



www.cnrs.fr

L'accompagnement par les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Martine Bungener, chercheur CNRS émérite au Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes 3, CNRS/Inserm/Univ. Paris Descartes/EHESS)





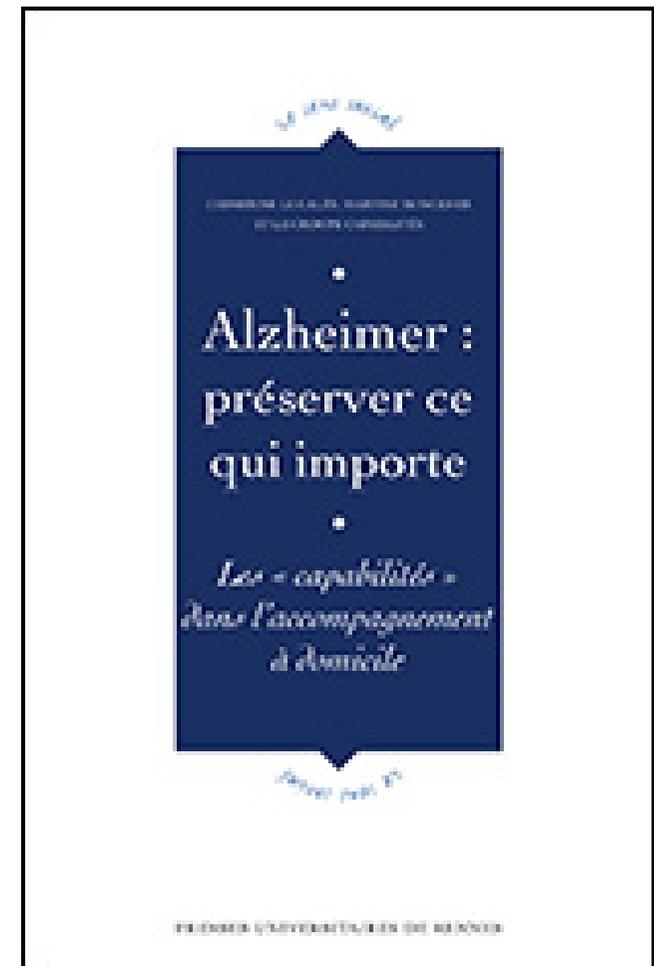
Approche de l'équipe "Capabilités" du Cermes 3

Une recherche **multidisciplinaire** : sociologie, économie, anthropologie

Un référentiel théorique : l'approche dite des "capabilités" du prix Nobel A. Sen

Des approches multiples :

- quantitative et statistique
- qualitative sur récits, témoignages et romans
- qualitative ethnographique par entretiens et observations





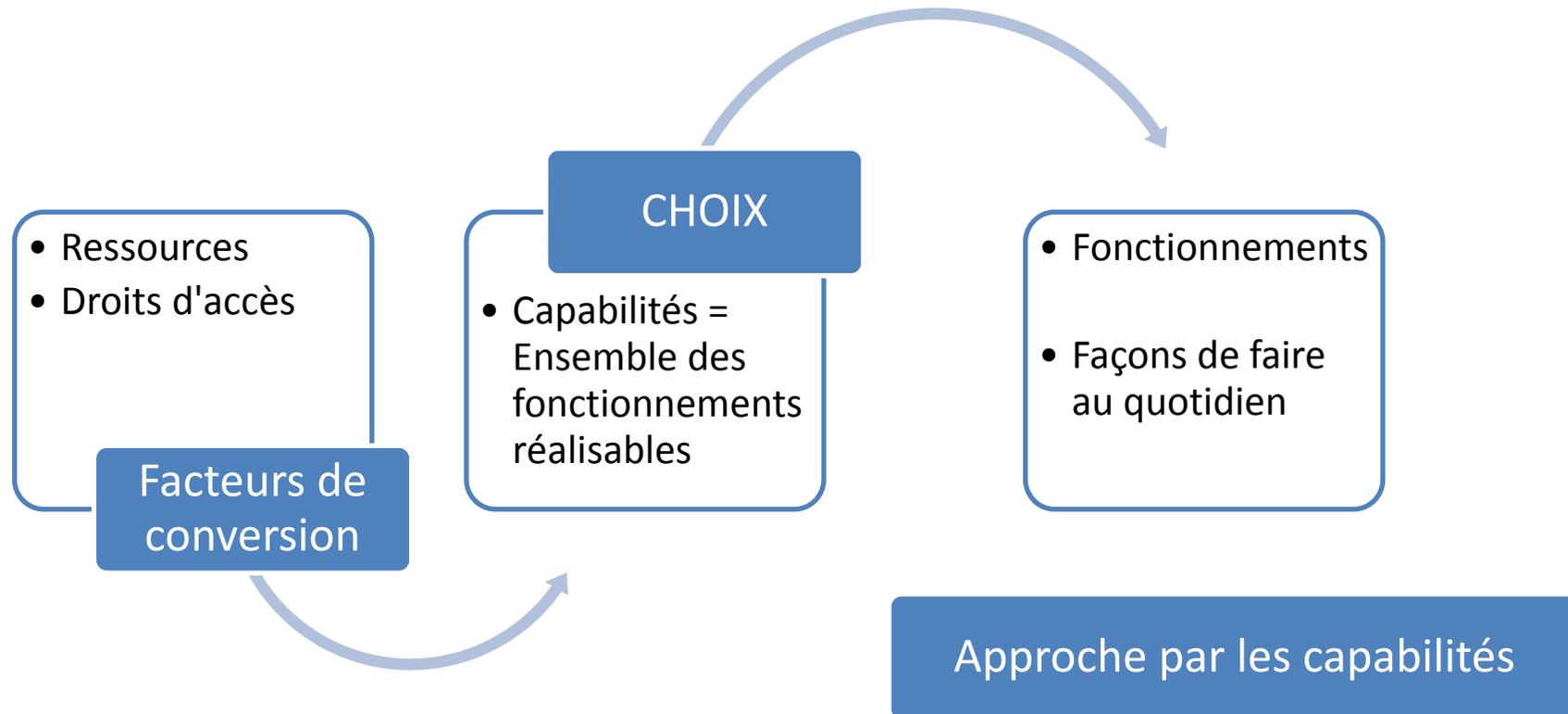
'Capabilities' et choix de vie (A. Sen) : quand les raisons d'agir gouvernent les façons de faire

- Recherche auprès de personnes vivant à domicile avec une maladie d'Alzheimer
- Évaluation des situations de ces personnes en analysant :
 - Les façons de faire et d'être auxquelles elles accordent de la valeur, selon **leurs aspirations et leurs buts**
 - Ce qui dans leurs façons de faire et d'être, résulte de la liberté de choix d'une vie qu'elles valorisent
 - Les façons d'obtenir un résultat étant aussi importantes que le résultat final obtenu





Illustration : ressources, « capacités », fonctionnements





Approche statistique quantitative

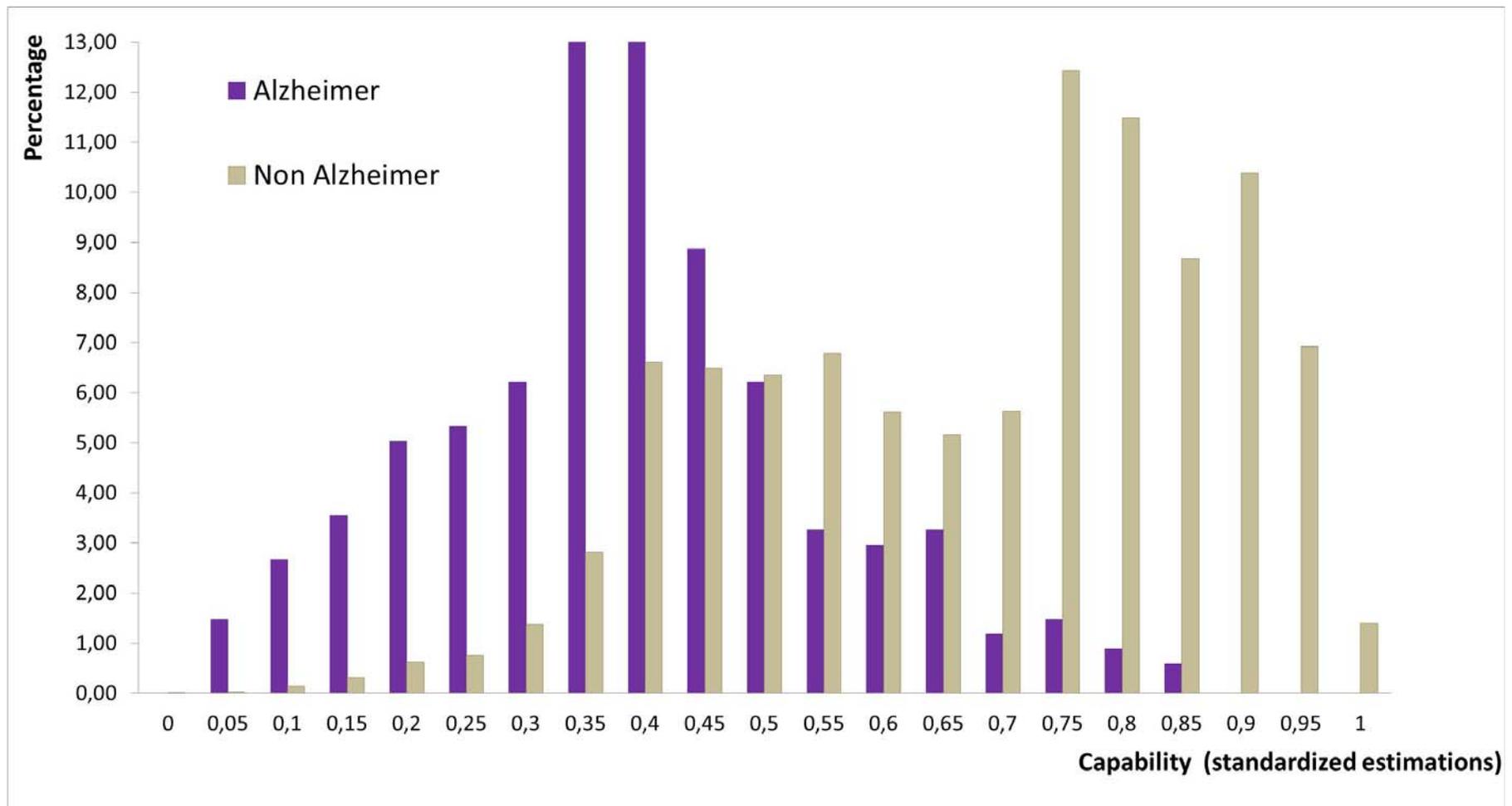
- **Exploitation de l'enquête HSM** Handicap Santé Ménage (INSEE) 2008
 - Échantillon représentatif de la population française vivant à domicile
 - Analyse de la situation des personnes de plus de 60 ans vivant en France métropolitaine : 8 841 personnes dont 340 déclarent avoir une maladie d'Alzheimer
- **Résultats :**
 - Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont désavantagées (elles ont moins de capacités, cf. graphique)
 - La maladie d'Alzheimer est une source de désavantage spécifique
 - Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas des personnes dépendantes comme les autres





Résultat

Histogramme des capacités 'Participation à la vie de la maison' des personnes de plus de 65 ans ayant ou non une maladie d'Alzheimer





Approche qualitative

- 58 récits, témoignages et romans publiés entre 1972 et 2013 (dont 16 avant 2000), en français, traitant explicitement de la vie d'une personne malade ou auprès d'une personne malade.
- 19 écrits par des auteurs étrangers dont 2 témoignages de personnes atteintes jeunes.

Résultats

- Volonté des proches de se référer à ce qui importait avant à la personne malade (mobiliser une mémoire biographique, *cf. travaux en neuropsychologie*)



- **Accompagner en regardant en arrière**



Illustration :

Journal d'Antigone, Henry Baucheu - Actes Sud 1999

- P 418: Il ne s'agit plus de servir ma dame, mais de **servir l'existence qu'elle aime encore** puisqu'elle vit.
- P 446: ... en la regardant un sentiment très fort s'est emparé de moi. J'ai vu que c'est à travers sa maladie que je pourrais parler de ma passion pour elle ... c'est à travers de ce que je vis maintenant de si dur, de si lassant, que je dois raconter ... **Ne pas parler de sa maladie, c'est abandonner une part décisive de notre vie.**





Approche ethnographique

- 15 familles suivies avec plusieurs entretiens ; et 3 familles suivies plusieurs mois.

Résultats

- Identité privilégiée en rapport aux compétences
- Des raisons d'agir qui gouvernent des façons de faire
- Tenter de préserver ce qui importe ou du moins s'en préoccuper





Résultat 1 : Les proches des personnes vivant à domicile avec la maladie d'Alzheimer

- Plus d'importance à la perte d'identité associée à la maladie qu'aux pertes d'activités et de compétences.
- Ce ne sont pas les déficits des fonctionnements corporels ou des savoirs-faire auxquels ils accordent le plus d'attention.
- Familles et proches élaborent des procédures de compensation afin de retarder le plus longtemps possible le moment où il devient nécessaire de faire à la place de la personne atteinte.



Résultat 2 : Des raisons d'agir qui gouvernent des façons de faire

Démontre l'inventivité des familles et l'exercice de choix significatif

- Encouragements et rappels:
 - *“Il a encore ce côté où il sait faire les choses, **simplement, vous devez lui dire ce qu'il doit faire**”*
- Soutien et explications :
 - *“Au début, **je lui mettais l'eau**, je la regardais, on discutait parce qu'elle était un petit peu gênée ce qui est normal. On discutait, je lui mettais l'eau, **je lui montrais les produits, tout ça. Elle savait encore au début.**”*
- Simplification :
 - *“Il était chef pâtissier, les truffes sont plus faciles à faire”, on le laisse faire ...*
- Les façons de faire peuvent mobiliser de “*légers mensonges*”, des stratagèmes, ou des “*manoeuvre protectrices*”.
 - *“Ah Alors ça il... il thésaurise beaucoup! (rires) Son bureau c'est... Il a toujours été un petit peu comme ça mais là, ça prend une ampleur...! Comment je peux dire... C'est la confusion. Y en a partout. Alors moi je fais le vide (léger rire). **Quand il est pas là, justement. J'élimine un petit peu.** C'est l'un des avantages de la maladie d'Alzheimer : il s'en rend pas compte. C'est un peu triste. »*





Résultat 3 : Tenter de préserver ce qui importe ou du moins s'en préoccuper

- Maintenir des espaces et formes de liberté à la personne atteinte

La femme de Didier B. lui rappelle fréquemment de prendre une douche, a également repéré qu'il oublie régulièrement de se brosser les dents. « Bon, je reste pas à côté, je le surveille pas quand même... [...] Mais bon... Je vais pas le rappeler, lui dire "dis donc, t'as oublié de..." »

- Plutôt que de s'assurer seulement de l'exécution fonctionnelle des tâches indispensables

- ou de ne s'intéresser qu'à la seule qualité du résultat final

*“Je le laisse faire. Si ce n'est pas très cohérent, s'il n'est pas assez chaudement vêtu, je le lui dis, mais ce n'est arrivé qu'une ou deux fois. Autrement, non. Il marie un peu tout et n'importe quoi mais c'est esthétique, *ce n'est pas tellement important*”.*



Résultat 3 (suite)

- “*Des fois, j’arrivais et je disais mais comment elle est habillée maman ? Oh ! C’est moi qui lui ai choisi ses trucs. Je lui dis : c’est pas du tout assorti. Il me dit : qu’est-ce qu’on en a à faire. Je lui dis : écoute maman aimait bien tout ça .*” (Annie)
- “*Je voudrais qu’il ait encore un peu de... d’autonomie en quelque sorte. Et je vois que ce matin je l’ai laissé faire et puis... Il s’est habillé. Et... Et je n’ai pas vérifié.*” (Chantal)
- “*En fait, j’ai passé la voiture en épave. Pour ne pas en avoir une autre et de toute façon, elle savait plus conduire. Après l’accident, je lui ai dit, je vais la passer en épave, ça te dérange pas*” (Chrystelle).



Conclusion

- L'approche par les capacités conduit à porter l'attention non seulement sur qui les aide et pour quel résultat final mais aussi sur **comment on fait pour aider et de quelles manières on aide.**
- Une diversité des ajustements à la progression de la maladie pas seulement liés aux difficultés rencontrées par les personnes mais aussi **aux changements de finalités choisies pour l'accompagnement.**
- Chercher à **préserver ce qui importe** donne une place spécifique aux familles et leur permet de transférer et d'accroître le niveau de capacités des personnes malades (**capabilités par faveur**)