

« Trajectoires de maladie de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences »

Projet financé par la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie

Projet terminé en février 2012 et en cours de valorisation.

Les porteurs et les partenaires du projet

Partenaires : EHESP, Université Lyon 2, CHU de Nice

Porteurs EHESP: Claude Martin, Sociologue, Directeur de recherche CNRS et Blanche Le Bihan, Politiste, Professeur de l'EHESP

Equipe EHESP : Blanche Le Bihan, Martine Bellanger, Anaïs Bourgeois, Arnaud Campéon, Cora Lebreton

A noter que cette recherche fait suite à un financement d'un an, dans le cadre du programme « Longévité et vieillissement » du CNRS, intitulée « La construction sociale de la dépendance psychique : évaluations profanes, catégorisations professionnelles, prises en charges institutionnelles et juridiques. Une enquête exploratoire ».

Descriptif du projet

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les procédures mobilisées pour identifier les besoins de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés et leur évolution au fil du temps. Elle propose d'analyser des trajectoires de maladie depuis la phase de diagnostic de manière à mettre en lumière le rôle joué par différents savoirs professionnels sur les modalités de prise en charge et sur leurs coûts.

Cette enquête comprend deux axes : l'un portant sur trois lieux de « consultations mémoire » implantées sur le territoire : les *centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR)* où 23 professionnels ont été interrogés ; l'autre sur la réalisation de 65 entretiens qualitatifs (soit une vingtaine par site) auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ou de leurs proches pour comprendre leurs trajectoires (l'expérience de la maladie, les difficultés, etc.).

Elle propose une analyse monographique et comparative des trois CMRR, une analyse sociologique des trajectoires de maladie, ainsi qu'une analyse économique des coûts de l'aide formelle et informelle apportée aux patients.