

Vieillesse, Alzheimer et résilience : comment le couple fait-il face à l'adversité ?

Sylvie Tétreault

Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO)

Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Suisse

Tél. : +41.21.651.03.27

Sylvie.tetreault@eesp.ch

Jean-Michel Caire

Responsable Pédagogique, Institut de Formation de Toulouse

CHU de Toulouse, France

Tél. : 06 31 83 48 33

caire.jm@chu-toulouse.fr

Bernard Sarrazy

Université Bordeaux, Laboratoire Cultures Education Sociétés, France

Equipe « Anthropologie et diffusion des savoirs »

Bernard.Sarrazy@sc-educ.u-bordeaux2.fr

Résumé

Au cours des prochaines années, un nombre important de personnes présentera la maladie d'Alzheimer. Comment le couple fera-t-il face à l'adversité? Quelle est sa capacité de rebondir et de repenser son avenir? Quelles sont leurs représentations de bien vivre chez soi, malgré cette maladie? Pour répondre à ces questions, une recherche qualitative utilisant le récit de vie a été réalisée auprès de sept couples dont l'un des membres présente la maladie d'Alzheimer. Ils ont exploré leurs parcours de vie et mis l'accent sur leur situation après l'annonce du diagnostic. Ils ont aussi rapporté ce qui les déstabilise et les stratégies pour s'adapter.

Mots-clés : Personnes âgées, vulnérabilité, Alzheimer, maison, couple

Aging, Alzheimer's, and resilience: How do couples face adversity?

Abstract

Over the next few years, a significant number of people will have Alzheimer's disease. How will the couple cope with adversity? What is their ability to bounce back and rethink their future? What are their ideas of living well at home despite this illness? To answer these questions, a qualitative study using their life story was conducted with seven couples, one of whose members has Alzheimer's disease. They explored their life course and focused on their situation after the

announcement of the diagnosis. They also reported what destabilizes them and strategies to adapt.

Keywords: Natural disaster, post-disaster psychosocial health, long-term effects, elderly

1. Problématique

Les données de l'Organisation mondiale de la Santé (2016) indiquent qu'il y a 47,5 millions de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA), avec 7,7 millions de nouveaux cas par année. La démence représente une des principales causes de situation de handicap et de dépendance fonctionnelle à travers le monde (Prince, Bryce, Albanese, Wimo, Ribeiro, & Ferri, 2013). Plusieurs de ces personnes vivent en couple et souvent le conjoint représente la principale source de soutien (Ducharme, Lévesque, Bourbonnais, Dubé, & Saulnier, 2013). L'apport des proches-aidants est reconnu autant par les intervenants que par les gouvernements (Ching-Tzu, Hsin-Yun, & Yea-Ing, 2014). Amieva et ses collaborateurs (2012) rapportent que leur préoccupation centrale demeure la gestion du temps disponible pour soi-même et le souci permanent de l'autre. Considérant leur rôle central pour le maintien de la personne MAA dans son milieu de vie naturel, il importe de se questionner sur les différentes façons dont le couple fait face à l'adversité. Comment définissent-ils « bien vivre chez soi » ? Comment repensent-ils l'avenir ? Cette étude vise à décrire la signification du bien vivre chez soi à partir du récit de vie de couples dont un des membres est atteint de la MAA. Les stratégies utilisées par le couple pour s'adapter et rebondir seront explorées.

2. Méthodologie

Cette étude qualitative, réalisée auprès de couples dont un des membres est atteint de la MAA, a utilisée l'entretien de type récit de vie. Le proche-aidant principal et son conjoint devaient explorer le sens donné au fait de bien vivre chez soi. Tous les participants ont été recrutés par l'entremise d'une association spécialisée Alzheimer et par un centre de jour en France. La présente étude a reçu l'approbation d'un comité de protection des personnes (CPP) en France.

2.1 Guide d'entretien

L'entretien dure 90 minutes et comporte sept parties. Il met l'accent sur la situation, après le diagnostic, et sur les événements qui font sens dans le présent en tenant compte du passé et de l'avenir (life course perspective) (Hutchinson, 2005). Le couple identifie dix événements marquants, puis décrit le lieu d'habitation actuel et définit « bien vivre chez soi ». Puis, il détaille le moment de l'annonce du diagnostic et les services de soutien actuellement utilisés. Leurs raisons de vouloir rester dans cette maison sont précisées. Enfin, le couple rapporte ce qui le déstabilise ou pourrait le déstabiliser. Une image, sous forme d'un chemin de vie, est fournie pour visualiser les étapes importantes de leur histoire. À la fin de l'entretien, le couple peut écrire sur des post-it les éléments importants à considérer pour des interventions futures. Tout au long de la recherche, un journal de bord a permis de noter les démarches, les décisions, le contexte des rencontres, des observations et des réflexions liées à la recherche (Szafrajzen, 2011).

2.2 Méthode d'analyse des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement. Une analyse thématique a permis de dégager des catégories à partir des matériaux de terrain bruts (Mills, Bonner, & Francis, 2008). Une validation des catégories a été faite de façon indépendante par deux chercheurs. Pour augmenter la crédibilité des résultats, un troisième chercheur a effectué en parallèle son propre codage. Les codages initiaux ont été affinés par itération au fur et à mesure de la réalisation des entretiens.

3. Résultats

3.1 Caractéristiques des participants

Sept couples, constitués de huit femmes et six hommes, ont participé à cette recherche. L'âge moyen des aidants était de 74,5 ans [étendue : 58-87 ans] et de 79,1 ans pour les aidés [étendue : 71-90 ans]. Un seul couple comprenait la fille et sa mère (qui vivait seule à domicile). Quatre entretiens ont été faits à domicile, alors que trois entretiens ont été réalisés au centre de jour. Parmi les participants, quatre couples demeuraient en ville et trois en milieu rural.

3.2 Description de bien vivre chez soi

En abordant le sens de bien vivre chez soi, quatre thèmes sont ressortis et ils seront explicités.

3.2.1 Chez soi : un lieu de vie

Premièrement, la maison représente un lieu de vie qui appartient à la personne. Par exemple, la fille de Madame B rapporte que la maison est un espace intérieur, qui doit être confortable. Madame B compare le dedans et le dehors de sa maison à un va et vient ressourçant et tranquille:

Maintenant, j'aime bien rester dans le jardin, surtout quand il fait beau, du soleil. J'aime tout au rez-de-chaussée. C'est mon chez moi, c'est pour cela qu'il est hors de question que je parte. Je voudrais tant mourir ici, à domicile, tranquillement aller rejoindre mon mari.

Cette sécurité et ce confort sont des préalables nécessaires pour l'intimité. Monsieur F, qui présente une MAA, dépeint ainsi son habitat dans lequel il peut se reposer:

C'est [la maison] quelque chose qui permet de reprendre ses esprits, d'être à deux et pour faire aussi quelque chose à côté l'un de l'autre. Et on se récupère. Il n'y a rien qui coince. Elle [mon épouse] peut faire quelque chose d'important pour elle, ailleurs, il y a quelque chose que l'on peut faire chacun, et qu'on se retrouve, qu'on se récupère le soir pour faire des choses ici.

3.2.2 Chez soi : Un lieu d'attachement et d'appartenance

Deuxièmement, il s'agit d'un lieu d'attachement et de continuité. Pour plusieurs, chez soi signifie avoir accès aux souvenirs, aux objets quotidiens et à des environnements connus. Tous décrivent la maison comme étant une identité, un lieu qui conserve des marques du passé. Ils signalent l'attachement aux objets familiers, aux pièces qui ont une histoire. Cet environnement familial facilite la réalisation des activités et des déplacements habituels dans le quartier. Monsieur A, aidant de son épouse, précise l'importance de la maison familiale dans un quartier qu'ils connaissent et où ils se sentent accueillis.

Ça fait longtemps que l'on vit dans le quartier. Notre première vraie maison, à nous. On est entourés dans le quartier de marocains, algériens. Ils sont charmants. Mais on se voit, on s'entraide, quand il y a besoin, notre voisin nous donne un coup de main. C'est bien de savoir qu'on peut compter sur les autres.

3.2.3 Chez soi : Un lieu de bien-être

Troisièmement, c'est un lieu de bien-être, de bonheur et de satisfaction. Vivre à la maison, c'est être bien et avoir des bonheurs simples. Il peut s'agir d'un moment précis de la journée, comme le raconte Madame A, aidante :

C'est quand on est tous les deux, l'après-midi, devant la télé, on est ensemble. C'est les bons moments de l'après-midi. Le chien, le chat pas trop loin. On peut rester une heure sans parler. Je peux lire, aussi, à côté de lui. J'aime bien lire. On est bien tous les deux on n'a pas besoin de se parler. On est bien.

Pour d'autres, le simple fait d'être dans une pièce spécifique avec une luminosité particulière, comme la salle à manger; avec une fonction, comme le bureau; avec une chaleur, comme un feu de bois dans la cheminée. Monsieur C présente sa pièce préférée et ses ouvertures qui laissent passer la lumière: « C'est vrai, on est bien. On est tranquille. On a le soleil d'un côté-là, et on l'a de l'autre côté à l'autre moment de la journée. »

3.2.4 Chez soi : un lieu dé-familiarisé

Comme la routine est altérée suite au diagnostic, la maison devient un lieu « dé-familiarisé », étrange et parfois étranger. Ainsi, la maison peut devenir un environnement hostile et difficile à maîtriser. Certaines personnes expliquent que la difficulté provient parfois de la « désynchronisation » entre activité-environnement. Par exemple, Monsieur C, ayant une MAA, se rend compte que l'utilisation du téléphone lui pose problème. Son épouse décrit ainsi la situation:

Appuyer sur un bouton, il saurait, mais téléphoner, il ne peut pas. Il bafouille quand il s'énerve. Je lui dis quand le téléphone sonne : "Répond". Les enfants, ça va encore. Mais même un appel de vous, il ne saurait pas répondre.

3.3 Stratégies d'adaptation du couple

Le couple est bousculé par l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Il vit une période de doute et d'insécurité. Pourtant, le discours des personnes rencontrées permet d'identifier des stratégies d'adaptation intimement reliées au fait de toujours être ensemble dans sa maison, malgré l'adversité.

3.3.1 Importance de la routine

Plusieurs personnes mentionnent le besoin d'une harmonie entre l'habitant et l'habitat afin de construire l'avenir. La maison doit être accessible et adaptable aux exigences de la maladie, tout en permettant les activités routinières. En parlant de son épouse (avec MAA), Monsieur D évoque sa participation quotidienne aux activités domestiques:

Elle participe un peu au ménage. On le fait tous les deux, et en plus c'est facile à faire la maison est de plain-pied, tout est fonctionnel pour faciliter ce genre de tâches. Pour moi, c'est extrêmement important de me faciliter ce genre d'activité surtout s'il existe des moyens pour cela.

L'environnement permet une continuité dans la trajectoire de vie, un fil rouge qui est maintenu, malgré la rupture occasionnée par la maladie.

3.3.2 Besoin de stabilité

Pour les proches-aidants, la maison est un lieu connu et familier. Grâce à cet ancrage concret, il est possible d'entrevoir l'avenir un jour à la fois. Même si la routine quotidienne est perturbée par les comportements du conjoint, les repères provenant de leur foyer les sécurisent et les rassurent. Madame C, aidante principale de son mari, décrit son lieu de vie:

Pendant une conversation chez soi au calme, moi je trouve que ça rentre mieux, on retient plus ce qui a été dit. On est mieux chez soi, on est moins pressurisé, c'est convivial ensemble, être chez soi pour parler de tout ça.

La maladie amène une multitude d'intervenants à s'insérer dans la vie du couple, à connaître des détails privés et à participer à de nombreuses décisions ayant un effet sur l'avenir du couple. Afin d'avoir une stabilité et de préserver son intimité, celui-ci doit s'adapter, en réalisant parfois certaines tâches à la place des soignants professionnels, comme Madame G: « Parfois, je préfère lui faire la toilette, plutôt que ce soit les aides-soignantes, surtout lorsqu'il se souille, vous comprenez il a sa dignité... ».

3.3.3 Nécessité de s'adapter

Pour bien vivre chez soi, il faut s'adapter et trouver des solutions satisfaisantes pour le couple. Parfois, les personnes ayant une MAA ont un discours confus ou des comportements bizarres, ce

qui amène pour l'aidant un sentiment de « jamais vu », même si cela se déroule en terrain connu. Monsieur, ayant une MAA, explique cette forme de dépossession : « C'est vrai, je me sens étrange, étranger ? Non étrange. Il n'y a plus grand-chose qui m'appartienne ». Ce sentiment d'étrangeté peut être partagé par l'aidant, comme le souligne Monsieur D à propos de ces moments d'incompréhension devant certaines situations :

On se culpabilise en permanence! Toujours répéter la même chose... et surtout elle, de... de trébucher voyez ce que je veux dire ? De ne pas pouvoir faire ce qu'elle veut comme elle le faisait avant. De ne pas se rappeler...

La situation peut devenir complexe. Monsieur D note que les services de soutien perturbaient trop le fonctionnement quotidien. Il a alors demandé une modification des horaires:

Alors on a essayé de changer nos habitudes, mais moi ça me manquait de ne pas aller faire les courses et surtout tranquillement prendre son temps pour aller tous les deux au restaurant. Alors, je lui ai demandé de changer les horaires pour qu'on puisse refaire cette activité.

Le fait de recevoir des soins de l'externe provoque parfois de l'angoisse et du stress. Cette situation demande à l'aidant de puiser dans ses ressources personnelles pour s'adapter à la nouvelle réalité de l'autre.

3.3.4 Importance de maintenir les activités communes

La maladie d'Alzheimer perturbe le quotidien et crée souvent une distance entre les conjoints. Or, les couples rencontrés soulignent la nécessité d'être ensemble et de retrouver des gestes intimes. Ils doivent préserver des loisirs ensemble, afin de retrouver l'apaisement, comme le souligne Madame G, aidante de son mari: « On fait les comptes tous les deux, on lit des magazines. Oui, les comptes, il contrôle, il supervise (rire) ». Malgré la maladie, il s'agit de poursuivre ce qui a été construit ensemble et de le mener le plus loin possible.

3.3.5 Besoin de moments de quiétude

Plusieurs répondants rapportent apprécier leur chez soi, car ils aiment s'investir dans ce lieu et avoir des moments de pause. Ils font des projets pour améliorer leur qualité de vie, comme madame F qui envisage d'aménager un nouvel appartement et de créer des environnements pour diminuer son stress :

Dans notre nouveau logement, on aura une cuisine américaine, on sera vraiment encore plus ensemble. Là, il ne sera pas à l'écart quand je préparerai des repas. On ne fait pas des choses extraordinaires, des choses toutes simples, et là avec des petits bonheurs, ça nous suffit.

Madame G décrit l'intérêt d'un lieu sans obstacle au sol et fermé vers l'extérieur pour plus de sécurité:

On a une maison avec un petit jardinet, et tout est de plain-pied. Le jardin est fermé, ça le sécurise, il peut se promener sans risque de se perdre. Et tout près du centre-ville en voiture. C'est moi qui conduis à présent.

Bien vivre chez soi, c'est pouvoir expérimenter un sentiment de propriété, dans un endroit qui leur appartient et qu'ils maîtrisent.

4. Discussion et conclusion

Les proches-aidants ont des contraintes d'ordre social, physique, psychologique, voire économique. Ces difficultés peuvent affecter négativement leur qualité de vie et leur relation avec les conjoints malades et les équipes intervenantes (Black *et al.*, 2009), d'où l'importance de se maintenir en forme et de se protéger. Toutefois, les personnes rencontrées soulignent les bienfaits de donner de l'aide à leur proche, que ce soit pour l'estime de soi ou le sentiment d'être utile. Bien vivre chez soi représente une bouée pour le couple dont un des conjoints à une MAA. C'est un lieu permettant l'expression de ses sentiments et émotions. C'est plus qu'un domicile, c'est un lieu qui favorise l'adaptation de la personne ayant une MAA et de son proche. Il importe de pouvoir se reconstruire afin de mieux rebondir et affronter les changements à venir.

Références

- 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.
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2009). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: Baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8), 807-813.
- Ching-Tzu Y., Hsin-Yun L., & Yea-Ing L.S. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 593–602.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Bourbonnais, A., Dubé, V., & Saulnier, G. (2013). *Soutenir les proches aidants en perte d'autonomie ... des avenues à considérer*. Mémoire présenté au ministre de la santé et des services sociaux et ministre responsable des Aînés portant sur la création d'une Assurance autonomie. Montréal, Canada: Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgées et à la famille.
- Hutchinson, E.D. (2005). The life course perspective: A promising approach for bridging the micro and macro worlds for social workers. *Journal of Contemporary Social Services*, 86(1), 143-152.
- Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2008). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 25–35.
- Organisation Mondiale de la santé. (2016). *La démence*. Repéré à : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.
- Szafrajzen, B. (2011). *Communication et organisation*. Repéré à : <http://communicationorganisation.revues.org/pdf/3130>