

Doctorat de l'Université de Bordeaux
École Doctorale Sociétés, Politiques, Santé Publique,
Mention Sciences de l'Homme,
Option : Sciences de l'éducation
Equipe A.D.S. (Anthropologie et Diffusion des Savoirs)
LACES EA - 4140

université
de BORDEAUX

Soutenance de Thèse J-M. Caire

Lundi 30 novembre 2015 – 14h00

Salle du Conseil – Site de la Victoire, Université de Bordeaux

Etude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile

**Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer
ou maladie apparentée**

Composition du jury :

Mme CHOPIN Marie-Pierre Professeur des Universités, Université de Bordeaux.

M. DURAND Pierre-Jacob Professeur Centre d'Excellence sur Vieillesse, Québec.

M. MARCEL Jean-François Professeur des Universités, Université de Toulouse.

M. SARRAZY Bernard Professeur des Universités, Université de Bordeaux.

Mme TETREAULT Sylvie Professeur HES-SO, Suisse, Université Laval, Québec.

Rapporteur

Rapporteur

Directeur

Co-Directeur

Résumé :

La maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA) est considérée aujourd'hui comme le plus grave problème de santé du XXI^{ème} siècle, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2014). Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui a des conséquences, non seulement, sur la personne malade, mais aussi sur l'entourage familial. En France, les pouvoirs publics ont pris en considération ces constats et ont priorisé des services destinés aux aidants familiaux, entre autres avec la mise en place des différents plans Alzheimer. Néanmoins, si l'aide apportée à domicile aux couples aidant / aidé apparaît comme une nécessité, l'offre reste en deçà de l'estimation des besoins. Afin d'étudier les conditions de maintien à domicile des personnes MAA et de leur entourage, quatre méthodologies ont été utilisées.

Dans la première, une analyse de textes a permis de réaliser un état des lieux sur le contexte sociopolitique en France qui favorise le maintien à domicile des personnes MAA. Puis, une recension des écrits scientifiques a fait ressortir les caractéristiques de l'adhésion des aidants à l'utilisation des aides proposées, et sur cette base nous avons engagé une réflexion en accord avec l'éthique thérapeutique en ergothérapie en 10 points spécifiques dans l'approche familiale dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. La deuxième méthodologie est une enquête avec la technique Delphi auprès de 26 experts. Elle a mis en évidence 22 conditions nécessaires pour favoriser le maintien à domicile. La troisième méthodologie, est un questionnaire réalisé auprès de 128 aidants en Gironde pour documenter l'utilisation des services d'aide favorisant le maintien à domicile. Les résultats statistiques permettent d'identifier 5 profils d'aidants caractéristiques et d'analyser le niveau et la manière d'utiliser les aides professionnelles. Enfin, la quatrième méthodologie est celle des récits de vie. Sept entretiens ont été réalisés auprès de couples ayant un membre atteint d'une MAA. L'analyse contribue à préciser finalement les raisons du bien vivre chez soi pour ces personnes.

Ces résultats apportent une meilleure connaissance des facteurs qui influencent la décision de rester ou non à domicile par les personnes MAA et leurs proches. Ils permettent d'envisager une modélisation d'intervention s'appuyant sur l'histoire du couple et sur leurs modalités d'existence afin d'optimiser au mieux les conditions d'une libre décision des personnes concernées.

Mots clés : Alzheimer, maintien à domicile, conditions, anthropo-systémique, couple, aidants, décision.