

Table des matières

Annexe1 : Grille évaluation échelle de Katz	2
Annexe 2 : Grille évaluation échelle IADL	3
Annexe 3 : Guide d’entretien des pourvoyeuses principales de care	4
Annexe 4 : Talon sociologique : tableau synthétique du profil des enquêtées.....	9
a. Présentation du parent de Najiba et état santé.....	9
b. Présentation du parent de Farah et état de santé.....	10
c. Présentation des parents de Chaïma et état de santé	11
d. Présentation du parent de Widade et état de santé	12
e. Présentation du parent de Kenza et état de santé	13
f. .Présentation du parent de Naïla et état de santé	14
g. Présentation du parent de Khalissa et état de santé.....	15

Annexe1 : Grille évaluation échelle de Katz

Echelle des activités de la vie quotidienne - Indice de KATZ			
Activités	Définition d'une activité indépendante	Indépendant	
		Oui	Non
Soins corporels	Ne reçoit pas d'aide ou ne reçoit de l'aide uniquement pour se laver une partie du corps		
Habillement	Peut s'habiller sans aide à l'exception de laçer ses souliers		
Toilette	Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit)		
Transfert	Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur)		
Continence	Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)		
Alimentation	Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer du pain)		

Référence : Katz S., Downtn T.D., Cash H.R. Progress in the development of the index of ADL. Gerontologist 1970 ; 10 : 20-30

But : Evaluer de manière objective les activités de la vie quotidienne.

Annexe 2 : Grille évaluation échelle IADL

Activités	Cotation femmes	Cotation hommes	
1. Téléphone	Utilise le téléphone de sa propre initiative, compose le numéro	1	1
	Compose quelques numéros connus	1	1
	Décroche mais ne compose pas seul	1	1
	N'utilise pas le téléphone	0	0
2. Faire les courses	Achète seul la majorité des produits nécessaires	1	1
	Fait peu de courses	0	0
	Nécessite un accompagnement lors des courses	0	0
	Incapable de faire ses courses	0	0
3. Faire la cuisine	Prévoit et cuisine les repas seul		1
	Cuit les repas après préparation par une tierce personne		0
	Fait la cuisine mais ne tient pas compte des régimes imposés		0
	Nécessite des repas préparés et servis		0
4. Ménage	S'occupe du ménage de façon autonome		1
	Fait seul des tâches ménagères légères		1
	Fait les travaux légers mais de façon insuffisante		1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers		1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers quotidiens		0
5. Linge	Lave tout son linge seul		1
	Lave le petit linge		1
	Tout le linge doit être lavé à l'extérieur		0
6. Transport	Utilise les moyens de transport de manière autonome	1	1
	Commande et utilise seul un taxi	1	1
	Utilise les transports publics avec une personne accompagnante	0	0
	Parcours limités en voiture, en étant accompagné	0	0
	Ne voyage pas	0	0
7. Médicaments	Prend ses médicaments correctement et de façon responsable	1	1
	Prend correctement les médicaments préparés	0	0
	Ne peut pas prendre les médicaments correctement	0	0
8. Argent	Règle ses affaires financières de façon autonome	1	1
	Règle ses dépenses quotidiennes, aide pour les virements et dépôts	1	1
	N'est plus capable de se servir de l'argent	0	0

Référence : Lawton M., Brody E.M. Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969 ; 9 : 179-186.

But : Evaluer le comportement et l'utilisation des outils usuels.

Annexe 3 : Guide d'entretien des pourvoyeuses principales de care (contenue dans la grille d'analyse)

Les préalables

Merci de m'accueillir et de me donner l'occasion de réaliser cet entretien. Pour mémoire, je vous rappelle que dans cet interview je m'intéresse **à vos perception et aux stratégies d'adaptation que vous mettez en place en tant qu'aidant.e à votre parent âgé en perte d'autonomie liée à la vieillesse.**

Nous allons donc aborder au travers de votre regard / point de vue, comment l'aide de votre parent âgé en perte d'autonomie se fait, s'organise.

Certaines questions seront plus personnelles. C'est pourquoi je tiens à souligner que **l'anonymat et la confidentialité** des informations sont garantis. Je vais enregistrer cet entretien pour pouvoir, dans un deuxième temps, retranscrire et analyser les points que je vais traiter. Mais je serai la seule personne à écouter cet **enregistrement** qui sera d'ailleurs **effacé** suite à la **retranscription anonymisée.**

Dimensions du guide d'entretien

1. Grilles d'évaluation de l'état de santé (indépendance)

En amont de l'entretien, je réalise auprès de l'enfant aidant principal une évaluation des activités de la vie quotidienne. Ces deux grilles d'évaluation (échelles de Katz et de Lawton) permettent de mesurer l'état de santé d'un point de vue physique du parent âgé en perte d'autonomie mais ne dit rien sur l'état de santé psychique (moral). **L'échelle de Katz évalue de manière objective six activités de la vie quotidienne alors que l'échelle de Lawton évalue le comportement et l'utilisation des outils usuels qui sont au nombre de huit.**

(Ce recueil de donnée, qui se fait sur Excel, dure en moyenne 15 minutes. Il n'est pas enregistré)

2. Guide d'entretien (cadre d'analyse)

I	PRESENTATION FAMILLE	
	Présentation enfant aidant	Age, sexe, adresse, situation familiale, parcours scolaire, situation professionnelle et régime de travail, loisirs...
	Présentation parent en perte d'autonomie	Age, sexe, adresse, situation professionnelle avant la retraite et actuelle, nombre d'année vécues en Belgique, maîtrise de la langue, retours éventuels (et leur fréquence) dans le pays d'origine, loisirs, fréquentation de lieu de culte...
	Configuration familiale (conjoint + fratrie)	Age, sexe, adresse, situation familiale, situation professionnelle, loisirs...
II	CADRE THEORIQUE ET DIMENSIONS	QUESTIONS OPERATIONNALISABLES (rôle de l'aidant principal)
	CARE DOMESTIQUE (coordination entre les 4 phases du « care » et ses dimensions morales)	
	Existence besoin – l'attention <i>To care about</i>	Comment vous vous êtes rendue compte, à un moment donné, du besoin d'aide de votre papa/maman ? Comment vous avez réagi, qu'est-ce que vous avez mis en place ? (Quelles facilités et difficultés de la personne)
	Trouver réponse – la responsabilité <i>To care for</i>	Dans la famille, qui fait quoi, concrètement ? Est-ce qu'il y a un « chef d'orchestre », quelqu'un qui organise tout ? Qui est-ce ? Il fait quoi exactement ? Et les autres membres de la famille ? Si c'est vous qui endossez le rôle de coordination, comment cela s'est décidé (négociation) ? Comment ça s'est mis en place ?
	Donner réponse au soin – la compétence <i>Care giving</i>	Pouvez-vous nous décrire les activités réalisées pour accompagner votre parent âgé en perte d'autonomie ? Par ex, qu'est-ce que vous faites tous les jours, pour accompagner votre parent (ou par semaine, selon l'intensité de l'aide) ?
	Recevoir – la réponse et réceptivité <i>Care receiving</i>	Comment votre parent âgé réagit-il face à l'aide que vous proposez ? Y a-t-il des tensions entre vous à ce sujet, des désaccords, des perceptions ou attentes différentes ? Expliquez concrètement.

SOLIDARITE FAMILIALE ET INTERGENERATIONNELLE – LA FAMILLE ET SES TRANSFORMATIONS – LES TYPES DE CONFIGURATION FAMILIALE	
Types de configuration familiale : enfant ou aidant – concurrence et ajustements	<p>Comment voyez-vous votre rôle d’aidante : comme une obligation morale « normale » (modèle de l’enfant = un devoir) ou comme un choix personnel (modèle de l’aidant = qui vous permet de réaliser des liens affectifs importants tout en veillant à concilier cela avec vos besoins, personnels (à vous)) ?</p> <p>Comment conciliez-vous cette aide avec votre vie privée, familiale, loisirs, etc. (vos contraintes de vie) ?</p>
Solidarité / Soutien de la famille (conjoint et reste de la fratrie), partage et distribution des tâches : quelles tâches à qui ? Quels canaux de communication pour le suivi ?	<p>Pouvez-vous décrire les liens dans la famille ? Les rôles de chacun ? La fréquence et la nature des échanges ? Comment décririez-vous la nature des « liens » entre vous et vos parents ?</p> <p>Concrètement, comment est-ce que cela se passe ? Est-ce que vous avez déjà connu des difficultés dans cette organisation générale (par ex., les hospitalisations d’urgences, la défection d’un membre de la famille...) ? Du coup, comment est-ce que vous avez fait face ? Comment ça s’est réorganisé ?</p>
Aides extérieures (care rémunéré) : lesquelles et quelles taches ?	<p>Faites-vous appel à des aides extérieures ? Qui y a fait appel ? Lesquelles et quelles taches réalisent-elles ?</p> <p>Y a-t-il d’autres aides envisagées, comme le recours à des MR, MRS, etc. ?</p>
Attentes des parents et des enfants ?	<p>Comment faites-vous pour concilier les attentes de vos parents, les vôtres et celles de votre propre famille ?</p> <p>Et en cas de tension ou de conflit, comment est-ce que les choses se résolvent ? (Conseil de famille, avis de tiers comme un médecin ? Recours à la famille élargie si présente ? Relais vers l’imam, etc.)</p> <p>Comment est-ce que vous voyez l’avenir, à 1 an, de vos parents (→ maintien à domicile à tout prix, quitte à renforcer l’aide familiale et/ou professionnelle ? Envisager un retour au pays ? Un placement en MRS ?</p>
STRATEGIES IDENTITAIRE (SI) CONTENUES DANS LES STRATEGIES D’ACCULTURATION (SA)	
Attitude d’intégration - processus d’acculturation qui maintien la culture d’origine et est en contact (participe)	<p>Quel sentiment d’appartenance avez-vous, marocain ou belge ? Les deux ? En quoi se manifestent-ils dans la prise en charge / l’aide apportée à votre parent ?</p>

	<p>avec son environnement socioculturel (pays d'accueil) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> - processus identitaire qui valorise le pôle ontologique et pragmatique de l'identité <p>=> Deux stratégies possibles</p> <ul style="list-style-type: none"> • assimilation individuante • différenciation individuante 	<p>Quelles sont les spécificités (valeurs) dans l'aide que vous apportez qui sont liées à votre culture et celles de la société belge ?</p> <p>Rencontrez-vous des difficultés à concilier, dans l'aide apportée à votre papa/maman, la culture marocaine et celle de la société belge ?</p> <p>Comment faites-vous concrètement pour adapter votre aide ? Quels sont les ajustements/adaptations mises en place pour aider votre parent ? Est-ce qu'il y a des tâches que vous mettez un « point d'honneur » à faire vous-même ? Lesquelles ? Et à l'inverse, est-ce qu'il y a des tâches que vous préférez déléguer à quelqu'un d'autre (quoi et vers qui ?),</p> <ul style="list-style-type: none"> • avoir le souci de préservation-adaptation entre les deux cultures ? • ou plutôt synthèse des deux cultures => culture originale dont la fission (respect de chacun des codes) ou la fusion (culture à la carte, réappropriation)
	<p>Attitude d'assimilation</p> <ul style="list-style-type: none"> - processus d'acculturation qui ne maintient pas la culture d'origine mais qui privilégie la culture de la société d'accueil. - processus identitaire qui valorise uniquement le pôle pragmatique de l'identité <p>=>Posture d'assimilation conformante</p>	<p>Selon vous, est-il important de conserver uniquement la culture, les normes/règles de la société d'accueil ?</p> <p>Quelles sont les valeurs que vous valorisez dans la société d'accueil ?</p> <p>Valorise la fonction pragmatique (construction d'une démarche positive d'ajustements psychosocial dans un contexte peu favorable : primauté d'adaptation dans la société d'accueil)</p>
	<p>Attitude de séparation</p> <ul style="list-style-type: none"> - processus d'acculturation qui ne maintient pas la culture de la société d'accueil mais qui privilégie celle de la culture d'origine. - processus identitaire qui valorise uniquement le pôle ontologique de l'identité <p>=>Posture de différenciation conformante</p>	<p>Selon vous est-il important de conserver uniquement son identité et ses caractéristiques culturelles (pratiques liées à la culture) ? Quelles sont les valeurs que vous valorisez dans la société d'origine ?</p> <p>Investissement plus ou moins exclusif dans la société d'origine (communautarisme, conservateur, etc.)</p>

La fin de l'entretien

J'arrive presque au terme de cet interview et je voudrais savoir s'il y a quelque chose dont on n'aurait pas parlé durant cet entretien, que vous souhaiteriez évoquer ? Une histoire, une anecdote, un avis, une idée. Comment est-ce que vous avez vécu cet entretien ? Etiez-vous à l'aise ?

Je vous remercie encore de m'avoir accordée du temps et avoir répondu à mes questions.

Pourrais-je rester en contact avec vous dans l'éventualité où j'aurais besoin d'informations complémentaires ou de précisions concernant cet entretien ?

Annexe 4 : Talon sociologique : tableau synthétique du profil des enquêtées

a. Présentation du parent de Najiba et état santé

Présentation	Parent
Lien	Maman
Age	70 ans
Adresse	Andrimont (Verviers)
Arrivée en Belgique	1975, donc 45 ans de vie en Belgique
Situation familiale	Mariée, mari âgé de 75 ans (retraité mineur) 7 enfants dont 2 garçons et 5 filles (âgés entre 37 ans à 46 ans)
Profession avant retraite	Femme au foyer
Connaissance français	Parler (bien)
Etat de santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 6/6 donc autonome mais besoin d'un peu aide pour s'habiller
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 6/8 donc également autonome mais besoin d'aide pour transport, linge et grosses courses
<i>Pathologie</i>	AVC, grosses tendinites et déchirures des tendons au niveau des jambes

b. Présentation du parent de Farah et état de santé

Présentation parent	
Lien	Maman
Age	76 ans
Adresse	Ensival (Verviers)
Arrivée en Belgique	1973, donc 47 ans de vie en Belgique
Situation familiale	Veuve depuis 7 ans (mari âgé de 83 ans – maçon dans la construction) 5 enfants dont 4 garçons et 1 fille (âgés entre 46 ans à 55 ans)
Profession avant retraite	Ouvrière de production et technicienne de surface
Connaissance français	Parler (se débrouille)
Etat santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 6/6 donc complètement autonome
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 7/8 donc également autonome mais besoin aide pour la gestion bancaire (Farah est co-titulaire du compte), administrative et les rdv médicaux (surtout chez les spécialistes). De temps en temps, besoin d'aide pour les transports, les « grandes courses » et le grand ménage.
<i>Pathologie</i>	Cardiaque, tension artérielle

c. Présentation des parents de Chaïma et état de santé

Présentation	Maman	Papa
Lien	Maman	Papa
Age	74 ans	78 ans
Adresse	Verviers	Verviers
Arrivée en Belgique	1965	1963
Situation familiale	10 enfants dont 7 garçons et 3 filles	idem
Profession avant retraite	Femme au foyer	Mineur
Connaissance français	Parler et écrire	Parler (se débrouille)
Etat de santé		
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 5/6 donc complètement autonome sauf pour les soins corporels	Score de 1/6 : complètement dépendant sauf pour l'alimentation
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 4/8, moyennement autonome sauf dans les courses, le transport, le ménage et la gestion de l'argent	Score de 0/8 : totalement dépendant
<i>Pathologie</i>	Démence (2 ans)	Parkinson et grabataire (10 ans) Diabétique

d. Présentation du parent de Widade et état de santé

Présentation	Parent
Lien	Maman
Age	72 ans
Adresse	Battice (Herve)
Arrivée en Belgique	1966
Situation familiale	Mariée, mari âgé de 83 ans (retraité mineur) 5 enfants dont 2 garçons et 3 filles (âgés entre 37 ans à 46 ans)
Profession avant retraite	Ouvrière puis technicienne de surface
Connaissance français	Lire et parler mais pas écrire
Etat santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 5/6 donc autonome mais besoin d'aide pour les soins corporels. Réalise difficilement sa toilette et l'habillement
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 5/8 : autonome mais aide tant au niveau familial (conjoint et enfants) pour la gestion financière, le transport, une partie du ménage et la cuisine que des aides extérieures pour les soins corporels et médicaux ainsi que pour une partie du ménage
<i>Pathologie</i>	Opération subie à la tête, facultés motrices amoindries

e. Présentation du parent de Kenza et état de santé

Présentation	Parent
Lien	Maman
Age	76 ans
Adresse	Stembert (Verviers)
Arrivée en Belgique	1974
Situation familiale	Veuve, mari âgé de 82 ans (retraité bûcheron) 9 enfants dont 4 garçons et 5 filles (âgés entre 39 ans à 56 ans)
Profession avant retraite	Femme au foyer
Connaissance français	Parler (se débrouille)
Etat santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 6/6. Elle est complètement indépendante
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 5/8. En partie indépendante mais nécessite de l'aide pour faire les courses, le transport et les médicaments
<i>Pathologie</i>	Cancer et diabète

f. Présentation du parent de Naila et état de santé

Présentation	Parent
Lien	Maman
Age	71 ans
Adresse	Verviers
Arrivée en Belgique	2002 (regroupement familial de ses parents chez elle en Belgique)
Situation familiale	Veuve, mari âgé de 80 ans (retraité indépendant) 4 enfants dont 2 garçons et 2 filles (âgés entre 43 et 50 ans)
Profession avant retraite	Femme au foyer
Connaissance français	Parler (se débrouille)
Etat santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 6/6. Elle est complètement indépendante
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 6/8. Elle est en grande partie indépendante mais nécessite de l'aide pour les courses, la gestion financière et de temps en temps, le ménage
<i>Pathologie</i>	Opération des genoux, mobilité réduite

g. Présentation du parent de Khalissa et état de santé

Présentation	Parent
Lien	Maman
Age	79 ans
Adresse	Montélimar (France)
Arrivée en France	1981
Situation familiale	Mariée, mari âgé de 83 ans (retraité ouvrier) 7 enfants dont 4 garçons et 3 filles (âgés entre 37 et 56 ans)
Profession avant retraite	Femme au foyer
Connaissance français	Inexistante, excepté quelques mots de base
Etat santé	
<i>Activités vie quotidienne</i>	Score de 4/6. Elle a une indépendance plutôt moyenne car elle réalise l'ensemble des activités avec difficulté, surtout au niveau des soins corporels. Elle utilise un déambulateur pour se déplacer
<i>Activités instrumentale</i>	Score de 1/8. Elle est complètement dépendante de la famille et de son époux pour l'ensemble des activités mais elle arrive à cuisiner un peu.
<i>Pathologie</i>	Poliomyélite à l'âge de 44 ans (perte musculaire)