. A cette époque-là, elle s'en rendait encore compte. Elle me disait qu'elle était comme son grand-père et qu'elle ne voulait pas finir comme ça. Elle disait « mettez moi chez les fous ».

Entretien LL15 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, j'ai une dame pour les travaux ménagers et une infirmière 3 fois par jour. J'ai toujours quelqu'un.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Plutôt pour sa mobilité, la sortir plus et la faire profiter s'il fait beau.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, aucun organisme.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

La CSD et les différents organismes qui couvrent leurs soins.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Ils ont mis le point sur la maladie d'Alzheimer mais il n'y a pas que ça, il y a tout ce qui a autour ; elle a aussi la maladie de Parkinson. Ils ont tourné autour avant de trouver exactement ce que c'était.

Entretien LL16 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, je ne pouvais plus assumer toute seule. Je ne pouvais plus supporter la manière dont papa se comportait. Cela devenait très lourd. On a dû faire appel à des aides familiales, des infirmières pour les médicaments et des médecins.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Les aides ménagères pour entretenir la maison, une infirmière pour la gestion des médicaments. Je faisais le semainier mais papa se trompe toujours donc l'infirmière a fait le semainier en lui donnant accès juste aux médicaments du jour. Et une dame pour dormir la nuit car il ne veut plus rester seul la nuit.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non. Je fais appel à des services d'aide pour mon papa mais pour moi rien du tout. Les aides psychologiques non, je ne connais pas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je n'en connais pas à part les aides mises en place à la maison. Peut-être que voir un psychiatre ou psychologue ça peut aider, je ne sais pas ; on est démuné de ce côté-là.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il nous a dit « votre papa est atteint probablement d'une démence sénile, son cerveau va dégénérer. Quand il a des réactions violentes c'est parce qu'il est malade il ne faut pas lui en vouloir, lui répondre et être agressif ». Ce n'est pas facile de comprendre, enfin si comprendre ça va mais c'est difficile de réagir positivement et calmement quand la situation se présente.

Entretien LL17 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Un petit peu mais j'ai renoncé parce que ce n'était pas l'idéal. Je me suis rendu compte qu'il ne s'était pas lavé mais la douche était mouillée... J'ai pris des infirmières mais les infirmières ne venaient jamais assez tôt pour la toilette, il s'énervait donc on a arrêté. J'ai juste continué à prendre une aide familiale pour que je puisse aller à l'acuponcture.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Cela m'intéressait mais ce qui m'embête c'est le laps de temps (compliqué au niveau des horaires). Sinon j'ai quelqu'un tous les 15 jours pour le ménage.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

L'Alzheimer café, j'y allais, on peut aider les autres aussi. La récré du cœur aussi en Outremeuse, c'est une polyclinique avec un centre de jour pour lui et je profitais pour aller promener à Liège, faire des courses.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Le centre de jour justement, c'est la psy de la mutuelle qui m'a envoyée là.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Le médecin espérait que non mais il craignait fort que ce soit la maladie d'Alzheimer qui commençait. Une nuit j'ai appelé le médecin, il a été transporté à l'hôpital. Il a passé des tests et lors des résultats on a dit que c'était l'Alzheimer.

J'ai vu le Professeur X. Il m'a aidée, il a été très bien et m'a donné son numéro de téléphone. Une psychologue l'a envoyé voir le Professeur X.

Entretien LL18 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non pas encore.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Pour le jardin. Pour la maison ça va. Pour le jardin c'est dur, mon époux ne veut plus le faire.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Pas encore. Non.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non pas spécialement. On m'a renseigné des centres de jour mais pour le moment ça va.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Elle lui a fait passer des examens. Elle m'a montré des photos du cerveau puis m'a dit que ce n'était pas Alzheimer mais c'est le cerveau qui se dégrade ». Elle me montrait les cellules qui se dégradaient.

Entretien LL19 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. On a mis en place une infirmière trois fois par jour, une aide-ménagère, une psychologue pour papa. La semaine prochaine, une ergothérapeute vient faire le point, j'espère qu'il y aura bientôt une aide familiale.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

L'aide familiale pour me décharger.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, du tout.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui mais pas spécialement pour l'Alzheimer mais il y a des choses mises en place. Le problème physique qui est là est tellement important que les troubles cognitifs sont venus après donc d'abord il a fallu mettre des aides en place pour la mobilisation, c'était la priorité et on continue dans ce sens-là. On n'a pas la Ligue Alzheimer ni les centres de jour parce qu'il ne sait pas se déplacer. Leur souhait c'est qu'il reste à la maison. Les transports, c'est un coup donc ça reste pour les transports médicaux. L'aspect mobilité est frein aux activités.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

On se rendait bien compte, ma fille est neuropsychologue donc on est quand même dans le domaine. Mon autre fille est médecin. Le médecin traitant m'a dit que tout doucement au niveau cognitif et psychomoteur ça devenait compliqué. Puis on est allé chez le gériatre qui a fait passer le test, le MMS - nous on s'en rendait compte -, il ne savait quasiment plus rien faire donc la gériatre a abandonné. Elle n'a pas mis le mot mais il n'y a pas besoin, simplement on se disait qu'est-ce qu'on va mettre en place ? Et c'était compliqué. Elle a dit qu'on n'allait pas faire de bilan supplémentaire et nous, on n'en voulait pas non plus.

Entretien LL20 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Je fais le rôle d'une infirmière, je le suis partout (aux toilettes notamment), je fais ses tartines, je lui donne sa nourriture car il n'y arrive plus.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

J'ai des gardes nuit et jour, une aide-ménagère et mes enfants, ... C'est dur parce que, si je savais aller avec lui mais je dois faire fort attention.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Moi j'allais à des réunions à Ensival pour la maladie de Parkinson avec mon mari, avant. Cela m'a beaucoup aidée de voir ce qu'on peut faire. Il y avait des groupes de parole. J'ai rencontré de nouvelles personnes. Je trouvais qu'ils étaient moins déments que mon mari, pour moi.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Les infirmières, le centre de jour à Pepinster deux fois par semaine, trois à quatre fois chez le kiné, la logopède à l'hôpital. J'essaie de faire le plus possible.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Que c'est la maladie de Parkinson avec de la démence. On le voyait bien, j'allais avec ma fille chez le neuropsychologue et il nous expliquait... Il ne reçoit que du Prolopa mais on s'y attendait.

Entretien LL21 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. Si je n'étais pas aidée, je ne tiendrais pas le coup physiquement et moralement, je serais renfermée, je ne sortirais plus je ne ferais plus d'activités.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

C'est très difficile, si je n'ai pas d'aide, je ne sais pas continuer à vivre mais avec les aides, je ne suis plus chez moi, je n'ai plus mon intimité donc c'est difficile.

Je voudrais que ce soit plus souple dans la manière dont ça fonctionne. J'ai un planning et au niveau des horaires c'est prévu à l'avance. Je ne peux pas demander à la dernière minute, je dois compter sur la famille. De plus, les aides ça coute. Tout le monde ne sait pas bénéficier de ces aides pourtant c'est important que les gens puissent en avoir.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'ai deux organismes, des personnes formées, trois fois par semaine pour s'occuper de mon mari et me permettre à moi de partir. Je vais chez la psychologue. Chaque cas est différent. Depuis quelques années j'ai le soutien d'une psychologue même si maintenant, je n'en n'ai plus besoin mais j'y vais toujours car j'ai besoin d'évacuer ; ça me fait du bien.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

C'est à peu près la même chose. Les aides pour lui ça m'aide moi. Il a en plus la kiné qui vient pour le détendre, pour son confort. Les dames qui viennent se promener avec lui pour qu'il reste mobile.

Il faut une surveillance et une bienveillance constamment. Il ne faut pas prendre n'importe qui. Je veux que ce soit toujours les mêmes personnes, qu'il se sente confortable et en confiance.

Avant ce n'était pas le cas, les infirmières n'avaient pas de patience, de calme, de douceur... C'est important pour le confort. Si ce n'est pas le cas, il le ressent, il se braque, il est moins coopératif. Il faut beaucoup d'humanité, de douceur. Il faut le garder dans son environnement. S'il avait été en maison de repos et de soins, je pense qu'il ne serait plus là.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Cela est venu progressivement, c'est une maladie insidieuse. Au début, ce sont de petits symptômes peu graves puis cela progresse.

Au début, on disait que ce n'était pas Alzheimer, que c'était une maladie atypique, on ne savait pas trop puis une aphasia et pour finir une dégénérescence. C'est tellement varié que c'est difficile de mettre un nom dessus, c'est une dégénérescence.

Entretien LL22 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Non parce que nous sommes 5 enfants, on se partage.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Peut-être avoir une personne de compagnie en plus pour rester avec maman. Elle dit tout le temps qu'elle est toute seule.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Oui, je connais les services parce que c'est moi qui donne les infos. Soins à domicile, infirmier, aide familiale pour rester à domicile et qui peut libérer l'aidant.

Sinon je donne des infos de la Ligue Alzheimer. Il y a aussi la Télévigilance, les groupes de parole aussi, une fois par trimestre, on se partage l'un l'autre et on se donne des conseils.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Il y a des centres de jour sur la commune. Les aidants proches peuvent y mettre leur proche.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Non je ne saurais pas dire. C'est nous qui avons dit au médecin « maman a un problème ». Quand il a fait le MMS, elle est toujours bonne, enfin maintenant, je ne sais pas, il y a plus d'un an de cela. Quand elle a le médecin devant elle, elle reste concentrée mais dans la réalité, c'est différent.

Qui vous a dit que c'était la maladie d'Alzheimer ?

Le médecin nous a dit qu'elle oublie tout le temps, qu'il y a des choses qu'elle ne sait plus faire. On n'a pas été chez un neurologue.

Entretien LL23 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, de l'aide des docteurs, de l'aide extérieure. On n'est pas toujours armé face à cette maladie difficile à gérer. Des personnes qui pourraient s'occuper de ça, avoir plus d'explications.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Des aides d'accompagnement pendant la journée comme je suis au travail. Une aide familiale, une présence, quelqu'un qui resterait là.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Dans les Mutuelles je pense qu'il y a des aides mais je ne sais pas bien. J'ai été aidée par le médecin traitant qui est passé tous les jours quand je suis partie en vacances.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je sais qu'il y a des instituts où on peut déposer les proches, des centres de jour. Mais mon papa n'aimait pas, il ne veut pas élargir son réseau social.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Au départ, c'était à l'hôpital mais la doctoresse n'a pas parlé d'Alzheimer. On l'a vu au quotidien. Puis après, les médecins ont parlé de démence sénile, c'était à l'hôpital où il allait souvent puis il est allé en maison de repos et de soins mais il ne se nourrissait pas alors, il est revenu.

Entretien LL24 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, j'ai une infirmière qui vient le matin. C'est un fameux coup de main mais malheureusement, seulement 15-20 min le matin. Si j'avais une aide pour le reste, ce ne serait pas plus mal.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Une présence auprès de mon épouse qui me permettrait de pouvoir dégager un peu. Les corvées, le ménage, c'est moi qui le fais. Si je pouvais être aidé mais bon, ce n'est peut-être pas la priorité. La priorité ce serait les soins à mon épouse.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je connais les chèques services pour le ménage ou les infirmières et les cafés Alzheimer. Je pense y aller pour échanger l'expérience avec des personnes dans le même cas.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Il y a très peu d'aide par contre. On peut faire entrer la personne en maison de repos et de soins et là, il y a des services comme les cantous mais je ne me réjouis pas d'y mettre mon épouse car ce sont des endroits où l'identité de la personne n'est plus respectée.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Ma femme est épileptique. Pendant longtemps, on pensait que les problèmes de mémoire étaient dus aux médicaments qu'elle prenait depuis toutes ces années et qu'il y avait une détérioration du cerveau. C'était la première version, le médecin ne nous parlait pas d'Alzheimer, il parlait de problèmes de mémoire. Puis il y a trois, quatre ans, au Val d'Or, le médecin a fait faire un diagnostic avec électroencéphalogramme et il a dit qu'il s'agissait bien de la maladie d'Alzheimer et il m'a décrit les évolutions possibles en me disant que c'était différent selon chacun. Il m'a tapé dans le dos en me disant « bon courage ». Il nous l'a annoncé en même temps mais ma femme ne comprenait pas.

Entretien LL25 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui. D'abord une aide morale. Quand on voit les gens avec qui on vit depuis 50 ans dégringoler, ce n'est pas joyeux. Une aide matérielle aussi pour pouvoir partir un petit moment seule pour souffler.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Pas morale mais que quelqu'un le prenne en charge un peu parce que... 24/24..., c'est dur.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

J'ai eu un moment ça, des personnes qui viennent à la maison une après-midi pour le promener, des gardes malades.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Une infirmière qui vient faire sa toilette. Il y a des gardes malades avec la Mutuelle. Je ne connaissais pas leurs compétences ; certains essayaient de faire des jeux.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il a dit que ce n'était pas guérissable. Il a donné un traitement en disant qu'il allait essayer de retarder le traitement. Il a dit que c'était l'Alzheimer, mon mari était avec moi mais cela ne lui a fait ni chaud ni froid.

Entretien LL26 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui j'en ai déjà : une aide-ménagère quatre heures par semaine, une infirmière deux fois par jour pour les soins (mari en radiothérapie) mais avant, c'était trois fois par semaine pour le bain.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

Tant que maintenant, je ne crois pas. Peut-être deux heures en plus d'aide-ménagère ?

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Je vais chez la psychologue pour aidants proches.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

Tant que maintenant, non, mais vu l'expérience avec le frère de mon mari (Alzheimer aussi), j'avais téléphoné à ma belle-sœur pour qu'il essaie à Pepinster, un centre de jour à la maison de repos et de soins, de 11h à 17h.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

C'est la maladie d'Alzheimer mais on s'en rendait déjà compte à son comportement, on le savait (famille avec beaucoup d'enfants infirmiers). Je l'ai remarqué à son comportement quelques années auparavant.

Entretien LL27 : questions ouvertes « besoins »

1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.

Oui, vu qu'on a découvert que papa avait un cancer, il faut s'occuper de papa et de maman. S'il y avait quelqu'un en plus pour les repas... ce qu'on a fait par la suite.

2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?

On bénéficie d'une femme d'ouvrage, on fait venir les repas à domicile, mes sœurs viennent m'aider aussi. Il faudrait en plus quelqu'un pour maman, pour s'occuper d'elle, l'écouter : une présence, une dame de compagnie.

3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.

Non, enfin si... La Ligue Alzheimer mais on n'a pas fait appel à eux.

4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.

A part la Ligue Alzheimer non, on a essayé de se débrouiller nous-mêmes.

5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?

Il nous a dit que maman avait la maladie d'Alzheimer, que ses neurones et son cerveau allaient se bruler petit à petit, que cela allait être difficile. Elle a fait les petits tests, on se rendait bien compte, c'est surtout la mémoire.

Entretien LL28 : questions ouvertes « besoins »

- 1) A l'heure actuelle, avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'aide ? Veuillez expliquer.**

Pour avoir des activités extérieures.

- 2) En imaginant qu'il vous est possible de recevoir n'importe quel type d'aide, quelles seraient, selon vous, les aides idéales dont vous aimeriez bénéficier ?**

Peut-être l'aide de mon frère et de ma sœur, un petit peu. J'ai déjà une infirmière.

- 3) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui, comme vous, accompagnent un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer ? Si oui, précisez.**

Non.

- 4) Connaissez-vous des services d'aide pour les personnes qui présentent une maladie de type d'Alzheimer ? Si oui, précisez.**

Non.

- 5) Pouvez-vous me dire, le plus précisément possible, quelles sont les informations qui vous ont été communiquées par le médecin quant au diagnostic de votre proche ? Plus précisément, j'aimerais savoir ce que le médecin vous a dit (quels ont été les mots utilisés) concernant la maladie/le diagnostic de votre proche ?**

La neurologue a fait un examen du cerveau et elle a dit qu'on voyait des taches. Elle nous a parlé de démence.

Premiers symptômes, premières interrogations. Etonnement, inquiétude, consultation et le diagnostic tombe... souvent imprécis. Un proche est sans doute atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée.

La plupart des personnes qui souffrent de démence vivent en communauté avec des membres de leur famille ou des amis qui prennent soin d'eux.

Pour le conjoint, l'enfant, la famille proche, l'ami, c'est le début d'un long processus. La maladie se confirme. Les questions s'accumulent et, jour après jour, les besoins d'aide deviennent de plus en plus concrets pour ceux qui sont confrontés à ce proche malade.

Comment agir ? A qui s'adresser ? Comment aider et, en même temps, ne pas se laisser submerger par cette « mission » d'aidant proche ?

Le processus de la maladie s'étendant dans la plupart des cas sur plusieurs années (sept ans en moyenne), les soins sont nécessaires pendant une période prolongée.

La prise en charge d'un proche peut engendrer diverses répercussions sur la vie de l'aidant et ce, a fortiori, si les services existants ne sont pas en concordance avec les besoins réels de celui-ci.

Mieux cerner les différents besoins que peuvent éprouver les aidants dans l'accompagnement de leur proche atteint d'une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer pourrait contribuer à améliorer la situation d'accompagnement et le bien-être de l'aidant.

Quelques aspects primordiaux de cette situation d'accompagnement de plus en plus fréquente sont exposés et analysés dans ce travail exploratoire et des pistes de réflexions sont proposées.

A l'évidence, de nombreuses attentes subsistent. Accès à l'information, réponses aux besoins des aidants proches : il y a encore beaucoup à faire !