



HAL
open science

ENVIRONNEMENT CONNECTE, INCLUSION SOCIALE ET SURVEILLANCE DES PERSONNES ATTEINTES DE DEGENERESCENCE COGNITIVE ET EN SITUATION DE DEPENDANCE

Laurent Collet, Valérie Lépine, Julie Golliot

► **To cite this version:**

Laurent Collet, Valérie Lépine, Julie Golliot. ENVIRONNEMENT CONNECTE, INCLUSION SOCIALE ET SURVEILLANCE DES PERSONNES ATTEINTES DE DEGENERESCENCE COGNITIVE ET EN SITUATION DE DEPENDANCE. HUTLACONF, Nov 2022, Montpellier, France. hal-04819004

HAL Id: hal-04819004

<https://hal.science/hal-04819004v1>

Submitted on 4 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**ENVIRONNEMENT CONNECTE, INCLUSION SOCIALE ET SURVEILLANCE DES
PERSONNES ATTEINTES DE DEGENERESCENCE COGNITIVE ET EN
SITUATION DE DEPENDANCE**

**CONNECTED ENVIRONMENT, SOCIAL INCLUSION AND MONITORING OF
PEOPLE WITH COGNITIVE DEGENERATION AND DEPENDENCE**

Laurent Collet¹, Valérie Lépine², Julie Golliot³

Conflits potentiels d'intérêt : *projet de recherche financé par la
deeptech Smart Macadam*

Remerciements aux personnes ayant aidé lors des entretiens :
*Alexandre Abellard, Michel Durampart, Anne Gagnebien, Clara Galiano,
Cécile Gallet et Salma Eladlani de l'IMSIC université de Toulon ; Marina
Séguier du LERASS université de Montpellier.*

Résumé : *les phénomènes de dégénérescence cognitive que peuvent
connaître certaines personnes avançant vers l'âge aboutissent à des
dépendances progressives envers du personnel soignant et des aidants,
parfois familiaux. L'habitat connecté, tout en anticipant des besoins
évolutifs peut être un support pour les aidants en apportant des services de
trois ordres : surveillance, stimulation, maintien de l'altérité de l'aidé.*

Mots-clefs : *dégénérescence cognitive, triade aidé/aidant/soignant,
dépendance, autonomie, veiller, surveiller.*

Summary: *the phenomena of cognitive degeneration that some
people may experience as they age lead to progressive dependence on*

¹ Univ. Paul-Valéry Montpellier 3, UR LERASS, F34000, Montpellier, France. Mail :
laurent.collet@univ-montp3.fr. Contact de la recherche

² Univ. Paul-Valéry Montpellier 3, UR LERASS, F34000, Montpellier, France. Mail :
valerie.lepine@univ-montp3.fr

³ Smart Macadam, 44300 Nantes & IMSIC Toulon, 83000 Toulon. Mail :
julie.golliot@smartmacadam.com

nursing staff and caregivers, sometimes family. Connected housing, while anticipating changing needs, can be a support for carers by providing three-level services: monitoring, stimulation, maintaining the otherness of the carer.

Keywords : *cognitive degeneration, cared of / caregivers / nursing staff, dependence, autonomy, watch, monitor.*

INTRODUCTION

Cette contribution exploite les résultats d'un travail de recherche mené par des chercheurs montpelliérains du LERASS et toulonnais de l'IMSIC. Elle s'inscrit dans le cadre d'une recherche partenariale impliquant le développement de solutions d'aide à l'autonomie participant au maintien à domicile de personnes atteintes de dégénérescence cognitive, qui touche plus particulièrement les personnes âgées.

Elle contextualise dans un premier temps ce qu'est une dépendance en lien avec une dégénérescence cognitive. S'en suivront une description du déroulement de la recherche et de sa temporalité ; puis l'exposé des principaux résultats et, enfin, une conclusion avec discussions et perspectives de recherche sur la question de l'habitat connecté pour personnes dépendantes.

1. MALADIE D'ALZHEIMER, DEGENERESCENCE COGNITIVE ET DEPENDANCE

Bien souvent est désignée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer une personne qui ne l'est pas mais qui connaît une dégénérescence cognitive. Si d'un point de vue médical cela peut poser un problème, cela est moins le cas d'un point de vue social car l'ensemble des personnes concernées vont progressivement devenir dépendantes de leur environnement social : « *La dépendance est un état où une personne est dans l'impossibilité de satisfaire un ou plusieurs des actes de la vie courante, sans avoir recours à une aide technique ou humaine. Elle est la conséquence d'une ou plusieurs incapacités, conséquence de déficiences, de maladies, conduisant à des*

limitations d'activité ou à des restrictions de participation » (Benaim, Froger, Compan, Pélissier, 2005, p. 236).

Les professionnels de la santé mesurent cette dépendance via différents indices ou échelles. Par exemple, l'indice de Katz, qui fait référence dans la littérature internationale, s'attache à évaluer le niveau d'autonomie, et donc de dépendance, dans les activités élémentaires de la vie quotidienne. Six items à cotation binaire 1 ou 0 sont utilisés : soins corporels, habillement, toilette, transfert (marcher et se lever), continence, alimentation. Un sujet dont le score est inférieur à 3 est alors considéré comme très dépendant. Cet outil est reconnu pour pronostiquer assez justement la mortalité du patient mais a pour inconvénient de ne pas tenir compte de certaines activités pouvant conduire à d'autres conclusions sur le niveau de dépendance. Connu et également utilisé internationalement, le test de Lawton compense en partie les insuffisances de l'indice de Katz à travers l'évaluation de huit activités instrumentales : téléphoner, faire les courses, cuisiner, faire le ménage, s'occuper du linge, des transports, des médicaments et de l'argent (Benaim, C., Froger J., Compan B., Pélissier J., 2005).

En France, l'outil légal pour la mesure de l'autonomie d'une personne âgée est la grille AGGIR,⁴ élaborée par des médecins de la sécurité sociale, de la Société française de gérontologie et des informaticiens. Malgré ses lacunes, connues et reconnues par les professionnels eux-mêmes pour la cotation d'une situation de dépendance pour une personne âgée, elle détermine qui peut bénéficier de la prestation spécifique à la dépendance et à quel niveau.

- Le GIR 1 correspond au degré de dépendance le plus élevé. Les personnes concernées ont perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale. Une présence continue d'intervenants familiaux, proches ou professionnels, nommés aidants, est indispensable ;

⁴ La grille nationale Aggir permet de mesurer le degré de perte d'autonomie d'une personne et sert à déterminer si le demandeur a droit à une aide et, s'il y a effectivement droit, le niveau d'aides dont il a besoin.

- Le GIR 2 rassemble deux catégories de personnes âgées dont l'état exige la mobilisation d'aidants pour prendre en charge la plupart des activités de la vie courante : celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer et celles qui sont confinées au lit ou dans un fauteuil mais dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées.
- Le GIR 3 réunit les personnes ayant conservé leur autonomie mentale et dont l'autonomie locomotrice est partielle. Une aide quotidienne et à plusieurs moments de la journée leur est nécessaire pour soutenir leur autonomie corporelle ;
- Le GIR 4 correspond aux personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Une aide ponctuelle peut être nécessaire pour la toilette et l'habillage. Les personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas sont également catégorisées ici ;
- Le GIR 5 concerne les personnes ayant uniquement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;
- Le GIR 6 réunit les personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Notre recherche porte plus particulièrement sur les malades atteints de dégénérescence cognitive. L'évolution de leur pathologie entraîne un déclin progressif vers un GIR 2 puis 1. À ce titre, qu'ils se trouvent en établissement spécialisé ou à domicile, ils peuvent bénéficier d'une aide personnalisée à l'autonomie (APA) sous réserve de critères d'âge et de résidence. Pour autant, l'aide financière ne répond pas à l'ensemble des besoins de soutien social et professionnel nécessaires pour assurer une qualité de vie à ces personnes. Le soutien par des aidants familiaux ou proches peut alors s'avérer primordial pour le maintien à domicile : gestion des soignants et aidants professionnels, réalisation de tâches de la vie quotidienne, etc.

2. PROBLEMATIQUE COMMUNICATIONNELLE DU SOUTIEN SOCIAL

Dans le domaine de la santé, le soutien social aux personnes dépendantes vise à maintenir le plus longtemps possible leur autonomie sociale, c'est-à-dire à leur permettre de rester chez elles dans un contexte d'autogestion qui est avant tout « *une philosophie de soins et d'intervention où la personne est responsable de gérer sa maladie et sa santé* » (Dubé, Noreau, & Landry, 2012 p.8). Le soutien social va alors de pair avec l'aide à domicile visant non seulement à compenser les pertes d'autonomie fonctionnelle dans la réalisation des activités de la vie quotidienne mais aussi à stimuler les capacités fonctionnelles résiduelles des personnes. Sont ainsi concernées les activités d'hygiène, d'alimentation, de mobilité, de gestion et d'administration.

La dépendance physique ou cognitive ne signifie pas nécessairement une mise sous tutelle ou un placement en institution de santé. Une personne peut se faire aider par un proche, et ce soutien ne se limite pas à de l'aide financière ou matérielle, par ailleurs la moins répandue au sein des familles. Elle concerne également l'aide aux tâches de la vie ménagère et va jusqu'au soutien moral, qui constitue la forme la plus fréquente de soutien. Le terme approprié est alors celui d'aidant familial.

Un aidant familial peut être un(e) conjoint(e), un enfant, voire une sœur ou un frère. Il est à noter que la « *présence d'un conjoint auprès du parent âgé dépendant réduit l'implication des enfants et module la sensibilité de l'implication des enfants à la taille de la fratrie. En outre, le fait d'être aidant dépend du rang dans la fratrie : ainsi, dans les fratries de 2 enfants, les cadets sont plus souvent déclarés aidants, et plus particulièrement en tant qu'aidant seul* » (Roquebert, Fontaine, Gramain, 2018). Le législateur accompagne la reconnaissance de l'aide apportée à une personne dépendante par un proche en lui conférant un statut via la loi de 2005 révisée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 et consolidée par la loi n°2019-485 du 22 mai 2019. Ce proche est alors considéré par le corps médical et les institutions de santé comme un aidant familial et peut bénéficier de formations spécifiques, notamment pour supporter la charge mentale que peut représenter une telle activité (Polydor, 2017). Ces aidants peuvent également s'appuyer sur des réseaux formels de type associatifs (France Alzheimer étant la plus connue en France), administratifs (assistants sociaux travaillant au sein des Caisses d'Allocations Familiales) ou médicaux privés ou publics (centres de jour). En

plus des accueils de jour, des accueils de nuit se mettent également en place dans certaines régions (Guisset-Martinez, Migloire, Villez, 2007).

En dehors des proches, une autre catégorie d'aidants est à considérer : celle des professionnels de l'aide à domicile, rassemblant des personnes payées pour réaliser certaines tâches et activités sans pour autant être considérées comme des soignants. Il peut s'agir de la toilette, du ménage, des courses, de stimulation cognitive, etc. Les professionnels impliqués, en majorité des femmes, sont principalement des aides ménagères et des auxiliaires de vie. Si les premiers n'ont pas besoin de diplôme pour exercer, les seconds doivent obtenir un diplôme d'état d'accompagnant éducatif et social (DEAES) de niveau CAP, délivré depuis 2016. De même, il est fréquent de voir les premiers travailler indépendamment alors que les seconds sont majoritairement employés par des associations regroupées en fédérations : caisses d'allocations familiales, centres communaux d'action sociale, caisses des mutualités sociales agricoles, ou par des communes. Même si ces aidants professionnels interviennent bien souvent après un épuisement des aidants familiaux (Demers, Lavoie, Drapeau, 1992), ils offrent néanmoins des moments de repos aux familles. Lorsqu'ils interviennent, les relations entre ces aidants professionnels et les aidants familiaux n'est pas nécessairement facile. Des enjeux de reconnaissance de leur utilité pour les premiers et inversement du savoir expérientiel pour les seconds entrent en effet en jeu (Lavoie, Guberman, 2009).

Entre ces deux grandes catégories d'aidants, existe une zone floue constituée de connaissances de la famille pouvant apporter une aide ponctuelle ou plus durable. Des amis peuvent remplacer de manière ponctuelle un aidant familial, ou des voisins assurer une assistance légère comme alerter sur une errance de l'aidé dans les rues. Plus durablement, l'hébergement gratuit au domicile de l'aidé de jeunes travailleurs ou d'étudiants peut se faire en contrepartie de la gestion de tâches ménagères et de surveillance ; la prise de décision restant la responsabilité de la famille.

Notre propos est d'envisager le soutien social du point de vue des expériences vécues et significatives dans l'organisation des triades aidés/aidants/soignants en portant plus particulièrement notre regard sur les activités info-communicationnelles des aidants intervenant au domicile des aidés. Ces activités peuvent être autant des activités de consultation et

récupération d'informations, que de production, traitement et annotations de documents (Paganelli, 2012, p. 154). Elles sont aussi soutenues par un nombre considérable d'interactions et de communications d'organisation entre aidants, soignants et aidés selon la tâche principale quotidienne de chacun et chacune. Ces activités se déploient sur des dispositifs et documents dans le cadre de normes et valeurs renvoyant à une culture informationnelle propre aux profils des intervenants (aides à domicile, soignants, membres de la famille etc.), et sont en prises avec des discours et des stratégies de différents acteurs, qu'ils soient concepteurs, usagers ou médiateurs de ces dispositifs ou documents (Paganelli, 2012, p. 144-145).

Aidants familiaux, professionnels et soignants communiquent-ils entre eux ? Comment et par quels moyens ? Quelles informations échangent-ils ? Et avec quels bénéfiques ou difficultés pour le bien-être des personnes âgées dépendantes résidant à domicile ?

Ces questions informationnelles et communicationnelles nous semblent d'autant plus importantes que le maintien à domicile de l'autonomie d'un patient atteint de dégénérescence cognitive pose la question sociétale de la surveillance : il est inadmissible de laisser sans assistance, dans l'espace public ou privé, une personne malade errante en situation de grande détresse, comme il est inadmissible de confiner pendant des journées entières (voire des mois ou des années) au domicile une personne malade qui pourrait en sortir avec une assistance fiable. Mais il est tout aussi inadmissible de repérer et d'enregistrer les déplacements d'une personne, dans l'espace public ou privé, à son insu et sans son consentement (Rialle, 2012). Ce dilemme se double d'un second, celui du respect de l'autonomie de personnes paradoxalement aliénées - en raison de leur dépendance - à des dispositifs sociotechniques prometteurs d'émancipation, que ces dispositifs soient ou non à base de technologie numérique de surveillance. Mentionnons par exemple les sites web d'entre-aide entre pairs ou les objets connectés reliés à des applications de santé (prévention des chutes, mesure d'indicateurs de santé, etc.).

Nous faisons donc face à une problématique contre-intuitive opposant aliénation et autonomie à émancipation et dépendance. Pour le dire autrement, l'autonomie et l'émancipation d'une personne aliénée passe-t-

elle nécessairement par une dépendance et une aliénation d'un tiers-aidant, quel qu'il soit ?

3. DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Retardée en 2020 à cause du confinement lié à la COVID-19, la recherche a réellement démarré au premier trimestre de l'année 2021 avec pour intention de démarcher, pour les interviewer, des aidants professionnels (associations, centres de jour, EHPADs, ...) et obtenir de leur part des contacts d'aidants familiaux pour effectuer la même opération. Le confinement lié à la COVID-19 a cependant rendu la tentative infructueuse. Nous avons alors changé de stratégie pour chercher dans notre entourage professionnel proche des aidants familiaux afin de les questionner et obtenir des contacts d'aidants professionnels. Cette stratégie a porté ses fruits et l'enquête a été engagée au dernier trimestre de l'année 2021. Seize entretiens qualitatifs approfondis ont été conduits entre décembre 2021 et avril 2022. Le seuil de saturation des données a été obtenu autour du 14ème entretien.

Au cours de la phase d'analyse des entretiens, par induction et catégorisations successives, nous avons identifié neuf thématiques, dont certaines relativement inattendues : structure et capital familial, rapport au corps et à la maladie, rapport aidé-aidant et rapport à soi, rapport au temps, rapport à l'environnement, rapport au soignant, rapport aux associations, rapport aux centres médicalisés, type d'aide financière. Ces thématiques ont donné matière à construire une typologie des situations info-communicationnelles de soutien social et familial à des aidés atteints de déchéance cognitive.

4. ACCEPTER LA MALADIE

En premier lieu, les entretiens révèlent que l'acceptation des troubles n'est pas évidente pour toutes les familles, avec dans certains cas un déni au stade précoce de la maladie. Ce déni peut ainsi conduire à la maltraitance d'une personne, l'entourage proche ne possédant pas les mots pour désigner les maux. Une fois le diagnostic posé, parce que la situation devient insupportable pour tout le monde et que les dysfonctionnements manifestes ne peuvent continuer à être ignorés, il est souvent trop tard

pour agir en tant que soutien au quotidien pour l'autonomie de la personne. Elle doit alors entrer en établissement médicalisé de type EHPAD. L'établissement médicalisé constitue d'ailleurs la dernière étape du processus de soutien car l'avancement des troubles rendent la personne trop dépendante aux interventions extérieures telles que se laver ou manger. Le malade peut également développer des comportements violents vis-à-vis de ses proches, qu'elle ne reconnaît plus.

Lorsque le diagnostic est plus précoce et/ou que les familles, acceptent de reconnaître les troubles, la prise en charge peut commencer, consistant en premier lieu à veiller à la personne : y porter une grande attention, s'en occuper activement en prenant en charge ou en l'accompagnant dans des activités qu'elle ne peut plus assurer seule. Deux critères vont alors influencer la qualité de la prise en charge : les moyens financiers de la personne aidée, de son conjoint ou de ses enfants ; la disponibilité et la proximité géographique de ces derniers. Plus les aidés ont de moyens et des enfants disponibles et à proximité, et plus leur maintien à domicile est possible, jusqu'à leur fin de vie. Au contraire, si un des éléments fait défaut, le passage en institution médicalisée s'impose au moment où la dégradation cognitive de la personne devient plus importante.

Pendant la durée de cette prise en charge par la famille, un vocabulaire particulier ressort par ailleurs chez les aidants directs ou indirects, avec une prédominance des thèmes suivants :

- Parce la maladie s'exprime par la perte du langage et la reconnaissance du visage des proches, les enfants-aidants vivent un **sentiment d'horreur** dans le premier temps de la maladie : « horrible, « fait souffrir les gens autour, « ça détruit beaucoup de choses, « ça me détruit », « stress permanent », « impuissant » (entretien 1) ; « j'en ai souffert au quotidien », « traumatisme à évacuer », « douloureux », « le pire qui puisse arriver » (entretien 2). Cette horreur est en partie liée au développement de la maladie mais également à l'inversion des rôles parents/enfants pour certains : « Être tout sauf la fille » (entretien 1) et emploi récurrent du mot intimiste et affectueux « Maman » (entretien 1 et entretien 2).
- La **culpabilité** apparaît dès qu'il y a un appel à de l'aide extérieur ou que survient un placement parce la famille ne peut pas être toujours présente auprès de l'aidé : « Par contre son mari n'a jamais voulu la

placer. Elle a été placée une fois pendant deux mois dans un établissement, mais ça s'est très mal passé » « il voulait être devant pour voir ce qu'on lui faisait à sa femme. Pour être sûr qu'on n'essayait pas de la faire partir... » (entretien 4). Cette culpabilité va de pair avec un certain sens du devoir pour certains : « Je le fais parce que ce sont mes parents déjà. On est quand même cinq enfants hein, tout le monde a abandonné. Je ne sais pas je suis peut-être plus... Je ne sais pas comment dire mais bon... Je sais que je ne suis pas obligée de le faire, ce n'est pas une obligation mais je ne sais pas, je me sens de devoir le faire » (entretien 1). Pour tous les aidants familiaux, une rhétorique de la justification se met en place : « Je restais de 18h à 20h, je lui faisais son bain, je la faisais manger. Je la mettais en pyjama devant sa télé. Je ne sais pas après (...) Bon ce n'était pas tous les jours pareil. (...) J'ai – j'ai l'impression...de, d'avoir fait...enfin voilà (...) Elle était à peu près autonome au début hein (...) Alors si on avait de la prise en charge on aurait pu la garder à domicile plus longtemps, on avait réfléchi. Mais ça nécessitait jour et nuit puis ce n'était pas... (entretien 2) ».

- La charge mentale tout au long du soutien, liée à une double vie quand l'aidant travaille, pouvant conduire à des formes de **dépression** : « je suis à bout », « ça dépasse tout ce qu'on peut imaginer », « on vit que pour ça », « ce n'est pas mon rôle », « vie en pause », « je suis une aidante qui n'est pas aidée », « je dors avec des médicaments » (entretien 1) ; « infernal », « se faire du souci », « invivable », « chemin de croix » (entretien 2). Cette charge mentale se comprend vis-à-vis d'une tension particulière entre maintien à domicile et placement. Dans le premier cas, les aidants craignent de savoir les aidés dans leur maison, même si ce lieu familial permet de ne pas perturber leurs habitudes et de retarder le placement en maison de retraite. Dans le second cas, même si le placement est inévitable dans le cheminement, la question des frais se pose autant que celle de la culpabilité.

L'ensemble constitue le fardeau quotidien d'un aidant pouvant le conduire à la dépression (Demers, Lavoie, Drapeau, 1992), dont l'origine pourrait également provenir du manque de diversité des activités informationnelles et communicationnelles avec l'aidé et de la pauvreté des interactions avec lui. C'est pourquoi établir une typologie des situations informationnelles et communicationnelles et la diffuser auprès des aidants permettrait de

dépasser cette « expérience habitée par le doute et des prises de conscience successives – une forme d’expertise non pas de la maladie mais de son malade, qui progressivement se substitue à son proche tel qu’il a été » (Garric, Pugnière-Saavedra, Rochaix, 2021).

5. LES DIFFERENTES SITUATIONS DE COMMUNICATION

En dehors du placement en milieu spécialisé, il ressort de l’étude trois grandes catégories de situations communicationnelles dans le maintien de l’autonomie de l’aidé à son domicile : celle de contrôle et de surveillance, celle de stimulation de l’aidé, notamment de ses capacités cognitives, et enfin celle de reconstruction d’une altérité via des moments de loisirs et de plaisirs pour l’aidé. Les situations ne s’excluent pas les unes des autres et peuvent cohabiter dans certains cas.

Les situations de contrôle et de surveillance sont marquées par une forte dimension fonctionnelle dans les activités informationnelles et communicationnelles : gérer les soins, l’observance des traitements, les courses, les rendez-vous médicaux, etc. Cette dimension fonctionnelle a tendance à déshumaniser les rapports humains en réduisant à l’aidé à son statut de malade ayant des besoins, voire pire, à infantiliser l’aidé via l’inversion des rôles sociaux parents-enfants : on contrôle que l’aidé ne mange pas de choses mauvaises pour sa santé, qu’il reste bien au lit, on fouille dans l’environnement privé de l’aidé (entretien 8 et 9), etc. Dans certains cas, la surveillance s’étend aux interventions des aidants professionnels à qui la confiance du prendre soin n’est pas accordée : *“Monsieur, sans savoir, il voulait commander tout le monde (...) il voulait avoir le contrôle permanent”* (entretien 4). Dans ces situations de contrôle et de surveillance, des actants non humains (Latour, 1984) jouent un rôle important.

Quand est abordée la question de la journée type, les situations de stimulation sont évoquées tels des rituels mais également comme des moments de complicité : *« On fait une petite sieste. Après on se réveille, on goûte, on passe sur le canapé, on tricote ou on va promener s’il fait bon ; on prend le fauteuil roulant, on se balade et on revient. On est réglés par les heures de passage des infirmiers qui reviennent le soir à 18h30. Une mise en pyjama. On repasse un peu sur le canapé. On regarde la télé. On peut*

jouer aux petits chevaux... quand on peut. On tricote euh... on dessine. Et puis on mange à 19h30 jusqu'à 20h15. Et on se remet sur le fauteuil relax. On regarde un film, ou pas. On s'endort. J'accompagne au lit, on... et bonne nuit (rire) » (entretien 14). Comme activité, non plus de stimulation mais de routinisation de certaines activités cognitives, nous observons également la présence récurrente de l'écran télévisuel : « la télé, c'est simple, c'était un triangle. Canapé, télé, toilettes » (entretien 12).

Les animaux domestiques, notamment les chiens, peuvent tenir un rôle de stimulation, mais aussi de veille active : « Ah c'est super les animaux ! Avec les personnes âgées en particulier. Ils se parlent, ils se caressent, ils se couchent à côté et c'est marrant parce que le chien prend le... le relais enfin je ne sais pas le relais je ne sais pas vous expliquer mais ma chienne elle euh... elle accompagne ma mère euh... elle euh... je ne sais pas vous dire mais elle est présente. Et une fois j'ai fait garder par une jeune fille et par contre ça a posé problème c'est qu'elle s'est mise aux pieds du fauteuil et qu'elle a décidé de garder Paulette. Et de grogner, là ça m'a posé problème (rire) (...) On ne pouvait pas approcher ma mère. Voilà. Et un jour ma mère est tombée la nuit, je n'ai pas entendu, c'est mon chien qui est venu me réveiller, voilà » (entretien 14). Dans un entretien, il nous a même été indiqué que la perte d'un chien avait entraîné une dégradation de la personne (entretien 12).

Et puis, il y a le rôle des post-it, que certains aidants posent un peu de partout dans la maison : « Au tout début, oui, c'est ce que je faisais. C'était « congélateur », « frigo ». Alors, au tout, non parce qu'il savait encore ce qu'était un frigo, un Machin ou quoi. Et puis un jour, vous lui posez la question, vous lui dites : « bon ben papa, je pars à Marseille pour garder les petits, je t'ai préparé l'assiette » parce que je préparais tout : l'entrée dans une assiette, le plat dans une autre assiette, le truc et quand je lui disais : « Ben, il faut que tu mettes au micro-ondes » / « on a un micro-ondes ? On a un micro-ondes ? » Donc comment vous faites ? Ben vous écrivez micro-ondes. Et puis sur l'assiette au-dessus du cellophane, vous marquez : « Mettre au micro-ondes à côté de l'évier » En fait, vous écrivez tout. Tout est écrit puisque vous ne pouvez pas le dire en live. Mais vous écrivez tout. Tout qui peut aider le patient, en fait » (entretien 10). Ces post-it à destination des aidés ou pour communiquer entre aidants jouent une fonction de stimulation, afin de se rappeler de la position de certains objets

dans le lieu de vie ou de rappeler des rendez-vous, mais également d'activation de la mémoire par répétition. Seulement, si dans un premier temps, le post-it engendre une certaine performance, très vite, il perd de son efficacité : *« Je le faisais énormément à maman, mais maintenant euh... je crois que le post-it après au bout d'un moment, quand y'en a trop et qu'il est devant les yeux on l'oublie d'façon, on le voit plus (...) Et des listes, et des post-it. Et je rabâche (rire) »* (entretien 14).

Dans la même lignée des dispositifs d'information-communication, nous avons pu constater lors de témoignages en dehors de notre corpus de recherche, l'usage de la messagerie numérique WhatsApp avec généralement deux fils de discussion : l'un interne entre membres de la famille, impliqués ou non dans la prise en charge, et l'autre pour la communication avec les soignants. Les deux servent autant de dispositif de coordination des actions (confirmation de rendez-vous), que de partage de documents. Contrairement aux post-it, il semble que l'usage d'un tel dispositif se renforce dans le temps. Il est même possible, pour le cadre familial, d'émettre l'hypothèse d'une fonction d'archivage à terme de l'expérience partagée, dans la perspective de la disparition de l'aidé.

Les proches des malades d'Alzheimer sont - au stade avancé de la maladie - confrontés à l'atteinte identitaire portée à la personne : *“il y a l'enveloppe corporelle, mais elle n'est plus dedans”* ; *“La maladie lui a fait perdre plein de pans de sa personnalité - Des choses toutes bêtes : la coquetterie, la bonne tenue de sa maison, la courtoisie avec les gens...”* (entretien 5). Le vécu devient particulièrement difficile lorsque l'être connu devient radicalement autre et qu'il n'y a plus de reconnaissance réciproque. Certains basculent dans une relation de détachement mais les aidants tentent dans la plupart des cas de préserver l'attachement affectif via des situations de communications où la personne malade est reconnue dans sa capacité à conserver des goûts ou des plaisirs qui lui sont propres.

Parmi les situations de reconstruction de l'altérité - c'est à dire la reconnaissance de la persistance d'une subjectivité (même altérée) de la personne dépendante, on peut aussi noter le rôle de la musique. Elle peut avoir une fonction de remémoration de souvenirs et de réanimation d'affects lorsque le langage devient plus difficile à mobiliser. La musique est aussi utilisée pour « animer » les lieux et maintenir en attention les

aidés. Une aidante utilise ainsi des enceintes connectées pour inviter son père à se rendre dans la salle de bain : *« J'avais acheté une petite google home et je lui demandais de mettre de la musique dans la salle de bain, parce que je l'avais changée de place. Donc je mettais Tino Rossi, Charles Trenet et que sais-je encore... Je lui disais de me mettre de vieilles musiques. Je la mettais forte, et à mon père, je disais : « ah papa, écoute ! Y'a les chansons de Tino Rossi là-haut. Tu veux pas qu'on monte à la Salle de Bain comme ça, en même temps, on se lave, on l'écoute. Et comme ça, j'arrivais à faire passer la douche »* (entretien 10). De nombreuses études sur le rôle de la musique et des malades atteints de déchéance sont actuellement réalisées (ex Moussard et al. 2008) ainsi que des documentaires comme celui de 43 minutes d'Anne Bramard Blagny et Julie Blagny : *La mélodie d'Alzheimer*, 43', France, ABB Reportage (2014).

Dans cette catégorie, il est possible de classer l'ensemble des activités brisant la routine ou la communication simplement fonctionnelle : sortir au cinéma ou au restaurant, faire à manger ensemble. L'aidant peut également ressentir le besoin d'avoir du temps pour lui et pour cela il peut être amené à faire appel à des membres de la famille pour s'occuper de l'aidé pendant une demi-journée, ou encore des amis proches de l'aidé. Dans ce cadre, les accueils de jour qui s'adaptent aux temporalités des aidants peuvent également jouer un rôle essentiel. Ces moments de respiration entre aidés et aidants sont essentiels pour les deux.

6. DEPENDANCE, INDEPENDANCE ET INTERDEPENDANCE

La déchéance cognitive a pour corollaire une dépendance progressive du sujet à son environnement, qualifiable d'aliénation dans le sens où celui-ci subit quotidiennement l'imposition d'un rythme lié à la disponibilité des aidants et d'actions jugées nécessaires par l'entourage (déshabillage, habillage, toilettes, déplacements hors du fauteuil ou du lit...) sans initiative ou consentement réel de l'aidé. Ces mêmes aidants sont à leur tour de plus en plus contraints dans le temps (disponibilité) et dans l'espace (proximité géographique) par la dégradation du sujet aidé. Épuisement mental et physique de l'aidant, voire violence envers l'aidé, sont le fruit d'une aliénation réelle, sinon équivalente vis-à-vis de cette situation subie également de leur côté. C'est la plus grande transformation vécue dans la relation aidé / aidant familial. Les aidants partagent le

sentiment d'un long parcours, douloureux psychologiquement et vécu avec un mélange de culpabilité et de désespoir malgré leur énorme investissement en temps et en énergie. Ils font l'expérience d'un quotidien happé par une multitude de tâches pour soutenir leur proche dépendant et coordonner des acteurs (médecin traitant et spécialiste, infirmiers, kinés, auxiliaires de vie, fournisseurs de matériel de soin, etc.) qui ne communiquent pas entre eux. Pour certains conjoints, l'épreuve se révèle insurmontable.

Le recours à des adjuvants s'avère alors nécessaire. La technologie de télésurveillance s'est avérée utile dans l'un des cas rencontrés mais la plupart du temps des aidants professionnels sont sollicités. Cette aide primordiale, dont le financement est variable selon les départements, a un coût que toutes les familles ne peuvent pas supporter mais celles qui le peuvent doivent encore trouver des professionnels bien formés. Or les compétences nécessaires ne sont pas seulement techniques (actes de soin, tâches ménagères, etc.). Elles doivent également être communicationnelles et humaines : *« Nous, on a eu l'occasion de discuter plusieurs fois avec une femme de ménage qui venait. Elle faisait un peu de tout. On voyait cette femme-là : Michelle l'adorait. On voyait qu'elle l'aimait cette femme. Et elle le montrait. Quand (son mari) la faisait manger elle ne voulait pas mais avec elle, elle mangeait les yaourts en entier. Son mari lui donnait les médicaments ou à manger elle crachait carrément aussi sec. Et si c'était la femme qui lui donnait elle les prenait. La femme de ménage appelait Michelle « Ma poupée », elle lui disait « Allez ma poupée, tiens tu fais ça ». Elle était très très très gentille cette femme »* (entretien 4). Un premier savoir expérientiel de communication interpersonnelle est intuitivement développé par les aidants familiaux, cependant peu d'entre-eux sont formés ou informés concernant les enjeux propres aux personnes atteintes de dégénérescence cognitive.

Dans nos entretiens, les questions de l'habitat (connecté ou non), ou plus largement des conditions de logement n'étaient pas centralement adressées. Cependant elles apparaissent dans certaines étapes du parcours d'évolution de la maladie. Notamment, dans l'étape où les personnes malades d'Alzheimer sont dites "déambulantes" ou susceptibles de quitter leur domicile sans savoir y retourner, les inquiétudes des proches sont fortes. En milieu rural, la solidarité villageoise permet généralement

d'identifier facilement une personne égarée et de la raccompagner. En milieu urbain la crainte d'un accident est beaucoup plus forte en raison du trafic et de la plus grande faiblesse des liens sociaux. La réponse est alors fréquemment celle de l'enfermement de la personne au domicile et parfois son confinement dans une unique pièce qui restreint fortement l'autonomie du malade : *"j'en peux plus, ciao : je te mets dans ta chambre et tu restes-là, tu ne bouges pas !"* (entretien 5).

Les systèmes de vidéo-surveillance ou de bracelet connecté peuvent être envisagés lors de fugues fréquentes - mais dans le cas rencontré, l'anxiété générée pour les proches par le constat des fugues répétées a débouché sur une décision de placement en établissement fermé.

Cependant l'habitat connecté, en termes de dispositifs d'information et de communication, ne doit pas se contenter de dispositifs de contrôle et de surveillance mais également prendre en charge la stimulation cognitive des aidés, d'une part, et décharger le travail des aidants familiaux, d'autre part afin de favoriser des moments de respiration entre eux et leurs aidés. Dans cette perspective, l'ensemble des solutions d'habitat connecté à mettre en place doit favoriser l'autonomie et l'émancipation d'une personne dépendante sans entraîner la dépendance et l'aliénation des aidants proches.

Les solutions à imaginer - si elles supposent une interface numérique utilisée directement par la personne - devraient être introduites en tenant compte de l'évolution (en partie anticipable) des capacités cognitives mais aussi de l'appétence manifestée et des usages antérieurs de communication de la personne aidée comme de ses proches.

Pour certains auteurs (Ogg et al. 2013), il convient aussi de sortir de la vision française médico-sociale de la vieillesse, fortement associée à la dépendance et à l'outillage (matériel, humain) permettant de la prendre en charge, pour envisager une réflexion très en amont sur les choix de vie et d'habitat et expérimenter - sans attendre le grand âge ou la dépendance - des formes d'habitat partagé, intergénérationnel, évolutif, au bénéfice d'un "bien-vieillir" pour le plus grand nombre.

7. CONCLUSION

Entre contrôle, stimulation et reconstruction d'une altérité, les situations de communication entre aidés et aidants peuvent se cumuler au même moment ou dans le temps. S'y jouent des modalités d'interdépendance entre individus. Ce terme est préférable à celui de dépendance, qu'on oppose généralement à l'indépendance, ce qui est une vision erronée des relations humaines et sociales.

Pour paraphraser Norbert Elias (1991), les relations humaines socialisées sont des relations de dépendances réciproques. Ces différentes dépendances se jouent au travers de situations de communication variées. Certaines peuvent devenir rapidement aliénantes : les aidants et soignants s'engagent à corps perdu dans ce qui est bon pour l'autonomie présumée de l'aidé, qui est réifié ou infantilisé, où seule son autonomie fonctionnelle est visée. Elles peuvent également être gouvernées par une relation ambivalente de maintien ou contention où l'aidant souhaite maintenir l'aidé dans une autonomie telle qu'on l'a connue. Enfin, une relation favorable à l'émancipation est également possible : l'aidé est reconnu comme personne exprimant un désir autonome malgré sa dépendance fonctionnelle libérant l'aidant d'une image idéalisée de la relation et d'une obligation de résultat.

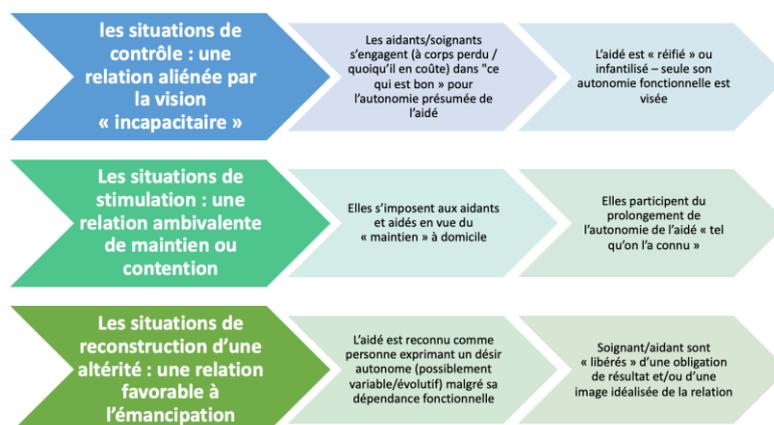


Figure 1 : les situations de communication aidés / aidants

BIBLIOGRAPHIE

BENAIM, C., FROGER J., COMPAN B., PELISSIER J. (2005). « Évaluation de l'autonomie de la personne âgée ». *Annales de réadaptation et de médecine physique*, pp. 336-340.

DUBE, F, NOREAU, E., LANGRY, G. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux Téléchargeable à l'adresse : www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications.

ELIAS, N. (1991). *La société des individus*. Paris, Fayard.

GARRIC, N., PUGNIERE-SAAVEDRA, F., ROCHAIX, V. (2021). L'aidant du malade diagnostiqué Alzheimer : quel rôle dans la relation de soin ?. *Espaces Linguistiques N°2 | 2021 : Le rôle des discours dans la relation de soin*. DOI : [10.25965/espaces-linguistiques.305](https://doi.org/10.25965/espaces-linguistiques.305)

GUISSET-MARTINEZ, M., MIGLIORE, L. & VILLEZ, M. (2007). Des pratiques nouvelles pour faciliter l'acceptation de l'aide par les aidants familiaux. Dans : Philippe Pitaud éd., *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants* (pp. 55-64). Toulouse: Eres. <https://doi.org/10.3917/eres.pitau.2007.02.0055>

LATOURE, B. (1984). *Les microbes : guerre et paix, suivi de Irréductions*, Paris, Métailié (Pandore).

LAVOIE, J.-P. & GUBERMAN, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, (62), 137–148. <https://doi.org/10.7202/039320ar>

MOUSSARD, A., BIGAND, E., CLEMENT, S., & SAMSON, S. (2008). Préservation des apprentissages implicites en musique dans le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 18(1-2), 127-152. <http://leaderv.u-bourgogne.fr/files/publications/000484-preservation-des-apprentissages-implicites-en-musique-dans-le-vieillissement-normal-et-la-maladie-d-alzheimer.pdf>

OGG, J., RENAULT, S., NALLETAMBY, S. & BONVALET, C. (2013). Vieillir chez soi : une comparaison franco-britannique des adaptations de l'habitat et du logement. Dans : M. MEMBRADO & A. ROUYER (Dir), *Habiter et vieillir: Vers de nouvelles demeures* (pp. 225-243). Toulouse: Érès.

PAGANELLI, C. (2012). *Une approche info-communicationnelle des activités informationnelles en contexte de travail : Acteurs, pratiques et logiques sociales*. Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches en Sciences de l'Information et de la Communication présenté le 10 décembre 2012 sous le parrainage d'Isabelle Pailliar et de Geneviève Lallich-Boidin. Université de Grenoble, 179 p. tel-00776667, version 1.

POLYDOR, J. (2017). Chapitre 20. Prise en charge comportementale dans la maladie d'Alzheimer par les aidants familiaux : La résilience, le théâtre de la relation, l'empathie et les neurones miroirs. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Démence et perte cognitive : Prise en charge du patient et de sa famille* (pp. 255-270). Louvain-la-Neuve. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.vande.2017.01.0255> »

RIALLE, V. (2012). La maladie d'alzheimer et la technologie : état des lieux et dynamique d'une relation complexe. *Gérontologie et société*, vol. 35 / 141(2), 195-206. <https://doi.org/10.3917/gs.141.0195>.

ROQUEBERT, Q., FONTAINE, R. & GRAMAIN, A. (2018). Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France. *Population*, 73, 323-350. <https://doi.org/10.3917/popu.1802.0323>